



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK  
INSTITUT FÜR MEDIZINGESCHICHTE  
UND WISSENSCHAFTSFORSCHUNG

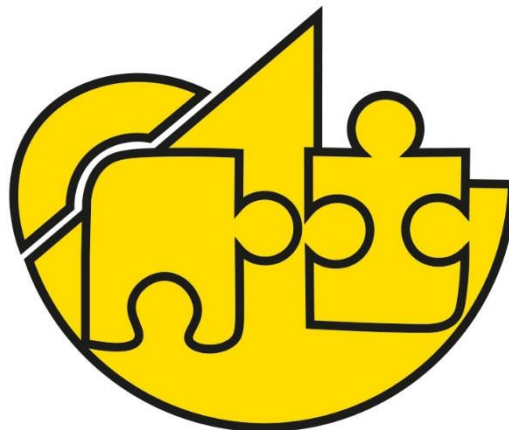
GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

# **Studie über die Erfahrungen von Familien mit Blutstammzelltransplantationen zwischen Geschwisterkindern**

## **Informationen für Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer**



**Martina Jürgensen & Madeleine Herzog**

**Juni 2019**

Studienleitung: Prof. Dr. Christina Schües; Prof. Dr. Christoph Rehmann-Sutter  
Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen: Madeleine Herzog (M.A.); Dr. Martina Jürgensen  
Institut für Medizingeschichte und Wissenschaftsforschung, Universität zu Lübeck

## Zu Beginn ein herzliches Dankeschön...

an alle Eltern und (großen und kleinen) Kinder, die an unserer Studie teilgenommen haben. Ohne Ihre und Eure Bereitschaft, mit uns über Ihre/ Eure Erfahrungen zu sprechen und uns Einblick in die persönlichen Erlebnisse zu geben, wäre unsere Studie nicht möglich gewesen! Wir bedanken uns für die sehr offenen Gespräche, die wir führen konnten – es hat uns wirklich berührt, so tief in die Geschichte(n) eintauchen zu können und wir haben viel daraus gelernt.

Wir sind sicher, dass unsere Studie einen wichtigen Beitrag dazu leisten wird, die Situation von Familien, in denen ein Kind schwer erkrankt und ein Geschwisterkind als Blutstammzellspender/in in Frage kommt, besser und umfassender zu verstehen.

Auf den folgenden Seiten werden wir noch einmal kurz die Hintergründe, Fragestellungen und den Aufbau unserer Studie darstellen und dann möchten wir unsere ersten wichtigsten Ergebnisse präsentieren.

Viele Familien, die teilgenommen haben, haben uns gesagt, dass sie gerne erfahren möchten, was aus unserer Studie herauskommt und wir hoffen, mit dieser Zusammenfassung einen interessanten Einblick geben zu können,

Madeleine Herzog, Martina Jürgensen, Christoph Rehmann-Sutter & Christina Schües

---

*Die folgenden Seiten sind ausschließlich für die teilnehmenden Familien gedacht. Da es sich um bisher noch nicht veröffentlichte Daten eines öffentlich geförderten Forschungsprojektes handelt, sind die Weiterverbreitung außerhalb des privaten Rahmens und jegliche Veröffentlichung untersagt.*

---

# Inhalt

|                                                                                                                    |           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Über unsere Studie.....</b>                                                                                     | <b>4</b>  |
| In welchem Rahmen fand unsere Studie statt? .....                                                                  | 4         |
| Worum geht es konkret in unserer Studie? .....                                                                     | 4         |
| Wie haben wir versucht, unsere Fragen zu beantworten (Studiendesign)? .....                                        | 5         |
| Wer hat an der Studie teilgenommen? .....                                                                          | 5         |
| <b>Unsere wichtigsten Ergebnisse.....</b>                                                                          | <b>7</b>  |
| <i>Erkrankung eines Kindes</i> .....                                                                               | 8         |
| Diagnose: Zusammenbruch des Alltags.....                                                                           | 8         |
| Anpassung an die neue Situation .....                                                                              | 9         |
| Ressourcen und Begleitumstände .....                                                                               | 10        |
| Besondere Herausforderungen .....                                                                                  | 20        |
| <i>Transplantation/ Spende</i> .....                                                                               | 32        |
| Entscheidungen .....                                                                                               | 32        |
| Zentrale Begründung der Geschwisterspende: Selbstverständlichkeit! .....                                           | 35        |
| Reaktion der potentiellen der Spenderin/ des potentiellen Spenders auf die Möglichkeit zur Geschwisterspende ..... | 38        |
| Anteil der Spenderin/ des Spenders an der Entscheidung zur Geschwisterspende .....                                 | 40        |
| Bedeutung der Transplantation und der Geschwisterspende .....                                                      | 43        |
| <b>Der Blick zurück: Veränderungen durch die Erkrankung und die Transplantation/ Spende</b> .....                  | 51        |
| Veränderung der Familienbeziehungen .....                                                                          | 52        |
| Veränderung der Geschwisterbeziehungen.....                                                                        | 54        |
| Persönliche Veränderungen .....                                                                                    | 57        |
| Veränderungen durch Übertragung von Körpermaterial?.....                                                           | 59        |
| Veränderung der Weltsicht/ Prioritäten .....                                                                       | 60        |
| <b>Fazit.....</b>                                                                                                  | <b>62</b> |

# Über unsere Studie

## In welchem Rahmen fand unsere Studie statt?

Die Studie wird von Professor Dr. Christoph Rehmann-Sutter und Prof. Dr. Christina Schües gemeinsam geleitet. Sie haben sich beide schon lange, insbesondere auch in einem theoretischen philosophischen Pilotprojekt zu unserer Studie, mit der Frage beschäftigt, welche Bedeutungen die Transplantation von Knochenmark- oder Blutstammzellen von einem Geschwisterkind auf ein anderes haben könnte und wie die Familie als Ganzes und die Rolle der einzelnen Familienmitglieder in solch einer Situation verstanden werden kann. Das besondere Interesse galt hierbei den Kindern, ihrem Wohl, ihren Beziehungen und Entscheidungsmöglichkeiten.

Unsere Studie, die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert wurde, sollte über diese theoretische Auseinandersetzung hinausgehen und die Realitäten in den Familien untersuchen. Deshalb umfasst unsere Arbeitsgruppe neben Christina Schües und Christoph Rehmann-Sutter mit Martina Jürgensen (Soziologin) und Madeleine Herzog (Kulturanthropologin) zwei wissenschaftliche Mitarbeiterinnen, die in der Durchführung von Interviewstudien erfahren sind.

## Worum geht es konkret in unserer Studie?

Die akut lebensbedrohliche Erkrankung eines Kindes stellt für die *gesamte* Familie eine große Herausforderung dar: Gewohnte Alltagsstrukturen geraten durcheinander und lassen sich in vielerlei Hinsicht oft nicht aufrechterhalten – Eltern verbringen viel Zeit bei dem erkrankten Kind in der Klinik, geben ihre Arbeitstätigkeit auf bzw. reduzieren sie, die Versorgung der gesunden Geschwister muss oftmals neu geregelt werden etc.

Neben diesen organisatorischen Herausforderungen gibt es auch zahlreiche psychosoziale Herausforderungen: Fragen und Ängste rund um die Erkrankung des betroffenen Kindes und seine Zukunftsprognose nehmen in der Regel einen breiten Raum ein. Dieser Fokus auf das kranke Kind kann allerdings dazu führen, dass gesunde Geschwisterkinder sich vernachlässigt fühlen, und dass Eltern darunter leiden, nicht allen familiären, beruflichen und sozialen Ansprüchen gleichzeitig gerecht werden zu können.

Der medizinische Fortschritt der letzten Jahrzehnte hat dazu geführt, dass für viele Erkrankungen des blutbildenden Systems heute eine durchaus gute Chance auf Heilung oder zumindest eine deutliche Verbesserung des Gesundheitszustandes besteht. Bei vielen dieser Erkrankungen gilt eine Transplantation von Blutstammzellen (aus Knochenmark oder peripherem Blut) als erfolgversprechend. Falls möglich, greifen viele Familien im Falle einer nötigen Blutstammzellentransplantation auf Geschwisterkinder als Spender zurück.

Wir untersuchen in unserer Studie, welche Auswirkungen die Durchführung einer Stammzelltransplantation unter Geschwisterkindern auf die Familie insgesamt und auf die einzelnen Beteiligten im Detail hat. Dabei haben wir viele Fragen:

Wie haben die Familienmitglieder die Phase der akuten Erkrankung des einen Kindes erlebt und auf welcher Basis wurden Entscheidungen (z.B. bei mehreren möglichen Geschwistern als Spender) gefällt? Wie denken die Familienmitglieder heute darüber? Hatten und haben die Erlebnisse rund um die Erkrankung und Stammzellentransplantation Auswirkungen auf die Familie und/ oder auf die Persönlichkeitsentwicklung der Beteiligten? Spielt es für die Familie oder einzelne Familienmitglieder eine Rolle, dass bei der Transplantation Körpermaterial von einer Person auf die andere übertragen wird?

Wurde den Familien in der akuten Phase der Erkrankung und der Transplantation ausreichende Unterstützung angeboten? Welche Unterstützung hätten sie sich gewünscht?

Veränderte sich die Sicht auf die Ereignisse mit zunehmendem zeitlichem Abstand zur Akutphase? Wie beurteilen die Familien(-mitglieder), insbesondere die damaligen Spenderkinder, die Blutstammzellspende heute?

## **Wie haben wir versucht, unsere Fragen zu beantworten (Studiendesign)?**

Um diese Fragen beantworten zu können, haben wir ein *qualitatives* Studiendesign gewählt. Dies bedeutet, dass wir keine Fragebogen-Studie durchführen, sondern im Rahmen von Interviews einen viel tieferen Zugang zu den gemeinsamen und individuellen „Geschichten“ der Studienteilnehmerinnen und –teilnehmer gewinnen wollten. Diese Art der Studie erlaubt es, an die Erfahrungen der Befragten anzuknüpfen und sie nicht durch bereits vorformulierte Fragen und Antwortmöglichkeiten in eine Richtung zu drücken. Auf diese Weise ist es möglich, neue und bisher nicht in den Blick genommene Phänomene, Einflussfaktoren, Strukturen etc. überhaupt erst zu entdecken.

Im Gegensatz zu den weiter verbreiteten *quantitativen* Studien, bei denen eine große Gruppe von Menschen befragt werden, um Aussagen darüber zu bekommen, wie häufig ein Merkmal oder Phänomen in der Gesellschaft insgesamt vorhanden ist („repräsentative Befragungen“) zielen qualitative Studien darauf, eine möglichst große Bandbreite an Erfahrungen, Einstellungen, Perspektiven etc. zu erheben.

## **Wer hat an der Studie teilgenommen?**

Die Zielgruppe unserer Studie waren Familien, in denen ein Geschwisterkind von einem anderen Blutstammzellen bekommen hat. Um auch innerhalb der Familien die unterschiedlichen Perspektiven, insbesondere die der Kinder, erheben zu können, haben wir versucht, möglichst die gesamte Familie in die Studie mit einzubeziehen (wobei die Familie selbst bestimmen konnte, wer ihrer Ansicht nach dazu gehört und wer nicht).

Um die gesamte Bandbreite möglicher Erfahrungen abdecken zu können haben wir versucht, möglichst viele unterschiedliche Familien in die Studie mit einzubeziehen. Diese Unterschiede beziehen sich auf verschiedene Aspekte, beispielsweise

- dem Alter des Empfängerkindes bei der Transplantation

- dem Alter des Spenderkindes bei der Transplantation
- dem Zeitabstand zur Transplantation
- dem gesellschaftlichen und kulturellen Hintergrund der Familien (Ausbildung, Wohnort, Religion ...)
- der Diagnose des erkrankten Kindes
- dem Ausgang der Erkrankung/ Transplantation: (Heilung, Linderung, schwerwiegende Komplikationen oder Folgeerkrankungen, Rezidive, Tod).

Insgesamt haben 17 Familien an unserer Studie teilgenommen, wobei wir mit 73 Personen ein Interview führen konnten. Es wurden 16 Familieninterviews und 66 Einzelinterviews durchgeführt.

Zum Zeitpunkt der Erkrankung/ Transplantation lebten in zwei Familien die Eltern seit kurzem getrennt, beteiligten sich aber beide an der Erziehung der Kinder. Zum Zeitpunkt des Interviews lebten zwei Elternpaare nicht mehr in einer Partnerschaft.

Zum Zeitpunkt der Befragung lag die (erste) Transplantation bei 5 Familien 0 bis 5 Jahre zurück, bei 6 Familien 6 bis 10 Jahre und bei 5 Familien 11 bis 20 Jahre. Eine Familie konnten wir ca. eine Woche vor der Aufnahme in die KMT-Station interviewen.

Die spendenden Geschwister waren zum Zeitpunkt der (ersten) Transplantation zwischen 2  $\frac{3}{4}$  und 20 Jahren alt, zum Zeitpunkt des Interviews zwischen 3  $\frac{3}{4}$  und 35 Jahren. Das Alter der Empfänger lag zum Zeitpunkt der (ersten) Transplantation zwischen 2 und 23 Jahren und zum Zeitpunkt des Interviews zwischen 3 und 32 Jahren.

In vier Familien wurde mehr als eine Blutstammzelltransplantation durchgeführt, wobei in zwei Familien die zweite Spende ebenfalls vom Geschwisterkind stammte und in einer Familie auf die erste Geschwisterspende eine Spende durch die Mutter und anschließend eine weitere durch einen Fremdspender erfolgte. In einer Familie hat das Geschwisterkind nach der Knochenmarkspende weiteres Körpermateriale (Speicheldrüse) gespendet.

In zwei Familien konnte durch die Transplantation(en) der Gesundheitszustand des erkrankten Kind nicht langfristig stabilisiert werden und die Kinder sind, nach Jahren der Behandlung, verstorben.

Die häufigste Erkrankung, infolge derer eine Blutstammzelltransplantation vorgenommen wurde, war eine Leukämie (verschiedene Formen); insgesamt waren 10 Familien davon betroffen. Bei zwei Familien unserer Studie lautet die Diagnose Myeloplastisches Syndrom und bei jeweils einer Familie wurde eine Adrenoleukodystrophie, eine Aplastische Anämie, eine Fanconi Anämie, eine Metachromatische Leukodystrophie oder eine Hämaphagozytische Lymphohistiozytose festgestellt.

# Unsere wichtigsten Ergebnisse

## Einige Worte vorweg...

Wir möchten Sie bitten, beim Lesen unserer Ergebnisse immer daran zu denken, dass es sich hierbei um zusammenfassende Aussagen handelt. Das bedeutet, dass die dargestellten Ergebnisse nicht zwingend in allen Punkten mit Ihren persönlichen Erfahrungen und Einschätzungen übereinstimmen müssen – ganz im Gegenteil: Es wird sicherlich bei allen angesprochenen Themenbereichen Aussagen geben, die deutlich von Ihren abweichen.

In unserer Studie darum geht es nicht darum, die Erfahrungen einzelner Familien lediglich detailliert wiederzugeben und diese „Familienfälle“ nacheinander dazustellen, sondern aus den unterschiedlichen Erzählungen wiederkehrende Strukturen und Muster herauszuarbeiten. Durch dieses Vorgehen – den Schritt über die Beschreibung des Einzelfalles hinaus – wird es möglich, allgemeingültigere Aussagen zu erhalten, so dass andere Familien, Selbsthilfegruppen, Ärzte/ -innen, Mitarbeitende im Gesundheitssystem, Politiker/-innen usw. aus unserer Studie lernen können.

An einigen Stellen der Ergebnisdarstellung haben wir zur Veranschaulichung Zitate aus den Interviews, die wir mit Ihnen geführt haben, eingefügt. Die Namen, Orte und weitere Hinweise, die Rückschlüsse auf die Familie und einzelne Familienmitglieder zulassen könnten, wurden verändert oder entfernt. Wir sind dabei sehr sorgsam vorgegangen und haben nur Zitate genommen von denen wir sicher sind, dass es keinem Außenstehenden möglich ist, das Zitat zuzuordnen. Dies schließt allerdings nicht aus, dass Sie eigene Aussagen eventuell wiedererkennen.

Wir interessieren uns in unserer Studie zwar hauptsächlich dafür, welche Erfahrungen Familien im Zusammenhang mit einer Blutstammzellspende zwischen Geschwisterkindern machen. Diese Transplantationen finden allerdings jeweils im Zusammenhang mit einer schweren, lebensbedrohlichen und oftmals langwierigen Erkrankung des einen Kindes statt. Es liegt also auf der Hand, dass in unseren Interviews die Erfahrungen der Familien mit solch einer schwerwiegenden Erkrankung einen breiten Raum einnehmen und die Bedeutung der Transplantation und mögliche Auswirkungen auch erst in diesem Rahmen verständlich sind. Auch diese Ergebnisse – was passiert in Familien mit einem schwerkranken Kind? Was haben die Beteiligten als hilfreich empfunden und wo hätten sie sich mehr oder andere Unterstützung gewünscht? – halten wir für sehr wichtig, um die Betreuung und Begleitung in Zukunft verbessern zu können. Im ersten Teil unserer Ergebnisdarstellung wird es dementsprechend um die Erfahrungen gehen, die Familien im Falle einer schwerwiegenden Erkrankung eines Kindes machen und erst im zweiten Teil um spezifische Erlebnisse rund um die Transplantation/ Spende. Die Frage, welche Veränderungen in den Familien tatsächlich auf die Geschwisterspende zurückgeführt werden können und wo es sich um eine Veränderung handelt, die durch die Erlebnisse rund um die Erkrankung hervorgerufen wurde (und auch ohne Geschwisterspende eingetreten wäre), ist häufig schwer zu beantworten; auch dies bitten wir beim Lesen zu beachten.

# Erkrankung eines Kindes

## Diagnose: Zusammenbruch des Alltags

Für alle Familien, die an unserer Studie teilgenommen haben, kommt die Krankheit/ Diagnose vollkommen unverhofft und trifft die Familie wie ein Schock. Die Familien beschreiben sehr anschaulich, dass Ihnen plötzlich „der Boden unter den Füßen weggerissen“ wird, dass ihre Welt zusammenbricht und „nichts mehr ist, wie zuvor“.

*Mutter: Also das war schon, also dieser Moment, ja es ist als würde man irgendwie von der EINEN Galaxie in eine andere katapultiert werden. Das ist, also wirklich wie mit so einem Hochgeschwindigkeitssitz, von einer Welt in eine andere. Das ist, da ist nichts mehr wie vorher und ja, also das ist schon wirklich Wahnsinn, also diese Diagnose an sich alleine, das zu hören, das ist, das kann man sich gar nicht vorstellen. (Familie 10)*

Auch wenn seit diesen Erlebnissen teilweise schon viele Jahre vergangen sind, ist den Familien die Betroffenheit immer noch deutlich anzumerken.

Mehrere Familien sagen, es sei ihnen zu Beginn der Erkrankung sehr schwer gefallen, die Krankheit und die damit verbundene Situation zu akzeptieren. Eine verbreitete erste Reaktion besteht darin, die Diagnose für einen Fehler (falsches Testergebnis? Name vertauscht?) zu halten. Stück für Stück lernen die Familien dann, die Tatsachen zu akzeptieren und zu „funktionieren“ (ein Zustand, der nach Aussage einiger Eltern über Monate besteht):

*Mutter: ich hab nicht existiert, ich war kein Mensch mehr, ich war nur noch ne Maschine, die funktioniert hat. (Familie 8)*

Als besonders schwer und teilweise verstörend beschreiben die Eltern den Moment, als sie das erste Mal in die Klinik (zumeist eine onkologische Station) eingewiesen werden und ihnen klar wird, dass dieser Ort in der nächsten Zeit ihren Alltag mitbestimmen wird, dass sie von nun an „dazu gehören“.

*Vater: dann ging ja die Verlegung äh recht schnell ins, ins Uniklinikum. Und da kann ich mich noch sehr gut daran erinnern, dass ich FIX und fertig war über die, über die BAULiche Situation. Über das, was wir da gesehen haben. Das sind Dinge, die man vorher im Fernsehen gesehen hat und wo man weggeschaltet hat, weil man dieses Elend nicht sehen wollte. Und äh das ging mir auch so, ich, wir, wir kamen auf die Station und dann i-ich hab ich hab das ÜBERhaupt gar nicht realisieren können, was das, also dass wir da jetzt auch betroffen sind. Das WAREN wir nicht [...] Das WAREN wir nicht. Das sind die ANDEREN. (Familie 15)<sup>1</sup>*

*Spender: so ein SCHWIERIGER Moment war da eigentlich, als ich eben auch in en ähm ja nach A-Stadt kam und Kai eben gesehen hab, wie er da ohne Haare auch lag, weil dass wir eben so einen Menschen mal wirklich gesehen hat oder von außen gesehen hat, dass er eben todkrank ist, was eben auch noch mal total der Schock war. Ja man hat's vorher nur im Fernsehen oder so gesehen auch von irgendwelchen Menschen, die Krebs haben und dann*

---

<sup>1</sup> Besonders betonte Wort oder Wortteile werden in Großbuchstaben dargestellt.

*keine Haare mehr haben, aber so was wirklich in der Familie direkt zu sehen, ist schon nicht schön (Familie 6)*

## **Anpassung an die neue Situation**

Insgesamt wird deutlich, dass alle Familien es nach einer mehr oder weniger langen Schockphase schaffen, die neue Situation zu akzeptieren. Es ist beeindruckend, mit welcher Kraft sie darangehen, den individuellen und familiären Alltag den neuen Herausforderungen gemäß umzustrukturieren und die Familie „am Laufen zu halten“. In den Interviews wird deutlich, wie wichtig es für die Familien ist, sich in dieser neuen Situation neue Strukturen zu schaffen. Es vermittelt den Familienangehörigen das Gefühl von Sicherheit und Überschaubarkeit und wirkt dem Gefühl, von einem Sturm mitgerissen zu werden und in einem nicht-steuerbaren Chaos zu versinken, entgegen.

*Vater: also die Tagesabläufe waren, waren klar strukturiert äh ne. Mit Besuchen da und wir sind von dann bis dann äh sind wir da und wann bist du da und und wann ist die Oma da und wann geht die Schwester hin und und das war alles, alles durchgetaktet, so. Der der Horror hat Struktur bekommen. Das ja das*

*Interviewerin: (lacht) Das macht ihn handhabbar, ne?*

*Vater: Ja. Das ham wir häufig genug gesagt. Nicht nur handhabbar, sondern wir haben es nicht mehr als Horror wahrgenommen, sondern das war unser normaler Tagesablauf (Familie 15)*

Die Art und Weise, wie die Familien auf diese neue Situation reagieren, wird von vielen verschiedenen Faktoren beeinflusst wird. Beispielsweise spielen familiäre Vorerfahrungen eine wichtige Rolle: Einige Familien hatten bereits vor der Erkrankung dieses Kindes andere Erfahrungen mit schweren Erkrankungen in der Familie und ihre Reaktion wird auch dadurch bestimmt, welcher Art diese Erfahrungen waren. Wurde diese vorherige Krise gut bewältigt und hatte sie einen positiven Ausgang, erzählen die Eltern von einem Gefühl der Sicherheit: Sie haben die Überzeugung, auch diese Krise meistern zu können. Andere Familien, in denen z.B. vorherige Krankheiten in der Familie oder im sozialen Umfeld tödlich ausgegangen sind, erzählen, dass sie bei Erhalt der Diagnose die anfängliche Tendenz hatten, zu resignieren und in Hoffnungslosigkeit zu versinken.

*Spender. also grundsätzlich hieß es dann damals, ja Krebs ist so quasi, das war's, das Leben ist vorbei für die Person dann, ne'. (Familie 12)*

*Spender: Eigentlich ist es für mich damals immer gewesen: Krebs heißt Tod. (Familie 15)*

Die Interviews zeigen, wie sehr sich die konkreten Lebensumstände der Familien voneinander unterscheiden und wie unterschiedlich dementsprechend auch die jeweiligen Herausforderungen und Lösungsmöglichkeiten sind. Wir möchten im Folgenden besonders wichtige Begleitumstände und unterstützende Faktoren (Ressourcen) darstellen:

## Ressourcen und Begleitumstände

### *Familienstruktur und familiäre Unterstützung*

Es ist naheliegend, dass die Familienstruktur selbst einen großen Einfluss darauf hat, welche Herausforderungen eine Familie im Falle einer schweren Erkrankung eines Kindes zu bewältigen hat. Handelt es sich um eine Zwei-Eltern-Familie oder um Alleinerziehende? Wie alt ist das erkrankte Kind und wie viele Geschwister sind vorhanden? Sind die Geschwister alt genug, um die Situation zu verstehen und vielleicht sogar Aufgaben im Alltag übernehmen zu können? Leben in der Nähe Verwandte, die Betreuungsaufgaben übernehmen wollen und können?

In allen Familien, die an unserer Studie teilgenommen haben, übernehmen beide Elternteile Aufgaben bei der Betreuung des kranken Kindes und der anderen Geschwister, bei der Haushaltsführung und der Sicherung der finanziellen Existenz der Familie. Die Aufgabenteilung fällt dabei sehr unterschiedlich aus und hängt nicht zuletzt auch damit zusammen, wie weit entfernt die behandelnde Klinik vom Wohnort der Familie liegt (s.u.).

Viele Familien erzählen, dass der Alltag mit dem erkrankten Kind es nötig machte, Rollen und Aufgaben innerhalb der Familie neu zu verteilen. In einigen Familien werden die Aufgaben (aus subjektiver Sicht der Beteiligten) gleichgewichtig aufgeteilt, in anderen, seltenen Fällen entstehen aber Ungleichgewichte, die in der Folge zu Vorwürfen und Schuldgefühlen oder auch zu gegenseitigem Unverständnis führen können; insbesondere dann, wenn unterschiedliche Maßstäbe angelegt werden:

*Mutter: dann hab ich zu meinem Mann gesagt, ich wusste, es wird nichts, weil es ist nicht sein Ding, du musst die Wohnung putzen, du musst die Wohnung wienern (lacht), der hat darauf nichts, gar nicht, dann musste er natürlich die Teppiche rausreißen, es musste alles schon raus, alle Blumen mussten raus, es durfte keine Blumenerde in der Wohnung sein. SO, ne', alle Bakterien jagen (lacht) und äh dann komme ich nachhause und das war alles nicht sauber. Es war nicht sauber genug, nicht gut genug und DAS war für mich ein Stress. JA (seufzt). (Familie 8)*

Häufig ist es so, dass die Eltern (und teilweise die gesunden Geschwisterkinder) die Neu- oder Umverteilung von Rollen und Aufgaben gar nicht groß diskutieren müssen, sondern diese ergeben sich quasi „ganz selbstverständlich“ aus den Begleitumständen heraus, z.B. dadurch, dass

- die Mutter in Elternzeit oder Teilzeit erwerbstätig ist und deshalb mit in die Klinik geht; der vollzeitbeschäftigte Vater arbeitet weiter
- ein Elternteil über eine medizinische Ausbildung verfügt und erste Ansprechpartnerin / erster Ansprechpartner für die Ärztinnen und Ärzte ist
- ein Elternteil den Anblick des kranken Kindes in der Klinik schwer erträgt und sich primär um Haushalt und Geschwisterkinder kümmert

*M: mein Mann hat es auch, also diesen- diesen DRUCK, nicht zu wissen, lebt sie heute Abend noch? Den hat er in der Klinik nicht gut ausgehalten das. So zuhause konnte er sich ablenken und hat dann halt den Haushalt organisiert und das- das ging für ihn besser. Ich wiederum habe das nicht ertragen, NICHT in der Klinik zu sein, wenn's ihr nicht gut ging, also ich musste dann irgendwie bei ihr sein und dann hat sich das dann irgendwie so ergeben (Familie 10)*

Einigen Familien bzw. Familienmitgliedern fällt es aber schwer, von den bisherigen Rollenmustern abzuweichen, eventuell Aufgaben zu delegieren, neue Aufgaben zu übernehmen oder Erwartungen (eigene und die der Anderen!) abzubauen.

*Tochter: Also war schon ECHT schwierig, vor allem (.) wenn man hier dann- weil Mama dann auch nicht mehr da war, dass man hier zuhause noch alles machen musste (Familie 6)*

In vielen Interviews wird aber auch sichtbar, dass eine gewisse Rollenflexibilität der gesamten Familie dabei hilft, die Krisensituation zu bewältigen.

Die Übernahme von neuen Aufgaben und Verantwortlichkeiten betrifft häufig auch die gesunden Geschwisterkinder: Sie übernehmen Aufgaben der Eltern in der Haushaltsführung und Betreuung kleinerer Geschwister und teilweise – wenn die Eltern selbständig sind – auch betriebliche Aufgaben. Sie tun dies in der Regel ganz selbstverständlich aus dem Wissen heraus, dass ihre Eltern durch die besonderen Umstände nicht in der Lage sind, alle Aufgaben wie vorher zu erfüllen. Die Übernahme von Aufgaben wird von den Kindern zwar als teilweise anstrengend und fordernd bezeichnet, sie schildern aber gleichzeitig, dass sie dadurch viel gelernt haben, stolz darauf sind und dass es ihnen geholfen habe, etwas tun zu können, anstatt die Rolle einer „leidenden Zuschauerin“ einzunehmen.

*Tochter: Also ich war ja praktisch hier zuhause dann der Mamaersatz so ein bisschen. Also ich musste mich halt schon um das meiste kümmern, Papa hatte glaube ich vorher noch nicht oft ne Waschmaschine benutzt (lacht). Also das war schon, also ich habe mich deswegen jetzt auch nicht irgendwie ÜBERFLÜSSIG oder so als wäre ich nicht beteiligt, sondern schon, ja so, als hätte ich hier zuhause die Mutterrolle übernommen. Und deswegen, ja, ich habe dann halt auf Kaja und Kilian viel aufgepasst und mich um die gekümmert und deswegen war das glaube ich auch ne ganz gute Rollenverteilung. (Familie 6)*

Mehrere Geschwisterkinder äußern, dass sie versucht haben, ihre Eltern nicht noch weiter zu belasten und aus diesem Grund eigene Probleme oder Bedürfnisse in dieser Zeit nicht angesprochen zu haben.

*Tochter: ich hatte nie das Bedürfnis, das zuhause nicht zu machen. (.) Also es war mir schon wichtig, dass es läuft und da- dass meine Mutter entspannt sein kann da im Krankenhaus, dass sie sich keine Sorgen macht. (Familie 12)*

Für die Geschwisterkinder entsteht also eine Situation, die viele von ihnen als sehr belastend und überfordernd empfinden: Der Alltag der Familie hat sich stark verändert und gewohnte Sicherheiten brechen dadurch weg; sie müssen (ab einem bestimmten Alter) neue Aufgaben und Familienpflichten übernehmen; sie machen sich selber große Sorgen um das erkrankte

Geschwister und die Eltern schaffen es (in den Familien unterschiedlich stark ausgeprägt) weniger, ihnen Sicherheit zu vermitteln und sie aufzufangen.

*Tochter: auf jeden Fall war das so eine- so eine Schlüsselsituation für MICH und die werde ich auch nie vergessen, weil ich nämlich in dem Moment meinen Vater getröstet habe und nicht andersrum. Und ich war halt 16 und das war so für mich so, das ist nicht richtig. Da war für mich schon klar: das wird schwer. (Familie 12)*

*Spenderin: Die [Eltern] waren also entweder nur am Heulen, wo man als Kind schon gar nicht weiß, was man machen soll. Ich finde das total komisch als Kind, die Eltern heulen zu sehen. Das ist ja, also man tröstet als Kind eigentlich nicht seine Eltern, eigentlich ist es ja andersrum. Das ist so ein ganz kom- man fühlt sich machtlos. Man weiß nicht, was man machen soll, aber das- Eltern sind groß und stark, die weinen nicht, auch wenn man es natürlich in Wirklichkeit besser weiß. Und entweder haben sie nur geheult und ich war vollkommen überfordert, ich wusste nicht, was ich machen sollte. Ich war hilflos, ich konnte denen ja eh nicht helfen Familie 7)*

Als besonders belastend erleben die Geschwisterkinder diese Situation, wenn sie das Gefühl haben, ihre Eltern erkennen nicht an, was sie leisten und sehen nicht, wie sehr sie die eigenen Bedürfnisse hintenanstellen.

*Tochter: ja, wir [die gesunden Geschwister] haben schon auf viel verzichtet, in dem Moment war das kein Problem. Jetzt manchmal dann denke ich: ACH, hätte ich mal, ne', wäre ich mal irgendwo egoistischer gewesen! [...] und dann denke ich immer so: wir haben doch so viel GEMACHT, ja. Ist ist auch ein bisschen Eifersucht da drin, bin ich auch ganz ehrlich. Also wir wir waren auch definitiv eifersüchtig auf sie [die erkrankte Schwester], dass sie so viel Aufmerksamkeit kriegt und wir krücken uns da so krumm und. JA (seufzt).*

*Interviewerin: Wurde das- haben Sie das Gefühl, dass das gesehen wurde von Ihren Eltern?*

*Tochter: Ich glaube NICHT. Ich glaube nicht. (Familie 12)*

Insgesamt wird in vielen Interviews deutlich, dass der familiäre Zusammenhalt und die gegenseitige Unterstützung von den Familienmitgliedern intensiv empfunden wird und sich auch langfristig ein Gefühl des „Zusammengeschweißt-Seins“ daraus entwickelt (s.u.).

### **Soziale Unterstützung**

Soziale Unterstützung gilt als eine wichtige Ressource bei der Bewältigung individueller und persönlicher Krisen. Die Unterstützung kann auf vielfältige Art und Weise erfolgen, z.B. durch die Übernahme von Aufgaben (Kinderbetreuung, Haustierbetreuung, Einkäufe...), durch emotionale Unterstützung und Stärkung (ein offenes Ohr) oder aber auch durch gemeinsame Unternehmungen und Ablenkung von den Problemen des Alltags.

Wir finden in den Interviews sehr viele Beispiele dafür, wie vielgestaltig die soziale Unterstützung ist, die die Familien erhalten. Ganz deutlich wird dabei aber auch, dass die Familien zu einem sehr unterschiedlichen Ausmaß über die Ressource „soziale Unterstützung“

*verfügen* und dass sie sie darüber hinaus auch in einem sehr unterschiedlichen Ausmaß *nutzen*.

Es lassen sich verschiedene Typen von Familien mit ganz unterschiedlichen Beziehungen zu ihrer sozialen Umwelt unterscheiden. Etwas überspitzt und zur Veranschaulichung lassen sich zwei Pole benennen - die meisten Familien befinden sich irgendwo zwischen diesen beiden Polen.

a. Die „offene“ Familie:

Diese Familien verfügen über ein breites Netzwerk an Beziehungen. Auch die erweiterte Familie (Onkel, Tanten, Cousinen und Cousins ...) und Freundinnen/ Freunde (der Eltern, der Kinder) sind fest in den familiären Alltag integriert und es entstehen dadurch gegenseitige Verbindungen und Verantwortlichkeiten. Auch diese Familien unterscheiden zwischen einem „wir“ (der Kernfamilie) und einem „sie“ (alle anderen), aber diese Unterscheidung spielt bei ihnen im Alltag nur eine geringe Rolle.

Die Außenwelt wird von diesen Familien als überwiegend freundschaftlich-unterstützend empfunden.

Aufgrund des großen vorhandenen Netzwerkes erhält die „offene“ Familie in der Regel viel soziale Unterstützung und kann sie meist auch gut annehmen. Aber auch bei ihnen zeigt sich eine Tendenz, die wir in allen untersuchten Familien finden: Im Fall einer Krise, z.B. der Erkrankung des Kindes, wird die eigene Familie wichtiger und der Fokus wird verstärkt auf das „Innen“ gerichtet. Man könnte sagen, dass die Familien auf sich selbst „zurückgeworfen“ werden, nicht zuletzt deswegen, weil die Zeit für den sozialen Austausch abnimmt und die neuen Erfahrungen rund um die Krankheit, die Ängste etc. der Außenwelt teilweise schwer zu vermitteln sind. Dieser erzwungene Rückzug in die Familie wird gerade von den „offenen“ Familie als zusätzliche Belastung empfunden.

b. Die „geschlossene“ Familie:

Auch diese Familien haben selbstverständlich ihre Netzwerke und Kontakte, aber bei ihnen ist die Unterscheidung zwischen „wir“ und „sie“ immer wichtig und die Beziehungen und gegenseitigen Ansprüche und Verantwortlichkeiten innerhalb der Familie sind völlig andere als zu Personen außerhalb der Familie.

Im Verhältnis zur Außenwelt zeigen sich zwei Formen der „geschlossenen“ Familien: Für einige Familien ist dieses „Außen“ neutral, weder Freund noch Feind, sondern eher etwas, womit man sich zwar auseinandersetzen muss, was einen aber eigentlich nicht interessiert. Wichtig ist für sie die Familie und deren Zusammenhalt. Durch die Krisensituation konzentrieren sich diese Familien noch enger auf sich selber, die Geschlossenheit nimmt noch zu. Diese Familien erhalten meist deutlich weniger soziale Unterstützung als die „offenen“ Familien. Einige von ihnen können Unterstützungsangebote gut annehmen, andere weniger. Bei einigen Familien wird aber auch deutlich, dass viel Hilfe und Unterstützung auch gar nicht gewünscht wird – die Familie ist „sich selbst genug“ und versucht, Herausforderungen innerhalb der Familie zu begegnen. Dies zu schaffen, lässt die Familie noch näher zusammenwachsen und das „Innen“ stärken und vom „Außen“ abgrenzen.

Andere Familien betrachten dieses „Außen“ als feindlich. Die Familie erscheint als eine eingeschworene Gruppe, die gemeinsam gegen die Angriffe und Zumutungen des „Außen“ (soziales Umfeld, aber auch Ärztinnen und Ärzte, medizinisches Personal, Krankenkassen, Vermieter ...) ankämpfen muss, um nicht unterzugehen. Hilfe aus dem sozialen Umfeld wird nicht eingefordert und auch gar nicht erwartet – die „anderen“ werden als gar nicht fähig angesehen zu verstehen, was in der Familie wirklich passiert und dadurch ist auch eine sinnvolle Unterstützung durch sie nicht möglich. Man könnte also überspitzt formulieren, dass diese Familien sich zwar Hilfe durch ihr Umfeld wünschen, aber gleichzeitig davon ausgehen, dass das Umfeld ihnen gar nicht adäquat helfen könnte, selbst wenn es wollte.

Auch diese Familien fühlen sich dadurch gestärkt, den „Kampf“ mit der Situation (gegen das widrige „Außen“) gemeinsam durchzustehen. Im Gegensatz zu denjenigen „geschlossenen“ Familien, für die das soziale Umfeld eher unwichtig ist, leiden diese Familien unter dem Gefühl, immer gegen alle (und für sich) kämpfen zu müssen.

Dieses Zurückgeworfen-Sein auf die Familie ist ein Thema, das in vielen unserer Interviews auftaucht, auch wenn es nicht direkt so benannt wird. Die Erlebnisse der Familie rund um die Diagnose/ Erkrankung/ Transplantation sind so anders als das bisher bekannte und gelebte Leben, dass die Familie dadurch sprichwörtlich auf eine andere „Ebene“, in ein anderes Leben, eine andere Realität katapultiert wird. Da alles zu Beginn dann auch noch sehr plötzlich und unerwartet kommt (s.o.) und gerade in der ersten Zeit der Erkrankung keine oder kaum Zeit bleibt, in Ruhe zu reflektieren und sich mit anderen Personen auszutauschen und zu beraten, ist es auch kaum möglich, das soziale Umfeld teilhaben zu lassen und es „mitzunehmen“.

*Vater: Und es hat sich auch verändert äh unser Miteinander im Verhältnis zu Anderen. Weil wir haben ja auch Freunde und Verwandte gehabt, die das nicht ausgehalten haben, die sich auch äh abgewandt haben äh, was uns eigentlich darin bestärkt hat, äh zu wissen, WIR sind der Kern. (Familie 15)*

Es entsteht eine Distanz zwischen der Familie und dem sozialen Umfeld, die nicht zuletzt noch dadurch vergrößert wird, dass Freunde und nähere oder fernere Bekannte oft verunsichert sind, wie sie mit der Familie umgehen sollen, was sie sagen sollen, ob es nicht besser ist, die Familie in Ruhe zu lassen etc.

*V: Wir haben, wir haben, das Glück gehabt wie gesagt in der Familie, Freunde im Wesentlichen große Unterstützer gefunden zu haben. Es gab'n paar, wie gesagt, die haben sich abgewandt. Die konnten einfach mit der Situation nicht umgehen. Also die haben sich nicht abgewandt, aber die haben sich einfach nicht mehr gemeldet, die ne, wahrscheinlich wussten die nicht, was die sagen sollen und so. (Familie 15)*

*Mutter: ja, alle andern wissen nicht, wie man mit einem umgehen soll in der Zeit so: äh die muss ich mit- die- die muss ich behandeln wie rohe Eier, muss ich ganz vorsichtig mit der sein, aber mein normales Leben ging ja auch weiter oder andere Sachen gingen ja auch WEITER, ne´ oder das Leben geht ja weiter, ne´ und äh dass man immer- immer noch deswegen immer noch derselbe Mensch ist. Alle meinen ja, äh wenn man äh so was verarbeiten muss, dass man dann auf einmal äh nicht mehr rausgehen will oder was weiß ich was. Ich meine, ich wollte nachher nicht mehr rausgehen, aber ich wollte nicht mehr rausgehen, weil ich keinen Bock mehr hatte auf das Mitleid von den andern Leuten, ne´? (Familie 14)*

Viele Interviewte erzählen, dass ihnen das soziale Umfeld mit Mitleid begegnet ist, eine Haltung, die als wenig hilfreich und eher störend angesehen wird.

*M: dieses Mitleid willst du irgendwann nicht mehr. Das ist ei- das ist das letzte, was du brauchen kannst. Einfach jemand, der sagt, 'hey, ich bin für dich da und komm vorbei' (Familie 16)*

Insbesondere die Jugendlichen fühlen sich durch die Erkrankung (entweder die eigene oder auch die des Geschwisters) durch ihre Umwelt als „anders“ stigmatisiert und wünschen sich, behandelt zu werden wie alle anderen auch – „dazuzugehören“ ist gerade im Jugendalter ein wichtiges Bedürfnis. Schule, Sportverein und der Freundeskreis werden zu einem wichtigen Rückzugsort, an dem die Krankheit mal nicht im Mittelpunkt steht und sie Kraft schöpfen können. Das Bedürfnis der Jugendlichen, einfach ‚zu machen, was normale Jugendliche eben so tun‘, wird in den Interviews deutlich sichtbar.

*Spenderin: Ich weiß nur noch, dass ich wieder in die Schule wollte, also dass ich irgendwie Ablenkung wollte und dass ich das Wochenende, dass mir das richtig lang vorkam [...] ich hab das (.) immer versucht, nicht SO viel in die Schule zu bringen, dass da wirklich so ein Ort ist, wo ich dann da bin und das nicht so an mich ran lasse. Und was auch noch für mich eine große Hilfe war, ich mach sehr viel Sport [...] und ähm das hat mir, glaub ich, sehr geholfen, mich da immer dann so mich (lacht) auszutoben und das so rauszulassen und da- das war immer so ein Ausgleich irgendwie, ja. (Familie 10)*

*Spenderin: auch von diesem ganzen Druck und Stress, den man dann teilweise auch noch von zuhause hat, weil meine Eltern auch noch viel davon REDEN und so, dass man dann da auch wirklich Abstand von nehmen kann und kann sich um was anderes kümmern. Und das war damals in der Zeit, wo mein Bruder auch grade dann so krank war, war das wie- ja wie so ne Erholung dann. Ich bin woanders, ich kann abschalten, ich hab das Ganze nicht, ich kann das mal echt anderthalb, zwei Stunden komplett auch zur Seite schieben und das war schon echt, das war schon nicht schlecht (Familie 4)*

Gleichzeitig fühlen sich viele Kinder und Jugendliche aber auch sehr allein gelassen mit ihren Gefühlen und Erfahrungen. Sie erleben im Zusammenhang mit der Erkrankung/ Transplantation/ Spende Dinge, die ihren Freunden oftmals sehr fremd sind und haben das Gefühl, nicht wirklich verstanden zu werden.

*Spenderin: ich weiß noch, dass ich, aber eher so war, dass ich mit fast niemandem geredet hab. Also ich hab das eher so für mich irgendwie, also war vielleicht auch nicht unbedingt gut, ich hab das eher so alles in mich reingefressen so, ähm weil ich auch irgendwie dachte so), ja das versteht doch EH niemand so richtig (Familie 10)*

Als sehr hilfreich bezeichnen es mehrere Kinder und Jugendliche, an Angeboten von Geschwisterinitiativen oder der Kinderkrebshilfe teilzunehmen. Hier finden sie sowohl Ablenkung als auch die Möglichkeit, sich mit Gleichaltrigen, die ähnliche Erfahrungen machen

wie sie selber, auszutauschen. Viele Familien kennen diese Angebote allerdings nicht, haben nicht die Möglichkeit, sie anzunehmen (es gibt z.B. in ihrer Region kein Angebot) oder möchten keinen Kontakt zu anderen, da sie befürchten, dass auch hier wieder die Krankheit und schmerzliche Erfahrungen im Mittelpunkt stehen.

Während es den Kindern und Jugendlichen teilweise gelingt, sich Ablenkung und Ruhezeiten zu schaffen, ist dies für die meisten Eltern nicht möglich. Sie ordnen alles der Familie und insbesondere dem erkrankten Kind unter. Soziale Beziehungen werden fast vollständig abgesprochen und den eigenen Bedürfnissen kein Raum zugestanden.

*Mutter: wie gesagt, ich habe alle meine Freunde verloren, das hält keiner aus, da hat keiner Lust zu, die wollen alle ihren Spaß haben, Feiern machen, Feten machen, also, nein, ich für mich hatte überhaupt niemanden (Familie 8)*

*M: Mein Leben bestand nur noch aus meinem Sohn, NUR NOCH, ich war kein Mensch mehr, ich hatte kein Leben mehr, ich hatte keine Freunde mehr, ich hatte gar nichts mehr. Ich hatte nur noch meinen Sohn, die Krankheit, die tausend Diäten, die Millionen Medikamente (Familie 8)*

### **Berufliche Situation & finanzielle Ressourcen**

Die Möglichkeiten der Familien, mit der Erkrankung des Kindes umzugehen, hängen eng mit ihrer beruflichen und finanziellen Situation zusammen. Es macht einen zentralen Unterschied, ob die Eltern einen Betrieb selbständig führen oder ob es möglich ist, die Arbeitszeit zu reduzieren, unbezahlten Urlaub zu nehmen oder flexible Arbeitszeiten zu vereinbaren.

Die Mehrzahl der befragten Familie erzählt, dass sie durch Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber große Unterstützung erfahren haben und es dadurch möglich wurde, den Familienaufgaben nachzukommen ohne die finanzielle Basis der Familie zu gefährden. Zwei Familien berichten auch von einer für sie überraschend großen Unterstützung durch Kolleginnen und Kollegen, die ihre Überstunden gespendet haben und ihnen dadurch mehrwöchige Freistellungen ermöglicht haben.

*Mutter: Jetzt muss man mal ganz klar sagen, Gott, was waren unsere RAHMENbedingungen günstig. Wir brauchten keinen Sprit bezahlen für die ständige Gurrerei, ich hatte keinen Arbeitgeber, der mich zu bestimmten Zeiten an bestimmten Stellen kontrollierte und erwartete, wir hatten keine FINANZIELLEN Sorgen. (Familie 17)*

Andere Familien erzählen dem hingegen von immensen zusätzlichen Belastungen durch berufliche Anforderungen, Arbeitsplatzverlust und finanzielle Probleme infolge der langen Erkrankung des Kindes.

*Mutter: Ja, musste ich natürlich auch aufhören. Das Geld fehlt dann ja auch, ne', mhm (bestätigend). Genau, dann habe ich einen Aufhebungsvertrag gemacht, hab gesagt, ich muss kündigen, Sie müssen mich kündigen ganz schnell [...] JA und dann waren wir auch, AUCH noch ganz schlimm in finanzieller Not. (Familie 8)*

*Vater: Ja, das ist existenzvernichtend. Wie gesagt, wir haben äh, wir haben unsere komplette Krankenversi- nein äh nein, Lebensversicherung, wir haben alles gekündigt (Familie 4)*

Finanzielle Engpässe führen bei einigen Familien auch dazu, dass Besuche der zuhause gebliebenen Familienmitglieder in der Klinik nur sehr eingeschränkt möglich sind, was wiederum eine Spaltung (s.u.) der Familie begünstigt.

*Vater: Ich kriegte wirklich nur alle 14 Tage die Fahrt da runter bezahlt von der Krankenkasse (Familie 8)*

### ***Vorhandensein medizinischer und therapeutischer Angebote***

Die Behandlung solch schwerer Erkrankungen wie solchen, um die es in unserer Studie geht, kann nur in hochspezialisierten Kliniken durchgeführt werden. Und selbst diese verfügen oft nicht über die Möglichkeit, eine Blutstammzelltransplantation durchzuführen. Das bedeutet für viele Familien, dass die medizinische Behandlung nicht am Wohnort durchgeführt werden kann. Mehrere Familien in unserer Studie berichten von Anfahrtswegen zur Klinik von mehreren Hundert Kilometern. In diesen Fällen beschreiben die Familien, dass sie quasi „zerrissen“ wurden: Ein Elternteil – oder in einer Familie sogar beide – begleiten das erkrankte Kind in die Klinik und das andere Elternteil kümmert sich um den familiären Alltag zuhause. Das Leben in der Klinik und das Leben zuhause wird von den Familien als zwei vollkommen unterschiedliche Welten beschrieben. Die Familienmitglieder machen dementsprechend sehr unterschiedliche Erfahrungen und die großen Herausforderungen dieses neuen, noch nicht eingespielten Alltags lassen oft nur wenig Zeit und Möglichkeit, für einen Austausch untereinander. In manchen Familien entstehen so zwei verschiedene „Teams“ und diese Trennung bleibt unter Umständen dauerhaft bestehen.

*Mutter: Ja, wir haben also 10 Jahre unseres Lebens fast nur noch in Kliniken verbracht und dann war immer die Berit zuhause, immer musste ich die Berit zurücklassen, zuhause lassen. [...] die Familie ist auseinandergerissen. (Familie 8)*

*Mutter: wie gesagt das war dann leider so GETRENNT und das ist immer so geblieben. Das ist immer so geblieben diese TRENNUNG, (.) Papa und Tochter, Mama und Sohn. Das ist so GANZ TIEF verwurzelt. (Familie 8)*

In unseren Interviews schildern viele Interviewpartner/-innen (sowohl Eltern als auch Kinder), dass sie sich in dieser Zeit sehr allein und hilflos gefühlt haben. Gerade in einer Zeit, in der viele Ängste und Unsicherheiten vorhanden sind (wird mein Kind/ mein Geschwister überleben? Wird er/ sie wieder gesund? Wie geht es weiter? Wie lange dauert das alles?) fallen zentrale „Haltestangen“, die Menschen Sicherheit vermitteln, für viele Familien zumindest teilweise weg: Die anderen Familienmitglieder und der bekannte Alltag.

Diese Spaltung der Familie, die teilweise allein schon durch eine räumliche Trennung erfolgt, wird aber auch von Familien beschrieben, bei denen die Entfernung zwischen der behandelnden Klinik und dem Wohnort geringer ist.

In den Familien, in denen die behandelnde Klinik nah am Wohnort liegt und die Eltern und gesunden Geschwisterkinder die Möglichkeit haben, zwischen Klinik und Zuhause zu pendeln, fällt es vielen Familien leichter, den Kontakt miteinander zu halten<sup>2</sup> und diese Familien haben eine größere Chance, sich gegenseitig zu stützen.

*Empfänger: ja war schon echt schön und ich glaub ohne die wär das anders gelaufen, ja*

*Interviewerin: Also die [Geschwister] waren auch echt bei dir im Krankenhaus?*

*Empfänger: Ja, jeden Tag. Also meine Eltern sowieso, die haben sich, glaub ich, auch täglich abgewechselt. Klar, die mussten irgendwann arbeiten gehen, Sebastian und Stina waren in der Schule, aber sobald die die Schule aus hatten, sind die mit ihren Schultaschen hierhin gekommen. Also hier hin ins Krankenhaus mein ich. Und waren dann da so den Tag über und sind dann abends nach Hause (Familie 15)*

*Spenderin: als er da im Krankenhaus war [...] da war mein Tagesablauf der, dass ich zur Schule fuhr, nach der Schule DIREKT in die Klinik äh zu ihm gefahren bin und dann da abhing bis 10, halb 11, halb 10, je nachdem und dann mit dem Bus nachhause gefahren bin und dann bin ich wieder zur Schule und also das war der- war so ein normaler Tag. (Familie 2)*

Ein weiteres häufiges Thema in den Interviews ist das Vorhandensein von psychologischen Angeboten. Viele Eltern bemängeln, dass es – außer für das erkrankte Kind selbst – keine unterstützenden Angebote gegeben habe. Während einige Familien psychologische Unterstützung vermisst haben, sagen nicht wenige Familien, dass sie so ein Angebot nicht als notwendig angesehen haben und es auch nicht in Anspruch genommen hätten. Es erscheint so, als hätten die Familienangehörigen während der Zeit der akuten Erkrankung des Kindes die eigenen Bedürfnisse vollkommen in den Hintergrund gerückt – aus heutiger Sicht beurteilen vielen von ihnen psychologische Angebote als durchaus wichtig und sagen, dass sie hilfreich gewesen wären. Sie betonen, dass gerade für die Geschwisterkinder psychologische Betreuung eine Selbstverständlichkeit sein sollte. Mehrere Interviewte machen deutlich, dass es ihrer Ansicht nach für die Familienangehörigen in der akuten Krankheitsphase gar nicht möglich ist, zu beurteilen, ob sie Hilfe brauchen oder nicht. Psychologische Angebote sollten deshalb verpflichtend sein, ein fester Bestandteil der Behandlung und nicht lediglich ein „Angebot“, das auch abgelehnt werden könne.

*Spender: ich sage mal, das ist für mich so ein Punkt, wo ich einfach sage auch zukünftigen Familien, vielleicht stärker an die Hand nehmen und nicht die Wahl lassen, ihr könnt ja, eigentlich gehört's dazu. Zu dem Zeitpunkt war wirklich die Aussage, da gehört eine Psychotherapie DAZU eigentlich und dass man wirklich sagt, alle halbe Jahr ganze Familie vielleicht in so beratenden Gesprächen einzubieten, wie geht's euch, ne'. Aber dass es zumindestens für einen, ich sage jetzt, mal über einen Zeitraum von zwei, drei Jahren verpflichtend ist, ein- ein Tag im Jahr zur nächsten Klinik [...] kann ja dicht dabei sein, aber*

---

<sup>2</sup> Die Erfahrungen, von denen uns die Familien erzählen, fallen oft in eine Zeit, in der der Kontakt über Handy, soziale Netzwerke oder Skype noch nicht möglich war.

*wirklich einer, der ich sage mal, ÄH, der den Leuten versucht in den Kopf zu schauen, sage ich jetzt mal so. Das würde ICH für andere Familien vielleicht empfehlen rückwirkend aus meiner Geschichte. [...] Weil meistens wird gesagt, äh ach brauchen wir nicht, brauchen wir nicht. (Familie 12)*

*Spenderin: also ich hatte damals jetzt nicht so LUST da drauf auf [psychologische Unterstützung], aber eigentlich empfand ich das als eine gute Sache, weil ich irgendwie doch dann schon so im Kopf hatte, das kann mir HELFEN und dass es schon also auch im Kopf hatte, das ist eine megaschlimme Sache, die so passiert ist und, JA, das hätte mir vielleicht natürlich, wenn ich jetzt anders Therapie gehabt hätte, hätte es mir vielleicht HELFEN können, dass ich in der Pubertät dann nicht so komisch damit irgendwie mich so JA SEHR, also dass mich das so weit runterzieht dann und dass ich das dann jetzt, wo ich sage, ich mal so mein Leben selber auch bewältige (lacht), dass mich das SO EINHOLT irgendwie. Ja, hätte man vielleicht so ein bisschen vorbeugen können und dann jetzt halt irgendwie an irgendwas anknüpfen können. Das ist klar, dass das nicht aus der Welt zu schaffen ist, sage ich mal (Familie 13)*

Bei aller Unterschiede hinsichtlich der Frage, ob eine psychologische Unterstützung oder eine Teilnahme an Selbsthilfegruppen o.ä. sinnvoll und gewünscht sind, wird in den Interviews deutlich, dass das Hauptproblem ein anderes, leider nicht lösbares, ist. Ein Geschwisterkind bringt es auf den Punkt:

*Sohn: ich glaube das HÄTTE mir nicht wirklich geholfen, also was mir gefehlt haben, waren meine Eltern und wenn da so komische, so ein Verein kommt mit so einem Programm oder so was, hätten mir meine Eltern auch nicht so gebracht, ne' so, weiß nicht, ob mir das wirklich weiter geholfen hätte, weil DAS, was ja quasi was SCHLIMM für mich war, das wird mir da dadurch eben nicht wiedergegeben. (Familie 17)*

Es wird in allen Interviews mit den Familien sehr deutlich, dass die schwere Krankheit eines Familienmitgliedes wirklich die ganze Familie betrifft („Niemand ist alleine krank!“ Arist von Schlippe) und dies auch langfristig. So erzählen viele Interviewte von dauerhaften psychologischen Beeinträchtigungen (z.B. Ängste, Depressionen) und dass sie, teilweise erst Jahre nach der akuten Krankheitsphase, psychologische Hilfe benötigen.

### **Dauer der Erkrankung**

Ein weiterer Aspekt, der großen Einfluss darauf hat, wie einzelne Familienmitglieder und die Familien insgesamt mit der Situation umgehen, ist die Dauer der Erkrankung. Dabei ist mit zu bedenken, dass nach einer Blutstammzelltransplantation und insbesondere nach einer Krebserkrankung eine lange Phase der Rekonvaleszenz folgt und auch danach erst sehr engmaschige und anschließend immer seltener werdende Kontrolluntersuchungen stattfinden. Einige der von uns befragten Familien befinden sich noch in dieser Phase der regelmäßigen Kontrollen, bei anderen liegen diese Zeiten bereits lange zurück. Aber abgesehen davon, dass auch der „normale“ Genesungsvorgang recht langwierig ist, erleben einige Familie Rückfälle in Form von Rezidiven, schweren Folgen einer GvHD (Graft versus Host Disease;

Abwehrreaktion der Empfängerin/ des Empfängers) oder Langzeitfolgen der Chemotherapie oder Bestrahlung. Während also einige Familien erzählen, bei ihnen sei „alles ganz schnell vorbei gewesen“ berichten anderen von mehr als 10 Jahren, in der die Erkrankung im Mittelpunkt stand und den Familienalltag bestimmte.

## **Besondere Herausforderungen**

Generell beschreiben alle Familien die Zeit der akuten Erkrankung (die teilweise sehr lang sein kann, s.o.) als extrem belastend und anstrengend. Eine Mutter stellt zusammenfassend fest:

*Mutter: also ich habe in der Zeit alle KRAFT verbraucht, die für ein Leben hätte reichen müssen (Familie 8)*

In diesem Abschnitt werden typische Herausforderungen, mit denen sich alle Familien mehr oder weniger auseinandersetzen müssen, dargestellt. Es soll aber auch an dieser Stelle schon angemerkt werden, dass sehr viele Familien, mit denen wir gesprochen haben (nicht alle!) rückblickend das Fazit ziehen, an den Herausforderungen persönlich und auch gemeinsam als Familie gewachsen zu sein, viel gelernt zu haben und das Leben, Familie und Freundschaften nun mehr genießen und würdigen zu können.

## **Gefühl des Kontrollverlustes und der Hilflosigkeit**

*Mutter: Im Grunde genommen hab ich mir das immer so vorgestellt, man- das ist wie ein Bahnhof, wo nur ein Zug kommt und hält und dann- und man weiß nicht, wo der hinfährt und entweder steigt man ein oder man bleibt stehen. Ja und wenn man, wenn man da stehen bleibt am Bahnhof, weiß man nicht, wann der nächste Zug kommt, also steigt man ein, man weiß nicht, wo die Reise hingeht. (Familie 4)*

In vielen Interviews erzählen die Interviewten von Gefühle der Hilflosigkeit, der Ohnmacht und des Kontrollverlustes. Sie geraten plötzlich und unerwartet in eine ihnen fremde Situation, können schwer abschätzen, was auf sie zukommt. Eltern und Kinder brauchen erst einmal Zeit, um die Diagnose und die medizinischen Hintergründe zu verstehen und sind in der Klinik umgeben von neuen und unbekannten Akteuren, die Abläufe in diesem „System Medizin“ sind fremd und unbekannt und werden oftmals auch nur unzureichend erklärt.

*Mutter: Und dann IST man da und sitzt dann in C-Stadt mit dem und dann ist man da den ganzen Tag auf Station. Wo kriegt man denn- das sind so ganz banale Dinge: JA, wo kriege ich denn jetzt was zu essen her, wie soll ich denn hier, man sitzt den ganzen Tag auf Station, man wird ja nicht mit verpflegt oder mit, wo geht man denn einkaufen, wo kann ich denn mal was herkriegen. [...] Das ist da ne ganz andere Welt und ähm DAS war ganz schwierig auch, GANZ schwierig, sich da zurechtzufinden. Dann geht am ersten Tag einer, irgendjemand, weiß ich nicht, vom Sozialen Dienst, ja, kommen Sie mal mit ihrem Koffer und ich zeig Ihnen jetzt die Wohnung. Ich hätte das überhaupt nie wiedergefunden am nächsten Tag. (Familie 8)*

*Mutter: dann steckt man da plötzlich mitten drin in dieser Welt und ist irgendwie, weiß nicht, die ärmste Wurst (lacht) von allen so erst mal, weil die andern ja schon in dieser Welt leben und sich auskennen, man selbst ist da völlig, völlig orientierungslos. (Familie 10)*

Aber auch abgesehen von den Herausforderungen in der neuen Umgebung „Klinik“, haben viele Eltern das Gefühl, die Kontrolle über Lebensbereiche zu verlieren, die eigentlich zentral mit der Elternrolle verknüpft sind: Tagesablauf, Ernährung und Pflege des Kindes, die Entscheidung darüber, was für das Kind gut ist und was nicht etc. Die Eltern verlieren zu großen Teilen Kontrolle über diese Bereiche, was für einige schwer zu ertragen ist – auch wenn sie auf der anderen Seite wissen, dass alles nur geschieht, um ihrem Kind zu helfen und sie dafür auch dankbar sind.

*Vater: Und man ist immer wieder AUSgeliefert, man ist ausgeliefert, Gott sei Dank in Deutschland, dass wir solche Möglichkeiten haben, aber man ist ausgeliefert dieser MASCHINERIE und wir können's, ja wir können's nicht beeinflussen, wir werden in den Tag eingetaktet. (Familie 3)*

*Mutter: dass sie da 'n Jahr braucht, bis sie wieder fit ist, hat die Ärztin auch irgendwann- war ich auch froh, einfach mal zu hören, ok, es kann echt 'n Jahr dauern, bis sie mal- weil man muss halt alles drumrum planen und man wird irgendwie immer so- so'n bisschen nicht angelogen, aber man bekommt halt immer so die Hälfte zu hören. Wir kamen hin, dann hat die äh der soziale Dienst uns gesagt: ja, zwei Wochen, dann dürft ihr wieder gehen. Und wenn man dann Woche um Woche und es wird immer länger, immer länger und es wird einem gesagt, ok, pf, zweiter Block wird auch noch drangehängt und es sind im Endeffekt acht Wochen, dann denkt man echt: hey (lacht). (Familie 16)*

In vielen Fällen ist eine langfristige Prognose (wird das Kind wieder vollständig gesund und wie lange wird das dauern?) schwer zu geben und dadurch ist auch eine langfristige Planung des familiären Alltags schwierig (z.B. Urlaubsplanung, zukünftige familiäre Feierlichkeiten wie Einschulungen oder Konfirmationen. etc.). Auch dadurch haben viele Familien das Gefühl, nur reagieren zu können und die Kontrolle verloren zu haben.

Aber auch kurzfristige Planungen sind extrem schwierig: Aktivitäten müssen entsprechend der jeweiligen akuten medizinischen Situation angepasst und ggf. geändert werden und es ist teilweise morgens nicht absehbar, was am Abend sein wird. In den Familien verursacht auch diese Erfahrung das Gefühl, ausgeliefert zu sein und ohne eigene Kontrollmöglichkeiten wie ein Spielball in einem Strudel zu kreiseln.

*Mutter: da gab's nicht einen Tag OHNE Anspannung, wo man mal wirklich sagen konnte, jetzt können wir uns einfach mal entspannen und ruhig sein, das konnte auch, selbst wenn sie dann mal zwei Wochen zuhause war, dann ist es manchmal auch vorgekommen, wir sind morgens nachhause und abends waren wir in der Klinik und sie hatte eine Sepsis und morgens war noch alles okay gewesen, ähm also das ist schon vorgekommen, also so, dass man sich NIE*

*sicher fühlen konnte, man konnte nicht sagen okay, jetzt haben wir mal zwei Tage Ruhe, das gab's nicht (Familie 10)*

*Mutter: dass man nun immer alles umschmeißen muss und dass man dann denkt, ach jetzt ist ein bisschen Normalität und wenn die Kinder von der Arbeit kamen, dass die dann gedacht haben, ach Mama ist zuhause und dann ÄH: ist schon wieder in A-Stadt, ne'. Und die Situation war ja nicht EINmal, das waren ja wohl bestimmt wohl 20mal, dass das vorgekommen ist irgendwie, ne' (Familie 12)*

Auch im Hinblick auf die medizinischen Behandlungen erzählen einige Eltern von dem Gefühl des Kontrollverlustes und der Hilflosigkeit. Sie werden zwar vom medizinischen Personal aufgeklärt und müssen den Therapien zustimmen, aber viele Eltern haben nicht das Gefühl, wirklich beurteilen zu können, in was sie jeweils einwilligen. Die medizinischen Hintergründe sind sehr kompliziert, Entscheidungen müssen sehr schnell gefällt werden und Alternativen gibt es kaum. Darüber hinaus gibt es gerade bei den onkologischen Therapien feste Behandlungsschemata, nach denen vorgegangen wird – Dinge „geschehen“ eher als dass Eltern die Kontrolle darüber hätten. Für einige Familien ist diese Art gefühlten Kontrollverlustes sehr belastend und typischerweise versuchen die Eltern, die Kontrolle dadurch zumindest ein Stück weit zurückzuerlangen, indem sie sich in die medizinischen und therapeutischen Hintergründe einarbeiten und zu Expertinnen und Experten der Krankheit des Kindes werden. Je mehr sie verstehen und umso mehr sie aktiv an Entscheidungen rund um die Behandlung des Kindes beteiligt sind, desto weniger fühlen sie sich dem „System“ ausgesetzt.

Andere Familien, insbesondere diejenigen, die von vorneherein großes Vertrauen in die behandelnden Ärztinnen und Ärzte haben, empfinden den Kontrollverlust nicht als negativ, sondern geradezu als eine Entlastung. Sie haben gar nicht das Bedürfnis, sich in medizinische Hintergründe einzuarbeiten, sondern können dieses Gebiet dem medizinischen Personal überlassen um sich selber dann mit aller Kraft um die Dinge zu kümmern, die ihrer Ansicht nach zu den spezifischen Aufgaben der Eltern gehören: Sich um das Wohlbefinden des Kindes zu kümmern, es abzulenken, aufzumuntern und zu trösten, Nähe und Aufmerksamkeit zu schenken. Es findet hier also eine Aufgabenteilung statt, in welcher die Eltern ihre (immer ja begrenzten) Kräfte ganz gezielt auf das richten, was sie als ihre zentrale Aufgabe empfinden und sich nicht an Dingen abarbeiten, die andere besser können. Voraussetzung für diese Strategie des Umgangs ist allerdings das Vertrauen in das medizinische System, eine Grundlage, die nicht in allen Familien gegeben ist.

Fast alle Familien merken an, dass sie gerne detailliertere und verständlichere Informationen von den Ärztinnen und Ärzten bekommen hätten.

*Mutter: Die kommen da hinter der Scheibe, machen da irgendwelche Sachen hin und ich hab oft nicht mal gewusst, WAS bekommt sie denn jetzt grad schon wieder und dann hat man irgendwie auch keine Lust mehr nachzufragen. Man lässt das alles so: Wird schon passen. (Familie 16)*

*Mutter: Also man überlässt ja irgendwie sein ganz- also, das ist schon mein Leben, das sind meine Kinder, das ist halt alles für mich und man überlässt die da irgendwelchen Menschen und die können da machen und tun (Familie 16)*

### **Das kranke Kind im Fokus – eine Herausforderung für alle Beteiligten**

Das erkrankte Kind rückt in allen befragten Familien ganz automatisch ins Zentrum der Aufmerksamkeit. Dies hat für alle Familienmitglieder Auswirkungen, die sich – abgesehen davon, dass alle sich Sorgen machen und Angst um das Kind/ das Geschwister haben – sehr unterschiedlich aussehen. Im Folgenden sollen die *typischen* Herausforderungen der jeweiligen Beteiligten dargestellt werden. Hierbei ist zu beachten, dass es deutliche Unterschiede zwischen den Familien gibt; nicht alle hier genannten Aspekte spielen in jeder Familie eine relevante Rolle.

- **Eltern**

Die Eltern lebensbedrohlich erkrankter Kinder stehen vielfältigen Herausforderungen gegenüber: neben der Angst und der Sorge um das kranke Kind müssen sie den familiären Alltag neu strukturieren und die Familie „am Laufen“ halten (s.o.). In den Erzählungen der Eltern wird deutlich, dass sie bereit sind, alles zu tun, damit es ihrem kranken Kind besser geht – alles andere wird diesem Ziel untergeordnet. Dies betrifft sowohl die großen Entscheidungen (z.B. Kündigung des Berufs) als auch die kleineren Dinge:

*Mutter: also der Arzt sagt äh, das sind halt alles verwöhnte Onkokinder. Was auch irgendwo stimmt. Ich meine, dein Kind ist todkrank, du machst alles. Wenn dein Kind Pizza will, besorgst du Pizza, wenn das Schnitzel in B-Stadt- Also bei der Transplantation in B-Stadt war's wirklich so, morgens um neun, die wollte 'n Schnitzel. Ich bin aufgestanden, ich hab Schnitzel gemacht. Es ist mir egal, mittags, 'ich will 'n Schnitzel', 'ah kriegst dein Schnitzel'. Hauptsache, die isst. (Familie 16)*

Als besonders schwierig und belastend beschreiben die Eltern ihr Gefühl, zwischen den Ansprüchen ihrer Kinder „zerrissen“ zu werden. Als Eltern möchten sie für alle Kinder gleichermaßen da sein, sie sehen aber, dass sie diesem Anspruch in der Zeit der Erkrankung eines Kindes weder emotional noch organisatorisch gerecht werden können. Einige Familien versuchen ganz gezielt, ihre Aufmerksamkeit zumindest zeitweise auf die gesunden Geschwisterkinder zu lenken, auch wenn dadurch das kranke Kind zurückstecken muss.

*Mutter: ich meine klar, wenn es ihr jetzt ganz schlecht ging oder auch während der Transplantationsphase haben wir abwechselnd auch bei ihr geschlafen, aber in der ganzen Vorbereitungszeit, wenn sie auf Station lag, kamen da mittags um 17 Uhr Studenten, die die Kinder beschäftigt haben. Es gab immer ne Sozialschwester, es gab ne Gemeinschaftsküche, es wurden Sachen gemeinsam gemacht und so, dass ich dann gesehen habe, ich war zum Frühstück morgens BEI ihr und bin dann halt am Spätnachmittag nachhause gefahren und selbst, wenn sie dann mal klammern wollte, dass ich gesagt hab: du, Pascal braucht AUCH*

*seine Eltern wenigstens für ein paar Stunden am Tag, ich sag, du hast ja dann deine Beschäftigung. Dass ich quasi zu ihr gesagt hab, stell dir mal vor, du wärst jetzt das gesunde Kind und Pascal das kranke, wärst du ja auch traurig, wenn wir nur die Zeit widmen würden. (Familie 9)*

Generell werden in den Familien ganz pragmatisch Prioritäten gesetzt und dabei steht das erkrankte Kind eindeutig an erster Stelle. Mehrere Eltern beschreiben, während der Phase der akuten Erkrankung des einen Kindes die Geschwister „vergessen“ zu haben.

*Mutter: dass wir auch Maria äh VERGESSEN haben in diesem ganzen- in diesen drei Wochen- drei Monaten [...] Maria wirklich total vergessen haben (Familie 17)*

*Mutter: man hat halt keinen KOPF dafür, sich um das GESUNDE Kind in Anführungsstrichen zu kümmern, weil man einfach nur mit dem kranken Kind beschäftigt ist. (Familie 1)*

Die Situation führt bei vielen Eltern dazu, dass sie den gesunden Geschwisterkindern gegenüber ein schlechtes Gewissen haben; dies nicht nur kurzfristig, sondern in unseren Interviews manchmal auch nach Jahren noch spürbar.

*Mutter: wir waren GAR NICHT DA für ihn, wir haben über- ihm überhaupt nicht helfen oder unter- ihn nicht unterstützen können (Familie 1)*

*Vater: Er uns das immer wieder zum Vorwurf macht, dass wir halt so lange weg waren (Familie 1)*

*Mutter: Und dann haben Sie ne- ne jüngere Tochter, die dann immer so ein bisschen, ja: für mich hat sie ja nie Zeit, ne'. Das ist ähm, JA, das muss man schon alles aushalten können. Und sie hat Recht. Ich verstehe sie, ist total vernachlässigt worden von MIR, grundsätzlich nicht, sie hatte wirklich ne wunderbare Oma, bei der sie essen, schlafen, die sie mit Liebe überschüttet hat. Das war so, auch ihr Vater, aber, JA, sie hat Recht und ich weiß es, aber ich kann's nicht mehr ändern. Ich kann es nicht mehr ändern. Ich kann es nicht ändern und das sind ja Dinge, die kann man auch selber nicht ändern und die könnte ich ja jetzt, jetzt nicht beim nächsten Mal ändern, ne', es war so wie es war. Wir mussten nach C-Stadt, das war weit weg, so, dann war's so. Es gibt ja Dinge, die kann man nicht ändern, ne' (Familie 8)*

Vielen Eltern beschreiben ein Dilemma Sie wissen, dass dies auch für die Geschwisterkinder eine schwere Zeit ist und auch diese die Aufmerksamkeit, Unterstützung und Nähe der Eltern jetzt eher noch mehr brauchen als sonst. Einige Eltern versuchen auch ganz gezielt, sich für das Geschwisterkind/ die Geschwisterkinder Zeit zu nehmen und Aufmerksamkeit zu schenken.

*Mutter: Also ich habe immer versucht, Greta Zeit zu widmen, wenn ich Zeit hatte. Ich habe auch hier putzen oder solche Sachen oft liegen lassen damals zu der Zeit und habe mir dann bewusst Zeit genommen und bin mit Greta mal ein Eis essen gegangen oder wir sind mal in die Stadt gefahren oder sonst irgendwie was in der Richtung. (Familie 11)*

Gleichzeitig sind sie aber voll vereinnahmt durch die Sorge um das kranke Kind, durch dessen Begleitung in die Klinik, die Organisation des Alltags etc. Es wird also abgewogen, die Geschwisterkinder werden so gut wie möglich versorgt, so dass ihre grundlegenden Bedürfnisse befriedigt werden.

*Interviewerin: Wissen Sie, wie das für Ihre beiden ANDEREN Kindern war die Zeit, wie die das empfunden haben, haben Sie da mal drüber gesprochen oder?*

*Mutter: JA (erschöpft), nicht so gut (lacht), ja. Ich weiß das jetzt im Nachhinein wohl, äh damals hat man da nicht viel drüber nachgedacht, das musste einfach funktionieren. Ich meine, die kriegten ihr Essen, die kriegt ihr ihr ihr ihre Wäsche sauber, die Tante sorgte für alles und so [...] die brauchten mich eigentlich AUCH, aber es ging nun mal nicht, ne'. (Familie 12)*

Ein Vater beschreibt sehr anschaulich sein Gefühl, dass von allen Seiten Ansprüche an ihn gestellt wurden und er diesen beim besten Willen nicht gerecht werden konnte:

*Vater: hab ich schon das Gefühl gehabt, dass meine Decke zu kurz ist. Äh, also ich wollt ja auch meinen Job so gut machen, wie es wie es gerade ging. Ich wollte auch äh meinem Sohn gerecht werden, aber AUCH meinen anderen Kindern und meiner Frau. Und DA fühlte ich mich insgesamt in einer Situation, wo ich gedacht hab, ich werde überhaupt keinem gerecht, schon gar nicht MIR, also ne so. (Familie 15)*

Die Ungleichbehandlung der Geschwisterkinder führt in vielen Familien zu Konflikten, Anschuldigungen und Neiddebatten. Einerseits sind viele Geschwisterkinder auf das erkrankte Kind neidisch, weil dieses mit Geschenken überhäuft wird (von Eltern und sozialem Umfeld). Viel mehr beneiden die meisten Geschwister das kranke Geschwister aber um die Aufmerksamkeit der Eltern. Da auch das Erziehungsverhalten der Eltern gegenüber dem kranken Kind deutlich anders ist als gegenüber den anderen Geschwistern, entsteht bei einigen Kindern der Eindruck, es werde mit zweierlei Maß gemessen und das kranke Geschwisterkind sei der „Liebling“ der Eltern. Die Themen „Andersbehandlung/ Bevorzugung“ sind in einigen Familien dauerhaft vorhanden, auch lange nach der akuten Erkrankungsphase und Rekonvaleszenz des einen Kindes.

*Spenderin: Da war sie, also manchmal war sie wirklich so, war sie, tja, das arme arme kleine Mädchen, das alles darf. Sie durfte nicht alles, ist klar, es gab immer Grenzen, aber sie durfte wesentlich MEHR und sie wurde nicht son- also nicht materiell so unbedingt bevorzugt, also wenn's irgendwie äh (seufzt) pfff, ein Schokoriegel gab, hab ich auch einen bekommen. Aber es gab halt so Punkte, wo man SIE ganz anders behandelt hat als MICH. Und das fand ich schon echt scheiße, weil- nur weil ich jetzt nicht todkrank war, hätte es ja trotzdem alledem sein können, dass ich vom Bus überfahren werde oder so. Also ich hätte auch auf- in dem Grund sterben können (Familie 7)*

*Spenderin: Klar gab's immer noch Streit, weil äh Madame irgendwann auch ne Prinzessin wurde, weil ihr ja theoretisch und praktisch mehr zugestanden wurde als äh normal wäre. Also sie hatte schon ein bisschen den Arsch geschmiert bekommen und das hat Prinzesschen dann auch irgendwann so ein bisschen zu sehr ausgenutzt und meinte dann, wenn sie was will, dann kriegt sie das ohne Kompromisse. (Familie 7)*

*Vater: es gibt immer noch Wut zwischen den Kindern untereinander, na wohl mal Reibereien und so: ach Karolin, immer Karolin (Familie 12)*

Aus Sicht einiger Eltern ist es logisch, dem (ehemals) erkrankten Kind mehr Freiheiten zuzugestehen als den anderen Kindern und auch andere Prioritätensetzungen in ihrem Leben zu akzeptieren.

*Mutter: ich hab immer gedacht: sie ist jetzt gesund, sie muss das alles nachholen, lass sie erst mal laufen, lass sie sich erst mal austoben, die wird schon wieder ruhiger. Ja, hat man dann gedacht, ja, sie durfte- sie hat vieles gemacht, was Janine in dem Alter nicht durfte, aber gut, es war, natürlich war es ungerecht, aber wir haben immer angedacht: lass sie laufen, wer weiß wie lange noch. Weil man das immer im Kopf hat, weil die Krankheit ist ja nie weg, ne', dann heißt's ja immer: die ersten fünf Jahre und dann ist alles toll, aber man hat im Hinterkopf immer, man weiß nicht wie lange und wann kommt es wieder? da es ja jetzt auch schon so oft wiedergekommen war, weiß man's ja auch nicht, ne'. Ja und dann haben wir natürlich vieles laufen lassen, ja gut (Familie 7)*

- **Geschwister**

Wie bereits dargestellt, verändert sich mit der Erkrankung des Geschwisters auch für viele gesunde Geschwister der Alltag entscheidend:

*Spenderin: wie gesagt, es ging ja auf- gefühlt von heute auf morgen und ähm, ja, auf einmal ist die Mama in dem SINNE ausgezogen äh mit dem Björn und war dann weg, weil der ist krank und man sitzt zuhause und fühlt sich irgendwie sehr uninformiert, sehr JA (seufzt), ich weiß nicht und ich weiß, dass die Mama und äh der Björn mir auf jeden Fall viel gefehlt haben, dass ich das immer vermisst hab und mein Bruder und ich hatten äh die Zimmer direkt gegenüber und ist auch immer direkt an der Tür vorbeigelaufen, wenn ich aus meinem Zimmer wollte und ähm dementsprechend hab ich auch dieses leere Zimmer einfach jeden Tag immer wieder wahrgenommen und ja hab halt gemerkt, dass die Menschen viel um mich rum traurig waren und dass mein Vater natürlich auch meine Mutter vermisst hat, dass der sich Sorgen um den Björn gemacht hat und auch viel geweint hat. Und ich erinnere mich auch noch da dran, dass der TEILWEISE sehr ungeduldig war, weil die Nerven einfach so blank lagen und, ja (lacht). (Familie 8)*

In den Erzählungen der meisten gesunden Geschwisterkinder spielt das Thema „Einsamkeit“ eine große Rolle:

*Tochter: meine Schwester war da und ich war hier und habe mein Leben gelebt quasi, ganz alleine so irgendwie (Familie 17)*

*Sohn: auf einmal war halt sozusagen dann keiner mehr zuhause, wenn sie nachhause kommt, weil meine Eltern immer in- in A-Stadt waren, ja, die haben sich natürlich immer abgewechselt, einer arbeitet an dem Tag lange und der andere ist dann in A-Stadt und sozusagen ihre- ihre Extraschicht da sozusagen rumorganisiert um- um ihren äh Alltag und natürlich ist dann sozusagen Maria als die, die hier die Jüngste ist und zuhause geblieben ist, ein bisschen auf der Strecke geblieben. Früher war es immer so, dass wenn wir nachhause kamen aus der Schule [...] war's immer so, dass immer jemand zuhause GEKOCHT hat, wenn wir dann um zwei nachmittags aus der Schule gekommen sind, dann waren wir zuhause, entweder war meine Mutter hier, weil sie eben zuhause gearbeitet hat oder mein Vater ist nachhause gefahren und hat uns Essen gekocht, d. h. wir hatten immer jemanden hier, ja. Und ähm in dem Zeitpunkt war es natürlich dann so, dass Maria, die war dann [...] dann war halt so auf einen Schlag, oh ja, keiner mehr zuhause, wenn sie dann nachhause kommt, ja ist natürlich blöd, kann ich mir vorstellen, ist bestimmt nicht cool. (Familie 17)*

Das Gefühl, alleingelassen zu sein und niemanden zu haben, mit dem man über die eigene Situation, Ängste und Gefühle sprechen kann wird noch dadurch unterstützt, dass viele Geschwisterkinder die Eltern (und auch Großeltern) nicht noch zusätzlich belasten wollen und sich zurückziehen.

*Tochter: Hatte dann zuhause auch keinen, der mich irgendwie versteht und wo ich mich mal austauschen konnte. Meine Mutter wollte ich natürlich nicht anrufen, die war ja schon belastet genug. Das war für MICH, also es war schon schwer (Familie 12)*

Einige Geschwister erzählen, dass sie zumindest phasenweise sehr wütend und verletzt darauf reagiert haben, dass das kranke Kind so sehr im Mittelpunkt allen Interesses steht. In den Interviews werden Konflikte zwischen den Geschwisterkindern und auch zwischen den Eltern und den gesunden Kindern angesprochen, die durch die Sonderrolle des kranken Kindes entstehen. In einigen Familien beeinflussen diese Konflikte die Familienbeziehungen auch langfristig.

*Spenderin: ihr kümmert euch doch nur um Klaas, ich bin euch doch quasi scheißegal (Familie 4)*

*Tochter: wenn mir schlecht geht, ist es nicht WICHTIG, aber wenn's ihr schlecht geht, dann ist- geht die Welt unter (Familie 17)*

*Tochter: bestimmt ein, zwei Jahre äh hatten wir schon so ein angeknackstes Verhältnis, vor allem eben aufgrund des Verhältnisses, das SIE [erkrankte Schwester] mit meinen Eltern hatte und das ICH nicht mit meinen Eltern hatte, in dem Moment eben. Wo ähm ich halt in vielen Alltagssituationen immer noch das Gefühl hatte, dass das ist das Lieblingskind und das für mich halt schwer zu verstehen war, wo ich dann halt auch rebelliert hat und meine WUT, die ich ja eigentlich aufgrund dieser fehlenden Aufmerksamkeit hatte, gegen SIE gerichtet habe. Dabei konnte sie ja überhaupt nichts dafür. Die stand auch heulend da und hat gesagt: kann ich doch nichts DAFÜR, wenn die Eltern mich so behandeln. Was ja auch STIMMT, sie kann ja nichts dafür, sie hat ja, ne', sie hat ja nicht darauf geschrien: hier, ich möchte eine Krankheit,*

*damit ich jetzt alle Aufmerksamkeit bekomme. [...] ich wusste nicht so richtig, wohin mit meiner Wut und die ging dann blöderweise viel gegen sie. Und das ist halt doof eigentlich, weil das es ist ja eigentlich nicht äh die Ursache meiner Wut gewesen. Das war ja nicht SIE, sondern so die generelle Situation einfach. (Familie 17)*

Zwei Geschwisterkinder aus unserer Studie leiden offenbar so stark unter der (von ihnen selbst so empfundenen) mangelnden Aufmerksamkeit der Eltern, dass sie den Wunsch ausdrücken, selber krank werden zu wollen, um auf diese Weise Aufmerksamkeit zu bekommen.

*Mutter: Natürlich versuchen wir Eltern, das IRGENDWIE zu kompensieren, aber Zorro kriegt natürlich auch mit, was die Außenwelt, ne', für Zedrick alles tut und für ihn eben nicht. Und das ist schon [...] schwer, wirklich schwer. Und deswegen äußert er, er hat das auch in der Klasse, das hat jetzt seine Lehrerin mir erzählt, die hat mich dann angerufen und hat gesagt, ähm der Zorro hat in der Klasse geäußert, dass ER gerne genauso krank wäre wie der Zedrick. (Familie 1)*

Erschwerend kommt für die Geschwisterkinder hinzu, dass nicht nur die Eltern, sondern das gesamte soziale Umfeld das kranke Kind in den Mittelpunkt stellt, es mit Aufmerksamkeit und Geschenken überhäuft. Den gesunden Geschwisterkindern kommt es manchmal so vor, als seien sie gar nicht mehr selber als Person, wichtig, sondern nur noch „die Schwester/ der Bruder von“ X (dem kranken Geschwister).

*Tochter: die ganze Aufmerksamkeit, die sie ja bekommen hat, und zwar NICHT nur von meinen Eltern, sondern von ALLEN, von ALLEN und och, diese Frage: wie geht's deiner Schwester, wie oft ich die gehört habe (Familie 17)*

*Mutter: er sieht eben, alle kümmern sich immer wieder nur um Zedrick und jeder, der anruft: wie geht's dem Zedrick? und ZEDRICK und ZEDRICK und ZEDRICK und ZEDRICK und äh durch diesen Facebook-Aufruf, von dem wir vorhin erzählt hatten, hat Zedrick auch viele Geldgeschenke und ÜBERHAUPT Geschenke zugeschickt bekommen. Also am Anfang war's wirklich so, dass Zedrick JEDEN Tag PAKETE nach C-Stadt geschickt bekommen hat, JEDEN Tag. Deswegen, der hat SOVIEL Spielzeug und Zorro eben gar nichts. (Familie 1)*

Eine Tochter, die zum Zeitpunkt der Erkrankung ihres Bruders eine junge Erwachsene ist, machte sich grundlegende Gedanken darüber, welches „Anrecht“ auf ein „normales“ und auch freudvolles Leben sie im Angesicht des Leidens ihres Bruders eigentlich hat:

*Spenderin: aber das ist so ne so ne GRUNDSATZFRAGE [...] also: hab ich denn eigentlich jetzt das Recht, glücklich zu sein, kann ich jetzt hier unbeschwert sitzen und und ein- den Abend unbeschwert verbringen, wenn ich weiß, dass er da auf der Intensivstation ist oder wenn, also ist ne Frage, die kann man nicht bean- also die führt auch zu nichts, aber die immer wieder so aufkam, so ein- so ein so ein Schleier, der sich dann darüberlegt äh über so ein so- wenn es unbeschwert war, darf ich das jetzt eigentlich? ist das äh oder müsst ich mir das versa- Also ich mein, wenn ich's mir versage, bringt's ja auch nichts, ne', das ist ja- und denn ich will ja, dass er auch das irgendwie, dass ich unbeschwert und glücklich bin so, ne'. Das war ja, nichts anderes würde er wollen, aber ähm und trotzdem war da IMMER hinten so ne kleine Stimme, die dann anfing dazwischen zu plappern (Familie 2)*

In den Interviews mit den gesunden Geschwisterkindern wird deutlich, dass sie im Nachhinein die Situation, in der sich ihre Eltern befunden haben, besser nachvollziehen können und deren Dilemma verstehen, auch wenn dies nicht in allen Fällen bedeutet, dass die früheren Gefühle (Einsamkeit, Neid, Trauer, Wut...) von damals vollkommen verschwunden sind.

*Spenderin: heute weiß ich das auch. Also heute sehe ich das auch wieder anders und weiß auch, dass sie's nicht böse meinte, dass es einfach situationsbedingt war (Familie 7)*

*Tochter: ja, also hm (seufzt) ich, ich wüsste nicht, wie man's besser machen könnte und ähm ich habe das natürlich auch irgendwann, also viel später habe ich dann irgendwann begriffen, dass man glaube ich auch in der Position meiner Mutter gar nicht wirklich anders HANDELN KONNTE, weil wenn du glaubst, du verlierst ein Kind, dann ist- dann bekommt dieses Kind einen anderen Stellenwert in der Familie. Und mir ging's ja GUT, ne'? Also ich hatte ja nichts, ich war ja, mir ging's ja gut. (Familie 17)*

- **Erkranktes Kind<sup>3</sup>**

Das erkrankte Kind ist selbstverständlich vielfältigsten Belastungen ausgesetzt und hat viele schwierige Situationen zu bewältigen. An dieser Stelle soll es lediglich um Belastungen und Herausforderungen gehen, die dadurch entstehen, im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit der gesamten Familie und des Umfeldes zu stehen.

Mehrere erkrankte Kinder weisen selbst ganz deutlich darauf hin, dass die ganze Erkrankung für sie selber eigentlich am wenigsten „schlimm“ war, weil sie diese große Unterstützung bekommen haben – für alle anderen sei alles viel schwerer zu ertragen gewesen.

*Empfänger: Ich bin, glaub ich, der einzige also der da am wenigsten gelitten hat aus der Familie (Familie 13)*

Die Gewissheit, selber – wenn auch ungewollt durch die Erkrankung – den Angehörigen so viel Sorgen zu bereiten und von ihnen so viel Mühe zu machen, belastet einige der (ehemals) erkrankten Kinder. Sie erzählen in den Interviews, dass sie sich verantwortlich gefühlt haben und ein schlechtes Gewissen hatten. Teilweise haben sie versucht, durch ihr Verhalten die Situation positiv zu beeinflussen.

*Empfänger: Also es war so, dass ich unbedingt wollte, dass Mama und Papa wieder lächeln können. Das war so meine Intention damals und ich habe gar nicht wirklich Fragen gestellt von wegen wieso ich das jetzt alles machen MUSS. Es war eher so, ich möchte, dass das passiert, damit Mama und Papa wieder lächeln können. (Familie 11)*

*Empfänger: jegliche Untersuchungen, die. Natürlich, da tut alles weh, das ist ja gar keine Frage irgendwie. Dass man so Spritzen kriegt, das ist unange- äh unangenehm, das will man nicht haben, aber hilft ja nichts, also, muss ja gemacht werden. Und das war, glaube ich auch für meine Eltern schön zu sehen, dass ich da keine Probleme mit hatte (.) irgendwie. Haben sie*

---

<sup>3</sup> Im Rahmen unserer Studie, bei der die Blutstammzelltransplantation im Mittelpunkt steht, als „Empfängerin/ Empfänger“ bezeichnet.

*mir, uns auch gesagt, dass sie das echt gut finden und dass sie da stolz auf mich sind, dass ich das immer alles so einfach mitgemacht hab. (Familie 15)*

Noch deutlich häufiger leiden die erkrankten Kinder unter den Reaktionen ihrer Geschwister auf die Sonderrolle, die ihnen in der Familie zugesprochen wurde oder wird (s.o.). Sie bemerken selber, dass Eltern und andere Personen aus dem sozialen Umfeld sie anders behandeln als ihre gesunden Geschwister, dass diese zurückstecken müssen und deshalb oft neidisch oder wütend sind. Sie können deren Gefühle auch meistens gut nachvollziehen, fühlen sich manchmal aber auch wehrlos dagegen, denn sie selbst haben ja weder Schuld an ihrer Erkrankung noch daran, dass die Eltern sie anders behandeln (was die meisten von ihnen sie durchaus auch genießen).

*Tochter: Dabei konnte sie ja überhaupt nichts dafür. Die stand auch heulend da und hat gesagt: kann ich doch nichts DAFÜR, wenn die Eltern mich so behandeln. Was ja auch STIMMT, sie kann ja nichts dafür, sie hat ja, ne', sie hat ja nicht darauf geschrien: hier, ich möchte eine Krankheit, damit ich jetzt alle Aufmerksamkeit bekomme. (Familie 17)*

Das „Im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit“-Stehen ist etwas, was viele (ehemals) kranke Kinder auch langfristig beschäftigt und teilweise belastet. Sowohl sie selber als auch die anderen Familienangehörigen schildern, dass es offenbar sehr schwer ist, das kranke Kind wieder aus der Sonderrolle zu entlassen. Einige dieser „Kinder“ fühlen sich über die Maßen „bemuttert“ und dadurch eingeschränkt. Dies wird von ihnen zumeist hingenommen (sie können nachvollziehen, warum es so ist), sorgt aber manchmal auch für Konflikte.

*Mutter: also vom Gino kommt dann oft so nach dem Motto, ich soll ihn nicht so BEMUTTERN, ne', ich soll nicht so, ich, ich soll nicht so anhänglich sein, ich soll ihn mehr loslassen, ne', er ist kein kleines Kind mehr, er kann seine eigenen Entscheidungen fällen, ich soll mich da nicht einmischen. So dieses halt, ne', dass ich tatsächlich bei ihm ganz bewusster loslassen musste und muss. (Familie 11)*

*Empfänger: Ja und dann heißt es immer ‚pass darauf auf, nein, das darfst du nicht‘ und irgendwann ist, ist dann auch so eine Schwelle erreicht, wo man dann gegenseitig sich dann ziemlich antickt. (Familie 14)*

*Empfänger: so Sachen wie zum Beispiel: man darf dann abends nicht mehr raus gehen, wo man als Teenager sagen würde, ja, vielleicht darf ich das nicht, weil ich's Teenager, weil ich n Teenager bin. Aber gerade jetzt so mit 17, fast 18 sollte man eigentlich meinen, dass die Mutter einen raus lässt oder dass man selber auf sich selbst aufpassen kann oder weiß, was geht und was nicht geht'. Und da ist meine Mutter doch noch ein bisschen fürsorglicher als es vielleicht anders gewesen wäre oder ja, wie es in anders gewesen wäre. Und irgendwie, das merkt man dann daraus. Aber das heißt ja nicht, dass es unbedingt schlecht ist. Irgendwie klar nervt das, so (.) weil ich glaube das würde jeden Teenager nerven, wenn die Mutter ihm halt verbieten würde abends rauszugehen oder so, ja, aber mein Gott. Lieber so als gar nicht drum kümmern. (Familie 15)*

In diesem Kapitel wurden die *Herausforderungen*, *Belastungen* und *Probleme* thematisiert, mit denen sich Familien generell und die einzelnen Familienmitglieder auf ihre ganz besondere Weise auseinandersetzen, wenn ein Kind bzw. Geschwister lebensbedrohlich erkrankt. Wir möchten an dieser Stelle nur darauf hinweisen (und weiter unten konkreter darauf eingehen), dass viele der befragten Familien rückblickend durchaus auch positive Aspekte ansprechen und betonen, dass sie es als wertvoll ansehen, diese Erfahrungen gemacht zu haben, weil sie ihnen einen neuen Blick (auf das Leben, die Familie, Wertvorstellungen ...) eröffnet haben.

## **Transplantation/ Spende**

Nachdem die vorangegangenen Darstellungen sich auf die Erfahrungen, die Familien im Falle einer schwerwiegenden Erkrankung machen, bezogen, werden wir nun auf das hauptsächliche Thema unserer Studie eingehen: Was passiert in Familien, wenn ein Kind einem erkrankten Geschwister Blutstammzellen spendet?

Wir werden uns diesem komplexen Thema von mehreren Seiten aus nähern. Dabei soll es zuerst um die Frage der Entscheidungen gehen: Wer entscheidet wann was und wie kommen diese Entscheidungen zustande?

Anschließend werden wir am Beispiel mehrerer Stichwörter (Entscheidungen, Bedeutung der Transplantation/ der Spende, Begründung der Geschwisterspende, Rolle der Spenderin/ des Spenders im Entscheidungsprozess u.a.) Aspekte behandeln, die aus den Interviews heraus als besonders wichtig erscheinen.

Wir möchten gerade bei diesem Teil der Ergebnisdarstellung noch einmal darauf hinweisen, dass es (wie auch beabsichtigt und gewünscht war, s.o.) große Unterschiede zwischen den Familien gibt, die an unserer Studie teilgenommen haben. Wir versuchen hier, das Spektrum möglichst abzubilden und Zusammenhänge aufzuzeigen, aber es wird nicht möglich sein und ist auch nicht gewollt, die spezifischen Erfahrungen einzelner Familien wiederzugeben. Viele von Ihnen werden hier also vieles von dem, was und wie sie es erlebt und empfunden haben, *nicht* vollständig wiederfinden.

## **Entscheidungen**

Eine Frage, die uns besonders interessiert, ist, wie die Entscheidung zu einer Geschwisterspende zustande kommt, auf welcher Basis diese Entscheidung getroffen wird, wer in die Entscheidungen mit einbezogen wird und generell: ob Familien überhaupt den Eindruck haben, in Bezug auf die Transplantation und die Geschwisterspende eine Entscheidung gefällt zu haben.

Entscheidungen werden immer in der Gegenwart gefällt, können aber erst später rückschauend hinsichtlich ihrer Konsequenzen bewertet werden (es muss erst einmal abgewartet werden, was geschieht). Dies mag die Erklärung dafür sein, dass sich die Familien, in denen die KMT „gut ausgegangen“ ist, im Nachhinein nicht daran erinnern (oder davon erzählen), dass sie überhaupt eine Entscheidung zur Transplantation gefällt haben. Bei den Familien, in denen das Kind gestorben ist oder schwere Langzeitfolgen/ Nebenwirkungen eingetreten sind, wird nachträglich auch die Entscheidung zur Transplantation kritisch hinterfragt: Hätte man nicht lieber konservativ behandeln sollen? Wäre vielleicht eine Fremdspende doch besser gewesen?

### ***Entscheidung zur Transplantation***

Wir haben eine Familie interviewt, bei der die Transplantation noch nicht durchgeführt wurde und in diesem Interview wird sehr deutlich, dass die Eltern durchaus mit der Entscheidung ringen, ob überhaupt eine Transplantation durchgeführt werden soll oder nicht. Dass diese Familie sich sehr mit dieser Frage auseinandersetzt, könnte auch damit zusammenhängen,

dass die Heilungs- und Überlebenschancen in ihrem Fall auch bei einer Transplantation gering sind. Trotzdem liegt die Vermutung nahe, dass auch andere Familien sich im Vorfeld der Transplantation mehr Gedanken darüber gemacht haben, als in unseren Interviews sichtbar werden. Die Erinnerungen daran könnten auch einfach im Rahmen der weiteren Ereignisse als „nicht so wichtig“ in den Hintergrund getreten sein.

*Vater: wenn die Knochenmarktransplantation äh erst mal durchgeführt wurde, das ist ja auch immer so unser Gedanke gewesen, ist ja nicht nur die die Grunderkrankung, sondern alleine mit der Knochenmarktransplantation ZERSTÖREN wir Lebensqualität. Da müssen wir uns glaub ich nichts- also das, so ne‘*

*Mutter: [...] also TÖTEN sie quasi für sich das erste Mal in dem Moment, wo die Chemo da reinläuft, ist das Leben für SIE erst einmal beendet (Familie 3)*

Eine Blutstammzelltransplantation durchzuführen wird aber offenbar von den meisten Familien nicht als eine Entscheidung wahrgenommen, sondern die Maßnahme wird ihnen von den Ärztinnen und Ärzten als „alternativlos“ dargestellt, als einzige Möglichkeit, das Überleben des erkrankten Kindes zu ermöglichen. Es handelt sich aus ihrer Sicht also lediglich um einen weiteren nötigen Schritt innerhalb des Therapieplanes.

*Mutter: da er kein Ansprechen auf das Protokoll zeigte, haben die dann einfach entschieden, dann soll transplantiert werden (Familie 1)*

*Mutter: es war ja dann schon relativ frühzeitig klar, dass man uns gesagt hat, der Gino sollte transplantiert werden, das wäre das Mittel der Wahl (Familie 11)*

*Interviewerin: stand diese Transplantation als Möglichkeit GLEICH im Raum oder wie war das, dass dieses Thema überhaupt aufkam?*

*Vater: Das war, um es mal mit Frau Merkel zu sagen, alternativlos. (Familie 2)*

### **Entscheidung zur Geschwisterspende**

In dem Augenblick an dem fest steht, dass eine Transplantation durchgeführt werden soll, haben viele Familien als ersten Gedanken: „Einer von uns macht das!“ Es erscheint ihnen einfach spontan als naheliegend, eine Spenderin oder einen Spender in der Familie zu suchen.

*Vater: Und als wir dann wussten, das ist es, dann ging sofort los: okay, Spender. WIR sofort aufgesprungen, weiß ich noch so, ja kein Problem, wir haben ne große Familie (Familie 3)*

Die Eltern denken dabei zuerst in der Regel an sich selber als mögliche Spender, werden dann aber von den Ärztinnen und Ärzten darauf aufmerksam gemacht, dass Eltern selten als Spenderinnen oder Spender infrage kommen.

*Vater: das erste diskutiert man ja auch da drüber, dass die Eltern spenden, aber da haben- haben sie sofort abgewunken (Familie 6)*

Nur eine Familie erzählt, dass zuerst nach einem Fremdspender gesucht wurde, bevor Familienmitglieder typisiert wurden. Bei allen anderen scheinen Familienangehörige – und dabei insbesondere die Geschwister – als „erste Wahl“ gegolten zu haben.

*Mutter: Aber auch beim Testen. Es hieß halt einfach so, jetzt wird halt erst mal die Familie. [...] Da wurde man nicht gefragt. Da wurde halt einfach gesagt, 'Wer will zuerst' so. (lacht) (Familie 16)*

Die Möglichkeit einer Fremdspende spielte in den Familien keine Rolle mehr, sobald deutlich war, dass eine Geschwisterspende möglich ist.<sup>4</sup> Dementsprechend stellt sich die Situation der Familien dann so dar: Entweder spendet das passende Geschwister oder eine Transplantation ist nicht möglich, was wiederum den Tod des erkrankten Kindes bedeuten würde.

*Interviewerin: Ist mal über einen Fremdspender nachgedacht worden oder?*

*Spender: Überhaupt nicht, nee. Nicht, soweit ich weiß, überhaupt nicht, weil ja erst mal im Raum stand, mit vier, mit- mit drei Geschwistern, bei vier Kindern ist die Chance ja RELATIV hoch (Familie 17)*

*Vater: dass Sebastian da als Spender in Frage kam und dann hatte sich auch die weitere Suche nach Spendern ja komplett erübrigt. Gott sei Dank. (Familie 15)*

*Mutter: das ist halt die einzige Chance, die man in dem Augenblick sieht, dass das Geschwisterkind dem Kranken halt das spendet (Familie 4)*

Es wird an dieser Stelle deutlich, dass die Entscheidung, sich Typisieren zu lassen letztendlich (wenn auch nicht ausgesprochen) gleichbedeutend ist mit der Entscheidung zu spenden. Im Falle einer nachgewiesenen Übereinstimmung NICHT zu spenden scheint undenkbar zu sein. Als mögliche Hinderungsgründe werden lediglich medizinische Erwägungen (potentielles Spenderkind sehr klein oder selbst durch Krankheiten vorbelastet) genannt, nicht die Möglichkeit, dass das potentielle Spenderkind die „Spende“ ablehnt, große Angst vor dem Eingriff hat, die Eltern Komplikationen befürchten oder anderes.

*Vater: das Problem war halt, dass Dorothea halt relativ klein war und dass die ja auch, ich sag mal, eine bestimmte Menge brauchten und äh ja, dann ja war- war's halt auch so so grenzwertig, wusste- weiß nicht, wie viel Milliliter die äh von diesem Knochenmark dann da entnehmen DURFTEN (Familie 14)*

*Vater: Das einzige Problem, was wir damit hatten, was wir auch gerne abgeklärt haben wollten, ist, dass Louise einen angeborenen Herzfehler hat. Und das war eigentlich eher das Problem, ne', dass wir nicht wussten, wenn sie denn in Frage kommen würde oder wenn sie übereinstimmen würde, ob sie denn äh ob sie denn überhaupt spenden dürfte (Familie 5)*

Eine Spenderin/ einen Spender unter den Geschwistern zu finden, wird von allen Familien in unserer Studie als ein großes Glück empfunden, mehrere Familie vergleichen es mit einem „6-er im Lotto“.

*Mutter: Und dann sagte na ja die behandelnde Ärztin: ja, wir haben schon das Ergebnis und Kilian passt und das wäre wie ein Sechser im Lotto dann, ne'. Und da waren wir natürlich happy (Familie 6)*

*Vater: dass grade in der Familie es eigentlich so etwas gibt, was man am freien Markt nicht bekommen kann, dass es schon irgendwie ein Sechser im Lotto ist (Familie 6)*

---

<sup>4</sup> Warum diese Option vollständig ausgeblendet wird, wird in den Interviews nicht deutlich. Offenbar werden die Vorzüge einer Geschwisterspende als so groß angesehen, dass eine Fremdspende im Entscheidungsprozess keine Rolle mehr spielt.

Auch wenn ein passendes Geschwister als „allererste Wahl“ für eine Spende gilt, machen sich die Eltern durchaus Gedanken darüber, was solch ein Eingriff für die Spenderin/ den Spender bedeutet, insbesondere dann, wenn dieses Kind große Angst vor Spritzen, dem Krankenhaus etc. äußert. Auch die Frage, welche Folgen es für das spendende Kind haben könnte, wenn die Transplantation nicht erfolgreich verläuft, ist in vielen Familien ein Thema im Vorfeld der Transplantation. Diese Bedenken und Befürchtungen scheinen aber letztendlich wenig Einfluss auf die Entscheidung der Familie zu haben; die Erklärung hierfür könnte darin bestehen, dass aus dem gängigen Denkmuster der Familie heraus (die Transplantation ist „alternativlos“, die Testung der Familienmitglieder ist selbstverständlich; die festgestellte Kompatibilität zwischen den Geschwistern ist ein „6er im Lotto“ ...) die Geschwisterspende letztendlich als „alternativlos“ angesehen wird. Die konkreten Gründe für eine Geschwisterspende werden im Folgenden kurz dargestellt.

### **Zentrale Begründung der Geschwisterspende: Selbstverständlichkeit!**

In den Erzählungen der überwiegenden Mehrheit der von uns befragten Familien erscheint die Testung der Familienmitglieder und die (bei Übereinstimmung) Wahl eines Geschwisters als Spenderin oder Spender als eine Selbstverständlichkeit. Die Frage, ob getestet bzw. „gespendet“ werden soll, habe für die Familien überhaupt nicht bestanden und mehrere Interviewte drücken deutlich ihr Erstaunen aus, als sie im Interview gefragt wurden, welche Gründe bei der Entscheidung zur Spende eine Rolle gespielt haben.

*Spender: für mich war das absolut selbstverständlich. Ich wusste eigentlich gar nicht, warum die mich überhaupt fragen müssen und ich wusste auch nicht, warum das überhaupt irgendwer ablehnen sollte, ja und für mich war's eigentlich direkt da, sag ich mal, klar, dass ich das machen werde, ja. (Familie 9)*

*Spender: im Raum stand, Marlena braucht eine Knochenmarkstransplantation und dafür muss typisiert werden. Ich kann mich jetzt nicht an den Moment erinnern, wo meine Eltern mich gefragt haben, Manuel, möchtest du dich typisieren lassen? Es war ja so ein Ding, dass man, wie es in der Familie ja SEIN sollte oder oder meines Verständnisses nach ist, man will sich dann TYPISIEREN lassen, man LÄSST sich typisieren (Familie 17)*

In den Interviews benennen die Familien(-mitglieder) verschiedene Empfindungen und Vorstellungen, die die Selbstverständlichkeit der Spende begründen. Diese Begründungsmuster greifen eng ineinander und in den meisten Familien werden mehrere Muster gleichzeitig angesprochen – aus Zwecken der Übersichtlichkeit sollen hier einzelne zentrale Begründungen kurz dargestellt werden.

### **Es geht um Leben und Tod: Kosten-Nutzen-Abwägung**

Wie bereits oben dargestellt, wird die KMT von den meisten Familien als „alternativlos“ angesehen. Von dieser Überzeugung ausgehend wird eine Kosten-Nutzen-Abwägung vorgenommen: Der mögliche und wahrscheinliche Tod des einen Kindes bzw. Geschwisters wird abgewogen gegen die erwarteten „Kosten“ der Spenderin/ des Spender durch das

Geschwisterkind (z.B. Schmerzen bei der Punktion, mögliche Risiken des Eingriffs, psychische Belastungen). Alle Familien kommen zu dem Ergebnis, dass die Geschwisterspende einen hohen Nutzen bei relativ geringen Kosten darstellt.

*Mutter: NATÜRLICH, man greift in ein gesundes Kind ein [...], aber wenn man diesen NUTZEN davon sieht, dann ist das NICHTS. Dann ist das für mich wie ne Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft, MEHR ist das für mich nicht. (Familie 1)*

*Mutter: mit so einem MINIMALEN Eingriff ein zweites Leben jemand zu schenken, ist der WAHNSINN. Und für mich ist das ein minimaler Eingriff für- für den Nutzen, den man daraus zieht. (Familie 1)*

*Spender: Ist ja für mich auch kein Aufwand. Ich mein, ich lag glaub ich drei Tage im Krankenhaus, mir wurde auch diese, diese Rückenmarksflüssigkeit entnommen und damit hab, hab ich jetzt ein Menschenleben gerettet, quasi ne. Also das ist schon keine Relation im Prinzip (Familie 15)*

### **Problem in der Familie lösen**

Ganz generell bezeichnen viele unserer Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer das Spenden von Körpermateriale (Blut, Knochenmark) als eine „gute Tat“, die „man“ einfach tun sollte. Im Rahmen der Familien bekommt die ganze Situation aber noch einmal einen ganz anderen Stellenwert. Das „Problem“ aus der Familie heraus lösen zu können, wird von mehreren Befragten als große Freude beschrieben. Neben den Vorteilen, die einer Geschwisterspende zugesprochen werden – und auf die gleich eingegangen wird – fühlen sich die Familien durch die Geschwisterspende gestärkt, emotional verbunden und auch stolz aufeinander (dazu später mehr).

*Vater: ich mich eigentlich nur gefreut hatte, dass man eben so ein Problem aus der FAMILIE lösen konnte (Familie 6)*

*Mutter: Und man weiß dann letzten Endes auch, wo das Knochenmark herkommt und ich mein das, aber ist, sage ich mal vom Kopf her, ein gutes Gefühl einfach, dass man dann doch einen aus der Familie findet letzten Endes. (Familie 5)*

In den Interviews wird deutlich, dass sich die Familienmitglieder in allen befragten Familien zum Zeitpunkt der Erkrankung bzw. Transplantation solidarisch miteinander verbunden fühlen. Vielfach wird betont, dass alle Familienmitglieder bereit gewesen wären, zu spenden, schon allein aus dem Wissen heraus, dass die anderen es auch für sie getan hätten. Es zeigt sich eine sehr tief verwurzelte Sicherheit, in der Not füreinander da zu sein und sich gegenseitig zu helfen (auch wenn dies mit persönlichen „Nachteilen“, wie Schmerzen, Ängsten etc. verbunden ist).

*Vater: ich glaube, jeder hätt's für den anderen gemacht. (Familie 6)*

*Mutter: für mich war's eigentlich KLAR, dass sie das tut, weil umgekehrt wär's ja genauso gewesen oder wenn ich ihr mit irgendwas helfen könnte, würde ich's ja auch sofort tun, ne'. (Familie 7)*

*Spenderin: für mich war das auch selbstverständlich, dass ich das mache und ich glaub, meine anderen Geschwister hätten das AUCH einfach selbstverständlich gemacht (Familie 10)*

## **Medizinische Vorteile**

Aus Sicht der Familien ist das ausschlaggebende Argument für die Geschwisterspende, dass sie gegenüber der Fremdspende medizinische Vorteile hat. Diese Einschätzung beruht in der Regel auf den Aussagen der Ärztinnen und Ärzte, wird aber auch dadurch besonders wirkmächtig, dass sie der Familie inhaltlich einleuchtet und ihrem „natürlichen“ Empfinden entspricht:

*Vater: ich glaube, Familie und Familie ist noch etwas, wo ich sage, das Knochenmark gibt die größtmögliche Übereinstimmung [...] weil das einfach wie ein Sechser im Lotto, das kann man nicht kaufen, das ist etwas Einzigartiges (Familie 6)*

*Empfängerin: weil uns halt öfters halt klar gemacht wurde, dass dann halt ein Geschwisterkind spendet, die Wahrscheinlichkeit, dass es halt irgendwie abgestoßen wird oder so, viel viel viel niedriger ist, wenn's halt eine fremde Person ist. Und wenn's halt eine fremde Person ist, dass es dann lange dauert, jemand zu suchen und dass man bis dahin schon mal eine viel viel SCHLIMMERE Krankheit noch haben kann und so. (Familie 17)*

## **Organisatorische Vorteile**

Neben den medizinischen Vorteilen sprechen aus Sicht der Eltern (und des medizinischen Personals) die organisatorischen Vorteile für die Geschwisterspende. Wichtig ist beispielsweise, dass auf diesem Wege Zeit gespart wird, die für das erkrankte Geschwisterkind (lebens-)wichtig ist.

*Empfängerin: da hätte man auf die SUCHE gehen müssen und die ist halt leider schwer, was ich halt auch bei vielen anderen gesehen habe, die dann da auf der Station lagen, die dann von anderen Leuten was gespendet haben und die dann halt echt lange lange da lagen und geWARTET haben. (Familie 17)*

*Mutter: ich muss auch ganz ehrlich sagen, ich weiß auch nicht, ob er überhaupt noch leben würde, wenn Greta nicht hätte spenden können. Ich weiß gar nicht, ob er überhaupt die Zeit gehabt hätte, um auf einen andern Spender warten zu KÖNNEN, ne' so, weil's ihm echt gesundheitlich so schlecht ging, dass die uns ähm, dass die das wirklich ganz SCHNELL gemacht haben mit der Transplantation, weil sie Angst hatten, dass der Gino das sonst nicht schafft (Familie 11)*

Über den Zeitaspekt hinaus bringt die Geschwisterspende den Vorteil mit sich, dass die Situation dadurch besser kontrollierbar wird: Im Falle des Geschwisterkindes besteht kaum die Gefahr, dass es „abspringt“ und sich kurzfristig gegen die Spende entschließt<sup>5</sup>; ein Szenario, dass in den Erzählungen der Familien (in Verbindung mit einer Fremdspende, häufiger auftaucht.

---

<sup>5</sup> Bzw. alle Beteiligten wissen, dass die Familie es – wenn es hart auf hart käme und die vorbereitende Chemotherapie beim kranken Kind schon angefangen worden wäre – nicht akzeptieren würde, wenn das Spenderkind seine Zustimmung verweigern würde. Mehrere Eltern erzählen in den Interviews von ihren Ängsten im Zusammenhang mit dieser Vorstellung.

*Mutter: dann hat man aber ja vorher auch schon mal so im Internet geguckt, dass dann halt viele dann auch so geschrieben haben aus Erfahrung: ja, mein Spender wollte lieber in Urlaub fahren oder so was, ne'. Wir hatten einen Spender, aber der war im Urlaub oder, ne [...] Wollte doch noch nicht mehr oder dann die Erkrankung dazu gekommen oder schwanger oder sonst irgendwas und wir wussten dann, ja, auch immer bis zuletzt nicht, wenn die jetzt sagen: okay, wir haben einen, dann muss Kontakt aufgenommen werden, dass es da wohl sehr schwierig ist, dass die Daten nicht mehr stimmen, dass man die Spender nicht erreicht, haben die uns noch mal im Krankenhaus gesagt, dass das immer das Problem ist. Die haben gesagt, Spender finden ist nicht schwer, wenn die es durch's System durchlaufen lassen, aber die Spender dann auch wirklich (Familie 3)*

Ein Geschwisterkind als Spenderin bzw. Spender zu haben gibt den Familien auch dadurch ein Gefühl von Sicherheit, dass im Vorfeld der Transplantation darauf geachtet werden kann, dass das spendende Geschwisterkind gesund bleibt, und den Erfolg der Transplantation nicht gefährdet. Eltern (und auch die Spender selbst) sind hoch motiviert, die besten Voraussetzungen für die Spende/ Transplantation zu schaffen.

### **Reaktion der potentiellen der Spenderin/ des potentiellen Spenders auf die Möglichkeit zur Geschwisterspende**

Wie dargestellt, wird die Bereitschaft, für ein erkranktes Familienmitglied Körpermaterial zu spenden, in den meisten Familien als eine Selbstverständlichkeit betrachtet (s.o.). Auch spendende Geschwister äußern sich mehrheitlich in diesem Sinne. Viele Passagen in den Interviews zeigen, dass sie froh und stolz sind, ihrem kranken Geschwister helfen („das Leben retten“) zu können.

*Spenderin: die haben das alle als Held bezeichnet oder als Lebensretter. Das kann einem selber natürlich gar nicht so vor, weil man dachte jetzt, ach das passt, ja, dann (lacht) gebe ich meine Zellen halt her. Also einem selber ist das ja gar nicht bewusst, auch jetzt nicht, würde ich nicht irgendwie denken, dass ich da irgendwie was Großes vollbracht hatte, es war halt eher Glück, dass es halt irgendwie gepasst hat, ja, was halt natürlich sehr schön ist, Gott sei Dank hat's gepasst also wirklich (Familie 11)*

*Interviewerin: Okay, also die haben gesagt, Du wurdest als Spender ausgewählt?*

*Spender: JA. Da war ich stolz drauf.*

*Interviewerin: Okay.*

*Spender: Zum ERSTEN Mal.*

*Interviewerin: Du warst zum ersten Mal stolz auf Dich?*

*Spender: Ja (lacht).*

*Interviewerin: Weil Du für Deinen Bruder spenden konntest?*

*Spender: JA. (Familie 1)*

*Spenderin: ich bin mittlerweile sehr froh, dass ICH das gewesen bin, weil es ist mein Bruder, ICH konnte ihm helfen (Familie 8)*

Einige Spenderinnen und Spender weisen darauf hin, dass die Spende für sie die Möglichkeit bedeutet hat, „etwas tun zu können“ und dadurch aus der eher passiven Rolle der am Rande stehenden Beobachterin/ des Beobachters heraustreten zu können.

*Mutter: ich GLAUBE, sie war sehr erleichtert, dass sie halt was tun kann. Ich glaube sie hat sich in dem Moment dann nicht mehr so ohnmächtig gefühlt wie vorher, ähm als sie halt nur einfach SCHWESTER sein konnte (Familie 10)*

*Spenderin: am Ende war es dann so weit, dass dann halt Knochenmark gespendet werden sollte.*

*Interviewerin: Wie haben Sie sich da gefühlt?*

*Spenderin: Im ersten Moment gut, weil man kann was TUN. (Familie 13)*

Bedenkt man, dass sich Geschwister eines kranken Kindes häufig von den Eltern vernachlässigt und zu wenig beachtet fühlen, lässt sich leicht nachvollziehen, dass die potentiellen Spenderinnen und Spender sich darüber freuen, zumindest kurzfristig auch einmal im Mittelpunkt der familiären Aufmerksamkeit zu stehen.

*Mutter: DANN kamen ja die ganzen Vorbereitungen. Melissa wurde ja auch untersucht und hat sich dann auch total gefreut, endlich diese Welt kennenzulernen im Krankenhaus, wo sie ja nie rein durfte, weil sie unter zwölf war. Außer Weihnachten, da haben wir dann im Spielzimmer gefeiert, aber so richtig in die Welt so auf Station, da übernachten und so, da hat sie sich drauf gefreut. (Familie 13)*

*Vater: Halt Lene war ja immer im Krankenhaus und Louise durfte nicht mit, ne' und zwar ab und zu mal besuchen, aber wir haben schon viel Arzt mal zuhause gespielt und Louise wollte AUCH unbedingt ins Krankenhaus (lacht) und dann durfte sie auch mal. Na ja (lacht), ne', dann durfte sie auch mal zwei, drei Tage im Krankenhaus liegen, hat auch Rückenpicks gekriegt wie Lene vorher und äh das fand Louise total spannend, der Anlass war ihr ziemlich egal glaub ich, aber sie durfte halt auch mal. Das fand sie total toll [...]*

*Mutter: Es drehte sich dann ja auch nicht alles nur um Lene, sondern auch mal um die Louise, ne' (Familie 5)*

Insgesamt berichten die Familien in unserer Studie von sehr unterschiedlichen Reaktionen der potentiellen Spenderinnen und Spender auf das Untersuchungsergebnis, das sie für eine Spende in Frage kommen. Zwar haben alle den Wunsch zu helfen, aber einige Spenderinnen und Spender erzählen nicht nur – wie bereits dargestellt – von der Selbstverständlichkeit, die die Spende für sie darstellte und der Freude darüber, dem Geschwister helfen zu können, sondern auch von massiven Ängsten. Einige von ihnen beschreiben das deutliche Gefühl: „ich will das nicht!“. Sie geraten dadurch in einen Zwiespalt: Sie spüren, dass von ihnen etwas gewünscht oder verlangt wird, dass sie eigentlich nicht wollen bzw. vor dem sie fürchterliche Angst haben. Diese Interviewten erzählen von ihrem Eindruck, keine reale Chance gehabt zu haben, sich gegen eine Spende zu wehren<sup>6</sup> (und oftmals wollen sie ja auch *eigentlich* spenden).

---

<sup>6</sup> Tatsächlich wurde in keiner der von uns befragten Familien von einer Geschwisterspende abgesehen, weil das potentielle Spenderkind die Zustimmung verweigerte.

## **Anteil der Spenderin/ des Spenders an der Entscheidung zur Geschwisterspende**

Die meisten Familien in unserer Studie versuchen, dass (potentiell) spendende Geschwisterkind in den Entscheidungsprozess einzubeziehen – wie und wie weit das gelingt ist beispielsweise sehr vom Alter des Kindes abhängig.

Bei der Betrachtung dieses Punktes wird wieder ein Aspekt wichtig, auf den zuvor schon eingegangen wurde: In eigentlich allen Familien erscheint es als (auch für das potentielle Spenderkind) so naheliegend und selbstverständlich, dass das „passende“ Geschwisterkind spendet, dass die Familien gar nicht den Eindruck haben, wirklich etwas zu *entscheiden*. Insofern wird in der Regel lediglich mit der Spenderin bzw. dem Spender besprochen, welche nächsten Schritte geplant sind werden und es wird eher pro forma ein „okay“ eingeholt – es erscheint kaum vorstellbar, dass jemand die Zustimmung nicht geben würde.

*Vater: DAS war gar kein Thema. Das war überhaupt kein Thema. Natürlich haben wir (lacht) Pascal gefragt, ne', aber der hat auch, also ein Nein kam für ihn auch gar nicht in F- in FRAGE. Da hat keiner von uns dran gedacht, das NICHT zu machen, ne' also das war überhaupt keine Frage bei uns, ne'. (Familie 9)*

*Mutter: das für mich wie ne Ultraschalluntersuchung in der Schwangerschaft, MEHR ist das für mich nicht. Und deswegen stand auch für mich fest, ohne dass ich großartig mit Zorro gesprochen habe, Zorro WIRD spenden, ob er will oder nicht. Und deswegen wurde dieses Thema ähm zu Anfang gar nicht groß diskutiert mit dem Zorro, sondern ähm es stand für uns EIGENTLICH schon FEST, ganz egal, was der Zorro wollte. (Familie 1)*

*Spenderin: Die haben nur dann äh im Blick gehabt: ich muss mein Kind retten und das andere Kind ist halt dann da und muss es ausführen. (Familie 4)*

*Mutter: ich hab gleich gesagt: das testen wir aus, wenn sie passt, dann muss sie das machen. Das war natürlich egoistisch, klar, wir hätten da vielleicht mit ihr vorher reden sollen: WÜRDEST du? Aber nee, das machen wir einfach. Das ist ja dann, wenn sie passt, ist es ja unsere Hoffnung, also MÜSSEN wir das ja tun, es bleibt uns ja keine andere Wahl. Nee nee, das war eigentlich von vorne rein klar. (Familie 7)*

In mehreren Interviews wird ausdrücklich betont, dass Eltern die potentiellen Spenderinnen und Spender nach ihrer Zustimmung gefragt haben und es ihnen wichtig war, dass die Einwilligung freiwillig erfolgt.

*Spender: klar ich wurde gefragt, willst du das überhaupt machen? Und dann wurde im gleichen Atemzug wirklich auch gesagt, falls du es nicht machen willst, werden die Eltern [...] werden Fremdleute gesucht und irgendwie kriegt man das schon hin so im Sinne von: fühl dich bitte nicht gezwungen, was ich auch für richtig finde (Familie 17)*

*Spenderin: also dann meinten meine Eltern, dass sie mal mit mir reden müssen und dann haben wir uns aufs Sofa gesetzt und dann haben die mir halt gesagt, dass ich PASSE als Stammzellspender und ich weiß nicht wieso, aber irgendwie wusste ich das schon und ähm dann haben die mir halt gesagt, dass sie die Entscheidung mir überlassen, ob ich das machen will, ähm also sie haben mir das alles erklärt, wie das verläuft und dass ich das selber entscheiden soll (Familie 10)*

Auch wenn einige Spenderinnen und Spender betonen, für sie sei es so selbstverständlich gewesen, zu spenden, dass sie es gar nicht als notwendig angesehen hätten, der Spende „offiziell“ zuzustimmen, wird in unseren Interviews sehr deutlich, dass die meisten spendenden Geschwister es gut und wichtig fanden, nach ihrer Zustimmung gefragt zu werden und an der Entscheidung teilhaben zu können. Kein einziges Familienmitglied, das gespendet hat, sagt, dass es sich mit dieser Entscheidung überfordert gefühlt habe.

Den potentiellen Spenderinnen und Spendern ist dabei meistens bewusst, dass letztendlich die Eltern entscheiden werden<sup>7</sup> und sie eigentlich keine Wahl haben, eine wirklich unabhängige Entscheidung treffen können (weil sie die Erwartungen und Hoffnungen der Familienmitglieder spüren). Dies ändert aber nichts daran, dass es ihnen wichtig ist, überhaupt gefragt zu werden - das „Gefragt-Worden-Sein“ für sie einen Wert an sich, eine Würdigung ihrer Person und (relativen) Autonomie. Nicht gefragt zu werden (egal ob von den Eltern oder auch vom medizinischen Personal) sorgt für Verärgerung und Ablehnung.

*Spenderin: Meine Eltern haben mich das dann auch gefragt, ähm ich muss auch sagen, ich weiß gar nicht, was gewesen wäre, wenn ich nein gesagt hätte [...] denen war das damals auch wichtig gewesen, meine Meinung dazu zu haben und nicht einfach über meinen Kopf komplett drüber hinweg zu entscheiden. Das finde ich auch gut, bis heute. (Familie 8)*

*Spenderin: Ja, das war nicht leicht für mich, weil wie meine Mama ja schon gesagt hat, der Arzt dann sonntags da hinkam und sagte, ja du bist KIRA, du SPENDEST für deinen Bruder und da war für- bei uns noch gar nicht irgendwie von den andern Ärzten die Frage gestellt worden, ob ich überhaupt spenden MÖCHTE, sondern dann kam der einfach an und hat es als selbstverständlich aufgenommen: so, du SPENDEST ja. Und dann bin ich auch erst mal rausgegangen, das konnte ich dann auch erst mal nicht so äh ganz verkraften (Familie 4)*

*Mutter: sie hat mich auch demletzt mal im Auto gefragt äh, ich hätt sie ja nie gefragt, ne, ob sie's machen will. Und das war dann für mich schon so'n bisschen so'n, ja und ich so frag, was hättest du denn gesagt, also ich mein, Kina, wär halt gestorben, wenn du- weißt ja. Das weiß sie auch, weil das- man muss ihr ja schon offen sagen. 'Ja, ich hätt schon ja gesagt'. Aber trotzdem halt allein das, dass man sein Kind so über ... (Familie 16)*

### **Druck auf die Spenderin/ den Spender**

In vielen Interviews thematisieren die Befragten, dass es im Zusammenhang mit der Spende durchaus Druck auf die potentielle Spenderin/ den potentiellen Spender gegeben habe. Auch wenn es oftmals nicht konkret ausgesprochen wird, wissen die Geschwister, was die Familie von ihnen erwartet und für viele ist es gar keine Frage, zu spenden (s.o.). Andere willigen, wenngleich widerwillig, ein – aus dem Gefühl heraus, dem Druck nicht standhalten zu können und am Ende nichts dagegen ausrichten zu können und „spenden zu müssen“.

*Vater: ich sag: Kira, du bist die einzige Chance. Ich sag: willst du, dass dein Bruder stirbt? (Familie 4)*

---

<sup>7</sup> Dies entspricht den generellen Erfahrungen von Kinder und Jugendliche in Bezug auf wichtige Entscheidungen: Eltern erklären ihnen, worum es geht und fragen sie nach ihrer Meinung, fällen dann aber letztendlich die Entscheidung selber (unter Einbeziehung der Wünsche der Kinder) und übernehmen die Verantwortung dafür.

*Mutter: ich kann mich dann an eine Szene erinnern, wo Kira und ich oben vorm Badezimmer standen und Kira kam dann irgendwie an: ICH WILL DAS GAR nicht*

*Spenderin: Nee, wollt' ich auch nicht*

*Mutter: Ich WILL kein Knochenmark spenden! und ich war am Heulen, am Boden zerstört: und dann dann stirbt Klaas [...] Und wills- willst du das? und was ist dann mit unserer Familie? Man baut so einen wahnsinnigen Druck auf, man will das in so einem überhaupt nicht, man hat ja auch im Grunde genommen Angst um beide Kinder, aber äh das ist halt die einzige Chance, die man in dem Augenblick sieht, dass das Geschwisterkind dem Kranken halt das spendet. (Familie 4)*

*Spenderin: Und dann bin ich irgendwann so unter emotionalen Druck gestellt worden, dass ich einfach auch gesagt habe: okay, wisst ihr was, ihr lasst ja sowieso nicht locker und ich möchte mir halt nachher auch nicht auf die Kappe schreiben müssen, ich hab meinem Bruder kein Knochenmark gespendet (Familie 4)*

*Spenderin: Ihr habt mich auch gefragt, ob ich das machen möchte, finde ich auch bis heute noch richtig, aber für mich war das trotzdem als Kind bewusst: wenn ich das nicht mache, bin ich schuld*

*Mutter: Genau, stirbt der Björn, genau*

*Spenderin: dass der Björn tot ist. (Familie 8)*

*Mutter: und SIE hat den Druck gespürt: ja toll, ich hab ne furchtbare Angst, ich darf sowieso nicht nein- ich kann nicht nein sagen, ne'. (Familie 8)*

Viele Eltern erzählen, dass ihnen bewusst gewesen sei, die potentiell spendenden Kinder unter Druck zu setzen und sie leiden teilweise noch heute sehr unter diesem Gefühl. As ihrer Sicht gab es aber keine Alternative zur Geschwisterspende und sie mussten versuchen, dies der Spenderin/ dem Spender möglichst verständlich zu machen oder sie durch Geschenke und Versprechungen zu „überreden“.

*Mutter: dass man einen wahnsinnigen Druck aufbaut. IRRE, irre. Sich selbst gegenüber und ähm am meisten natürlich dem Spender gegen- gegenüber, ne' und natürlich dann auch verspricht ohne Ende: wenn du das machst, dann kannst du und hier und da [...] okay, nicht unbedingt in Ordnung ist, man sollte es ja freiwillig machen können, aber es ist einfach so (Familie 4)*

Mehrere Eltern erzählen, sie seien sehr froh gewesen, dass das spendende Kind gleich in die Spende eingewilligt habe – sie hätten nicht gewusst, wie sie mit einer Ablehnung hätten umgehen sollen.

Auch Geschwisterkinder, die sich gegen eine Spende gewehrt haben und letztendlich nur zugestimmt haben, weil sie keine andere Chance sahen, betonen im Nachhinein, dass sie froh darüber sind, gespendet zu haben.

*Spenderin: aber ich find's im Nachhinein, wenn ich jetzt so darüber nachdenke, find ich's gar nicht schlimm, dass ich ihm da Knochenmark gespendet hab. Wenn ich's NICHT gemacht hätte, hätte ich, glaub ich, nee das, das hätte ich mir nicht verziehen. Ich glaub das äh hätte mich dann selber völlig um den Verstand gebracht, ich glaub dann wäre ich auch heute nicht die, die ich jetzt bin, weil die ganze Situation mich doch auch schon ein Stück weit selbstbewusster gemacht hat. (Familie 4)*

## Bedeutung der Transplantation und der Geschwisterspende

Bei all den Beteuerungen der Familien, dass die Geschwisterspende eigentlich eine Selbstverständlichkeit gewesen sei, hat die Transplantation und insbesondere die Spende für viele Familien eine große Bedeutung. Dies ist kein Widerspruch: Auch wenn in vielen Familien gar nicht die Frage auftaucht, ob eine Geschwisterspende durchgeführt werden soll<sup>8</sup>, handelt es sich trotzdem um ein besonderes Erlebnis, eine ganz spezielle Erfahrung, die sehr bedeutsam ist bzw. sein kann.

### Wendepunkt

Die Transplantation bedeutet für viele Familien nicht nur einen weiteren Baustein im Rahmen einer komplexen Therapie, sondern der Tag der Transplantation markiert für viele von ihnen einen Wendepunkt: Von nun an ging es wieder bergauf!

*Empfänger: Das war schon, war einfach ein sehr gutes Gefühl dann zu wissen, jetzt kann's eigentlich nur noch besser werden und ich hab auch sobald äh das Blut anfang zu laufen, hab ich zu dem Oberarzt gesagt 'Sie können jetzt gehen, ich bin gesund'! Das, das weiß ich nur, da hab ich einfach gesagt, 'ich bin jetzt gesund, Sie können jetzt gehen' (Familie 15)*

*Vater: Der Wendepunkt so für mich auf jeden Fall, ein Zeichen Hoffnung und Zuversicht und auch vom eigenen, also dass man auch selber wieder ein bisschen nach vorne guckt und glücklich ist (Familie 16)*

Die Familien schildern in diesem Zusammenhang teilweise sehr berührende Situationen, Gefühle der Freude, Erleichterung und Hoffnung.

*Vater: dass da die Transplantation stattfand. Das ist ja auch 'n völlig ganz unspektakulärer Vorgang. Das ist ja schlichtweg nur 'ne Blutkonserve, die übertragen wird. Aber haben wir das trotzdem als WICHTIGEN Akt zelebriert logischerweise äh und und Sven hatte dann auch wirklich gesagt, Doktor Nara ist der Arzt auf der äh auf der Station, der die Transplantationen da begleitet hat, der kam dann auch immer an und der hat auch die, die Transfusion angehängt und Sven sagte ganz entspannt irgendwie als der dann sagte: so, 'jetzt gehts los'. 'So' sagt er, 'jetzt werd ich gesund, jetzt kannst du wieder gehen', so. Also für Sven war klar, mit dieser Transfusion ist sein Leben auch wieder hergestellt. (Familie 15)*

*Mutter. sie schlief dann eben und sie wachte dann eben irgendwann so ganz erfrischt und und nett auf, das- das hatte schon so eine, hatte schon so ein bisschen was wie von einer, von einer WIEDERgeburt zumal dann witzigerweise, das war dann ein paar Tage später, als die ersten ZELLEN da waren, da hatte Rebecca zum ersten Mal ein Wort gesprochen. Also, sie hatte halt vor- bevor sie krank wurde, so ein paar Wörtchen gekonnt und das hatte sie alles verloren, sie konnte gar nichts mehr sagen außer DA. [...] und das ist schon, das ist KLAR, das ist mir völlig klar, das ist ein ZUFALL usw., aber das ist- das hat für mich symbolischen Wert, also das auf jeden Fall. (Familie 10)*

---

<sup>8</sup> Selbstverständlichkeit bedeutet, dass keine Begründung notwendig ist, sich keine Frage stellt

## **Zweiter Geburtstag**

Verbreitet ist die Interpretation, der Tag der Transplantation sei wie ein „zweiter Geburtstag“ – und in nicht wenigen Familien wird dieser Tag dann auch dauerhaft als ein solcher gefeiert (als Familienfeier mit spendendem und empfangendem Kind als Hauptpersonen).

*Mutter: und dann (schluckt) es war- es hatte so ein bisschen was von Wiedergeburt, das schon (Familie 10)*

*Vater: Also der, der Tag ist natürlich in seiner Bedeutung schon extrem wichtig logischerweise. Das ist der zweite Geburtstag von Sven. Das ist tatsächlich so, ich glaube das auch, dass das so in der Dimension dann, dann schon angemessen dargestellt ist. Und den zelebrieren wir und feiern wir in der Tat jedes Jahr. Das machen wir. (Familie 15)*

*Vater: Also mittlerweile finde ich den Tag eigentlich fast wichtiger als der Geburtstag (lacht), weil der hat halt schon was Symbolisches der Tag. Deswegen, das sollten wir glaube ich schon weiterführen. (Familie 16)*

Für andere Familien ist dieser Tag langfristig nicht mehr wichtig und sie erinnern sich auch gar nicht mehr an das Datum.

Im Gegensatz zur *Bedeutung* der Transplantation wird der Akt als solcher, die Geschehnisse an diesem Tag von den interviewten Familien als „überraschend unspektakulär“ beschrieben.

*Mutter: das war schon, also das ist ein ganz irrer Moment, obwohl es eben unspektakulär ist (Familie 15)*

Das, was real zu sehen war, die Übertragung der Blutstammzellen, unterschied sich kaum von den fast alltäglichen Bluttransfusionen. Das Bedeutsame an der Situation findet also quasi „nur“ in den Köpfen der Beteiligten statt und die Familien können nicht (wie bei anderen bedeutsamen Geschehnissen) auf Rituale o.ä. zurückgreifen, sondern müssen die Fragen „Was tut man in solch einem großen Moment? „Was ist dem Augenblick angemessen?“ selber beantworten. Sie finden dafür unterschiedliche Wege – in den letzten Jahren ist es beispielsweise sehr gängig geworden, die Transplantation zu filmen bzw. die gesamte Familie und Bekannte über Skype o.ä. teilhaben zu lassen.

*Vater: Und dann hängen die da einfach nur so einen BLUTbeutel rein, so sieht das ja aus und das war total unspektakulär (lacht) und, ne‘. Ich hab’s mir aber auch im Vor- im Vorfeld nicht erklären lassen, wie funktioniert eigentlich so eine Transplantation, äh [...] und dann (lacht) dachten wir hinterher, als ich dann wieder Marlena wieder gesprochen, das war ja eigentlich total äh, ja, was war denn das jetzt (Familie 17)*

*Empfängerin: es sah halt für mich aus wie eine ganz normale Blutkonserve und da war’s für mich kein großer Unterschied, ob ich jetzt die Wochen, jetzt drei, vier, fünf Wochen davor jeden Tag irgendwas bekommen habe oder jetzt DIE. Natürlich haben alle da ein bisschen mehr (lacht) äh drum gemacht und gesagt [...] BOAH, das ist ja jetzt voll krass und so und guck mal, da läuft jetzt das und das in dich hinein, aber dadurch, dass ich davon nichts gemerkt habe, keine Ahnung (Familie 17)*

## **Helden & Retter**

So wie der Tag der Transplantation in vielen Familien als eine Art „zweiter Geburtstag“ angesehen wird, ist die Vorstellung gängig, die Spenderin bzw. der Spender sei eine Heldin/ ein Held und Lebensretterin/ Lebensretter.

*Mutter: und dann war's einfach äh ja, das ist die Lebensrettung. Das ist ja jetzt einfach nicht nur Knochenmark, es ist einfach das, was Jennifer jetzt das Leben rettet, ohne dem kann sie ja nicht existieren. Und das ist einfach das Schöne. Es sieht alles, sieht eigentlich auch aus, wenn nur Blut läuft. Es ist ja eigentlich nichts anderes, was man so sieht, ABER es ist einfach das lebensrettende Knochenmark, was sie bekommt. (Familie 7)*

*Mutter: Ich habe meiner Tochter immer versucht und auch alle andern versucht, der Berit klarzumachen, dass das was ganz Besonderes ist, was sie getan hat, ne', das war was ganz Wunderbares und was ganz Großartiges, ne'? [...] Ja, dass Du was ganz Tolles gemacht hast, bewirkt hast; deinem Bruder das Leben gerettet hast, das ist was ganz Besonderes. (Familie 8)*

*Spenderin: ich hab dann auch mich ja wirklich als LEBENSretter bezeichnet, was ich ja in dem Moment dann auch WAR (Familie 4)*

*Mutter: sie hat das WICHTIGSTE im Leben für sie getan. Das konnte kein anderer tun, SIE war diejenige jetzt, die ihr das Leben gerettet hat (Familie 7)*

Interessant ist, dass gerade viele Spenderinnen und Spender die heldenhafte Rolle der Lebensretterin/ des Lebensretters für sich ablehnen.

*Spenderin: die haben das alle als Held bezeichnet oder als Lebensretter. Das kann einem selber natürlich gar nicht so vor, weil man dachte jetzt: ach das passt, ja, dann (lacht) gebe ich meine Zellen halt her. Also einem selber ist das ja gar nicht bewusst, auch jetzt nicht, würde ich nicht irgendwie denken, dass ich da irgendwie was Großes vollbracht hatte, es war halt eher Glück, dass es halt irgendwie gepasst hat (Familie 11)*

*Spenderin: Also für mich war das nie so: JA, das ist jetzt dein Knochenmark, was ihn GERETTET hat. Das habe ich NIE so empfunden (Familie 13)*

In den Augen dieser Spenderinnen und Spender war die Möglichkeit, spenden zu können, ein Glücksfall – sie haben eher das Richtige gehabt, als das das Richtige getan.

*Spenderin: also es ist ja- also ich hab's halt auch damals schon gesagt, dass es halt nicht meine LEISTUNG ist, sondern dass es halt, es ist halt ja nur irgendwas, was ich habe, was ihm helfen kann. (Familie 11)*

*Spender: Das weiß ich auch noch, wie mir das oftmals dann, das KLANG so, als hätte ich irgendwas Gutes vollbracht. Im Großen und Ganzen ist es ja einfach nur Zufall und die Genetik, dass ich da spenden konnte und das war mir manchmal nicht PEINLICH, aber im Sinne von na ja [...] es war jetzt halt der Zufall und ich hab's gemacht. (Familie 17)*

*Spenderin: ich find ich hab andere heldenhafte Sachen gemacht (lacht) in meinem Leben, als jetzt da diese Stammzellen zu spenden. Das war ähm, die Betreuung von ihm oder die die die die Zuneigung, das- die Gespräche mit ihm, das war viel, das find ich, finde ich jetzt*

*fast, heldenhaft ist so ein blödes Wort, aber das finde ich viel äh viel wichtiger oder viel- waren viel auf- äh viel aufopfernd auch nicht, aber äh irgendwie v- VIEL ge- also fühlen sich, das ist mehr WERT, also so vom vom von von der, ich weiß nicht, wie ich sagen soll, als als diese Spende selber. Das ist ja ein rein medizinischer Ablauf und diese und die Beschäftigung mit ihm, aber das hätte ich ja auch gemacht, wenn ich nicht gespendet hätte, wenn das jemand anderes gemacht hätte. Dann wäre ich ja trotzdem, das finde ich viel heldenhafter, wenn man sich so mit jemand jeden Tag und immer wieder und über Monate hinweg ... (Familie 2)*

### **Bedeutung der Spende für die Spenderin/ den Spender**

An dieser Stelle soll noch einmal eingehender auf die besondere Bedeutung der „Spende“ für das spendende Geschwisterkind eingegangen werden. Es sollte bereits deutlich geworden sein, dass die Spenderinnen und Spender glücklich und dankbar waren, dem Geschwister (und damit der Familie insgesamt) helfen zu können. Dies trifft auch auf diejenigen zu, die einer Spende zuerst ablehnend gegenüberstanden und sich dagegen gewehrt haben (s.o.)

Trotzdem wird in den Interviews deutlich, dass die Rolle als Spenderin/ Spender eine Reihe von Fragen und Herausforderungen mit sich bringt, mit denen die Kinder bzw. Jugendlichen sich auseinandersetzen.

- **Frage nach Verantwortung**

„Verantwortung“ ist ein Begriff, der sich zentral durch die meisten Interviews zieht. Naturgemäß sind die Verantwortlichkeiten in Familien sehr ausdifferenziert, Eltern haben ganz andere Verantwortlichkeiten als Kinder etc. In den Interviews zeigt sich die Vorstellung einer elementaren innerfamiliären Verantwortlichkeit aller für alle.

In dem Augenblick, in dem klar wird, dass ein Geschwisterkind als Spenderin/ Spender fungiert, entsteht eine neue Ausprägung der Verantwortlichkeit dieses Kindes. Es gilt jetzt, selbst gesund zu bleiben und die Transplantation nicht zu gefährden. Diesem Ziel werden die Bedürfnisse der Spenderin/ des Spenders im Zweifel untergeordnet.

*Spender: Ja, wie schon gesagt, Verantwortung hat man wirklich da ne große und ähm ich hab wirklich versucht, mich irgendwie fernzuhalten von welchen, die krank sind, dass mir nichts passiert und dass ich noch irgendwie krank werde, irgendwie ne Erkältung oder so. Also ich hab wirklich versucht, fit zu sein und man hat schon wirklich, weil man hat's immer im Hinterkopf: was passiert, wenn man jetzt krank ist, dann wegen so einer Kleinigkeit eigentlich die Operation verschieben werden muss, weil man wollte es auf gar keinen Fall und ja, Verantwortung war schon groß (Familie 6)*

*Mutter: durfte ja auch keine Infektion kriegen, ne', sie musste- du- durfte dann auch nicht so viel weg und da muss man einem Kind, das dann 12 ist, ja auch erklären, dass sie nicht WEG darf, warum sie nicht weg darf und damals kamen diese ganzen Harry Potter-Filme auf, Greta wollte so gerne ins Kino dann, die Freunde sind alle ins Kino gegangen und Greta durfte nicht MIT, weil sie dann*

*Interviewerin: Alles vor der Transplantation?*

*Mutter: War alles dann vor der Transplantation, ne', weil ja diese Menschenmassen, ne', hatte man uns dann gesagt, sollte sie dann auch meiden (Familie 11)*

*Spenderin: Also ich weiß auch noch, dass in der Zeit, als ich da diese Medikamente da bekam, um diese Stammzellen anzuregen, ACH ICH WAR ACHTZEHN oder siebzehn, also ich mein dann sin- hab ich natürlich gedacht, darf ich jetzt auf ein Festival fahren oder nicht, darf ich jetzt auf ein Konzert gehen, DARF ICH JETZT irgendwie RAUCHEN oder TRINKEN oder muss ich jetzt irgendwie immer mit dem Taxi nachhause fahren, weil ich jetzt, da war mir schon klar, wenn ich jetzt, aus welchen Gründen auch immer STERBE, dann stirbt er mit, also dass ich dann- das ist ja schon ein Verantwortungsgefühl, was man in dem Alter, da- wo du eigentlich äh denkst, du bist nur für dich selber verantwortlich, so dann irgendwie nicht so [...] und das ist ja schon ein komisches Gefühl also in dem Alter, wenn man dann sich so so SACHEN verwehrt, nicht weil man selber da irgendwie Angst hat oder so, sondern weil man denkt, ich muss jetzt, weil ich dafür ver- weil ich jetzt nicht nur für MEINEN Körper, sondern auch für einen anderen Körper mit verantwortlich bin, so und so handeln. (Familie 2)*

Zwei Personen in unserer Studie, die ihren Geschwistern gespendet haben, berichten davon, dass sie im Nachhinein Träume hatten. In diesen Träumen zeigt sich – ohne in psychologische Traumdeutereien verfallen zu wollen – ihr subjektives Gefühl der Verantwortlichkeit und die Auseinandersetzung mit ihrer Rolle der „Retterin“/ des „Retters“

*Spenderin: Ich hatte sogar Träume. Also ich hatte immer so Rettungs- also dass ich jemanden RETTE. Ich hab einmal geträumt, dass meine- also meine andere Schwester ertrinkt und dass ich die rette oder dass meine Schwester vom Balkon hier fällt und ich sie noch so auffange, das- das war richtig komisch und das, DA konnte ich das nicht so richtig zuhören oder ich hab da nicht so drüber nachgedacht, aber das ist mir auch letztens wieder eingefallen das und dann ist mir aufgefallen, ja, das war wahrscheinlich deswegen, weil, ja, ich war ja irgendwie (lacht) Retterin so, also ja. (Familie 10)*

*Spenderin: z. B. hatte ich häufig das ge- hab ich geträumt, dass ich aus irgendeinem Grund die EINZIGE bin, die weiß, dass es ein (seufzt), dass dieses Krankenhaus von Wido, das Uniklinikum äh in Trümmern liegen würde, es wird einen Anschlag geben oder das wird, keine Ahnung, irgendwie ein Unwetter, irgendwas, also ich bin aber die Einzige, die das weiß und die Einzige, die das verhindern kann oder die Einzige, die Wido da jetzt rausholen kann, weil ich ja die Einzige bin, die das weiß und dann bin ich da hingelaufen und hab ihn auf- abgestöpselt am Krankenhaus und Huckepack genommen und bin dann im Traum häufig mit ihm Huckepack die Straße entlang GERANNT so schnell wie ich konnte und hinter mir kam diese ExplosionsWOLKE und drohte mich einzuholen und ich hatte ihn aber auf dem Rücken Huckepack und ähm und wusste nicht, ob ich SCHNELL genug bin jetzt, um dieser Wolke noch zu entkommen so, ne‘ und (schluckt). [...] oder dass ich z. B., dann hab ich- manchmal hab ich ihn abgestöpselt und dann aber irgendwie klein gezaubert und in meine TASCHE irgendwie reingesteckt und bin dann losgelaufen, auch wieder los und musste ins andere Krankenhaus, weil er brauchte ja die Luft. Also der braucht ja, er war ja in diesem Isolationszimmer und ähm da war dann die Frage, schaffe ich’s RECHTZEITIG ins andere Krankenhaus, damit er wieder diese gefilterte Luft ähm atmen kann und oder ist das dann so, dass ich zu langsam bin auf dieser STRECKE, äh dass er zu viel normale Luft einatmet, die nicht gefiltert ist oder also so so was zum Beispiel (Familie 2)*

Die Erwähnung dieser Träume, die teilweise erst Jahre nach der Transplantation/ Spende aufgetreten sind, weisen darauf hin, dass Spenderinnen und Spender die Verantwortung für

das Leben ihres Geschwisters nicht nur vor der Transplantation/ Spende fühlen (s.o.), sondern auch noch lange danach. In mehreren Interviews erzählen die Spenderinnen und Spender, dass sie sich Gedanken darüber machen, ob sie nun ein Leben lang damit rechnen müssen, für weitere Spenden zur Verfügung stehen zu müssen (oder auch zu können – einige Spenderinnen und Spender empfinden es als ein beruhigendes Wissen, erneut helfen zu können, wenn das Geschwister einen Rückfall haben sollte). Diese Frage erscheint realistisch; sehen wir doch in unserer Studie, dass es durchaus vorkommt, dass Geschwister mehr als einmal spenden (s.o.). In diesem Zusammenhang stellen sich die Spenderinnen und Spender die Frage, wo für sie die Grenze einer weiteren Spendenbereitschaft liegt (Niere? Leber? Lunge?) und welche „Rechte“ das erkrankte Geschwister an weiteren Spenden hat. Mehrmals fällt in diesem Zusammenhang der Begriff des „Ersatzteillagers“.

*Spenderin: dass ich DA das erste Mal überhaupt auf diesen Gedanken auch erst KAM, dass ich jetzt- ob ich jetzt so ein, also ich hab das irgendwann mal so ganz böse formuliert, [...] ob ich jetzt so ein ERSATZTEILLAGER für ihn bin (Familie 2)*

*Mutter: Er ist jetzt davon ausgegangen, dass er eigentlich schon in der Spendendatei drinne ist und dann hab ich ihm aber gesagt, dass er halt nur quasi für seine Schwester getestet wurde und nicht in der Datei ist und in seinem Fall hab ich ihm dazu geraten, das auch dabei zu belassen, weil man hat's ja jetzt gesehen, er ja immer wieder mal für sie in Frage kommen muss (Familie 9)*

*Spenderin: Und dann fragte Wido: Wie ist das denn, kann man denn da auch eintragen, dass die Organe nur für EINE PERSON bestimmt sind oder nur? Und ich glaub, er hat sogar auch das Wort VORRESERVIEREN irgendwie (lacht) gesagt, irgendwie so, das MEINT er nicht so und das war auch nicht äh wie, hab ich nicht krumm genommen, aber es KLANG einfach schon ein bisschen mal, also KOMISCH dann, ne' in dem Moment so das und grundsätzlich f- find ich das ja auch ok- fand ich das (lacht) auch völlig in Ordnung. Also ich mein, wenn mir irgendwas passiert und irgendwie er braucht da grad ne Lunge oder so, das ist da irgendwie völlig äh äh ja würd ich's auch wollen, dass ER die bekommt und nicht (holt Luft) äh, weil es halt mein Bruder ist so, ne', aber es GAB so ein paar Situationen, in denen das irgendwie so mal so aufkam das Gefühl so: mhm, was ist das eigentlich? also ob ob jetzt diese, also welche Rolle hat mein Körper eigentlich in Bezug auf unsere Beziehung zueinander auch, also wie wichtig ähm, ich bin ihm wichtig als Person, das weiß ich, aber wie wichtig bin ich ihm eben auch aufgrund der Tatsache, dass ich einfach jetzt, dass er meine Stammzellen hat dann auch, ne'. Ja. Solche Gedanken hatte ich dann irgendwie (Familie 2)*

- **Frage nach Schuld**

Das Thema „Schuld“ wird in den Interviews im Zusammenhang mit einer erfolglosen Transplantation angesprochen; gemeint ist damit, dass das erkrankte Kind verstirbt oder starke Nebenwirkungen und Folgeerkrankungen entwickelt. Einige Familien erzählen, dass sie so fest davon ausgegangen seien, dass „alles gut wird“, dass sie sich über solche Fragen nie Gedanken gemacht haben.

Andere Familien haben sich den Erzählungen in unseren Interviews zufolge mehr mit dem Thema auseinandergesetzt, welche Folgen es für die Spenderin/ den Spender haben könnte, wenn das Empfängerkind verstirbt oder starke Abwehrreaktionen auf das geschwisterliche

Knochenmark entwickelt. In den Gesprächen zwischen Eltern und Spenderinnen/ Spender wurde dieses Thema aber in der Regel im Vorfeld der Transplantation nicht oder nur ganz nebenbei angesprochen:

*Mutter: ich habe mir da schon dann auch Gedanken gemacht: ich dachte: oh Gott, der arme Junge, wenn das jetzt mal nicht funktioniert, nicht, dass er sich Vorwürfe macht. Das habe ich auch mal kurz, IRGENDWANN hab ich's mal gesagt, aber mehr so nebenher, nicht so ganz them- thematisiert, weil man HAT ja auch gehofft, dass es funktioniert.*

*Interviewerin: Ja natürlich.*

*Mutter: Und ich glaube, deswegen wurde es auch gar nicht so zum Thema da gemacht, denke ich mal. (Familie 6)*

Die Spenderinnen und Spender erzählen, dass sie selber sich mit dieser Frage auch nicht beschäftigt haben. Im Nachhinein ist die Frage nach einer etwaigen Schuld im Falle einer nicht erfolgreich verlaufenden Transplantation aber durchaus präsent – insbesondere bei den Spenderinnen und Spender. Dies betrifft nicht nur diejenigen, bei denen die Transplantation tatsächlich nicht zum gewünschten Erfolg geführt hat. In den Erzählungen der Spenderinnen und Spender wird deutlich, dass sie rational wissen, dass ihnen keine „Schuld“ zugesprochen werden kann und dass sie (oder ihr Knochenmark) nichts dafür können, wenn die Transplantation erfolglos ist. Es zeigt sich aber ganz deutlich, dass dieses Wissen nicht vor dem Gefühl, *schuldig zu sein*, schützt. Lediglich ein Spender schildert, dass er sich für die Folgeerkrankungen, an der die Schwester nach der KMT leidet, nicht verantwortlich fühlt:

*Spender: für mich war das mit der KMT abgeschlossen. Weil im Endeffekt war die KMT an sich erfolgreich. Marlena hat dann irgendwann angefangen, neues Blut zu produzieren und dann war für mich die Sache wirklich abgeschlossen. Und alles, was dann mit den Spätfolgen zusammenhängt [...]. Sie hat ja ganz viel Sachen, wird sie auch noch von erzählen, habe ich mich überhaupt nicht verantwortlich gefühlt. (Familie 17)*

Bei den anderen Spenderinnen und Spendern klingt heraus, dass sie durchaus dazu tendieren, Schuld bei sich (oder ihrem Körpermaterial) zu suchen, falls die Spende nicht gut ausgegangen ist (oder wäre – viele sprechen über einen Fall, der nicht eingetreten ist).

*Spenderin: und es ist auch wichtig zu wissen, dass, wenn irgendwas schief läuft, dass man halt selber nicht schuld ist. Also DAS kann immer passieren und da soll- also und dann muss man halt wirklich gucken, dass man irgendwie diese Schuldgefühle dann von sich kriegt oder so (Familie 10)*

*Interviewerin: Das hat ja erst dann sehr gut angeschlagen mit der mit der Transplantation und dann gab's ja Probleme letztendlich. Wie war DAS für Dich?*

*Spenderin: Das war, wenn ich's auf gut Deutsch sage: das war SCHEISSE, weil äh, also es war für mich halt wirklich einfach nicht gut, weil ich mir dann teilweise auch Vorwürfe gemacht hab, dass ICH daran schuld bin, weil es ja schließlich MEIN Knochenmark war, was dann äh gegen seine Zellen gearbeitet hat und die kaputt gemacht hat (Familie 4)*

*Spenderin: also ich weiß nicht wie es gewesen wäre, hätte er es NICHT vertragen oder nicht angenommen, dann würd's mir, glaube ich, sehr schlech- also hätte es mir sehr schlecht ergangen (Familie 13)*

*Spenderin: das war natürlich auch wieder so ein komisches Gefühl, dass dachte ich erst so: jetzt geben mir ein bisschen alle die Schuld, ich bin schuld, dass meine Zellen es nicht geschafft haben, aber das konnte ich ja EH nicht beeinflussen, aber... (Familie 7)*

## Der Blick zurück: Veränderungen durch die Erkrankung und die Transplantation/ Spende

In diesem letzten Teil unseres Ergebnisberichtes werden wir darstellen, wie die Familien und Familienmitglieder ihre Erfahrungen und Erlebnisse im Zusammenhang mit der schweren Erkrankung eines Kindes und der Geschwisterspende heute schildern und beurteilen. Viele Aspekte sind vorher bereits angeklungen – hier sollen sie unter der Überschrift „Was hat sich in den Familien verändert?“ aber noch einmal ausführlicher betrachtet und miteinander in Beziehung gesetzt werden.

Generell zeigt sich, dass für alle Familien die Erkrankung eines Kindes und die Geschwisterspende sehr einschneidende Erlebnisse waren, deren Spuren auch heute noch sichtbar sind. Diese Erfahrungen werden von den Familien als wichtige „Teile ihres Lebens“ bezeichnet und akzeptiert. Dies bedeutet nicht unbedingt, dass dieses Thema im Alltag aller Familien noch sehr präsent wäre, aber es ist „im Hintergrund“ vorhanden und Erinnerungen werden zumindest zeitweise, etwa anlässlich besonderer Jahrestage oder Begebenheiten, reaktiviert.

*Sohn: also wie gesagt, wenn ich hier bin am Wochenende NEE. Also so so diese Anekdoten: ja, weißt du noch damals, gar nicht, ne'. Also ja, man redet irgendwie noch mal, ähm muss sie noch mal zum Arzt irgendwie zu einem Drei-Monaten-Checkup (Familie 17)*

*Mutter: Ja gut, GAR kein Thema könnt ich nicht sagen. Also ich glaub, das ist immer so, sobald Sven einmal sagt, 'ich hab Beinschmerzen, ich hab weiß ich nicht was' sind bei mir sofort alle Alarmglocken da [...] Also es ist bei mir nicht ganz weg, kann ich nicht sagen, also es ist und zur Jahresuntersuchung, muss ich sagen, 14 Tage vorher, geht's mir [...] immer schlecht, bis zu dem Termin. Und wenn der dann wieder weg ist, ist erstmal wieder ganz gut aber dass das ganz weg ist aus meinem Alltag, kann ich nicht sagen. Immer noch nicht (Familie 15)*

*Tochter. also ganz abgeschlossen wird es nie sein, es ist ja irgendwie immer ein Pflaster drauf so, genau. (Familie 17)*

*Mutter: Das bleibt, ne'. Das ist verschlossen irgendwo, ne' und je länger das her ist, ähm man beschäftigt sich ja auch nicht mehr damit grundsätzlich, will man eigentlich auch nicht (.), aber man kann es schon jederzeit wieder öffnen. (Familie 9)*

In einigen Familien ist das Thema Erkrankung und Transplantation/ Spende noch sehr gegenwärtig – dies betrifft nicht nur Familien, bei denen die Erlebnisse zeitlich noch sehr nahe liegen und sich das erkrankte Kind noch in der Rekonvaleszenzphase befindet, sondern durchaus auch Familien, bei denen die Erlebnisse länger zurückliegen. Es handelt sich dabei insbesondere um Familien, in denen das erkrankte Kind verstorben ist oder unter schweren Folgeerkrankungen leidet. Unter diesen Umständen ist es besonders schwer, wieder in einen „normalen“ Alltag zurückzukehren und nach vorne zu schauen.

*Vater. bei mir, bei uns ist es auch sehr bewusst immer da, denn mit der Transplantation äh ist ja nicht sozusagen irgendwie Ruhe und dann einmal im Jahr dann ne Nachuntersuchung, sondern die Erkrankung zieht zahlreiche Folgeerkrankungen nach sich. Die Wahrscheinlichkeit er- er- erhöht sich extrem, dass weitere onkologische Komplikationen auftauchen und und und. Und die Bestrahlung hat Auswirkungen auf den Körper, äh massive*

*Auswirkungen. Und damit haben wir auch einfach immer zu tun gehabt im Laufe der Jahre, was die, was die Nachbehandlungen betrifft äh das, das wird das LEBEN bestimmen. Also nicht so, dass man nichts anderes machen kann, aber es ist sozusagen immer mit da. Also insofern bei mir ist es so, mir ist das immer noch äh täglich präsent. Also ich denk da einfach IMMER dran ohne es permanent auszusprechen, es ist aber einfach immer da (Familie 15)*

*Mutter: mein Mann ist JETZT erst in eine Therapie gegangen. Er hat es eben sehr lange für sich abgelehnt, aber hat auch jetzt dann so, weil er auch gemerkt hatte, dass ich jetzt so langsam mit den Dingen abschließen kann und so langsam irgendwie auch weiterGEHE und er steckte da immer noch sehr fest drin und dann hat er auch gesagt, ja, er will jetzt auch lieber irgendwie das doch noch mal aufarbeiten, damit er damit abschließen kann. Also bis heute sind wir dann auch mit der Sache beschäftigt (Familie 10)*

In den Interviews erzählen die Familien von Veränderungen in unterschiedlichen Bereichen (Persönlichkeit, Geschwisterbeziehungen, Weltsicht). Sie merken dabei oft an, dass es schwierig sei, zwischen Veränderungen, die sich einfach aus dem Lauf der Zeit ergeben und solchen, die ursächlich mit der Erkrankung/ Geschwisterspende zusammen hängen zu unterscheiden. Niemand weiß, was geschehen wäre, wenn diese Ereignisse nicht stattgefunden hätten. Es werden aber in den Interviews Zusammenhänge hergestellt oder vermutet und diese möchten wir hier aufzeigen.

## **Veränderung der Familienbeziehungen**

Familien erzählen in den Interviews von einschneidenden Veränderungen des Alltags durch die Erkrankung des Kindes und es wird deutlich, dass diese Veränderungen Auswirkungen auf die Familienbeziehungen und die ganze Familie haben.

*Vater: ich war jetzt auch noch mal in Therapie, einfach weil wir gemerkt haben, dass dieser Stress einfach so tief in uns sitzt und wir immer noch, wie gesagt, in so einem Krisenmodus sind. Also wir warten ständig auf die nächste Katastrophe eigentlich und das hat uns sicherlich verändert und belastet. Also wir haben auf der einen Seite gesehen, wie gut wir da durchgekommen sind auch als- als gerade also als Team, sag ich mal, dass wir da wirklich das geschafft haben, das hat uns sicherlich auch enger zusammengebracht. Aber es hat das so im Alltag sicherlich (lacht) auch nicht leichter gemacht, ne. Also es ist schon eine Art der Traumatisierung äh für, also sicherlich für die großen Kinder, mal abgesehen von Roberta, ähm und für UNS sowieso auch, als als Paar dann war das einfach eine extrem belastende Zeit ähm (schluckt), wo wir uns dann sehr sehr nah standen, aber natürlich (seufzt), ja, wir haben eben funktionNIERT, ne', wir waren im reinen Funktionsmodus sozusagen, haben gesehen, das klappt eben, aber da wieder rauszufinden und und wieder auch in unseren Paaralltag zu finden, das ist schon schwer, ja. Und, ja, es ist eine prägende Erfahrung gewesen für die ganze Familie, auf jeden Fall, ja. (Familie 10)*

Zu verschiedenen Zeitpunkten und je nach Situation sehen sich die Familien unterschiedlichen Herausforderungen gegenübergestellt (z.B. nötige Umverteilung von Rollen, Abwesenheit der Eltern) und sie nutzen verschiedene Wege, diesen zu begegnen (s.o.).

Es fällt auf, dass die meisten Familien in der Rückschau betonen, ihre Familie sei an den Herausforderungen gewachsen, die Familienbeziehungen seien nun enger und fester. In sehr vielen Interviews sprechen die Familienmitglieder davon, sie seien „zusammengeschweißt“ worden. Infolge der gemeinsam durchgestandenen Krise sei die Sicherheit entstanden, sich aufeinander verlassen zu können – ein Gefühl, aus dem die Familienmitglieder viel Kraft schöpfen.

*Spender: und man denkt sich sogar, wenn man das jetzt schafft, kann man auch andere Sachen schaffen (Familie 6)*

*Mutter: Es hat uns auch sehr zusammengeschweißt auf eine Art, ne'. Es verbindet uns was ganz Besonderes, was wir zusammen erlebt haben, was wir durchgestanden haben und überstanden haben. (Familie 8)*

*Mutter: wir sind ganz, ganz eng durch diese Krankheit aneinander gebunden (Familie 15)*

Trotz dieser oft geäußerten generellen Einschätzung, dass die Familienbeziehungen durch die Erfahrungen der Erkrankung eines Kindes und der Geschwisterspende positiv beeinflusst wurden, erzählen die Familien durchaus auch von Konflikten und Zerwürfnissen, insbesondere zwischen Eltern und den gesunden Geschwistern. Anlass zu diesen Konflikten ist häufig, dass die Geschwisterkinder sich gegenüber dem erkrankten Geschwister zurückgesetzt fühlen und die Aufmerksamkeit der Eltern vermissen (s.o.).

Weitere Konflikte ergeben sich bei einigen Familien daraus, dass sich innerhalb der Familie Koalitionen bilden. Die Ursache dafür liegt häufig darin, dass die Familienmitglieder sich – beispielsweise durch eine lange Trennung voneinander während der Zeit der Klinikaufenthalte – in ganz unterschiedlichen Lebenswelten befinden und Teile der Familie dadurch zu einzelnen „Teams“ zusammenschmelzen, die Einheit der Familie insgesamt aber darunter leidet. Diese Aufspaltung der Familie in zwei (oder mehrere) „Teams“ schwächt sich zwar teilweise später wieder ab, ist aber durchaus langfristig in den Familien sichtbar und wird von ihnen auch so benannt.

*Mutter: Ja, das hat unsere ganze Familie äh gespalten, wie gesagt gespalten, wirklich mein Mann und meine Tochter war eins und ich war mit meinem Sohn ein. Wir konnten nicht mehr wirklich zusammenfinden, meine Tochter konnte, so SEHR ich mich auch bemüht habe, ich hatte keinen Zugang mehr zu meiner Tochter (Familie 8)*

Weiter oben wurde bereits darauf eingegangen, dass Veränderungen innerhalb der Familienbeziehungen auch häufig das Verhältnis zwischen den Eltern und dem (ehemals) erkrankten Kind betreffen. Während der akuten Phase der Erkrankung steht das Empfängerkind im Zentrum der Aufmerksamkeit, was manchmal auch von ihm/ ihr selber als Belastung empfunden wird (s.o.). Diese Konstellation ändert sich in den meisten Fällen wieder, wenn die Erkrankung als weitgehend überwunden gilt. Es ist allerdings häufig so, dass das (ehemals) erkrankte Kind auch langfristig eine Sonderrolle behält, sei es, weil die Eltern die Angst, das Kind könne wieder erkranken, dauerhaft spüren, sei es, weil dieses Kind Langzeitfolgen/ Folgeerkrankungen hat oder körperlich und psychisch nicht mehr „so ist, wie früher“.

Zwei Familien in unserer Studie beschreiben ihre Familienbeziehungen infolge der Erkrankung/ Geschwisterspende als zerbrochen.

*M: ich sage einfach mal, die Familie ist kaputt gegangen. JA, zu einem ganz großen Teil ist die Familie kaputt gegangen, denke ich schon. (Familie 8)*

*Spender: bei uns in der Familie war es keine Erfolgsgeschichte. So muss man's mal vielleicht sagen. (Familie 12)*

Für die Familienmitglieder sehr interessante Veränderungen der Familienbeziehungen ergeben sich manchmal dadurch, dass während der Erkrankung des einen Kindes oder auch durch die Geschwisterspende die Rollen innerhalb der Familie verändert, neu verteilt und der jeweils gegenwärtigen Situation angeglichen werden. Dies betrifft sowohl die Elternrollen, als auch die Rollen einzelner Geschwister innerhalb der Familie. Es scheint in diesen Fällen so zu sein, als würden die außeralltäglichen Situationen und Erfahrungen den Familienmitgliedern die Möglichkeit eröffnen, sich gegenseitig neu kennenzulernen und bisher unbeachtete Stärken und Schwächen zu entdecken.

*Spenderin: am größten war eigentlich diese- dieser Umschwung von der kleinen Schwester, die irgendwie ihr Leben lebt, aber so mehr so unterm Radar fliegt äh zu der- zu dem großen, zur HELDIN, die Wido RETTET so. Das war eigentlich so der größte [...] UMSCHWUNG innerhalb der Familie so für mich so, dieser Perspektivwechsel auf was gef- dieser- die Wahrnehmung, was mich betrifft von den andern so, das Gefühl von den andern anders wahrgenommen zu werden auf einmal (Familie 2)*

*Mutter. also wir haben SEHR SEHR lange eben alle gebraucht, bis wir das alles einordnen konnten, was so mit uns passiert. Also wie gesagt, ich habe anderthalb Jahre gebraucht, um zu kapieren, was ich habe, um dann die richtigen Therapieschritte einzuordnen, wie gesagt, das hat kein Arzt, kein Psychologe gedeutet, sondern eine Freundin von mir und ich habe das einfach nicht gewusst, ich habe den PTSD<sup>9</sup> gehört, aber ich hätte niemals gedacht, ich dachte so was kriegen nur Soldaten, also ähm [...] oder ich weiß nicht Verkehrsunfallopfer oder so. Natürlich ist es logisch, dass es auch andere Leute kriegen können, aber das war mir einfach, ich hätte gar nicht GEDACHT, dass ich unter so was leiden könnte [...] und dann war ich plötzlich so das schwächste Glied der Familie. So kenne ich mich eben gar nicht und so kennt mich auch sonst niemand eigentlich (Familie 10)*

## **Veränderung der Geschwisterbeziehungen**

In ihrer Einschätzung, ob die Geschwisterspende die Beziehungen zwischen den Geschwistern verändert hat oder nicht, weisen die Familien in unserer Studie große Unterschiede auf: Während einige Familien überzeugt sind, dass sich durch die Spende nichts verändert habe, erzählen andere Familie davon, dass durch die Spende ein besonderes Verhältnis zwischen Spenderin/ Spender und Empfängerin/ Empfänger entstanden sei.

---

<sup>9</sup> Engl.: Post traumatic stress disorder; auf Deutsch: Posttraumatische Belastungsstörung

*Mutter: Also das Verhältnis ist genauso wie vorher, ach, manchmal denke ich: eher distanziert vielleicht durch den Altersunterschied oder so, weiß ich nicht [...] NEE hatte, wie gesagt, die Ärztin auch gefragt, das MUSS doch jetzt so ne Verbindung geben zwischen den beiden, ich sage: nee, ich merke da nichts von, also nach außen merkt man da nichts. (Familie 6))*

*Spenderin: also ich finde das, das hat irgendwie vielleicht auch noch mal zu so einer irgendwie besonderen Verbindung zu meiner Schwester beigetragen. Also ich hab mich in der Zeit irgendwie sehr verbunden zu ihr gefühlt, weil ich irgendwie wusste, dass wir so gleich sind und dann das, was von mir in IHR ist (Familie 10)*

*Interviewerin: wie fühlt sich das an, dass du jetzt von Sebastian was in dir hast?*

*Empfänger: Ja, das ist, das ist komisch, ja. Also ich glaub', wenn man Sebastian und mich jetzt so sieht merkt man, wie ähnlich wir uns sind. Ob das jetzt wirklich damit was zu tun hat, weiß ich nicht. Aber ich muss sagen, seit dem Zeitpunkt an hat sich das angefühlt, als wäre ich NÄHER zu Sebastian als zu Stina. Ohne das jetzt irgendwie böse, wertend, irgendwas zu meinen, ne. Also, keine Ahnung, das ist einfach so ein Gefühl, du hast halt das Blut deines Bruders tatsächlich IN dir. So und, mh, ja, es ist KOMISCH zu beschreiben. Es ist als wäre man halt noch enger verbunden, als man es ohnehin schon wäre, so und ja, irgendwie die Entwicklung oder wie ich mich entwickelt hab ist sehr ähnlich, auch tatsächlich zu Sebastian (Familie 15)*

In den Erzählungen der meisten Familien wird die „besondere“ Beziehung, die ihrer Einschätzung nach aus der Geschwisterspende entsteht, als Nähe, gegenseitiges Vertrauen und Verständnis, manchmal als eine Art „Seelenverwandtschaft“ beschrieben. Wir finden allerdings in einigen Interviews auch Hinweise darauf, dass durch die Spende eine gewisse Form von Verpflichtung entstehen kann. Auch wenn dies offenbar meistens im Rahmen von Neckereien oder Streitigkeiten geäußert wird, scheint zumindest in einigen Hinterköpfen der Gedanke zu wohnen, das Empfängerkind solle für die Spende dankbar sein und sei der Spenderin/ dem Spender etwas „schuldig“.

*Mutter: Kira hat dann so ab und zu dann mal gesagt: ich hab dir ja auch das Knochenmark gespendet, ne' und dafür musst du mir aber dankbar sein (lacht) aber*

*Interviewerin: Aber so was kam schon?*

*Mutter: JAA, also es waren normale Eifersüchteleien. Also das würde ich jetzt nicht wer weiß wie irgendwo bewerten. (Familie 4)*

*Mutter: Melissa hat auch mal TOTAL cool, ne', da war Mighel grade aus der KMT hinter ah entlassen und da haben die beiden sich das erste Mal wieder gestritten: „oh“ meint Melissa zu mir, „JA WEISST DU WAS UND NÄCHSTES MAL KRIEGST DU KEIN KNOCHENMARK MEHR VON MIR“ (lacht. Das fand ich so geil. Da musste ich so LACHEN, weil das so cool war, so kindlich, so normal so halt, ne', ja. (Familie 13)*

*Interviewerin: Und wenn Du jetzt so da drüber nachdenkst, dass Du Knochenmark von Melissa gespendet bekommen hast, ist das irgendwie, ist das, also wie fühlt sich das an?*

*Empfänger: Weiß nicht, also für mich ist es eben halt, das ist so, ich bin meiner Schwester dankbar dafür. (Familie 13)*

Wie gesagt: Meistens handelt es sich hierbei um einen eher spielerischen und nicht ernst gemeinten Umgang mit dem Thema „Dankbarkeit & Schuldigkeit“. Wir sehen aber, dass es durchaus Familien gibt, in denen sich die Empfängerinnen/ Empfänger mit Erwartungen der spendenden Geschwister konfrontiert sehen und sich die Spenderinnen/ Spender verletzt fühlen, wenn sie den Eindruck gewinnen, ihre Spende werde zu wenig gewürdigt.

*Empfängerin: was mich manchmal eine ganze Zeit lang noch so ein bisschen bedrückt hat, dass ich das Gefühl hatte, ich bin ihm was SCHULDIG so nach dem Motto: "ja, Du hast mir mein Leben gerettet und ich bin Dir was schuldig". Aber einerseits ich kann ihn nicht ähm mein Leben lang da Schuld- also dass er irgendwie, also dass ich ihm- bei ihm eine SCHULD habe oder so. Das geht ja auch nicht, ne' und es geht auch nicht, dass ähm er dann irgendwelche Aussagen trifft und ich mir die einfach anhören MUSS und damit traurig werde. Das geht ja auch nicht, ne'? Weil er hat auch kein RECHT dazu zu sagen von wegen: du hast jetzt kein Recht dich UMZUBRINGEN, weil äh ich dir Knochenmark gespendet habe oder so, ne'. Deswegen ist er ja sauer geworden auch und wo ich dann sage: warum fragst du mich nicht einfach nach, WARUM ich überhaupt versucht habe mich umzubringen, ne' (Familie 12)*

*Mutter: Er riskiert seine Gesundheit und sie macht mit ihrem Körper, was ihr gerade einfällt, ne' (Familie 12)*

Diese Zitate machen deutlich, dass es in den Vorstellungen einiger Befragten nicht nur darum geht, dass die Empfängerin/ der Empfänger zu Dankbarkeit gegenüber dem spendenden Geschwister ‚verpflichtet‘ sei, sondern auch, dass aus der Spende an sich (und eventuell auch den Sorgen, die sich die ganze Familie während der Zeit der Erkrankung um das Kind gemacht hat), eine Pflicht der Empfängerin/ des Empfängers erwächst, gesund zu leben und das ‚Geschenk des Lebens‘ zu würdigen.

Mehrere Interviewteilnehmerinnen und –teilnehmer erzählen, dass sie sich als Ausdruck der besonderen Beziehung, die durch die Geschwisterspende entstanden ist, ein Tattoo haben stechen lassen<sup>10</sup>. Dabei gibt es verschiedene Varianten: In manche Familien lassen sich die Spenderin/ der Spender oder die Empfängerin/ der Empfänger tätowieren, in manchen Familien tragen das spendende und das empfangene Geschwister ein Tattoo und in manchen Familien werden auch die nicht-spendenden Geschwister einbezogen und es wird ein gemeinsames „Geschwister-Tattoo“ entworfen.

*Empfänger: Was uns irgendwie miteinander oder was uns auszeichnet, was uns miteinander verbindet und ohne jetzt unbedingt auf diese Geschichte äh mit der Erkrankung äh, ja ohne darauf den Fokus zu legen, sind wir dann einfach trotzdem auf dieses Datum gekommen und haben dann gemeinsam auch beschlossen, dass das einfach DAS wichtigste, oder eines der wichtigsten Sachen einfach ist, die unser Leben bestimmt haben und dass wir das festhalten wollen, genau (Familie 15)*

---

<sup>10</sup> Auch Eltern erzählen davon, dass sie sich zur Erinnerung an die Ereignisse haben tätowieren lassen.

*Empfänger: ja, natürlich bin ich mit ihr oder bin ich generell zu meinen Geschwistern jetzt nochmal stärker hingezogen durch die ganze Geschichte. Wir machen zu dritt, versuchen zu dritt immer alles Mögliche zu machen, viel Zeit miteinander zu verbringen, kreative Sachen zumachen, irgendwie 'n Ausflug mal zu machen, einfach ein bisschen Spaß haben. Und das machen wir auch oft ohne die Eltern, einfach nochmal um dieses, um dieses Bündnis von den Geschwistern eben zu stärken. Wodurch dann eben auch später diese Geschichte mit dem Tattoo er- äh entstanden ist. Also, ich bin nicht nur zu meinem Bruder äh jetzt, oder zu meinem äh Bruder näher gewachsen, sondern natürlich auch zu meiner Schwester, also das sollte man jetzt nicht außen vor lassen (Familie 15)*

## **Persönliche Veränderungen**

Auch von persönlichen Veränderungen durch die Erlebnisse erzählen viele Interviewpartnerinnen und -partner. Sie betonen, dass es teilweise schwer ist zu unterscheiden, welche Veränderungen mit der durchlittenen Erkrankung (der eigenen, der eines Kindes oder eines Geschwisters) oder der Transplantation/ Spende zusammenhängen und welche dem Lauf der Zeit geschuldet sind. Einige Veränderungen werden aber auch eindeutig den Erfahrungen rund um die Erkrankung und Transplantation/ Geschwisterspende zugeordnet.

*Empfängerin: das merke ich halt auch bei mir selber, ich- das hat mich natürlich ziemlich verändert, ich bin doch schon relativ reif wirklich zu anderen Leuten in meinem Alter, weil ich halt noch ein paar andere Sachen so mitbekommen habe, die man in dem Alter eigentlich noch nicht so kennen gelernt hat. (Familie 17)*

Sehr häufig stoßen wir auf die Einschätzung, dass die Erfahrungen dazu beigetragen haben, dass die Kinder schneller „reif“ und „erwachsen“ geworden seien. In Bezug auf Kinder in der Pubertät wird mehrmals thematisiert, dass sie (sowohl Erkrankte als auch Geschwister) den Entwicklungsschritt der Pubertät gar nicht richtig hätten „ausleben“ können. Sowohl Eltern als auch die Jugendlichen selber schildern das Gefühl, dass dadurch etwas „fehle“, was auch schwer später nachholbar sei.

*Mutter: Also Ronja ist GANZ früh erwachsen geworden, die ist jetzt ja 16, die könnte studieren [...] die würde zurechtkommen im Leben, also problemlos. Die hat jetzt, so ein bisschen holt sie jetzt (lacht) so- so die ganzen Pubertät nach, die die andern damals hatten so ihre Freundinnen, aber das so richtig auch nicht. Das hat die einfach komplett übersprungen, weil's irgendwie so unwichtig war alles (Familie 10)*

*Tochter: bei meiner Schwester habe ich immer noch oft das Gefühl, da hat's noch nicht so Klick gemacht. [...] Ich habe das Gefühl, sie steckt manchmal MITTEN in der Pubertät aufgrund der Jahre, die sie, wo sie ja hätte eigentlich pubertär sein SOLLEN, die sie nicht hatte. (Familie 17)*

Oft wird auf die positiven Seiten dieses „Schnell-Erwachsen-werdens“ hingewiesen: Die Jugendlichen selbst und auch ihre Eltern sind stolz darauf, dass sie Verantwortung übernehmen, sich den Herausforderungen gewachsen zeigen. etc.

*Mutter. mit 13, 14 fing das bei vielen dann an so mit diesem wirklich extremen TRINKEN, wo sie dann immer nachhause kam und sagte: da habe ich ja überhaupt nichts von, da will ich nicht, das will ich nicht und das kann ich überhaupt nicht nachvollziehen, wo sie sich dann so zurückgezogen hat, ne'. Ja, ne', wo man dann also gemerkt hat, die Kinder sind einfach deutlich weiter von der Entwicklung her jetzt als die andern Kinder (Familie 12)*

In den Interviews werden – wenn auch selten – weitere individuelle Veränderungen von Familienmitgliedern benannt, die nach Ansicht der Erzählenden mit den Erfahrungen rund um die Erkrankung/ Geschwisterspende zusammenhängen. Dabei handelt es sich beispielsweise um Wesensveränderungen, die Familienmitglieder des (ehemals) erkrankten Kindes bei diesem feststellen:

*Spenderin: sondern eher WIDO sich dadurch verändert hat, ne', also dass wir häufig noch sagen, früher wär das NICHT so gewesen oder [...] dass irgendwelche Verhaltensweisen von ihm, dass sie irgendwie uns auffallen und dass wir das dann auf die Krankheit zurückführen (Familie 2)*

Mehrere Interviewte sprechen auch an, dass sie bei sich oder bei Familienmitgliedern eine Entwicklung hin zu mehr „Härte“ und „Gefühlskälte“ feststellen, die sie auf das Erlebte zurückführen:

*Spender: Also was, ich sage mal, was wohl die letzten Jahre ein bisschen bei mir persönlich drunter gelitten hat, ist einfach das Mitgefühl für irgendwelche schlimmen Dinge, die irgendwo passieren, das muss ich wirklich sagen, das vermisse ich selber bei mir. Also ich habe mir auch irgendwann abgewöhnt, zu andern Sachen Gefühle zu zeigen. Also meine Frau bemängelt das immer ganz schlimm, also, also das- das ist so eine- das ist vielleicht eine Reaktion von mir auf diese, vielleicht auf diese Geschichten oder vielleicht auf alle andern Geschichten, die mir dann auch widerfahren sind. (Familie 12)*

*Empfängerin: meine Mutter macht mir immer eher den Eindruck, dass sie ein bisschen gefühltsKALT dadurch geworden ist. (Familie 12)*

Eine weitere Veränderung, die in mehreren Familien thematisiert wird ist die Zunahme von Ängsten, ein gesteigertes Gefühl der Unsicherheit, das so weit reichen kann, dass die Personen jederzeit erwarten, die nächste „Katastrophe“ könne über sie hineinbrechen. Starke psychische Belastungen werden relativ oft angesprochen und es ist nicht selten, dass es auch noch Jahre nach den Krankheitserlebnissen zu behandlungsbedürftigen psychischen Problemen kommt (insbesondere Angststörungen und Despressionen).

*Mutter: Ich war im KRIEG und ich bin zurückgekommen und ich komme mit der normalen Welt nicht mehr klar, überhaupt nicht. [...] Ich konnte mir auch nicht vorstellen, dass es eine Welt gibt ohne Katastrophen, ohne, ich war immer die ganze Zeit auf ALARMstellung und habe eigentlich immer damit gerechnet, ich muss jetzt gleich ins Krankenhaus und das Gefühl bin ich auch ganz lange nicht los geworden (Familie 10)*

*Spenderin: dass ich eigentlich immer vor allem Angst habe, sage ich mal, ähm aber ganz groß ist Verlu- also sind Verlustängste, so Abstoßung, also so, wenn so, ja wie- das ist ganz- das hört sich so ganz (lacht) schlimm an, aber wenn ich so, ich empfinde sehr schnell, dass mich Leute dann so ABstoßen, obwohl ich gar nicht. Also ich nehm sehr viel persönlich, sage ich mal, und ähm JA, so Zukunftsängste und so das ist glaube ich auch relativ NORMAL so in*

meinem Alter, sage ich mal (lacht), aber das ist halt sehr verstärkt alles und JA und dann halt so äh so eine enorme Angst vor KRANKHEITEN halt, so durch die Sache. Ich denke auch immer, dass ICH selber Krebs habe (lacht) und es ist so GANZ konfus alles und ähm am liebsten wür- möchte ich einfach einmal also durchgecheckt werden und das geht aber auch nicht so einfach. Ja, weil ich einfach IMMER Angst habe, dass ich krank bin und also SCHLIMM krank bin. (Familie 13)

Vater: Es ist auch eher glaube ich (.) so ein genereller Umgang mit Krankheit, der dann

Mutter: Ja.

Vater: anders geworden ist, dass wir halt nun ängstlicher sind natürlich, ne' wir alle, ne' und das- das hm hm bei den Kindern auch eher, ne', dass man so anders auf seinen eigenen Körper guckt oder so, ne'. (Familie 10)

## **Veränderungen durch Übertragung von Körpermateriale?**

Neben individuellen Veränderungen, die auf die Erlebnisse der Personen zurückgeführt werden schildern mehrere Familien auch den Gedanken, dass durch die Transplantation selbst – also durch die Übertragung von Körpermateriale von einer Person zur anderen – Persönlichkeitsveränderungen hervorgerufen wurden. In den meisten Familien finden wir diese Vorstellung kaum, und wenn, dann thematisieren sie die Möglichkeit so einer Persönlichkeitsveränderung eher in Form von Witzen, Neckereien und Spekulationen.

Spender: Es gibt immer diese Vaterwitze halt: oh hier äh, ihr spürt vielleicht das Gleiche wegen seinem Knochenmark und so was, aber (Familie 17)

In anderen Familien wird die Frage, ob durch die Übertragung von Körpermateriale auch charakterliche oder körperliche Eigenschaften (über die Blutstammzellen hinaus) übertragen werden, durchaus eine Rolle und sorgt teilweise zu Verunsicherungen und Fragen.

Mutter: Bei- also ich- ich- ich erinnere mich noch, dass Ronja dann gefragt hat, ob Rebecca dann auch so Charaktereigenschaften von ihr bekommt. Also so mit 12, 13, als sie noch nichts über Genetik usw. wusste, das war schon so ein Thema. Das haben auch die Großeltern gefragt, ob das irgendwie ein KLON ist von Ronja oder so (lacht) [...] und das- das wurde dann aber gleich klargestellt, dass das NICHT so ist und dass es wirklich nur ein paar, wenn jemand eine Bluttransfusion bekommt, dann erhält er ja auch nicht den- die Charakterzüge oder das Aussehen von dem Spender und also DAS war schon ein Thema (Familie 10)

Mutter: für ihn war das so, dass er das Blut seines Bruders kriegt, also WIRD er sein Bruder. Das heißt er hat mit dem Sport angefangen, mit dem gleichen Sport wie Sebastian und sagt immer: ja das ist ja ganz klar, das hab ich jetzt in mir, dass ich ein guter Tischtennispieler werde. Sebastian spielt Tischtennis, ziemlich gut und für Sven war klar, ja ich werd jetzt auch n super Tischtennispieler (lacht) (Familie 15)

Tochter: Sie hatte vorher so glatte Haare wie ich und blond und dann wird ja alles platt gemacht durch die Chemo und dann kriegt man da das Knochenmark und dann baut sich das ja, glaube ich, alles neu auf, ne' und dann hat sie ja halt auch so ganz KRAUSES STÖRRISCHES Haar wie meine Mutter und wie mein Bruder bekommen. [...] Ja, fand ich ganz witzig. Also das war so ein Indiz dafür, dass der Karsten da drinsteckt

Die Frage nach möglichen Persönlichkeitsveränderungen durch die Übertragung von Körpermaterial taucht besonders bei den Familien auf, in denen spendendes und empfangendes Geschwister unterschiedlichen Geschlechts sind. (Familie 10)

*Vater: und nach der Krankheit oder nach dieser ganzen Geschichte, ich da hab ich immer gesagt, "verdammte Hacke nochmal", ich sag, jetzt, er kriegte ganz andere Haare. Seine Haare wurden jetzt anders, und sein ganzes Wesen, ich sag, "jetzt wirst du ein Mädchen"! "Hör auf du Arschloch!" sagt er, "bist du eigentlich total bescheuert?". Weil er kriegte auf einmal so ganz feine, er kriegte so ganz feine so ganz feine Hände. Vorher war das ein Grobschmied, sag ich mal, der hatte, wenn ich am Auto am Schrauben war, musste er auch irgendwas schrauben und machen und tun und dann wurde er ganz, dann wurde er ganz anders. Er hatte also so eine feinmanuelle Sache, der hat dann Sachen zusammengebaut und äh. [...] Und er baute Sachen, er, auch so, er hat dann auch Sachen entworfen dann auch, was er vorher nie machte, dann nein, das hat sich verändert. (Familie 4)*

## **Veränderung der Weltsicht/ Prioritäten**

Fast alle Familien erzählen, dass die Erlebnisse rund um die Erkrankung und Geschwisterspende ihren Blick auf die Welt und auf das, was wichtig ist, verändert haben. Es lassen sich dabei zwei typische Richtungen der Veränderungen unterscheiden: Einerseits entwickeln sich Ängste und Unsicherheiten, es herrscht das Gefühl, das bald wieder etwas Schlimmes geschehen wird<sup>11</sup>.

*Vater: Ja und ich glaube generell so noch dieser Krisenmodus, der hat noch sehr lange angehalten, ne', also dass wir immer noch so in Alarmstellung ständig sind und auch mit dieser Stresssituation schlechter umgehen einfach und dass halt alles sofort immer so PFFF hochgeht (Familie 10)*

*Mutter: aus dieser Angstnummer komme ich nicht raus (Familie 17)*

Weitaus häufiger schildern die Familien aber, dass sie aus den Erlebnissen viel gelernt hätten und persönlich und als Familie daran gewachsen seien<sup>12</sup>. Vielfach wird betont, sie wüssten seitdem viel besser, was im Leben wichtig sei und was nicht, sie könnten das Positive in ihrem Leben viel deutlicher erkennen und stärker würdigen.

*Mutter: es verändert jeden in der Persönlichkeit, was man da erlebt. Am Ende wächst man daran, sag ich, ich bin daran gewachsen bei allem Erlebten. Ich ja, ich sehe viele Dinge ganz anders, ich kann wirklich nur mit dem Kopf schütteln über Probleme, die andere Menschen haben (lacht) (Familie 8)*

---

<sup>11</sup> Wie weiter oben bereits angesprochen erzählen viele Familienmitglieder von teilweise anhaltenden psychischen Problemen.

<sup>12</sup> Diese Einschätzung teilen auch diejenigen Familien, die erzählen, sie würden seit den Erlebnissen in ständiger Angst und einem „Krisenmodus“ leben.

Mutter: das ist schade, dass man sowas lernen muss, aber ich glaube sagen zu können, dass wir tatsächlich als Familie seit diesem Tag der Erkrankung wirklich so leben, als wär's der letzte Tag, jeden Tag. Das IST so. Und man sagt das immer so leicht, aber wir gehen JEDEN Tag als Familie, wir machen ganz viele Sachen, wir sind uns jeden Tag bewusst, dass wir zusammen als Familie sind, dass Sven da ist, dass die Welt schön ist, Geld ist Geld, ja gut. VÖLLIG unwichtig! Es gibt so viele Dinge, die wichtig sind, äh und SO leben wir, und so, also das ist schade, aber wie gesagt, die Krankheit bringt auch immer was Gutes. So wie Sebastian gesagt hat, es, wir sehen auch viel Positives darin, dass der Blickwinkel doch nochmal anders gesetzt wird auch, ja das ist wirklich so (Familie 15)

Mutter: für MICH war, hat diese ganze Erkrankung eine SICHTWEISE geändert. Wir sind erzogen: Leistung ist alles! Du musst dein Bestes geben, immer! Und Leistung geht vor! Und da habe ich äh durch diese Erkrankung von Marlena und die Art und Weise wie die darauf geguckt haben, das für mich verworfen, ja, Leistung ist wichtig, aber Leben ist in allererster Linie noch wichtiger. (Familie 17)

V: Ja, lernt auch in der Hinsicht, dass man irgendwo eigentlich sein Leben auch in gewisse Prioritäten eigentlich FALSCH gesetzt hatte und gelernt hatte eigentlich, im Endeffekt auch mal über sein eigenes Leben nachzudenken. Man ist so irgendwo über die Jahre auch in so einem Trott drin und eigentlich sollte man auch mal wieder was Verrücktes machen (seufzt) und das Verrückte war bei MIR [...], ich war immer gegen Tattoos, aber irgendwo muss man auch was Verrücktes mal machen und ähm (.) pfff ich hab mir auch eins (lacht) machen lassen in der Zeit danach. (Familie 6)

V: Man hat halt auch in anderen, ja so ein bisschen anderen Blickpunkt jetzt auf alles, also man sieht halt viele Sachen nicht mehr als Problem an, sondern eigentlich schon fast eher als Geschenk, dass man grad nichts Größeres hat. Also, ja, es war halt schon eine schlimme Geschichte, schlimme Sache, eine schlimme Zeit für uns alle und man lernt viel zu schätzen, was man davor nicht geschätzt hat, würde ich sagen und das hat halt auch definitiv die Familie gestärkt. (Familie 16)

## Fazit

Wir möchten unsere Darstellung der Ergebnisse mit einem kurzen Fazit beenden und hier auf einige Aspekte hinweisen, die uns besonders wichtig erscheinen, die uns berührt und zum Nach- und Weiterdenken angeregt haben.

In den Interviews wird sehr deutlich, dass alle Familien während der Phase der akuten Erkrankung des einen Kindes eine unglaublich belastende Zeit durchgemacht haben. In diese Zeit fällt zudem noch die Entscheidung über eine Transplantation/ Geschwisterspende, was teilweise als eine weitere Herausforderung erlebt wurde. Wir haben gesehen, dass die Familien sich in sehr unterschiedlichen Situationen befinden und die Rahmenbedingungen verschieden sind, so dass der Umgang mit den Herausforderungen ganz individuell ausfällt. Es lassen sich aber einige übergreifende Aspekte benennen, die gerade auch im Rahmen der Unterstützung und Begleitung der Familien generell beachtet werden sollten:

- Die schwere Erkrankung eines Kindes betrifft **alle** Familienmitglieder!

Diese Erkenntnis – die durch unsere Studie noch einmal deutlich bestätigt wird – hat sich in den letzten Jahren zwar zunehmend verbreitet, findet aber nach wie vor im Alltag der Versorgung erkrankter Kinder und ihrer Familien zu wenig Beachtung. Auch wenn die Anzahl an Unterstützungsangeboten beispielsweise für Geschwisterkinder zugenommen hat und das Bewusstsein dafür gewachsen ist, dass sie durch die Situation sehr belastet sind, sind entsprechende Angebote eher sporadisch vorhanden und häufig nur durch aktive Suche der Eltern/ der Familie bekannt. Besonders schwierig ist die Situation für Familien, die außerhalb von Metropolregionen wohnen und auch für solche, bei denen die behandelnde Klinik weit entfernt vom Wohnort der Familie liegt. Hier sollte über die Möglichkeiten internetbasierter Angebote, wie beispielsweise Chatgruppen, in denen Kinder und Jugendliche sich über ihre Erfahrungen, Ängste, Hoffnungen etc. austauschen können, nachgedacht werden.

Es soll damit keineswegs gesagt werden, dass alle Geschwisterkinder (und Eltern) therapeutisch „behandelt“ werden sollten oder müssten, aber es sollten zumindest Angebote bereitgestellt werden und, was vielleicht noch wichtiger ist, der Familie deutlich gemacht werden, dass nicht nur das kranke Kind zählt, sondern dass sie nicht „vergessen“ und allein sind mit ihren Sorgen und Bedürfnissen.

- Die „Spende“ von Blutstammzellen ist bedeutsam.

Die Transplantation und Geschwisterspende hat viele Bedeutungen (s.o.), die in verschiedenen Familien auch sehr unterschiedlich ausfallen können. Gemeinsam ist aber, dass diese Ereignisse in allen Familien *bedeutsam* ist, verbunden mit Hoffnungen und/ oder Ängsten, Freude, Stolz, Schuldgefühlen, Enttäuschung, Wut etc.

Auch wenn in vielen Familien die Geschwisterspende als eine Selbstverständlichkeit angesehen wird, lernen wir aus den Interviews, dass es wichtig ist, mit den Spenderinnen und Spendern über ihre Gefühle zu sprechen und sie in die Entscheidung einzubeziehen. Ebenso wie die Erkrankung etwas ist, was die ganze Familie betrifft, ist auch die Geschwisterspende ein Ereignis, das Konstellationen und Beziehungen in der gesamten Familie berührt und verändern kann. Auch die nicht-spendenden Geschwister spielen eine wichtige Rolle und sollten involviert werden damit sie nicht das Gefühl bekommen, keine „Rolle“ zu spielen.

- Die Erkrankung und die Geschwisterspende sind dauerhaft Teil der Familiengeschichte.

In den Erzählungen der Familie wird deutlich, dass der Beginn der Erkrankung ein plötzlich auftretendes Ereignis darstellt, dass die Familie von einem Tag auf den anderen mit großen Herausforderungen konfrontiert. Im Gegensatz dazu ist es nicht möglich einen Zeitpunkt zu bestimmen, an dem die Krankheit tatsächlich zu Ende ist. Viele Erkrankte haben unter Folgeerkrankungen und dauerhaften gesundheitlichen Beeinträchtigungen zu leiden, die Rekonvaleszenzphase ist lang und auch nach der Phase der medizinischen Nachsorge bleibt bei vielen die Angst bestehen, dass es zu einem Rückfall oder Spätfolgen kommen könnte. Eine unterschiedliche Einschätzung darüber, ob das (ehemals) erkrankte Kind noch als „krank“ anzusehen ist oder nicht, kann zu großen Konflikten innerhalb der Familie führen.

Familien lernen nach der akuten Krankheitsphase, mit diesem neuen Alltag zu leben und den Fokus wieder auf andere Bereiche des Lebens zu richten. Viele Familien erzählen, wie wichtig es ihnen ist, dass die Erkrankung nicht mehr im Mittelpunkt steht und dass sie im Alltag eigentlich kaum noch über die damit zusammenhängenden Ereignisse und Gefühle sprechen. Dies bedeutet aber nicht – so sehen wir auch in den Interviews – dass diese Erlebnisse und Gefühle „weg“ sind, ganz im Gegenteil: Sie sind in allen befragten Familien dauerhaft Teil der individuellen Geschichte und der Familiengeschichte sind und bleiben. Die Krankheit ist auch nach der Phase der akuten Erkrankung/ therapeutischen Behandlung nicht *vorbei*; die Geschwisterspende ist und bleibt bedeutsam. Es zeigt sich in den Interviews, dass in Familien, in denen die Möglichkeit besteht, über die Krankheit und die Geschwisterspende zu sprechen, die Erlebnisse besser verarbeitet werden können.<sup>13</sup> Wenn alle Familienmitglieder über die Erlebnisse sprechen entstehen gemeinsame Familiengeschichten<sup>14</sup> und oft auch eine gemeinsame Übereinkunft darin, wie das Erlebte zu interpretieren ist – für viele Familien bedeuten diese Geschichten ein Gefühl des Miteinander-Verbunden-Seins, dass ihnen hilft, schwere Zeiten zu meistern.

Die Erkenntnis, dass die Erkrankung und die Geschwisterspende keine singulären und irgendwann vollkommen „abgeschlossene“ Geschehnisse sind, macht deutlich, dass auch langfristige Nachsorge- und Unterstützungsangebote vorhanden sein müssen. Wir sehen in den Interviews, dass viele Probleme gerade erst nach der akuten Krankheitsphase auftreten bzw. bearbeitet werden können. In der Zeit der akuten Erkrankung befinden sich die Familien in einem Modus des „Funktionierens“. Sie versuchen, die aktuellen Probleme irgendwie zu meistern und darüber hinaus bleibt in den meisten Fällen keine Kraft mehr übrig und eigene Bedürfnisse werden ausgeblendet. Erst nach dieser Phase, wenn versucht wird, wieder in den Alltag zurück zu kommen, können die Erlebnisse bearbeitet werden.

---

<sup>13</sup> Gerade die heranwachsenden Kinder/ Jugendlichen setzen sich altersentsprechend immer wieder neu mit ihren Erfahrungen, mit diesem Teil der Familiengeschichte, auseinander und es ist wichtig, dass sie dabei unterstützt werden, dies auch tun zu können.

<sup>14</sup> Dies findet nicht bewusst statt, sondern zeigt sich beispielsweise in Anekdoten, die immer wieder erzählt und erinnert werden

In unseren Interviews haben wir viel darüber gelernt, wie Familien mit ganz grundlegenden krisenhaften Situationen umgehen. Wir haben von Ängsten und Herausforderungen, von Konflikten und Verwundungen, von Freude, Hoffnung und Stolz gehört und oft auch davon, dass sie trotz allen schweren Erlebnissen diese Zeit im Nachhinein nicht missen möchten, weil sie viel daraus gelernt haben und als Familie dadurch gestärkt wurden.

*Spender: „und man denkt sich sogar, wenn man das jetzt schafft, kann man auch andere Sachen schaffen“ (Familie 6)*

*Spenderin: also GENERELL war das so ne Zeit, wo glaub ich so die schlimmsten Momente so im Leben so passiert sind, aber auch so die bewegendsten und auch die SCHÖNSTEN Sachen (Familie 2)*

Berührt und auch ein wenig überrascht hat uns, dass entgegen gängiger Berichte und Reportagen über den „Zerfall“ von Familien und der Lockerung familiärer Bindungen die (Kern-) Familie für alle Interviewten eine ganz zentrale Rolle spielt. Dies betrifft nicht nur „harmonische“ Familien, die die Herausforderungen erfolgreich bewältigt haben, sondern auch diejenigen, die sich aus heutiger Sicht als zerbrochen bezeichnen und in denen Verletzungen geschehen sind, die auch gegenwärtig noch das Familienleben prägen. In manchen Familien haben sich Konflikte, Missverständnisse, Vorwürfe und auch Wut über Jahre verfestigt, aber selbst in diesen Familien spürt man die Traurigkeit darüber und den tief sitzenden Wunsch nach gegenseitigem Verständnis, Anerkennung der eigenen Person mit all ihren Fehlern und Bedürfnissen und letztendlich nach Nähe.

## Ein Wort zum Schluss

Liebe Studienteilnehmerinnen, liebe Studienteilnehmer,

wir hoffen, Ihnen mit unserer Ergebniszusammenstellung einen interessanten Überblick gegeben zu haben. Wahrscheinlich geht es Ihnen an einigen Stellen wie uns auch: Viele Antworten, die wir erhalten haben, führen zu neuen Fragen ...

Wir möchten zum Abschluss noch einmal darauf hinweisen, dass unsere Studie mit 17 teilnehmenden Familien und der Durchführung sowohl von gemeinsamen Familieninterviews als auch Interviews mit (zumeist) allen Mitgliedern der Kernfamilie bisher einzigartig im deutschsprachigen Raum ist. Trotzdem können die Ergebnisse nicht als repräsentativ angesehen werden und dies war auch nicht das Ziel unserer qualitativen Forschung. Anstatt abzubilden, wie oft Familien bestimmte Erlebnisse und Erfahrungen machen und in Zahlen darzustellen, wie hoch das Ausmaß an Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung, therapeutischen Unterstützungsangeboten o.ä. ist ging es uns darum, eine möglichst große Bandbreite an Erfahrungen, Erlebnissen und Einschätzungen zu erheben, um nachvollziehen zu können, was in Familien wirklich passiert, wenn ein Kind schwer erkrankt und ein Geschwisterkind Blutstammzellen spendet. Erst diese genauen, tiefen Einblicke ermöglichen, die Herausforderungen, Bedürfnisse und Wünsche der Familien insgesamt und einzelner Familienmitglieder verstehen und auf dieser Basis dann Hinweise für eine Verbesserung der Versorgung und Unterstützungsangebote geben zu können. Dabei ist zu bedenken, dass jede Familie einzigartig ist. Wir konnten nur versuchen, Gemeinsamkeiten und Strukturen heraus zu arbeiten und wir hoffen, dass Sie alle sich zumindest teilweise wiedergefunden haben.

Es liegt nahe zu vermuten, dass sich diejenigen Familien, die sich bereit erklärt haben, an unserer Studie teilzunehmen, von Familien, die nicht teilnehmen mochten in gewissen Punkten unterscheiden. Die Tatsache, dass es uns gelungen ist, sehr unterschiedliche Familien für unsere Studie zu gewinnen (z.B. im Hinblick auf das Alter der Kinder zum Transplantationszeitpunkt, die Diagnose, den Ausgang der Erkrankung/ Transplantation), spricht dafür, dass unsere Ergebnisse eine hohe Relevanz haben. Sie bedeuten einen wichtigen Schritt innerhalb eines Forschungsprozesses, der mit Abschluss dieser Studie keineswegs abgeschlossen ist, sondern auf der Basis der neu gewonnenen Erkenntnisse und Erfahrungen weitergeführt wird.

Nochmals unseren herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Martina Jürgensen, Madeleine Herzog, Christina Schües & Christoph Rehmann-Sutter