



GESELLSCHAFT

# SCHATTENKINDER

Max hatte Krebs, und die Familie tat alles für ihn. Seine Geschwister Christina und Justus lernten, dass ihre Probleme nicht so wichtig sein dürfen. Sie waren stets dabei – und doch allein

Von Jenni Roth; Fotos: Joanna Nottebrock

Die Eltern sind froh, dass Max (l.) die Kraft zum Kartenspielen hat. Christina und Justus kommen erst später dran



**B**ei den Bergs sind die Fenster zu, seit drei Wochen schon. Es ist Sommer 2010, es ist heiß und schwül. Maximilian steht am Wohnzimmerfenster, presst Hände und Nase an das Glas, Handflächen und Nasenspitze hinterlassen einen Abdruck. Er würde so gern raus.

Aus seinem Shirt, unterhalb der Rippen, hängt ein Drainageschlauch, direkt daneben ein zweiter. Und auf der Höhe des Hosenbunds ein Katheter. Sechs Jahre alt ist Max und hat seit fünf Jahren Krebs. Er darf nicht raus. Er ist gerade wieder aus dem Krankenhaus zu Hause, hat eine Stammzellentransplantation überstanden, seine Abwehrkräfte sind erschöpft.

Als er das Haus betrat, war er nicht einmal stark genug, um seinen Geschwistern Hallo zu sagen. Sackte nach drei Schritten zusammen und blieb auf dem Teppich liegen. Seine große Schwester Christina verharrte im Türrahmen. Justus, der kleine Bruder, robbte vorsichtig an ihn heran, um ihn zu streicheln. Die Mutter schrie: Nein, lass das! Ihr Ton war fast hysterisch. Nicht, dass er noch aus Versehen an einem Schlauch reißt, nicht, dass irgendetwas passiert. Das wäre das Schlimmste gewesen – endlich einmal daheim, und schon wieder losmüssen ins Krankenhaus.

Also halten sie jetzt wochenlang gemeinsam aus, in der stickigen Wärme, leben in ihrem Kokon, so vorsichtig es nur geht, und warten, bis Max stärker sein wird.

Heute, vier Jahre später, ist Max neun. Er war nur selten zu Hause in den vergangenen Jahren. Christina, 11, und Justus, 6, kennen die Regeln trotzdem auswendig. Weil auch der kleinste Infekt lebensbedrohlich werden kann, hat jeder von ihnen ein eigenes Handtuch, sie müssen die Türklinken mit Sagrotantüchern abwischen, ihre Topfblumen stehen längst in der Garage und welken vor sich hin, das Haus muss möglichst steril sein.

Und wenn Max' Freund zu Besuch kommen darf, drückt ihm Christina an der Haustür eine Atemmaske in die Hand, die Max vor Keimen von draußen schützen soll.

Alltag für Christina und Justus in ihrem kleinen Vorort von Berlin. Alltag in 22 000 Familien mit schwerkranken Kindern in ganz Deutschland, also auch für Zigttausende gesunde Geschwister. Aber wer denkt



Justus kann auch allein Geborgenheit finden, eingekuschelt in seine Bettdecke und mit dem Nintendo



Gesund sein heißt unter anderem: selbstständig sein. Christina und Justus sind ein starkes Team

schon an sie? Die Sorge von Ärzten, Verwandten, Eltern gilt allein dem kranken Kind. Natürlich. Was bedeutet das für die gesunden Kinder? Dass sie sich jeden Tag wieder zurücknehmen und eigene Bedürfnisse zurückstellen. Dass sie sich oft schuldig fühlen, weil sie selbst nicht krank sind. Dass sie ihren Kummer schlucken, um die Eltern zu beschützen.

Der *stern* hat viele Eltern gefragt, aber die meisten wollen nicht über ihr Leben sprechen, weil sie schon froh sind, wenn sie es irgendwie bewältigen; weil sie vielleicht noch nicht einmal die Kraft haben, darüber nachzudenken, was die Krankheit für ihre gesunden Kinder bedeutet. „Schattenkinder“ werden diese Kinder genannt.

Ein Holztor führt in den Garten der Bergs, vor der Einfahrt steht ein Van, mit dem der Vater zur Arbeit fährt, wenn er nicht wie heute auf Geschäftsreise ist. Es ist ein ungewöhnlicher Tag für sie, dieser Montag im Frühjahr 2014. Weil es Max ausnahmsweise gut geht, er ist gerade in der Schule.

## „Man muss das wegstecken“

Bergs wollen nicht, dass ihr echter Name in dieser Geschichte vorkommt, ihr Wohnort. Aber von ihren Schattenkindern wollen sie erzählen. Marianne Berg sitzt im Wohnzimmer auf dem Sofa, und neben ihr Christina. Sie ist zart, blass und klein für ihr Alter. Sie bearbeitet die bunten Perlen an ihrem Handgelenk und sagt dann: „Das ist halt so, man muss das wegstecken. Aber man verliert das Gefühl für sein inneres Selbst.“ So spricht sie wirklich, immer auf der Suche nach Worten aus der Erwachsenenwelt. Vielleicht weil die ihr das Gefühl geben, dass man mit ihnen alles erklären kann.

Die Mutter erzählt, dass zuerst Christina ihr Sorgenkind war. Als sie drei Jahre alt war, bildete sich ein Tumor in ihrer Wirbelsäule. Aber nach einer Operation erholte sie sich bald – anders als der damals einjährige Max, dessen Diagnose ungefähr zur selben Zeit kam. Eine genetische Veranlagung fanden die Ärzte nicht, klar war nur: Auch er hat Krebs, eine bösartige Neubildung, genannt Neuroblastom, eine der häufigsten Krebsarten bei Kindern.

Es begann eine sechs Jahre dauernde Odyssee. Durch eine Welt voller Chemie, Magnetresonanztomografen und Ängste. Ständig zwischen Leben und Tod. Von einem Krankenhaus ins nächste, von Greifswald nach Tübingen und von Thüringen in die Berliner Charité. Keine Therapie schlug an, der Tumor wuchs in Niere, Leber und Därme, die Metastasen verteilten sich bis in die Knochen.

Die Mutter arbeitete anfangs noch zwei Tage in der Woche, den Rest der Zeit verbrachte sie in der Klinik. Abends löste ihr Mann sie zur Nachtschicht ab, damit sie zu Hause den kleinen Justus stillen konnte, der gerade auf die Welt gekommen war. „Da war neben Max kein Platz im Kopf für die anderen Kinder“, sagt sie. „Überhaupt nicht.“

Weiterarbeiten wurde für sie unmöglich. Marianne Berg kochte manchmal sechs, sieben Mal am Tag. Sie machte Schweinebraten, weil Max sich das wünschte. Aber dann kurz vor dem Essen entschied er, doch lieber Ente mit Knödeln haben zu wollen. Oder Pasta Bolognese, Spiegelei, Gulasch. Sie kochte neu. „Wir waren ja froh, wenn er überhaupt essen wollte“, sagt sie. ➤



## „Ich bin auch ein armes Kind“

Zu dieser Zeit, um 2009, hatte Christina schon aufgehört, viel zu sprechen. Dabei hatte sie als Kleinkind so viel geredet, dass es der Mutter manchmal zu viel wurde. Und irgendwie spürte wohl selbst Justus, der Jüngste, dass er keine Probleme machen durfte. „Der hat lange gar nicht gesprochen“, sagt die Mutter. „Er war so pflegeleicht.“

Christina hatte bald nicht nur das viele Fleisch satt, das sich Max wünschte. Sie musste das Reiten aufgeben, weil keiner da war, der sie hätte hinbringen können. Musste mit den Ballettstunden aufhören, dasselbe Problem. Sie spielte stattdessen mit dem kleinen Bruder, der war ja auch noch da. „Das war traurig“, sagt sie, „aber man muss das hinnehmen. Wegstecken.“

Während Christina bei Max am Krankenbett saß, gingen ihre Freundinnen Eis essen oder schwimmen. Irgendwann fragten die Mädchen nicht einmal mehr, ob Christina mitwolle. Die hatte ja eh nie Zeit. „Oft haben die einen ausgelacht oder waren eifersüchtig“, sagt sie, „wenn ich nicht in die Schule kam, weil ich Max besuchen konnte.“

Sie lachten auch, wenn ihr der Lehrer eine Rechenaufgabe stellte und Christina keine Antwort wusste, weil sie mit den Gedanken woanders war. Weit weg war von dieser katholischen Schule, in der jeden Morgen gebetet wurde, für dieses und für jenes, nie aber für sie und ihren Bruder. Stattdessen bestellte der Lehrer den Vater in die Schule, weil Christina im Unterricht so schlecht aufpasste. Und er holte sie nach vorn, ließ sie vor der Klasse ihre Situation erklären. Christina fühlte sich bloßgestellt. Zu Hause erzählte sie nichts – dort gab es schon genug Probleme.

Bis zu jenem Tag, an dem es im Unterricht um arme Kinder ging, um Kinder, die keine Eltern mehr haben, da kam Christina nach Hause und sagte: „Mama, ich bin auch ein armes Kind. Ich habe auch nur eine halbe Familie.“

Der Satz schreckte die Eltern auf. Sie nahmen Christina von der Schule, suchten eine neue, der Schulweg dauert jetzt ein bis zwei Stunden, je nachdem, welchen Bus sie erwischt. Und sie suchten nach psychologischer Betreuung. Über das Jugendamt fanden sie Frau Petersen, eine Psychologin, die einmal in der Woche für Christina da war. Zum Spielen,



Endlich keine blöden Fragen: Für ihre Therapiegruppe sagt Christina (M.) sogar einen Kindergeburtstag ab



Max (M., 9) ist wieder gesund. Heute darf Justus, 6, kindisch und laut sein und Christina, 11, in Ruhe Musik hören

in den Zoo gehen, Plätzchen backen. Eine pädagogisch-therapeutische Hilfe, finanziert über die Krankenkasse. „Das war für sie ein ganz spezieller Termin. Nur sie und die Frau Petersen“, sagt die Mutter. Und dann, 2011, erzählte ihnen eine Sozialarbeiterin im Krankenhaus von der Geschwistergruppe, einem Treffen für Schattenkinder. Einmal im Monat – das war machbar: Einer von beiden schafft es immer, Christina in die Stadt zu fahren.

Es ist ein nebliger Frühjahrsstag in Berlin-Wilmersdorf. In einem grauen Mehrgenerationenhaus sitzen acht Kinder auf einem himbeerfarbenen Teppich im Kreis. Nils mit den verwuschelten Haaren hält in einer Hand seinen Plüschwolf, in der anderen ein Blatt Papier. Er hat einen Brief an seine Schwester geschrieben, die vor fünf Monaten an Krebs gestorben ist. Er sagt: „Ich möchte, dass ihr alle hört, was ich ihr geschrieben habe.“ Die anderen sind ganz still. „Ich hoffe, du hast einen guten Platz bekommen da oben und kannst gut sehen ... Ich wollte dir noch so viel sagen ... Es ist doof ohne dich!“

Dann singen sie „Ich wünsch dir einen Regenbogen“ und überlegen, wo Nils' Schwester jetzt sein könnte. Im Himmel vielleicht, in einer Stadt mit Schaukel und Springbrunnen zwischen goldenen Wolken. Oder einfach in den Gedanken. Denn wen man lieb hat, den trägt man immer im Herzen, glaubt Nils.

Gerburg Beerhues sitzt mit im Kreis und hört einfach zu. Später sagt sie: „Es ist unglaublich, wie mutig und offen die Kinder über das Sterben reden. Das können die viel besser als wir.“

### Reifer als Gleichaltrige

Beerhues, 50, eine Frau mit gutmütigem Blick und Lachfalten, war selbst ein Schattenkind. Die Ergotherapeutin wuchs mit einem körperlich und geistig behinderten Bruder auf. Sie hat diese Berliner Gruppe der Caritas mit aufgebaut, in der sich Geschwister von schwer kranken Kindern treffen. „Geschwisterkinder“, sagt Beerhues, keine Schattenkinder. Das klingt ihr zu negativ, irgendwie so, als gäbe es sie gar nicht.

Inzwischen untersuchen immer mehr Wissenschaftler, wie sich die Situation der Geschwisterkinder auf deren seelische und körperliche Gesundheit auswirkt. Und sie beobachten das, was auch Beerhues erlebt: dass manche trotzig werden oder weinerlich, sie aber viel einfühlsamer und reifer sind als andere in ihrem Alter. Dass die fehlende Alltagsroutine und Sicherheit oft zu Schlaf- oder Essstörungen führt, andererseits aber langfristig den Zusammenhalt in der Familie stärkt. Noch ist die Berliner Gruppe, gefördert vom katholischen Bonifatiuswerk, eines von sehr wenigen Treffen von Geschwisterkindern in Deutschland, aber da die Aufmerksamkeit für Schattenkinder steigt, werden es langsam mehr.

Reden ist hier wichtig. Aber vielleicht noch viel wichtiger: Endlich mal keine blöden Fragen. Ist das ansteckend? Kriegst du das auch? Was ist, wenn der stirbt? „Ich bin so froh, dass die anderen das alles verstehen können“, sagt Christina. Das verbindet. So sehr, dass Christina heute sogar eine Geburtstagsfeier abgelehnt und sich für das Treffen entschieden hat. Und weil ihr Bruder Justus noch zu jung ist für die Gruppe, hat sie den Tag und die anderen wirklich nur für sich.

Später im Garten klettert sie als Erste auf den Baum. Als ihre Haare sich in den Ästen verfangen, lacht sie laut. Sie sieht aus wie auf dem Foto, das in ihrem letzten Zeugnis geschrieben hat: „So sehe ich dich jetzt, ein strahlendes Kind. Eine wunderbare Entwicklung.“

### Wissen, was Leben bedeutet

Christina trifft sich nun wieder öfter mit Freundinnen. Sie könnte auch wieder reiten gehen oder ins Ballett. Denn seit über einem Jahr ist ihr Bruder ohne Symptome. Christina wünscht sich, dass sie jetzt eine richtige Familie mit richtigem Zuhause werden. Und sie will auch mal Ansprüche stellen: „In Ruhe meine Musik hören zum Beispiel. Ich liebe die Songs aus den Charts.“

Einerseits haben sie die Jahre mit dem Krebs sorgenvoll gemacht. Ständig hat sie Angst, dass er zurückkommen könnte, fragt, ob es Max auch wirklich gut gehe. Christina sagt, der Krebs habe ihr aber auch viel beigebracht. Erwachsener sein zum Beispiel. „Natürlich wäre es blöd gewesen, wenn Max gestorben wäre. Aber jetzt, wo er da ist, weiß ich, wie gut es ist, zu lernen, was Leben und Gesundsein bedeutet. Viele Leute waren ja noch nie im Krankenhaus!“

Und, sagt sie, da sei noch etwas: Wenn Max nicht krank gewesen wäre, hätte sie nicht dieses Gespür für Farben gekriegt. Als er Monat um Monat weg war, malte sie für ihn – und für sich. Über dem Sofa im Wohnzimmer erstreckt sich eine zwei Meter breite Blumenwiese mit roten Mohnblüten: Christinas Werk, das der Vater abfotografiert und in drei Teilen auf eine große Leinwand gezogen hat. „Malen ist Frust abbauen und unterdrückte Emotionen in Bilder fassen.“ So sagt sie das wirklich.

Es klingelt Sturm, die beiden Jungen kommen aus der Schule. Max stürzt als Erster in Christinas Zimmer. Klein ist auch er, wegen all der Chemie, ungefähr so groß wie sein drei Jahre jüngerer Bruder Justus, der hinter ihm rennt.

Christina sitzt lächelnd und ein bisschen blass auf der Bettkante und beobachtet sie. Der Abstand zu ihren Brüdern hat sich vergrößert, so fühlt sich das für sie an. Sie ist die Große, sie ist das Mädchen. Es ist gar nicht so lange her, dass sie kein Fenster aufmachen und nicht rausgehen durfte. Oder aus Rück-

## GUT ZU WISSEN Hilfe für Schattenkinder



Die Ergotherapeutin Gerburg Beerhues leitet die Geschwistergruppe der Berliner Caritas

**Frau Beerhues, die Schwester des kranken Max ist elf und spricht wie eine Psychologin. Erleben Sie so etwas in Ihrer Gruppe häufiger?**

Ja, Geschwister von schwerkranken oder behinderten Kindern lernen schon früh das ganze Spektrum von Leben bis Tod kennen. Das sind lebens-

philosophische Themen, manchmal schon bei Sechsjährigen. Das macht sie reifer als Gleichaltrige, auf ihre Art Weise.

**Was macht die besondere Familienkonstellation mit den Kindern?**

Sie stellen eigene Bedürfnisse zurück. Sie spüren, was erwartet wird, und richten sich danach. Sie lassen oft Gefühle nicht zu. Die inneren Konflikte zeigen sich etwa darin, wie rasch manche Geschwisterkinder zwischen Lachen und Weinen wechseln. Andere ziehen sich komplett zurück. Viele aber werden starke Erwachsene, sie kann später so schnell nichts schocken.

**Was geht in den Kindern vor, die zu Ihnen kommen?**

Viele sind eifersüchtig auf den kranken Bruder oder die kranke Schwester und haben das Gefühl, weniger wert zu sein. Manchmal sind sie wütend auf die Geschwister, oft auch auf die Eltern. Als mein Bruder sehr krank war, habe ich mir mal gewünscht: „Das soll aufhören, mein Bruder soll sterben!“ Da war ich 14 und habe gedacht, das darf ich nicht denken – ein schlimmer innerer Konflikt.

**Wie kann man den Kindern helfen?**

Nicht mit Ratschlägen kommen – wie das so viele Erwachsene tun. Das wollen die Kinder nicht hören.

Die sind glücklich, wenn man ihnen Zeit lässt. Wenn sie den Eindruck haben, verstanden zu werden, stärkt sie das. **Sind Schattenkinder vergessene Kinder?**

Lange Zeit waren sie das. Jetzt steigt die Sensibilität in der Gesellschaft, auch durch die Debatte um die Inklusion. Allerdings steht die Forschung am Anfang, genauso wie Gruppenangebote. Dabei kann man mit wenig viel erreichen. Das sind tolle Kinder, die haben eine unglaubliche Zuversicht und im Gegensatz zu vielen Erwachsenen auch den Mut, über den Tod zu sprechen.

Interview: Jenni Roth

sicht nicht ging. „Da hab ich das normale Leben vermisst.“ Jetzt vermisst sie den alten Max. Er ist anders geworden, philosophiert über die Zukunft von Drohnen oder baut Kriegsschiffe aus Lego zusammen. Er könne das, er habe ja auch schon gegen den Krebs gekämpft, sagt er dann.

Und Justus sei seit Neuestem so kindisch, sagt Christina. Er, der immer Rücksicht nahm, vorsichtig war, leise. Jetzt wird er laut. Ein Energiebündel. Vielleicht wird er langsam zu dem Jungen, der er eigentlich ist. „Er schreit immer rum, und Max kommentiert alles“, sagt Christina. Wenn die beiden streiten, geht sie dazwischen. „Ich bin so froh, dass die jetzt streiten“, sagt die Mutter. „Wir müssen das erst einmal lernen, wie das geht – eine ganz normale Familie sein.“

Nur ein paar Wochen später, an einem Freitagnachmittag, hat sie sich schon wieder verabschiedet, die Normalität. Christina sitzt im Eiscafé eines Berliner Shoppingcenters und saugt an ihrem Milchshake.

Sie sucht eine neue Tasche – und Ablenkung. Mit Max' Blutwerten stimmt etwas nicht. Das kann auch etwas Gutartiges sein. Aber es wird noch ein paar Wochen dauern, bis sie Gewissheit haben. Bis sie wissen, ob ihre Geschichte von vorn beginnt. Christina sagt: „Schlimmer, als es schon war, kann es ja nicht werden.“

Dann, Ende April, kommt endlich die Entwarnung: Der Krebs ist nicht zurückgekehrt.

Max sagt: „Mein größtes Abenteuer hat im Alter von einem Jahr begonnen. Und es hat am 30. April aufgehört.“

Er kann nun allmählich anfangen, den Alltag eines neun Jahre alten Jungen zu leben. Und die Eltern wollen alles dafür tun, dass Christina und Justus nicht wieder im Schatten verschwinden. ✘



Jenni Roth und die Fotografin Joanna Nottebrock (r.) besuchten die Familie über mehrere

Monate immer wieder. Sie sind froh, dass die Recherche nicht nur tränenreich war, es wurde auch oft gelacht – und laut!