

Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie

Dr. Reinhard Topf

Verfasst von Dr. Reinhard Topf
Leiter des psychosozialen Teams des St. Anna-Kinderspitals in Wien,
Psychotherapeut, Gesundheitspsychologe und Klinischer Psychologe

Teile der Broschüre wurden in Anlehnung an die Broschüren der
„Schweizerischen Interessengemeinschaft für krebskranke Kinder“
verfasst.

Was bedeutet eine kindliche Krebserkrankung aus psychosozialer Sicht	4
Die psychosoziale Situation des krebserkrankten Kindes	6
Folgende typische Reaktionsweisen können auftreten	7
Alterstypische kindliche Vorstellungen von Krankheit und Tod	11
Alterstypische Verarbeitung der Krankheit	11
Alterstypische Vorstellungen vom Tod	16
Spezielle psychosoziale Probleme aufgrund der Behandlungsverfahren	19
Psychische Auswirkungen der Chemotherapie	19
Psychische Folgen der Strahlentherapie	20
Psychische Auswirkungen von Operationen	20
Psychische Auswirkungen einer Stammzelltransplantation	21
Hilfestellungen für das krebserkrankte Kind	22
Generelle Hilfestellung für das Kind	22
Was Eltern speziell für ihre Kinder tun können	24
Die psychosoziale Situation der Familie	31
Belastungen für die Eltern	31
Belastungen für die Geschwisterkinder	38
Belastungen für die Partnerschaft	39
Spezielle Situationen	39
Professionelle Hilfe	42
Elternvereinigungen für krebserkrankte Kinder	42

Was bedeutet eine kindliche Krebserkrankung aus psychosozialer Sicht

Durch die medizinischen Erfolge der letzten Jahrzehnte besteht die Hoffnung, dass weit mehr als drei Viertel der Kinder* geheilt werden und ein normales Leben führen können. Trotzdem müssen sich die kindlichen bzw. jugendlichen Patienten, die Eltern, die Geschwisterkinder, die Verwandten, die Behandler und sonstigen Begleiter der Kinder mit der Tatsache konfrontieren, dass man Krebs nicht immer besiegen kann.

■ Einleitung

Es gibt wohl kaum eine Situation, die ein Familiensystem mehr bedroht als eine lebensgefährliche Erkrankung eines Kindes. Kinder haben in der Regel einen sehr hohen emotionalen Stellenwert für ihre wichtigsten Bezugspersonen. Mit Kindern werden viele Erwartungen und Wünsche für die Zukunft verknüpft. Diese Zukunft wird mit der bösartigen Erkrankung ernsthaft in Frage gestellt und gefährdet. Die Familie und die Beziehung der einzelnen Mitglieder verändern sich dadurch sehr stark. Es tauchen sowohl für das Kind als auch für die Angehörigen viele Probleme und Ängste auf.

* Im allgemeinen Kontext ist die Bezeichnung Kind gleichzusetzen mit dem Wort Jugendlicher

■ Das Kind

Das Kind sieht sich vor die Aufgabe gestellt, die Diagnose bewältigen und sich auf eine längere, oft schmerzhafteste medizinische Behandlung einstellen zu müssen. Es steht dabei einer ungewissen Zukunft gegenüber. Es wird aus seiner alltäglichen, vertrauten Welt (Familie, Kindergarten, Schule, Freundeskreis) plötzlich herausgerissen und begegnet einer angstmachenden, fremden Welt, wie dies ein Spital für ein Kind in der Regel darstellt.

■ Die Familie

Die betroffenen Eltern, Geschwisterkinder, Freunde und sonstigen nahen Bezugspersonen müssen ebenso wie das Kind die Mitteilung der Diagnose, welche als Schock erlebt wird, verarbeiten. Ängste vor einer ungewissen Zukunft, Schuldgefühle bezüglich der Erkrankung, die als bedrohlich erlebten medizinischen Eingriffe, die Begegnung mit der fremden Institution "Spital", die Auswirkungen der Erkrankung auf die Geschwisterkinder und die elterliche Partnerschaft sind nur einige der Belastungen, welche ungeheure psychische Energien und Kräfte zur Bewältigung erfordern. Aus der Erfahrung zeigt sich allerdings, dass fast alle Eltern und Kinder in der Lage sind, diese Kräfte zu mobilisieren und die Krankheit sowohl körperlich als auch seelisch gut zu überleben.

■ Psychologischer Wegweiser

Der folgende Beitrag möchte den Eltern und anderen Begleitpersonen ein psychologischer Wegweiser im Umgang mit den Fragen und Aufgaben sein, welche sich nach der Diagnose und während der Therapiephase ergeben können. Die Eltern des Kindes sind in dieser Krise meistens die besten Experten, die durch die Anregungen in dieser Broschüre bei der Betreuung des krebserkrankten Kindes gestärkt und unterstützt werden sollen.

Die psychosoziale Situation des krebskranken Kindes

■ Kind und Diagnose

Die Diagnose einer Krebserkrankung verändert plötzlich das vertraute Leben des Kindes. Das Kind spürt spätestens mit dem Augenblick des Transportes in das Krankenhaus, dass etwas Bedrohliches im Gange ist. Mit dem Feststehen der medizinischen Diagnose merkt das Kind die tiefe emotionale Betroffenheit seiner wichtigsten Bezugspersonen und reagiert mit Angst auf diese Situation. Diese Angst kann verschiedene Ausdrucksformen annehmen. Die ängstliche Grundhaltung zeigt sich je nach Kind verschieden, zum Beispiel durch Weinen, Sich-Anklammern an die Mutter, depressiven Rückzug oder Schweigen.

Folgende typische Reaktionsweisen können auftreten

■ Regression

Damit ist gemeint, dass das Kind bereits erreichte Fähigkeiten und Fertigkeiten bzw. Verhaltensweisen aufgibt, um sich wiederum wie früher zu verhalten. Es kann vorkommen, dass ein 10-jähriges Kind plötzlich wieder beginnt, einzunässen, obwohl es bis dato nie Probleme damit gehabt hat. Oder ein Kind kann plötzlich keine Minute mehr ohne Mutter oder Vater sein, obwohl es bis jetzt damit keine Probleme hatte. Diese seelische Regression ist krankheitsbedingt durchaus normal, sollte allerdings mit einem Psychologen näher diskutiert werden, wenn sie nicht mehr rückgängig zu machen ist. Die Eltern sollten das Kind bei andauerndem regressivem Verhalten verstärkt ermutigen, sich doch wieder so zu verhalten, wie es seinem Alter entspricht und mit dem Kind die möglichen Ursachen suchen und besprechen. Meistens sind es Ängste, die mit der Krankheit und der Behandlung zu tun haben, welche sich dem Kind überwältigend darstellen.

■ Ängste

Die Diagnose und die Begleitumstände der Krankheit lösen normalerweise tiefe Ängste in jedem Kind aus. Man spricht in diesem Zusammenhang von „realen Ängsten“, da sie von der konkreten bedrohlichen Situation stammen. Dazu zählen unter anderem Todesängste, welche aufgrund der mangelnden Gewissheit des sicheren Überlebens entstehen. Diese „realen Ängste“ sind allerdings von tiefen „früheren“ Ängsten des Kindes zu unterscheiden, die durch die Krankheit wieder ausgelöst werden. Damit ist z.B. Dunkelangst gemeint. Es kann sein, dass ein krebskrankes Kind plötzlich wieder nicht im Dunkeln schlafen kann, da es „Gespenster“ fürchtet, die dann aus dem Dunklen hervorkommen. Oder es kann sein, dass ein Kind tiefe Trennungsängste entwickelt und sich ein Alleinsein nicht mehr zutraut. Diese „früheren“ Ängste können

sich aber auch mit konkreter Furcht vor bestimmten "harmlosen" Prozeduren verbinden und zu einer überdurchschnittlich starken Angstintensität vor bestimmten medizinischen oder pflegerischen Maßnahmen führen. So kann z. B. ein „kleiner“ Fingerstich für die Blutabnahme zu einer für das Kind kaum zu bewältigenden Angstsituation werden. In allen diesen Fällen ist es wieder notwendig, mit den zuständigen Ärzten, Krankenschwestern und Psychologen zu sprechen, damit konkrete Lösungswege mit dem Kind erarbeitet werden können. Das Kind selbst ist in der Regel von diesen Ängsten sehr verunsichert und gerne bereit, Hilfestellungen in der Bewältigung anzunehmen.

■ Stimmungsschwankungen

Bedingt durch die Umstände kommt es regelmäßig vor, dass Kinder stimmungslabil werden und in ihren Stimmungen sehr schnell schwanken. Fröhliche Kinder zeigen plötzlich aggressives, aber auch trauriges und ernstes Verhalten. Dies kippt aber im nächsten Moment unter Umständen in ein übertriebenes lustiges Verhalten. Manchmal kann es sogar vorkommen, dass Kinder sehr depressiv werden und schwer selber aus diesem Zustand wieder herauskommen. Ausgelöst bzw. verstärkt können diese Stimmungsschwankungen auch durch Medikamente (Cortison) werden. Die Kinder bemerken in der Regel selber diese Veränderungen an sich. Es ist daher notwendig, mit dem Kind darüber zu sprechen, ihm die Ursachen seines Zustandes zu erklären und Wege zu zeigen, wie es damit zurechtkommen kann.

■ Rituale

Manche Kinder neigen dazu, bei der Angstbewältigung Rituale einzusetzen. Es gibt „Zu-Bett-geh-Rituale“, Rituale vor einem Spitalsbesuch, vor einer Spritze, usw. Rituale haben in der Regel den Sinn, tiefgreifende unbewusste Ängste zu kanalisieren und fern zu halten. Das ist etwas ganz Normales und Vorübergehendes in der kindlichen Entwicklung. Bei einer zu starken Ausprägung und Fixierung eines Rituals kommt es aber zu Schwierigkeiten, nicht nur mit

sich selber, sondern auch mit der Umgebung. Denn Rituale können zu Zwangshandlungen ausarten, welche auch die Umgebung immer stärker mitleiden lassen. Mit Zwangshandlung wird von Psychologen ein Verhalten bezeichnet, das immer wieder wiederholt werden muss und nicht mehr leicht selbst willentlich zu beeinflussen ist. So kann es sein, dass ein Kind immer den inneren Drang verspürt, sich die Hände zu waschen, obwohl diese bereits sauber sind. Wird eine Zwangshandlung von der Umgebung zu unterbrechen versucht, entsteht im Kind massive Angst, bei der es auch dann zu Wut- und Aggressionsausbrüchen kommen kann, die wiederum das Kind ängstigen. Zwangshandlungen sind ein intensives Zeichen, dass die normalen Möglichkeiten des Kindes zur Angstbewältigung erschöpft sind und psychologisch-therapeutische Hilfe überlegt werden muss.

Solange die Rituale aber nicht zu Zwangshandlungen entarten und zu einer massiven Einschränkung des sozialen Lebens führen, bedürfen sie keiner psychologischen Behandlung. In der Regel geben sich die Rituale wieder, wenn das Sicherheitsgefühl des Kindes gewachsen ist.

Es ist trotzdem nützlich, über diese Rituale zu reden bzw. auch die Umgebung über den Sinn der Rituale aufzuklären. Dies ist insbesondere dann wichtig, wenn die Rituale starke Auswirkungen auf die Umgebung haben und einzelne Personen drohen, fixer Bestandteil des Ablaufs des Rituals zu werden.

■ **Änderung im Sozialverhalten**

Die Krankheit und die damit verbundene medizinische Behandlung zwingt das Kind zu massiven Änderungen in seinem Verhalten. Hygienische Richtlinien müssen eingehalten werden, die normale kindliche Realität droht verloren zu gehen, das Verhalten der wichtigsten Bezugspersonen verändert sich. Manche Kinder reagieren auf diese erzwungenen sozialen Einschränkungen mit einem massiven Rückzug und werden introvertierter als vorher. Sie geben unter Umständen jeglichen Versuch auf, mit der Umgebung weiteren Kontakt haben zu wollen. Andere Kinder hingegen reagieren umgekehrt:

Sie reagieren mit aggressiv-provozierendem Verhalten und erzwingen massive Antworten der Umgebung. Auch diese massiven Veränderungen sind angesichts der extremen Umstände in der Regel als „normal“ zu bezeichnen, solange sie vorübergehend sind und nicht das Kind selber oder andere Personen gefährden.

Halten die sozialen Schwierigkeiten allerdings über längere Zeit an, sollte wieder Hilfe beim psychologischen Fachpersonal gesucht werden, um die individuelle Bedeutung für das Kind zu erfahren und entsprechende Hilfestellungen zu veranlassen.

Die Eltern sollten sich mit den behandelnden Ärzten absprechen, unter welchen Umständen das Kind seine „Lieblingsfreunde“ sehen kann, damit gewohnte soziale Kontakte nicht komplett verloren gehen. Weiters sollte der Kontakt zum Kindergarten und der Stammschule in irgendeiner Weise aufrechterhalten werden, damit das Kind die berechtigte Hoffnung haben kann, dass es nach Abschluss der Behandlung dorthin zurückkehren kann.

Alterstypische kindliche Vorstellungen von Krankheit und Tod

Was die einzelnen seelischen Symptome eines Kindes wirklich bedeuten, hängt immer von der individuellen Geschichte, der Persönlichkeit und der Umgebung des Kindes ab. Darüber wissen in der Regel die Eltern sehr gut Bescheid. Natürlich hängt die Verarbeitung einer Krebserkrankung zusätzlich aber auch von typischen altersgemäßen Einstellungen ab. Der folgende Abschnitt soll einen Überblick über die entwicklungspsychologischen Aspekte von Krankheit und den damit verbundenen Vorstellungen vom Tod geben:

Alterstypische Verarbeitung der Krankheit

Die Verarbeitung der Diagnose Krebs bedeutet für das Kind, dass es zuerst die Schwere der Erkrankung verstehen lernen muss, damit es z. B. die Arzneimittelleinnahmen bzw. die Nebenwirkungen der Behandlungsverfahren ertragen kann. Die Fähigkeit des Kindes, die Bedeutung einer schweren Krankheit zu verstehen, ist vom jeweiligen Entwicklungsniveau und Alter abhängig. Das bedeutet, dass die Kinder unterschiedlich in der Lage sind, Krankheit zu verstehen und zu verarbeiten.

■ Säuglinge und Kleinkinder (Kinder bis 3 Jahre)

Säuglinge und Kleinkinder haben keine Einsicht in ihre Krankheit, die auf Übersicht der Gesamtsituation beruht. Sie erleben aber sehr wohl die Verminderung der Vitalität, des körperlichen Wohlbefindens und fühlen Schmerzen. Ihre soziale Hauptangst ist, die Mutter zu verlieren. Da sie nicht in vollem Umfang verstehen können, was mit ihnen geschieht, ist die Nähe der Mutter (oder einer anderen wichtigen Bezugsperson) deshalb äußerst wichtig und unbedingt erforderlich. Die Mutter ist der wichtigste angstmildernde Faktor für das Kind während der Behandlung. Sie kennt ihr Kind am besten von allen Menschen; sie weiß dem Kind auch die schwierigsten

Sachverhalte verständlich zu machen und kann am besten für die Außenwelt (andere Familienmitglieder, Ärzte, Pflegepersonen) übersetzen, was ihr Kleines hat und fühlt.

Man nimmt bei Kleinstkindern an, dass es aufgrund des mangelnden Überblicks leicht zu falschen Schlüssen kommen kann, da das Kind unter Umständen Verbindungen herstellt, die nicht der Realität entsprechen. Das „Talionsprinzip“, welches lautet: "Ich habe etwas Böses angestellt, also geschieht mir Böses!" wirkt noch voll. So kann es in dieser Altersstufe leicht sein, dass ein Kind ernsthaft glaubt, dass es krank geworden sei, weil es die Suppe nicht gegessen hat und mit der Mutter darüber einen Streit gehabt hat. „Schlimmsein“ und „Krankwerden“ ist noch sehr stark miteinander verbunden.

Es ist deshalb gerade in dieser Altersgruppe - auch schon bei den ganz Kleinen - wichtig, dass Aufklärung auf einem einfachen und anschaulichen Niveau kontinuierlich betrieben wird. Viele Erklärungen werden zuerst passiv aufgenommen, dann innerlich kombiniert und erst mit einer Zeitverzögerung später wiedergegeben.

■ Vorschulkinder

Kinder zwischen 3 bis 6 Jahren hingegen erleben ihre Umgebung bereits viel bewusster und sprechen über ihre Empfindungen schon leichter. Durch die Reaktionen der Umgebung wie z.B. angstvolle Blicke der Eltern oder mitgehörte Gespräche zwischen Arzt und Eltern, spüren sie die schwerwiegende Bedeutung ihrer Erkrankung. Zusätzlich erleben sie bereits bewusster die körperlichen Veränderungen durch die Behandlung, wie Übelkeit, Erbrechen und Haar- ausfall. Sie können diese Nebenwirkungen der Behandlungen mit der Erkrankung und der Notwendigkeit der medizinischen Behandlung viel leichter selbst kombinieren und haben dadurch mehr Kontrolle über das, was mit ihnen geschieht.

Oft sind diese Nebenwirkungen aber für sie bedrohlicher, da unmittelbar spürbarer und erlebbarer als die Krankheit selber. Was über die begleitende Aufklärung für die vorhergehende Altersgruppe gesagt wurde, gilt bei dieser Altersgruppe ebenfalls in be-

sonderem Maße. Obwohl das Talionsprinzip schon abgeschwächer ist, wirkt es noch heftig und schwächt sich erst langsam, bis zur Pubertät hin, ab.

Aufgrund der erhöhten Infektionsanfälligkeit dürfen diese Kinder nicht mehr in den Kindergarten. Sie müssen auch sonst vielerlei Einschränkungen im sozialen Kontakt und in ihrer Mobilität hinnehmen – und das in einem Lebensabschnitt, wo sie gerade dabei waren, über die Familie hinaus das Leben zu entdecken und zu erobern. Da sie in diesem Alter vieles noch nicht in vollem Umfang geistig begreifen können, verstehen sie diese Einschränkungen nur teilweise. Sie reagieren einerseits dadurch oft mit Ärger und Wut auf ihre Eltern, welche ihnen diese Einschränkungen auferlegen müssen; andererseits suchen sie verstärkt wiederum die Nähe der Eltern, insbesondere der Mutter. Dies zeigt sich darin, dass sie sich vor allem in den Therapiepausen wieder stärker an die Mutter klammern, wobei sie zu Hause meist in der Nacht Zuflucht und körperlichen Kontakt bei der Mutter suchen. Die Kinder geben dadurch in der Regel einen bereits eroberten Freiraum (Kinderschlafzimmer) vorübergehend wieder auf und fallen auf frühere Entwicklungsstufen zurück.

Wichtig ist es, dass die Eltern dem Kind in dieser Phase zeigen, dass sie sein vermehrtes Bedürfnis nach Nähe verstehen, ihm aber helfen, einen bereits eroberten Entwicklungsabschnitt nicht wieder aufzugeben.

■ Schulkinder

Hohes Interesse an ihrer Erkrankung zeigen Kinder im Alter von ca. 6 bis 12 Jahren. Sie wollen ihre Krankheit und deren Auswirkungen verstehen und stellen diesbezüglich viele Fragen. Diese müssen behutsam und ehrlich beantwortet werden, da sonst das Vertrauen der Kinder an ihre Umgebung rasch verloren geht. Kinder in diesem Alter verfügen über ein besonders gutes Gespür, wenn ihnen etwas verheimlicht wird. Es ist in diesem Alter sehr wichtig, dass sie zum Beispiel früh genug auf medizinische Behandlungen vorbereitet werden. Gerade diese Altersgruppe zeigt sich für eine intellektuelle und emotionale Hilfe recht empfänglich. Man kann diesen

Kindern - trotz der Ernsthaftigkeit der Erkrankung - bei richtiger Führung eine hohe Lebensqualität ermöglichen.

Neben diesen unmittelbaren Problemen im Zusammenhang mit der Krankheit sind diese Kinder aufgrund der erhöhten Infektionsanfälligkeit infolge der medizinischen Behandlung (Chemotherapie) gezwungen, den Schulbesuch zu unterbrechen. Die Fortführung des Unterrichts (Hausunterricht) ist für diese Kinder wichtig, da sie fast immer fürchten, den Anschluss an die Gleichaltrigen sowohl in ihren schulischen Leistungen als auch in ihren Beziehungen zu verlieren. Der Kontakt zu gleichaltrigen Freunden und Klassenkollegen sollte deshalb unter Einhaltung aller medizinischen Vorschriften weitgehend aufrechterhalten werden. Dies beugt am ehesten einer möglichen Schulangst nach Abschluss einer medizinischen Therapie vor. Manchmal müssen Eltern in diesem Bereich sehr aktiv sein, da die Kinder sich aufgrund ihres Aussehens (Glatze) zurückziehen möchten, weil sie sich schämen.

■ Der jugendliche Krebspatient

● Identitätssuche

Eine Sonderstellung nehmen die jugendlichen Patienten ein, die außerordentlich schwierig durch die medizinische Behandlung zu führen sind. Für den jungen Menschen ist es charakteristisch, dass er sich von familiären Bindungen freimacht und sich auf der Suche nach einer neuen Identität befindet. Der Jugendliche strebt nach Unabhängigkeit und Selbstbestimmung. Die körperliche Reifung und die damit einhergehende sexuelle Entwicklung führen bereits bei einem normal verlaufenden Entwicklungsprozess zu erheblichen gefühlsmäßigen Spannungen und einem inneren Aufruhr. Die meisten Jugendlichen versuchen sich durch einen verstärkten Anschluss an Gleichaltrige zu finden und seelisch zu stabilisieren. Einen hohen Stellenwert nimmt dabei der berufliche Werdegang ein.

- Kampf gegen die Abhängigkeit durch die Behandlung und das Spital

Die Diagnose Krebs bedeutet für den Jugendlichen den Beginn einer Serie von schmerzhaften Einschränkungen und Behinderungen. Aufgrund der medizinischen Behandlung ist der Abnabelungsprozess unterbrochen, und der Jugendliche muss sich gegenläufig zu seiner Entwicklungsphase wieder verstärkt in Abhängigkeit begeben. Viele Jugendliche erleben deshalb die Regeln und Vorschriften, die sich aus dem Ablauf der Behandlung ergeben, als Entmündigung und reagieren mit Auflehnung und Rebellion gegen Eltern, Ärzte und Pflegepersonal bzw. gegen die Behandlungsmaßnahmen insgesamt. Andere Jugendliche hingegen ziehen sich von ihrer Umgebung stark zurück, reagieren mit großer Passivität, begeben sich in eine nicht altersentsprechende, neuerliche starke Abhängigkeit von den Eltern und verzichten auf fast jegliches Autonomiestreben. Es ist daher äußerst wichtig, dass die jugendlichen Patienten als eigenständige Menschen betrachtet und behandelt werden. Man sollte mit ihnen direkt über alle Probleme der Behandlung und der Krankheit sprechen, damit sie sich ernst genommen fühlen und bei der Behandlung aktiv mitarbeiten. Sie brauchen besonders viel Geduld, Offenheit und ehrliche Zuwendung. Jugendliche sind sich immer im Klaren, was die Diagnose Krebs bedeutet und reagieren sehr sensibel, wenn sie sich im Zuge der medizinischen Aufklärung missachtet fühlen. Dies führt in seltenen Fällen auch zum frühzeitigen Abbruch der medizinischen Behandlung ihrerseits, obwohl gute Heilungschancen bestanden hätten. Sowohl die Angehörigen als auch das Behandlungsteam sollten deshalb den Jugendlichen als gleichberechtigten Partner in den Mittelpunkt der Gesprächsführung stellen.

Alterstypische Vorstellungen vom Tod

Das Thema Tod ist im Rahmen der normalen Entwicklung für das Kind etwas, das immer wieder mehr oder weniger stark in den Vordergrund rückt. Die Einstellung zum eigenen Tod und zum Tod der anderen ist etwas, was genauso den Gesetzen der Entwicklung unterliegt und gewisse alterstypische charakteristische Merkmale aufweist. Bedingt durch die Diagnose und der damit reflexhaft hergestellten gedanklichen Verbindung zum möglichen Ableben, muss das Kind sich stärker – nicht dem jeweiligen Entwicklungsalter entsprechend – mit diesen Vorstellungen beschäftigen. Zum besseren Verständnis, wie Kinder die Diagnose Krebs erleben können, werden im folgenden ein paar entwicklungspsychologische Aspekte dargelegt:

■ Kleinkinder und Vorschulkinder

Was ein Kind mit dem Thema Tod assoziiert, hängt stark - wie gesagt - vom Alter ab. Kinder etwa bis zum 6. Lebensjahr betrachten den Tod als eine Art Trennung, der hauptsächlich den anderen treffen kann. Für sie bedeutet der Tod – zum Beispiel eines Angehörigen – ein "Fortsein", welches auch wieder aufgehoben werden kann. Das Kind ist vorwiegend traurig darüber, dass der andere abwesend ist, tröstet sich aber damit, dass er ja irgendwann wieder kommen wird. Der eigene Tod ist noch nicht wirklich vorstellbar und wird – wenn überhaupt - vorwiegend auf der Ebene eines tiefen Schlafes angesiedelt.

■ Schulkinder

Im Zuge der normalen Entwicklung und der damit verbundenen Reife erkennt das Kind langsam, ungefähr im Alter von 6 bis 10 Jahren, dass der Tod etwas Endgültiges ist und nicht mehr rückgängig gemacht werden kann. Die Vorstellung vom Tod ist daher etwas äußerst Angsterregendes. Der Tod wird als etwas begriffen, das alle – einen selber genauso wie andere Personen - treffen kann. Als Erklärung für den Tod ziehen die Kinder noch immer die Recht-

mäßigkeit ihres eigenen Handelns heran; d. h., sie erleben den Tod als eine Art Bestrafung für etwas Verbotenes. Es bildet sich in diesem Altersbereich langsam die Erkenntnis heraus, dass es einen Unterschied gibt zwischen der Sterblichkeit des Körpers und der Seele bzw. des Geistes. In diesem Begreifen des Unterschiedes liegt für die Kinder etwas sehr Tröstliches, da es unter Umständen ein Wiedersehen mit den geliebten Menschen geben könnte, die man verlassen muss. Die Religion mit ihren Vorstellungen vom ewigen Leben kann dabei eine große Hilfe sein.

■ Jugendliche

Ungefähr ab dem 10. Lebensjahr haben die Kinder begriffen, dass der Tod zum Leben gehört, wobei der Tod jeden treffen könnte. Sie haben dann in diesem Alter bereits auch bessere Fähigkeiten, sich mit diesem Phänomen bewusster auseinanderzusetzen. Bei den Erklärungen über die Gründe ziehen sie bereits die naturwissenschaftlichen Modelle heran. Das eigene „schlechte“ Verhalten wie in der Altersstufe davor wird nicht mehr als ausreichend für den Tod angesehen. Die Vorstellung, dass die Seele in irgendeiner Weise weiterleben könnte, hat sich verfestigt und wird unter Umständen auch mit philosophischen Konzepten erweitert. Der Tod als „Schicksal“ wird eher akzeptiert. Die gefühlsmäßigen Einstellungen zum Tod ähneln schon sehr denen der Erwachsenen.

Als Regel muss gelten, dass der kindliche Patient bei der Auseinandersetzung mit dem Thema Tod nicht alleine gelassen wird. Aus vielen psychologischen Untersuchungen und der klinischen Erfahrung ist bekannt, dass die Kinder - mehr als die Erwachsenen annehmen - das Bedürfnis haben, über die angstmachenden Aspekte (z.B. den möglichen Tod) der Krankheit zu sprechen. Die Patienten tun es oft nicht, da sie die Angst der Umgebung vor solchen Gesprächen spüren. Wenn das Kind merkt, dass jemand da ist, der sich um es kümmert, sich seinen Fragen offen und ehrlich stellt, so ist ein solcher Dialog eher zu erwarten. Das Ausmaß und die Tiefe eines solchen Dialogs sind sehr verschieden und sollten nicht dogmatisch betrachtet werden. Das Kind braucht hierbei seine Eltern stärker als sonst, damit es den Mut und die Kraft nicht verliert, die

Krankheit besiegen zu wollen. Deshalb können die nahen Bezugspersonen in vielen onkologischen Zentren auch in der Nacht bei ihrem Kind bleiben, da sich gerade in der Nacht für die Kinder diese Fragen stärker und drängender als während des Tagesablaufes mit den vielen Ablenkungsmöglichkeiten stellen.

Spezielle psychosoziale Probleme aufgrund der Behandlungsverfahren

Alle medizinischen Behandlungsverfahren – Chemotherapie, Strahlentherapie, Chirurgie und Stammzelltransplantation - belasten das Kind nicht nur körperlich, sondern auch erheblich psychisch.

Psychische Auswirkungen der Chemotherapie

Die Chemotherapie führt zu Haarausfall und meist zu Übelkeit und Erbrechen. Obwohl die Kinder unmittelbar unter Übelkeit und Erbrechen sehr leiden, ist der Verlust der Haare für die meisten Kinder, insbesondere Mädchen, nachträglich das größte Problem überhaupt gewesen. Dass die Haare später wieder nachwachsen, vermag sie im Moment kaum zu trösten. Manchen Kindern hilft das Tragen einer Perücke, andere wollen dies nicht, sondern helfen sich mit Mützen oder Kappen. In jedem Fall ist eine individuelle Lösung mit dem Kind zu suchen. Die fehlenden Haare führen bisweilen dazu, dass das betroffene Kind von anderen Kindern verspottet wird. Entsprechenden Klagen des Kindes ist nachzugehen, indem man aktive Aufklärung betreibt, sowohl bei den "Spöttern" als auch bei den Eltern und Lehrern. Die wichtigste Hilfestellung, die Eltern ihrem Kind wiederum dabei geben können, ist neben einer rechtzeitigen Aufklärung eine konstante Anwesenheit beim Kind, damit auf solche kränkenden Situationen rechtzeitig reagiert werden kann.

Manchmal kommt es durch die Chemotherapie bedingt auch zu seelischen Veränderungen des Kindes. Vor allem das Cortison sei in diesem Zusammenhang genannt. Es ist wichtig, dass Sie sich bei den Ärzten über diese psychischen Nebenwirkungen erkundigen, da viele Kinder diese Veränderungen an sich als sehr beängstigend erleben und nur durch genaue Erklärungen beruhigt werden können.

Psychische Folgen der Strahlentherapie

Die Strahlentherapie hat ebenfalls Haarausfall zur Folge und löst damit verbundene Probleme aus. **Da die Strahlentherapien meist in fremden Abteilungen des Krankenhauses durchgeführt werden müssen, sollte das Kind darüber aufgeklärt und begleitet werden, um die Angst durch die nicht vertraute Umgebung zu reduzieren.** Große Bestrahlungsgeräte sowie die Notwendigkeit, im Behandlungsraum alleine und unbeweglich liegen zu müssen, verursachen ebenfalls Ängste beim Kind. Sofern es möglich ist, sollte über Sprechgeräte Kontakt mit dem Kind gehalten werden. Trotzdem sind manchmal Beruhigungsmittel erforderlich und durchaus sinnvoll. Die Strahlentherapie löst manchmal sowohl beim Kind als auch bei den Eltern wegen der Unsichtbarkeit der Strahlen und assoziativer Verbindungen zu Strahlung (Stichwort: Hiroshima) spezielle Ängste aus, welche wiederum nur durch medizinische Aufklärung bereinigt werden können.

Psychische Auswirkungen von Operationen

Operationen machen Kindern und Jugendlichen besonders viel Angst; sie müssen daher psychologisch entsprechend vorbereitet werden. **Die Aufklärungen des kindlichen Patienten sind auf das jeweilige Alter des Patienten abzustimmen. Oft sind in diesem Zusammenhang Zeichnungen über den Operationsvorgang von Nutzen, damit die Kinder begreifen, was in dieser Zeit, in der sie narkotisiert sind, vor sich geht.** Kinder reagieren trotzdem wegen der Narkose manchmal mit Schlafstörungen, da sie den Eingriff in ihren Körper nicht bewusst erleben können. Sinnvoll ist es, dass die Eltern das Kind in offenen Gesprächen auf die Operation vorbereiten und auf die Ängste eingehen. Weiters beruhigt es das Kind, wenn sie es bis zum OP-Saal begleiten und beim Aufwachen anwesend sind. Bei schweren Operationen (z.B. bei Prothesenimplantationen, Amputationen), die eine reale Veränderung des Körperschemas, d.h. des inneren Bildes von seinem Körper bewirken, ist es im Zuge der OP-Vorbereitung wichtig, dem Kind in Gesprächen Perspektiven für die Zukunft aufzuzeigen. Das Kind sollte spüren und wis-

sen, dass das Leben auch nach einer so schweren Operation einen Sinn hat. Holen Sie sich bei der Operationsvorbereitung deshalb auf alle Fälle Unterstützung bei den PsychologInnen Ihrer Station.

Psychische Auswirkungen einer Stammzelltransplantation

Knochenmark- und Stammzelltransplantationen gehen intensive chemotherapeutische Behandlungen sowie meist eine Strahlentherapie voraus. Das Hauptproblem bei diesen Behandlungsverfahren ist die meist wochenlange Isolation von der Umgebung, da sterile Bedingungen notwendig sind. Die Patienten und die Angehörigen sollten daher vom Fachpersonal durch viele Gespräche gut darauf vorbereitet werden. *In der Zeit der Isolation stehen dem Kind viele Ablenkungsmöglichkeiten durch strukturierte Beschäftigungsangebote zur Verfügung, welche auch den betreuenden Eltern Erholung verschaffen. An diesen Beschäftigungsprogrammen für das Kind arbeiten in der Regel KindergärtnerInnen, MusiktherapeutInnen, LehrerInnen sowie PsychologInnen der Station mit.*

Hilfestellungen für das krebskranke Kind

Generelle Hilfestellung für das Kind

■ Die kindliche Vorstellungswelt und Aufklärung des Kindes

Früher war es allgemein gültig, den Kindern die Diagnose vorzuenthalten. Aufgrund der langjährigen Erfahrungen in der Behandlung krebskranker Kinder weiß man aber inzwischen, dass es unmöglich ist, einem schwerstkranken Kind seine lebensbedrohliche Situation zu verheimlichen – es wird nämlich ständig durch die Behandlung daran erinnert. Es sieht andere Leidensgenossen auf der Station, erlebt das ungewöhnliche Ausmaß an Besorgnis der Eltern und spürt unmittelbar die Auswirkungen der medizinischen Eingriffe. Man ist deshalb in den onkologischen Zentren dazu übergegangen, den kindlichen bzw. jugendlichen Patienten altersgemäß über seine Erkrankung aufzuklären. Denn nur ein Kind, welches begreift, was mit ihm im Zuge der Behandlung geschieht, wird aktiv mitarbeiten und die vielen medizinischen Eingriffe erdulden.

Ein weiterer Grund für die Wichtigkeit der medizinischen Aufklärung des Kindes ist aus der kindlichen Vorstellungswelt abzuleiten. Je jünger Kinder sind, desto eher stecken sie noch im magischen Denken, d.h., dass sie Zusammenhänge mit der Krankheit herstellen, die nicht der Realität entsprechen. Kleine Kinder sehen in der Krankheit oft eine Strafe für unerlaubte Gedanken oder Taten (vgl. oben "Talionsprinzip"). Schulkinder wiederum haben zwar schon realitätsgerechtere Vorstellungen, glauben aber z.B. noch immer, dass eine Krebserkrankung ansteckend sein kann. Erst jugendliche Patienten sind in der Lage, komplexere Krankheitsursachen zu begreifen.

■ Entwicklungsgerechte medizinische Information

Es ist für alle Kinder hilfreich, wenn sie ihrem Alter gemäß möglichst gut über die Krankheit informiert sind. Da die meisten Eltern

in der Regel bezüglich der Aufklärung des Kindes sehr unsicher sind und im Schock der Diagnose stecken, ist es deshalb in den meisten onkologischen Zentren üblich geworden, dass die Eltern Unterstützung in der Aufklärung durch die Ärzte bzw. psychosozialen Mitarbeiter bekommen können. Die Aufklärung sollte anschaulich sein und mit passenden Bilderbüchern und Zeichnungen unterstützt werden.

Man sollte die Kinder ermutigen, über ihre Sicht der Krankheit und Behandlung zu reden. Das Lesen von Erzählungen, in denen Krankheit eine Rolle spielt, kann den Ausdruck des Kindes fördern. Eventuell kann man mit ihm gemeinsam eine Geschichte erfinden und so mit dem Kind über seine Ängste leichter sprechen. Häufig können Kinder allerdings ihre Ängste und Vorstellungen besser symbolisch als sprachlich ausdrücken. Es ist deshalb sinnvoll, das Kind zum zeichnerischen und gestalterischen Ausdruck zu ermutigen. Diese symbolische Darstellung ist für die Kinder – vor allem für die Kleinkinder und Schulkinder – eine wertvolle Hilfe in der Krankheits- und Angstverarbeitung. Aber auch Videos und Computerspiele, die dem Kind den menschlichen Körper anschaulich nahebringen, sind eine große Hilfe für das Kind, seine Krankheit zu verstehen.

Was Eltern speziell für ihre Kinder tun können

■ Tipps

Abgesehen von dieser generellen Linie gibt es aus der Erfahrung heraus spezielle Vorschläge und Tipps, die dem Kind helfen können. Diese Vorschläge sind als Anregungen zu verstehen, von denen die meisten für Sie wahrscheinlich selbstverständlich sind. Eltern sind die wichtigsten Bezugspersonen für das Kind. Deshalb sind sie besonders gut in der Lage, seinen Überlebenswillen zu stärken und es zu einer aktiven Mitarbeit zu bewegen. Aus Untersuchungen weiß man, dass der seelische Schaden umso geringer ist, je aktiver Patienten während der Behandlung mitarbeiten.

■ Übernachten im Spital

Da die Kinder durch die fremde Umgebung sehr in Aufruhr sind und sich schnell bedroht fühlen, ist es wichtig, dass Sie soviel wie möglich bei Ihrem Kind sind. Deshalb sollten Sie die Übernachtungsmöglichkeiten nutzen! Da die Behandlungszeit sehr lange werden kann, empfiehlt es sich, bei den Übernachtungen sich mit dem/der Lebenspartner/In abzuwechseln. Ein gelegentlicher Wechsel der Betreuungspersonen hat mehrere Vorteile:

- 1.** Die Übernachtungen erschöpfen die Eltern zum Teil sehr, da sie nur beschränkt zu ihrem Schlaf kommen. Es ist deshalb sinnvoll, einzelne Nächte zur eigenen Erholung wieder zu Hause zu verbringen.
- 2.** Da die Kinder angesichts der Behandlung in ihrer Bewegungsfreiheit eingeschränkt sind, kommt den Nachrichten von „außen“ große Bedeutung zu. Da die Eltern Überbringer solcher neuer Nachrichten von „außen“ sind, unterstützt ein Wechsel diese Möglichkeiten zum Überbringen von Neuigkeiten sehr. Neue Anregungen sind wichtig, damit dem kranken Kind die Zeit schneller vergeht.
- 3.** Sollten Sie noch andere Kinder zu Hause zu versorgen haben, so werden es diese ebenfalls sehr schätzen, von Ihnen direkt etwas über das kranke Kind zu erfahren. Mögliche Schwierigkeiten der Geschwisterkinder können durch regelmäßigem Wechsel der Be-

betreuung etwas gemildert werden.

4. Alle Partnerschaften sind durch eine Krebserkrankung eines Kindes schwer belastet. Jede Partnerschaft hat mehr oder weniger genaue Rollenverteilungen der Aufgaben und Pflichten, die – bedingt durch die schwere Krankheit des Kindes – neu verteilt werden müssen. Manche Krisen in Partnerschaften könnten bei Befolgung dieser Regel vermieden werden, da erst durch die sinnliche Erfahrung der Betreuung und Pflege des kranken Kindes im Krankenhaus das Ausmaß der Belastung erkannt werden kann. Andererseits wird vielen Partnern erst bewusst, wie schwer es ist, nicht ständig an der Seite des kranken Kindes sein zu können, obwohl das Herz danach drängt, und stattdessen die notwendigen laufenden Dinge des Alltags erledigen zu müssen. Ein weiterer Vorteil eines Wechsels besteht also in der Erhöhung des gegenseitigen Verständnisses innerhalb der Partnerschaft!

Bei jugendlichen Patienten sollte die Übernachtungsmöglichkeit aber sorgfältig dosiert werden, da sie – obwohl gut gemeint – zu schwierigen Interaktionen zwischen Jugendlichen und Elternteil führen kann. Sehr viele Jugendliche wollen auch in der Krankheit ihre Autonomie und erleben eine zu große Fürsorge als Beschneidung ihrer Freiheit. Genaue Absprachen sind deshalb notwendig.

■ Regelmäßige Besuche

Falls Sie nachts nicht bei Ihrem Kind bleiben können, besuchen Sie es regelmäßig. Dabei sind kürzere tägliche Besuche besser als unregelmäßige längere. Das Kind sollte wissen, wann Sie kommen und wie lange Sie bleiben können. Um den täglichen Abschied zu erleichtern, bereiten Sie Ihr Kind liebevoll darauf vor. Versichern Sie ihm, dass Sie am nächsten Tag wiederkommen. Kinder reagieren sehr sensibel, wenn Versprechen nicht gehalten werden.

■ Telefonischer Kontakt

Da aufgrund der modernen Kommunikationsmöglichkeiten es sehr leicht geworden ist, Kontakt mit Menschen zu halten, die nicht un-

mittelbar anwesend sind, sollten Sie Ihrem Kind die Möglichkeit zu telefonieren geben. Es beruhigt die Kinder in der Regel ungemein, wenn Sie wissen, dass sie telefonisch mit Freunden und Familienangehörigen jederzeit Kontakt aufnehmen können und erreichbar sind.

■ Besuche von Freunden und Geschwistern

Versuchen Sie in Absprache mit Ihrem Kind und Ihrem Behandlungsteam Besuche von Geschwistern und Freunden im Krankenhaus zu organisieren. Diese Außenkontakte sind gerade bei langen Spitalsaufenthalten für das kranke Kind sehr notwendig und wichtig, weil dadurch die Hoffnung auf eine Rückkehr in ein normales Leben wieder erweckt wird.

■ Kontakte fördern

Fördern Sie den Kontakt zu anderen Kindern auf der Station. Denn ein Krankenhausaufenthalt ist weniger lang, wenn Ihr Kind im Spiel mit anderen Kindern seinen Kummer vergessen kann. Die Ärzteschaft, das Pflegeteam und die psychosozialen Mitarbeiter der jeweiligen Station fördern von sich aus immer wieder den Kontakt, damit das Kind auf der Station soviel wie möglich normale soziale Realität vorfinden kann.

■ Auf den Zustand des Kindes eingehen

Ihr Verhalten am Krankenbett sollte sich ganz nach dem jeweiligen Befinden des Kindes richten. Geht es ihm schlecht, seien Sie nur bei ihm. Beruhigen und streicheln Sie es, denn Körperkontakt ist besonders wichtig. Ist es lebhaft, überlegen Sie, wie Sie Langeweile vermeiden können, z.B. durch vorlesen, Bilderbücher anschauen, malen, ausschneiden, singen und spielen. Geht es Ihrem Kind medizinisch besser, versuchen Sie das Kind zu ermutigen, die Zeit für sich selber zu nutzen und das zu tun, was ihm Spaß macht. Nutzen Sie selber ebenfalls diese „guten Zeiten“ für sich, um sich zu erholen.

■ Trotz der Krankheit die Erziehung nicht vergessen

Dieser Tipp ist allen Eltern in der Regel von sich aus klar; die Eltern merken nur schnell selber, dass er im Grunde kaum einzuhalten ist, weil das Mitgefühl für das Elend des Kindes und die nagende Angst ums Kind die eigenen Vorstellungen von Kindererziehung schnell vergessen lassen. Außerdem braucht das Kind die vermehrte Fürsorglichkeit und die damit zeitweilige verbundene Verwöhnung, damit es die Kraft für seinen Kampf gegen den Krebs aufrechterhalten kann. Übersteigt der Grad an Verwöhnung allerdings ein gewisses Maß, so entstehen nicht selten neue Schwierigkeiten fürs Kind und die Eltern.

An dieser Stelle soll auf eine besonders schwierige Situation für Eltern eingegangen werden:

Manchmal kann es vorkommen, dass Sie Ihr Möglichstes tun und doch zunehmend das Gefühl entwickeln, dass Sie in Ihren Bemühungen scheitern, insuffizient sind und das Kind Sie ablehnt. Sie sollten sich dann in Ihren Bemühungen nicht erschüttern lassen! Die schwerkranken Kinder kämpfen zeitweilig so stark um das seelische Überleben, dass sie "ungerecht" werden können und die Liebe, die sie erfahren, nicht gleichermaßen zurückgeben können. Vielmehr werden sie sogar manchmal aggressiv gegen die nächsten Bezugspersonen und benutzen diese sozusagen als "Blitzableiter". Sie sollten in diesem Fall Ihrem Kind trotzdem Grenzen setzen und ihm zeigen, dass Sie auch nicht alles ertragen können! Sprechen Sie sich darüber mit ihm in aller Ruhe, aber Deutlichkeit, aus. Es empfiehlt sich weiters, sich mit dem/der Lebenspartner/In oder einer anderen wichtigen Betreuungsperson darüber zu besprechen, damit Sie eine gewisse Einheitlichkeit in der Erziehungslinie aufrechterhalten können. Das ist deshalb wichtig, weil die Kinder sich bei einem plötzlich ausnahmslos gewährenden elterlichen Verhalten nicht auskennen und die Grenze immer mehr suchen, damit sie endlich erfahren, warum nicht früher eine Grenzsetzung erfolgte. Manche Kinder haben allzu gewährendes Verhalten durchaus so verstanden, dass die Hoffnung auf Heilung nicht mehr gegeben ist

und deshalb die Eltern alles erdulden! Ein solcher Fehlschluss eines Kindes wäre natürlich nicht wünschenswert.

■ Ehrlichkeit und Offenheit

Vom ersten Tag an ist es wichtig, dass Sie Ihrem Kind mit Ehrlichkeit und Offenheit begegnen. Dadurch festigen Sie das Vertrauen. Verschweigen Sie Ihrem Kind also nicht, dass es sehr krank ist und dass es besonderer Anstrengungen bedarf, wieder gesund zu werden. Nur wenn sich das Kind auskennt, kann es Partner in der Behandlung werden und seine gesamten Kräfte für den Kampf ums Überleben mobilisieren.

■ Fragen beantworten

Begegnen Sie Ihrem Kind offen und ehrlich und beantworten Sie alle Fragen des Kindes ausführlich. Belasten Sie es allerdings nicht mit überflüssigen Informationen. [Versuchen Sie, dem Kind - vom Kind ausgehend - die Fragen zu beantworten, die es hat. Kinder haben oft sehr viel mehr Wissen über Krebskrankheiten als den Erwachsenen bewusst ist.](#) Diese Informationen erhalten die Kinder durch Gespräche in der Familie bzw. durch die Massenmedien wie z. B. Fernsehen. Versuchen Sie, den Dialog mit dem Kind über all diese Erfahrungen zu fördern.

Es gibt eine Frage, welche alle Eltern besonders fürchten, nämlich die Frage nach dem Tod. Die Kinder beschäftigen sich einerseits entwicklungsgemäß viel mehr mit dem Thema Tod als uns Erwachsenen bewusst ist. Andererseits haben die Kinder viel mehr Wissen über ihren Zustand als wir glauben. [Sollte ein Kind nach dem Tod fragen, so hat es sich sehr bewährt, zuerst zurückzufragen und sich zu vergewissern, was es eigentlich wissen möchte! Sehr oft klärt sich vieles von selber auf.](#) Es kann z.B. sein, dass ein Kind aus einem Telefongespräch eines Elternteils vom Krankenzimmer aus dieses Wort aufgeschnappt hat und nun glaubt, dass es entgegen der offiziellen Version erfahren hat, dass es keine Chancen hat, zu überleben. Ein Gespräch darüber klärt vieles auf.

Sollte die Lage tatsächlich aussichtslos sein und ein Kind fragt, so muss davon ausgegangen werden, dass das Kind vieles in sich hat, worüber es sprechen möchte. Meistens sind es tiefgreifende Ängste, die mit dem Kommenden zu tun haben. Auch hier bewährt es sich, das Kind zum Sprechen zu ermutigen und nachzufragen, was es wissen möchte. Holen Sie sich auf alle Fälle in diesen Situationen Unterstützung von den erfahrenen Schwestern, Ärzten und psychosozialen Mitarbeitern.

■ Sich selber Klarheit verschaffen

Lassen Sie sich vom Ärzteteam Ihres Kindes so genau wie möglich über die Krankheit informieren. Verstehen Sie etwas nicht, fragen Sie nach. **Nur wenn Sie selbst kompetent sind, können Sie auf die Fragen Ihres Kindes kompetent antworten! Unzureichende Informationen erhöhen die Unsicherheit und ängstigen Ihr Kind.**

■ Medizinische Eingriffe vorbereiten

Bereiten Sie in Zusammenarbeit mit dem onkologischen und psychosozialen Behandlungsteam Ihr Kind auf die medizinischen Eingriffe gut vor. Wie bereits oben erwähnt, ist eine offene und sorgfältige Aufklärung die Grundlage für eine gute seelische Verarbeitung der Behandlung. Dies gilt insbesondere für Eingriffe in den Körper des Kindes. Es können zwar dadurch nicht die Schmerzen genommen werden, sondern höchstens die Leidensbereitschaft erhöht und die Schmerztoleranz gestärkt werden. Durch eine gute Operationsvorbereitung - zum Beispiel durch den Einsatz von Entspannungstechniken - mildern sich Ohnmachtsgefühle und ermöglichen leichter eine aktive Bewältigung der kommenden schwierigen Situationen. Beraten Sie sich auf alle Fälle darüber mit den Mitarbeitern der psychosozialen Teams.

■ Beziehen Sie die wichtigsten Bezugspersonen mit ein

Da für die krebserkrankten Kinder Kontakte mit den Geschwistern

und Freunden besonders wichtig sind, sollten Sie versuchen, diese während des Aufenthaltes im Krankenhaus aufrecht zu erhalten. Dabei sollten die gesunden Kinder vorher auf die Krankenhausatmosphäre und das veränderte Aussehen des kranken Kindes vorbereitet werden. Während der stationären Behandlungszeit tragen diese Kontakte dazu bei, Beziehungen zu Geschwistern und Freunden nicht abreißen zu lassen. Sollten Besuche nicht möglich sein, erleichtern den krebskranken Kindern Geschenke von geliebten Personen bzw. telefonischer Kontakt mit ihnen das Leben im Krankenhaus zumeist sehr.

Die psychosoziale Situation der Familie

Belastungen für die Eltern

■ Diagnoseschock

Hat ein Kind bzw. Jugendlicher eine bösartige Erkrankung, wird nicht nur der unmittelbar Betroffene auf das Schwerste bedroht, sondern die ganze Familie. Beim Auftauchen der ersten Krankheitsanzeichen und den damit verbundenen ersten Fantasien über die Schwere der Erkrankung, bedeutet eine Einweisung ins Spital für die meisten Eltern einen Schock.

Die Bestätigung der Diagnose löst bei den Eltern heftige Gefühle der Erschütterung und Hilflosigkeit aus. Untenstehend sind typische Erstreaktionen von Eltern bei der Diagnosestellung angeführt, die die Bandbreite des elterlichen Empfindens in den Minuten der Diagnosestellung verdeutlichen sollen:

"Als der Arzt mir sagte, mein Kind habe Krebs, hat sich eine Glaswand zwischen mir und der Welt geschoben; ich habe nichts mehr deutlich gehört. Die Stimmen waren so weit weg; ich habe zwar gemerkt, dass ich nicke und frage. Aber begriffen habe ich von all dem nichts mehr. In meinem Kopf hallte immer nur das Wort "Krebs" wider.....!" (Schwere, normale Schockreaktion, welche immer mit Gefühlen des Außer-Sich-Seins verbunden ist).

"Als das Wort Krebs im Zusammenhang mit meiner Tochter gefallen ist, habe ich nur mehr an meine verstorbene Mutter denken können, die Brustkrebs hatte. Ich habe mich verzweifelt gefragt, warum ich das alles noch einmal erleben muss?!" (Alte Erfahrungen mit der Krankheit steigen hoch und überdecken die Gegenwart).

"Ich war sehr zufrieden, dass die Ärzte uns die Wahrheit gesagt haben. Ich habe es aber nicht wahrhaben wollen. Ich habe es nicht begriffen und mich dagegen gesträubt." (Nicht-Wahrhaben-Wollen der Realität).

"Ich habe mich während des Gesprächs mit dem Arzt das Grab versorgen gesehen und konnte mit dem Gedanken nicht fertig werden, dass es stirbt." (Schockreaktion, Vorwegnahme des drohenden, möglichen Todes).

"Warum hatte er die Krankheit nicht vorher erkannt?!" (Zorn gegenüber den vorher behandelnden Ärzten).

"Sie hat uns immer schon Sorgen gemacht, und jetzt das!" (Zorn gegenüber dem Kind).

"Es ist mir ja so unangenehm, ich weiß selbst, dass die Leukämie nicht davon kommen kann, aber es fällt mir immer wieder ein, und ich muss jetzt endlich einmal fragen: Ob es möglich ist, dass er krank wurde, weil ich ihn kürzer gestillt habe als seinen großen Bruder?" (Schuldgefühle und Suche nach der Krankheitsursache).

"Ich kann es gar nicht glauben! Man sieht doch gar nichts! Sind Sie sicher, dass die Befunde stimmen?!" (Zweifel an der Diagnose, Fassungslosigkeit).

"Muss man unbedingt mit so schweren Medikamenten behandeln?! Ich habe gehört, wenn man nichts tut, heilt die Krankheit auch aus!" (Zweifel an der medizinischen Behandlung).

Die Diagnosestellung hat auf die Eltern eine so verheerende Wirkung, dass die meisten Eltern von krebskranken Kindern sogar noch nach Jahren den genauen Zeitpunkt des Gesprächs, den Arzt und die spezielle Atmosphäre des Gesprächs mitteilen können.

Spezielle Auswirkungen dieser Diagnoseeröffnung sind folgende:

- Verwirrung. Gefahr von Panikreaktionen!

Für fast alle Eltern eines krebskranken Kindes bedeutet die Diagnosestellung, dass sie eine intensive geistige und seelische Arbeit leisten müssen, um wieder "auf gleich zu kommen".

Die Diagnose "Krebs" wird gedanklich sehr schnell mit dem Tod verbunden. Es findet sich nachweislich in fast jeder Familie zumindest ein naher Angehöriger, der an einer Krebserkrankung erkrankt bzw. verstorben ist. Krebserkrankungen sind im Erwachsenenalter sehr häufig und schlechter zu heilen als die kindlichen Krebserkrankungen. Jeder dritte Erwachsene hat statistisch gesehen im Zuge seines Lebens die Möglichkeit, an einer von weit über 100 verschiedenen Krebserkrankungen zu erkranken. Jeder vierte Todesfall in Österreich ist durch eine Krebserkrankung verursacht. Das bedeutet zugleich aber, dass sehr viel Wissen aus eigenen Erfahrungen in allen Familien über Krebserkrankungen, medizinische Behandlungen, Ärzte und Spitäler zur Verfügung steht. **Diese Erfahrungen der Eltern werden reflexhaft auf die neue Situation übertragen. Es bedarf somit einer großen Anstrengung und Bereitschaft von allen, sich auf die neue Situation bei den Kindern und Jugendlichen einzustellen, um vorhandenes mit neuem Wissen zu integrieren.** Da bei den kindlichen Krebserkrankungen die Heilungschancen nachweislich in der Regel sehr gut sind, gelingt es deshalb den meisten Eltern schnell, sich auf die neue Situation einzustellen und wieder Mut zu fassen.

Die Eltern sind aus Unsicherheit und Angst heraus in dieser ersten Phase der Diagnosestellung trotzdem immer in Gefahr, sich durch Ratschläge von Verwandten und Freunden sowie durch Informationen aus Büchern und Zeitschriften noch mehr verwirren zu lassen. Deshalb ist es gerade in der Diagnosephase sehr wichtig, dass zahlreiche ärztliche Gespräche mit den Eltern geführt werden, damit sich diese über die medizinische Realität des Kindes orientieren können. Manche Eltern können aber trotzdem in dieser ersten Zeit gar nicht so recht an die guten Heilungschancen des Kindes glauben und beginnen deshalb, sich außerhalb des Spitals ärztlichen Rat zu holen. Diese Suche nach anderen Informationen ist als Folge der Ohnmacht zu werten, die die Eltern gemeinsam mit dem Kind empfinden. Viele Eltern brauchen diese anderen Informationen, damit sie begründet dem behandelnden Krankenhaus vertrauen können.

Neben der Verarbeitung des "Diagnoseschocks" und der notwendigen intensiven Betreuung und Pflege des todkranken Kindes müs-

sen die Eltern in kurzer Zeit ihr ganzes Leben umorganisieren. Es ändert sich durch die Diagnose Krebs schlagartig das Leben aller Familienmitglieder für lange Zeit.

■ Belastungen durch den Spitalsaufenthalt

Die Eltern müssen ausgerechnet in einer Zeit, in der sie in großer Sorge um das erkrankte Kind sind, sich selbst ganz schnell wieder organisieren und dem Kind und der Familie Unterstützung gewähren. Dieser Doppelrolle als Betroffener und als Betreuer sind alle Eltern ausgesetzt. Am besten gelingt es, diesen Spagat zwischen Betroffenheit und Betreuung aufzulösen, wenn Gespräche mit den Personen des Behandlungsteams im Spital und mit den wichtigsten Bezugspersonen (Partner, Freunde, Bekannte) aktiv gesucht werden. Die Eltern müssen viel Neues über die Krankheit und das nötige Krankenhausmanagement lernen, sich mit vielen Fachleuten auseinandersetzen und für lange Zeit ihr Leben völlig umstrukturieren.

Dieses Sich-Einlassen auf das Spital gelingt nicht allen Eltern gleich gut. Vielen fällt es schwer, Fachleuten Fragen zu stellen oder Kritik anzubringen. Es sei an dieser Stelle erwähnt, dass es für Eltern keine „falsche“ Fragen an Ärzte geben kann, da jede Frage nur eine „richtige“, da zugleich eine wichtige ist. Aufgrund des Schockzustands aller Eltern und der Komplexität der Krankheit und Behandlung dauert es erfahrungsgemäß bei allen Eltern – ob einschlägig gebildet oder nicht – sehr lange, bis sie über die wichtigsten Sachverhalte ausreichend Bescheid wissen.

Die meisten Eltern sind durch die Betreuung des Kindes im Krankenhaus und der damit verbundenen Mitaufnahme eines Elternteils selbst auf das massivste aus ihrem vertrauten Alltagsrahmen herausgerissen und leiden darunter sehr. Viele Eltern berichten aber sehr positiv von der Unterstützung durch andere betroffene Eltern, die ihre krebskranken Kinder zur Behandlung auf der Station hatten. Die Wichtigkeit des Gesprächs unter Gleichgesinnten kann in diesem Zusammenhang nicht hoch genug eingeschätzt werden. Es werden unter diesen Umständen Freundschaften für's Leben geschlossen.

■ Alltag neu strukturieren

Die Familie muss ihren Alltag für längere Zeit gänzlich neu strukturieren. Für die Betreuung des krebskranken Kindes in den stationären Phasen der Behandlung muss meistens eine Bezugsperson ständig anwesend sein. Ein Elternteil muss manchmal seine Arbeitsstelle aufgeben, was naturgemäß finanzielle Schwierigkeiten mit sich bringen kann. Betreuungsengpässe für die gesunden Kinder können ebenfalls auftreten. Für die Eltern heißt das eine Umstellung ihrer gesamten Aufgaben und Rollenverteilungen. Es ist in dieser ersten Phase der Diagnosestellung deshalb sehr wichtig, sich professionelle Unterstützung bei den Mitarbeitern des psychosozialen Dienstes zu holen, damit keine zu raschen Entscheidungen, welche sich später als nicht angemessen herausstellen, getroffen werden. Die psychosozialen Mitarbeiter wissen über externe Unterstützungsmöglichkeiten sehr gut Bescheid und sollten deshalb um Rat gefragt werden.

Wichtig ist es in der ersten Phase, dass der Rahmen der Familie nicht zu stark verändert und gefährdet wird, da das krebskranken Kind die Hoffnung braucht, dass das Leben später wieder normal weitergeht. Deshalb sollten Panikreaktionen, welche die Zukunft der gesamten Familie gefährden könnten, vermieden werden.

■ Schuldgefühle

Es gibt zwei große Gruppen an Schuldkomplexen. Einerseits richten sich die Schuldgefühle auf Vergangenes, andererseits auf das Zukünftige, was geschehen könnte.

● Schuldgefühle wegen Vergangenen

Nach dem ersten Schock lehnen sich die Eltern gegen die scheinbar hoffnungslose Diagnose auf und fragen sich, warum gerade sie von diesem Schicksal betroffen sind. Auf der Suche nach Erklärungen und Ursachen machen sich die meisten Eltern Vorwürfe wegen möglicher Erziehungsfehler, einem zu späten Erkennen der Krankheitsanzeichen und entwickeln diesbezüglich recht heftige Schuldgefühle. Vieles, was in dieser Phase von den Eltern vorgebracht und

bedacht wird, kann der Arzt in der Regel schnell entkräften. Trotzdem halten sich manchmal solche Selbstvorwürfe erstaunlich lange und sind sehr schwer zu entkräften. Viele Eltern beginnen nämlich ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung das gemeinsame Leben mit dem Kind zu durchforsten. Die ganze Familiengeschichte wird hinterfragt und in Zusammenhang mit der Diagnosestellung des Kindes gebracht. Ganz normale Ereignisse und Vorkommnisse der Vergangenheit bekommen für die Eltern dadurch oft eine übermäßig große Bedeutung.

Wie intensiv Eltern in eine organische, seelische oder umweltbezogene Richtung denken, hängt sehr vom persönlichen Krankheitskonzept der Eltern ab. Einige Eltern glauben ernsthaft an seelische Ursachen, die am Ausbruch der Krebskrankheit beteiligt gewesen sein könnten. Einerseits entsteht diese Vermutung durch Artikel in Zeitschriften, Zeitungen und sogenannten Fachbücher. In diesen werden scheinbar klare wissenschaftliche Fakten zum Teil unkritisch und unsachlich diskutiert und auf die Entstehung von Krebserkrankungen übertragen. Andererseits entstehen solche Vorstellungen bei Eltern durch konkrete Vorkommnisse in der eigenen Vergangenheit in der Geschichte mit dem Kind. **Objektiv wissenschaftlich betrachtet, sind diese Selbstvorwürfe von Eltern nicht zu bestätigen. Es spricht bei Kindern und Jugendlichen geradezu alles gegen eine Erklärung der Krankheitsursache, die psychologisch oder durch Umwelteinflüsse bedingt wäre.** Es ist aber für Eltern sehr schwer denkbar, dass so eine Katastrophe entstehen könnte, ohne dass sie versagt hätten. Immer wiederkehrende Gesprächsangebote vom Krankenhauspersonal und von betroffenen Eltern untereinander sind notwendig, damit die Eltern sich nicht durch diese Schuldzuschreibungen in eine fatale seelische Situation bringen.

- **Schuldgefühle wegen Zukünftigem**

Es entstehen Schuldgefühle in vielen Eltern, weil sie sich auf zukünftige, mögliche negative Entwicklungen im Krankheitsverlauf einstellen müssen. Sie haben immer wieder während der Betreuung des Kindes kurzfristige Fantasien über den möglichen negativen Ausgang der Krankheit und werfen sich diese erschreckenden Fantasien dann selbst sehr heftig vor. Vor allem machen sich

die Eltern den Vorwurf, dass sie nicht ausreichend positiv denken würden und dadurch den Krankheitsverlauf des Kindes negativ beeinflussen könnten. Es ist für Menschen in dieser extremen Situation aber durchaus normal, sich hin und wieder auch mit den erschreckenden Aspekten der Diagnose und des Krankheitsverlaufes zu beschäftigen. Diese Gedanken haben primär nichts mit der Liebe zum erkrankten Kind zu tun und keine negativen Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf des Kindes!

■ „Posttraumatisches Stress-Syndrom“

Damit meint man, dass – durch einen Schockzustand bedingt – in der Folge affektive und psychosomatische Beschwerden auftreten können, die über lange Zeit andauern können. Zu den körperlichen Symptomen eines Schockzustandes zählen Schlaflosigkeit, Appetitlosigkeit, Konzentrations- und Denkschwierigkeiten und Schreckhaftigkeit. Es gehört weiters dazu, dass man sich immer wieder an die traumatisierende Situation (Mitteilung der Diagnose) erinnert und diese geistig durchspielt. Dieses Erinnern tritt oft an den unmöglichsten Orten und Zeitpunkten auf. Details um die Diagnosestellung, z.B. das Gesicht des Arztes, das lange Warten auf die Diagnosemitteilung, der Eintritt des Kindes in das Spital, usw. können selbst nach Jahren blitzlichhaft und überdeutlich hervortreten und von Neuem ängstigen. Es scheint fast so, als ob ein erlösendes Vergessen nicht möglich wäre. Viele Menschen klagen nach solchen Erinnerungsepisoden, sie seien über lange Zeit wieder wie gelähmt und narkotisiert.

Es ist wichtig zu wissen, dass diese Reaktionen fast alle Eltern zeigen. Bei manchen Eltern schwächen sie sich schneller ab, bei anderen bleiben sie über Jahre bzw. für immer bestehen. Meistens tritt eine Beruhigung dieser Symptome ein, wenn die Eltern merken, dass die Behandlung angesprochen hat und das Kind keinen Rückfall mehr erleidet. Bei einem Weiterbestehen oben beschriebener Symptome ist es auf alle Fälle anzuraten, professionelle Hilfe bei PsychologInnen und PsychotherapeutInnen zu suchen.

Belastungen für die Geschwisterkinder

Die Eltern reagieren in der ersten Phase nicht nur besorgt auf das kranke Kind, sondern auch auf die Geschwisterkinder. Es ist für die Eltern eine Zerreißprobe, zu wissen, dass sie - bedingt durch die Krankheit des einen Kindes - in der nächsten Zeit die gesunden Kinder nicht so viel sehen können. Zum Glück ist es in den meisten Zentren inzwischen üblich, dass die Geschwisterkinder während der stationären Aufenthalte zu Besuch kommen können. Trotzdem sind die Auswirkungen für die Geschwisterkinder selbst von großer psychologischer Bedeutung. Für die Geschwister heißt es, während der Zeit der Krise und der Sorge, ihre Eltern an das kranke Kind "abtreten" zu müssen. Gerade Geschwister stehen immer wieder in einem Konkurrenzkampf zueinander und kämpfen um die Liebe der Eltern. Jeglicher Verlust des vertrauten Lebensalltages, eines Teils der emotionalen Verfügbarkeit der Eltern, aber auch die Sorgen um das kranke Kind machen den Geschwistern oft schwer zu schaffen. Nicht wenige reagieren mit Schuldgefühlen auf die Diagnosestellung und machen sich schwere Vorwürfe. Schuldgefühle bei Geschwisterkindern entstehen dann, wenn Selbstvorwürfe im Kind wegen früherer aggressiver Akte und Gedanken bestehen. Manche, vor allem jüngere, glauben dann manchmal, sie seien schuld am Ausbruch der Krebserkrankung.

Trotz allem Verständnis für das erkrankte Geschwisterchen gibt es bei den Geschwisterkindern in der Regel einen Zeitpunkt, an dem sie nicht mehr verstehen wollen, dass sie selber dauernd zurückstehen müssen und das erkrankte Kind im Mittelpunkt der Familie steht. Manche Geschwister reagieren dann mit verstärkter Eifersucht oder Gefühlen der Benachteiligung. Es kommt vor, dass die Geschwister die gleichen körperlichen Veränderungen wie das kranke Kind zeigen können, um die Eltern zu alarmieren. Eine bewusste Zuwendung an die Geschwisterkinder und ausführliche Gespräche über diese schwierige Situation bringen in der Regel die Situation wieder ins Lot. [Aus der Erfahrung zeigt sich weiters, dass die Geschwisterkinder sich in ihrem Verhalten nach erfolgreichem Abschluss der Behandlung des krebserkrankten Kindes wieder zu nor-](#)

malisieren beginnen. Sollten einzelne Geschwisterkinder trotzdem Verhaltensweisen zeigen, die Sie sehr beunruhigen, so wenden Sie sich bitte an das psychosoziale Team des jeweiligen Krankenhauses. Manchmal kann es notwendig sein, dem Geschwisterkind gezielte Unterstützung angedeihen zu lassen.

Belastungen für die Partnerschaft

Die elterliche Partnerschaft wird ebenfalls großen Belastungen ausgesetzt. In den meisten Familien entwickelt sich im Zuge der Betreuung des krebserkrankten Kindes eine Aufgabenteilung. In der Regel ist ein Partner stärker in die Betreuung involviert. Bei diesem entsteht deshalb leicht das Gefühl, vom anderen allein gelassen worden zu sein. Vorwürfe und Schuldzuweisungen folgen dann rasch. Aus diesem Grund ist es zu empfehlen, dass sich die Partner bewusst und gezielt mit dieser Situation in Gesprächen auseinandersetzen. Außerdem hat es sich als sinnvoll erwiesen, in der Betreuung des Kindes im Krankenhaus manchmal abzuwechseln, damit beide die Situation unmittelbar an sich selber erlebt haben. Aus der Erfahrung zeigt sich jedenfalls, dass die meisten Partnerschaften durch diese Situation gefestigt werden und an Tiefe gewinnen.

Spezielle Situationen

■ Wenn es zu einem Rückfall kommt ...

Obwohl die Ungewissheit für das betroffene Kind und für seine Angehörigen ein ständiger Begleiter ist, reagieren alle Beteiligten auf die Mitteilung eines Rückfalls (Rezidivs) mit der größten Erschütterung. Zunächst reduziert sich für die meisten Eltern die Hoffnung auf Heilung auf ein Minimum. Hier ist ein ausführliches Gespräch mit dem Arzt notwendig, um trotz der empfundenen Aussichtslosigkeit wieder Mut fassen zu können. Die Betroffenen tun sich in dieser Situation besonders schwer, sich auf eine neuerliche Behandlung einzulassen, da die Erfahrungen der ersten Behandlungen für die Eltern und Kinder noch so präsent sind. Zweifel an den medizi-

nischen Behandlungsverfahren und den Ärzten tauchen auf, und die Verzweiflung angesichts des näher gerückten möglichen Todes des Kindes führt immer wieder dazu, dass para- oder komplementärmedizinische Heilmethoden ernsthaft in Betracht gezogen werden. Diese „anderen Heilverfahren“ sollten nicht abgewertet werden. Es sollte in den Gesprächen mit den Eltern und den Kindern vorurteilsfrei auf die zugrundeliegenden Zweifel und Vorbehalte eingegangen werden. Das Schaffen von neuerlichem Vertrauen zwischen dem Spital und der betroffenen Familie ist in dieser schwierigen Phase besonders wichtig, damit nicht etwaige realistische Überlebenschancen verloren gehen und die Kraft für neuerliche Behandlungsversuche gefunden werden kann.

■ **Wenn alle Bemühungen gescheitert sind ...**

Schreitet die Erkrankung trotz intensiver Behandlungsbemühungen voran, sodass eine Genesung nicht erreicht werden kann, wird das Kind, die Familie und das Krankenhauspersonal mit dem möglichen Tod des Kindes konfrontiert. In dieser Phase sollten sich die Gespräche zwischen dem Behandlungsteam, den Eltern und dem Kind intensivieren. Die Kinder haben in der Regel bereits eine Vorahnung, was auf sie zukommt. Wieweit ein Kind über seine Gefühle spricht, hängt u.a. weitgehend davon ab, ob es spürt, dass seine Umgebung für ein Gespräch über den Tod bereit ist. Sehr oft schützen die Kinder in dieser Phase verstärkt die Eltern, da sie spüren, dass diese – verständlicherweise – große Angst vor dem Kommen haben. Trotz aller Ängste vor Gesprächen mit dem betroffenen Kind, sollte die Vorsicht nicht dazu führen, dass Fragen des Kindes über die Art des Sterbens, der Schmerzlinderung und den vielen Fragen nach dem „Danach“ ungestellt bleiben und nicht beantwortet werden. Aus der klinischen Erfahrung und Untersuchungen weiß man, dass die Kinder auch in dieser Phase der Erkrankung die Wahrheit wissen wollen. Um das Kind in dieser schwierigsten Phase seines Lebens nicht allein zu lassen, sollten sich deshalb die betroffenen Angehörigen selbst verstärkt mit der Situation beschäftigen. Auch hier kommt dem ärztlichen und psychologischen Gespräch bei der Unterstützung der Angehörigen ein hoher Stellenwert zu.

In diesen Gesprächen muss entschieden werden, wer die weitere medizinische Behandlung übernimmt, wo das Kind seine letzte Zeit verbringen soll und in welcher Form der Kontakt zur Klinik erhalten und gewünscht wird. Die Bestrebungen aller sollten auf Linderung gerichtet sein und darauf abzielen, dem Kind bis zu seinem Tod eine möglichst angenehme, schöne und fürsorgliche Zeit zu schenken.

■ Die „verwaisten“ Eltern / Die Hinterbliebenen

Das vorzeitige Ableben des Kindes bedeutet für die Betroffenen einen schmerzhaften und unwiderruflichen Verlust und zieht ein großes Gefühl der Leere und einen unstillbaren Schmerz nach sich. Wurde die Zeit der Behandlung zwar als extrem anstrengend und psychisch belastend erlebt, so gab es doch viele Personen, mit denen man über sein Leid sprechen konnte. Ärzte, Schwestern, Psychologen und gleichfalls betroffene Eltern standen als Ansprechpartner zur Verfügung. Jetzt plötzlich fehlt die Möglichkeit einer Aussprache, dabei bedrängen die Hinterbliebenen viele Fragen. Unter anderem hinterfragen sie den Sinn der langwierigen schmerzhaften Behandlung, quälen sich mit schweren Selbstvorwürfen wegen möglicher Unterlassungen und fühlen sich angesichts der wahrgenommenen seelischen Stärke des verstorbenen Kindes nicht selten beschämt. Weiters kommt es öfters als Folge nachträglicher Schuldzuweisungen zu partnerschaftlichen Spannungen und Auseinandersetzungen. Aus der Erfahrung wiederum weiß man, dass die heftige und intensive Trauer um das geliebte Kind sehr lange andauert, dann im günstigsten Fall etwas schwächer wird, aber nie erlischt. Letztendlich berichten alle Eltern, dass ihnen ehrliche Gespräche am ehesten über die schwierigsten Zeiten hinweggeholfen haben. Fast alle Zentren und Elterninitiativen bieten daher für die betroffenen Eltern professionelle Unterstützung an, damit sie Hilfestellungen in dieser schwierigsten Zeit finden können.

Professionelle Hilfe

In fast allen onkologischen Zentren ist es inzwischen Standard, dass die Familien von Beginn an professionelle psychosoziale Unterstützungen durch verschiedene Berufsgruppen haben können. Besonders in den ersten Phasen der Behandlung ist dies sehr hilfreich. Die Beratung für die Eltern sowohl in finanzieller als auch in seelischer Hinsicht erfolgt in enger Kooperation mit den Ärzten und dem Krankenpflegepersonal und bietet dadurch ein enges Netz sozialer Unterstützung. In den psychosozialen Teams arbeiten Vertreter verschiedener Berufsgruppen - KindergärtnerInnen, LehrerInnen, MusiktherapeutInnen, SozialarbeiterInnen und PsychologInnen - zusammen, um den unterschiedlichen Bedürfnissen der Familien gerecht zu werden. Ziel des psychosozialen Beratungsteams ist es, in Zusammenarbeit mit den Ärzten und dem Krankenpflegepersonal gemeinsam mit den Betroffenen Bewältigungsstrategien zu erarbeiten, damit sie mit der äußerst schwierigen und bedrohlichen Situation besser leben lernen können. Es hat sich weiters bewährt, diese psychosozialen Hilfestellungen und Beratungen nicht nur in der akuten stationären Phase der Behandlung anzubieten, sondern auch auf die langfristige onkologische Nachsorgebetreuung zu erstrecken.

Elternvereinigungen für krebskranke Kinder

An vielen Orten Österreichs haben sich Elterninitiativen formiert, um den Eltern, die mit einer Diagnose Krebs konfrontiert werden, Unterstützung geben zu können. Die Aufgabe der Elternvereinigungen ist es u.a., den Eltern aus ihrem Erfahrungsschatz zu berichten, damit wieder Mut gefasst werden kann und die Bewältigung der Krankheit besser gelingt. Für den Notfall haben Sie weiters die Möglichkeit der finanziellen Unterstützung aus Spendengeldern.

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe
Kinderspitalgasse 7
A-1090 Wien

Auflage 1/2000