Das krebskranke Kind in der Familie

Susanne Altmeyer 17.01.2002

Einleitung

In der Pädiatrischen Klinik des Universitätsklinikums Aachen werden jährlich ca. 25 Kinder und Jugendliche mit bösartigen Erkrankungen neu aufgenommen. Über einen Zeitraum von sechs Monaten bis zu zwei Jahren, manchmal auch länger, kommen die Patienten in regelmäßigen und unregelmäßigen Abständen zur Chemotherapie, zur Bestrahlung oder zur Behandlung von tumor- oder behandlungsbedingter Komplikationen. Während dieser Zeit steht den Familien der Patienten eine Sozialarbeiterin zur Seite, die Rat und Unterstützung in organisatorischen Dingen gibt, zum Beispiel in der Auseinandersetzung mit Krankenkassen, bei der Vermittlung von Haushaltshilfen, der Planung und Organisation von Eltern- Kind-Kuren, etc. In den Jahren 2000 und 2001 wurde den Familien in einer Kooperation zwischen der Klinik für Pädiatrie, der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapeutische Medizin und dem Förderkreis „Hilfe für das krebskranke Kind“ zusätzlich eine ärztliche Fachkraft zur Verfügung gestellt mit der Aufgabe der familienmedizinischen Betreuung. Auf dem Hintergrund der Erfahrungen, die die Autorin in dieser Zeit sammeln konnte, sollen im folgenden Bedeutung und Auswirkungen der Diagnose Krebs bei einem der Kinder für die Familie sowie familienmedizinische Unterstützungsmöglichkeiten dargestellt werden.

Medizinische Hintergründe

Epidemiologische Daten

Krebs im Kindes- und Jugendalter kommt in Deutschland mit einer Häufigkeit von ca. einem erkrankten auf 500 Kinder bis zum 15. Lebensjahr vor. Dem deutschen Krebsregister in Mainz werden jährlich 1700 bis 1800 Neuerkrankungen gemeldet, von einer geringen Dunkelziffer nicht erfasster Fälle wird ausgegangen. Im Alter unter einem Jahr ist die Wahrscheinlichkeit am höchsten und nimmt dann kontinuierlich ab. Die kindlichen Malignomeunterscheiden sich in verschiedenen Aspekten von denen Erwachsener, so zum Beispiel in der Tumorart oder der Behandelbarkeit. Am häufigsten kommen im Kindes- und Jugendalter Leukämien vor (34.5%), gefolgt von Tumoren des ZNS (19.4%), Lymphomen (12.8%), Tumoren des sympathischen Nervensystems (8.6%), Weichteilsarkomen (6.5%), Nierentumoren (6.5%), Knochentumoren (4.6%) und Keimzelltumoren (3.1%)(Deutsches Kinderkrebsregister Mainz, Jahresbericht 1999-2000).

Ursachen

In den wenigsten Fällen kann eine Ursache für die bösartige Erkrankung im Kindes- oder Jugendalter gefunden werden. Es sind zwar Störungen auf genetischer Basis bekannt, deren Entstehung ist aber unklar. Bis auf ganz wenige Ausnahmen, wie zum Beispiel das Retinoblastom, ein ganz seltener Augentumor, ist Krebs nicht vererbbar. Die einzigen klaren krebsauslösenden Substanzen sind radioaktive Bestrahlung und bestimmte Chemikalien wie z.B. Benzol. Extrem viele Krebserkrankungen, insbesondere Leukämien und Schilddrüsenerkrankungen treten seit den Bombenabwürfen in der Umgebung von Hiroshima, Nagasaki und seit dem Reaktorunfall in Tschernobyl auf, eine Häufung von Krebserkrankungen in der Nähe von Kernkraftwerken ist in Deutschland bisher nicht statistisch nachweisbar. Für Erwachsene sind gewisse Risikofaktoren, wie zum Beispiel das Rauchen, die die statistische Wahrscheinlichkeit, an Krebs zu erkranken, erhöhen, bekannt, für viele andere Faktoren, wie zum Beispiel hoher Konsum von tierischen Fetten oder eine allgemeine Abwehrschwäche durch psychische Belastungen können Zusammenhänge nur vermutet werden. Im Kindesalter sind solche Risikofaktoren nicht bekannt.

Ansteckung oder Übertragung durch Bluttransfusionen oder ähnliches sind bei Krebserkrankungen nicht möglich.

Diagnosestellung
Je nach Art des Krebses sehen die ersten Symptome ganz unterschiedlich aus. Bei Systemerkrankungen wie den Leukämien fallen die Kinder zunächst durch Allgemeinsymptome wie Müdigkeit, Blässe, Fieber, Knochenschmerzen oder Blutungen auf. Solide Tumoren äußern sich als Raumforderungen und werden sicht- oder fühlbar oder machen Schmerzen, Hirntumoren verursachen Kopfschmerzen, Übelkeit und Erbrechen, neurologische Symptome, Krampfanfälle oder Hirndrucksymptomatik. Je früher ein Tumorleiden erkannt wird, desto besser ist in der Regel die Prognose, da vor allem bei soliden Tumoren die operative Entfernung in toto (also im ganzen) Heilung dann darstellen kann, wenn es noch nicht zu einer Metastasierung gekommen ist. Bei systemischen Erkrankungen wie Leukämien ist das von geringerer Bedeutung, da sie von Anfang an generalisieren und dennoch in vielen Fällen gut behandelbar sind.

Therapie und Prognose
Nachdem die Sterblichkeit an Krebserkrankungen bei Kindern bis Ende der 60ger Jahre nahezu 100% betrug, wird die Diagnostik und Therapie für die Mehrzahl der Tumoren und Systemerkrankungen bei Kindern seit etwa 25 Jahren in bundesweit koordinierten Studienprotokollen fortlaufend überprüft und verbessert, so dass die Heilungschancen nach intensiver Therapie inzwischen im Mittel bei über 60% der Erkrankungen, bei manchen Tumorarten sogar bei 90% liegen. Die Behandlung ist hierbei multimodal und besteht in einer Kombination von Chemotherapie, operativen Verfahren und Bestrahlungen.
Bevor die Behandlung beginnt, wird den Patienten ein zentraler Venenkatheter (Port oder Hickmankatheter) gelegt, der im Idealfall mehrere Wochen benutzt werden kann. Über diesen Katheter werden alle Infusionen und Blutkonserven gegeben und über ihn können alle Blutabnahmen erfolgen.
Die Chemotherapie greift mittels Zytostatika in Teilung und Stoffwechsel von sich schnell teilenden Zellen, wie sie in bösartigem Gewebe vorliegen, ein. Sie wird nach vorgeschriebenen Studienprotokollen in sogenannten „Blöcken“ verabreicht, auf die einige therapiefreie Tage folgen, in denen sich das Immunsystem erholen kann. Durch die Zytostatika werden alle Gewebe betroffen, die einer schnellen Teilungsrate unterliegen, also auch die normale Blutbildung, die Haare und die Schleimhäute. Das bedeutet, dass die meisten Patienten ihre Haare verlieren, dass sie infektanfälliger sind, die Schleimhäute angegriffen werden, offene Stellen im Mund entstehen, Schluckprobleme, Übelkeit und Erbrechen auftreten. Begleitende Therapiemaßnahmen sind erforderlich, um diese Nebenwirkungen abzumildern.
Operationen sind nur bei soliden Tumoren sinnvoll, vor allem bei Knochentumoren sind sie sehr wichtig. Nicht selten sind entstellende Amputationen notwendig, die dann prothetisch versorgt werden müssen. Bei systemischen Erkrankungen wie den Leukämien kommen Operationen nicht in Frage.
Eine Bestrahlung ist nicht in allen Fällen einer bösartigen Erkrankung notwendig, manchmal ist sie jedoch wichtig, zum Beispiel um inoperable Metastasen zu zerstören. Auch die Bestrahlung hat viele Nebenwirkungen, wie zum Beispiel Hautschäden, Entzündungen und Haarausfall.
Wie im Einzelfall behandelt wird, hängt ab von Art, Stadium und Ausbreitung der Krebserkrankung und wird in mehrwöchigen Abständen je nach Ansprechen auf die Therapie und nach Studienstand von den behandelnden Kinderärzten überdacht und unter Umständen auch modifiziert. Um eine möglichst genaue Einschätzung des Erkrankungsstadiums garantieren zu können, sind häufige diagnostische Eingriffe wie Blut- und Liquorentnahmen, Knochenmarkspunktionen und radiologische Verfahren notwendig, die häufig schmerzhaft sind und zum Teil nur unter Narkose durchgeführt werden können. Ein weiterer Grund für häufige Kontrollen der Körperfunktionen sind die Nebenwirkungen der therapeutischen Verfahren, die

unter Umständen lebensbedrohlich sein können. Die vergleichsweise geringe Zahl der Krebserkrankungen im Kindesalter und die Notwendigkeit einer ausgeprägten pflegerischen und ärztlichen Erfahrung und Kompetenz in der Planung und Durchführung der Therapie und deren Nebenwirkungen haben teilweise zu einer Zentralisierung der Versorgung der Patienten in speziellen Kliniken geführt. Nur so können die erforderlichen Spezialkenntnisse und eine ausreichende Infrastruktur für die aufwendigen Behandlungsverfahren gewährleistet werden.

Bio-Psycho-Soziale Folgen

Von anderen chronischen Erkrankungen wie Asthma, Diabetes mellitus oder Neurodermitis unterscheiden sich Krebserkrankungen vor allem in zwei Bereichen.
Der eine betrifft die potentielle Lebensbedrohlichkeit einer Krebserkrankung, denn trotz inzwischen hoher Heilungsraten sterben immer noch eine ganze Anzahl von Kindern an ihrem Krebsleiden oder an den Folgen der aggressiven Therapie. Die Statistiken sagen nie etwas über die einzelnen Verläufe aus, so dass jede betroffene Familie mit dem möglichen Verlust ihres Kindes oder Geschwisters rechnen muss. Selbst nach einer kompletten Heilung kommen in den folgenden Jahren Rezidive mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit vor, und in manchen Fällen kommt es zum Auftreten stark zeitverzögerter gravierender Nebenwirkungen bis hin zur Entstehung anderer bösartiger Tumoren als Folge der Chemotherapie oder der Bestrahlung.

Fallbeispiel

Als 8jähriger erkrankt M. an einem Morbus Hodgkin. Nach etwa einjähriger Therapie, die für ihn und seine Familie sehr anstrengend war, gilt er als geheilt. Die Kontrolluntersuchungen in den Folgejahren sind unauffällig. Fünf Jahre später kommt es zum Rezidiv, und der jetzt 14jährige M. muss wieder für viele Wochen ins Krankenhaus und bekommt Chemotherapie und Bestrahlung. Nach abgeschlossener Therapie entwickelt er starke Depressionen und Ängste, die sich auf das Wiederauftreten seiner Erkrankung beziehen.

Die langfristigen Wirkungen und Nebenwirkungen dieses „Lebens mit der Angst“, das die Patienten und ihre Familien gleichermaßen betrifft, sind wie die Langzeitfolgen der chemotherapeutichen Behandlung noch wenig erforscht, doch es gibt deutliche Hinweise darauf, dass eine Anzahl von Patienten und nahen Angehörigen mit Anpassungsstörungen und Posttraumatischen Störungen reagieren (Cohen, 1999; Manne, 1998; Erickson, 1999; Koocher, 1981), und dass die krebskranken Kinder unter deutlich mehr emotionalem Stress stehen und größere Anpassungsprobleme zeigen als Kinder mit anderen chronischen, jedoch nicht unmittelbar lebensbedrohenden Krankheiten (Zeltzer, 1980).
Der zweite Bereich hat zu tun mit der gesellschaftlichen Bedeutung, die mit dem Begriff „Krebs“ verbunden ist. Wie Susan Sonntag in ihrem Buch „Krankheit als Metapher“ (Sontag, 1981) darstellt, wird Krebs assoziiert mit unkontrolliertem, hemmungslosem, chaotischem Wachstum und erscheint als „hinterhältig“, „unheimlich“ und „zerstörerisch“. In den Medien wird Krebs als Metapher für soziale Missstände und gesellschaftliche Probleme gebraucht (Schroeder, 1996): die Bürokratie greift wie „Krebsgeschwüre“ um sich, Slums breiten sich „krebsartig“ aus. Wird über Krebserkrankungen selbst berichtet, werden Bezeichnungen wie „Geißel der Menschheit“ verwendet. Diese Begriffe wecken Bilder und Vorstellungen, die Ängste erzeugen, und so ist es gar nicht verwunderlich, dass Kommunikation über Krebserkrankungen a priori schwer fällt. So senken zum Beispiel viele Menschen ihre Stimme, wenn sie über Krebs reden: sie sprechen sozusagen hinter vorgehaltener Hand darüber, so als ob sie sich schützen müssten. Unter

krebskranken Kindern stellen sich die meisten blasse, kahlköpfige kleine Patienten vor, die abgeschirmt durch eine Plastikwand in absolut steriler Krankenhausumgebung Schmerzen leiden müssen, neben ihnen am Bett die verzweifelten Eltern mit Mundschutz. Diese Vorstellungen und Assoziationen haben weitreichende Folgen: sie führen zu einer großen Verunsicherung im Umgang mit den an Krebs erkrankten Kindern, mit ihren Angehörigen und auch innerhalb der Familien, die sich in unterschiedlichen Bereichen zeigt:

Die Mitteilung der Diagnose ist für die Eltern in der Regel ein großer Schock, der massive Ängste auslöst. Auch wenn viele geraume Zeit brauchen, diese Diagnose zu akzeptieren, beginnen sie instinktiv sofort den Kampf ums Überleben ihres Kindes und versuchen, es gegenüber möglichen Belastungen zu schützen. Je nach Alter des Kindes überlegen manche sogar, ihrem Kind gar nicht mitzuteilen, an welcher Krankheit es leidet, oder sie versuchen unter allen Umständen, das Wort „Krebs“ zu vermeiden. Dabei vergessen sie, dass Kinder mit dem Begriff andere Vorstellungswelten verbinden als wir, dass sie noch viel weniger angstvolles damit assoziieren, und insgesamt in der Regel entweder noch keine oder sehr wenige Informationen über die Krankheit haben. Sie sind angewiesen auf die Erklärungen der Erwachsenen, die ihnen altersgerechte ausreichende Informationen vermitteln sollten. Wenn sie diese Erklärungen nicht bekommen, stehen ihnen nur die nonverbalen Signale ihrer Eltern zu Verfügung, die in aller Regel in der Zeit nach Erhalt der Diagnose Krebs Angst und Verzweiflung ausdrücken werden. Die Reaktion der Kinder besteht dann ebenfalls aus Angst: wenn selbst die Eltern nicht darüber reden können, muß etwas sehr schreckliches passiert sein. Eine altersgerechte und offene Kommunikation mit den Kindern über ihre Diagnose hat einen günstigen Einfluss auf die weitere Anpassung an die Erkrankung (Bearison , 1984, 1993; Slavin, 1982) und ist Grundvoraussetzung dafür, dass sie ihre Mitarbeit bei den notwendigen lästigen und schmerzhaften Diagnose- und Therapieverfahren nicht verweigern.
Die Versuche, das kranke Kind zu schützen und zu schonen, verändern das Konfliktverhalten innerhalb der Familie in der Regel in der Form, dass Konflikte vermieden werden. Der Zusammenhalt in der Familie und die gegenseitige Unterstützung werden so wichtig, dass die Bedrohung, als die Konflikte erlebt werden können, nicht ertragen werden kann. Den kranken Kindern werden wenn möglich alle Wünsche erfüllt: es ist nicht selten, dass sechsjährige, denen vor der Erkrankung nur gelegentlicher Fernsehkonsum erlaubt war, ihr eigenes Fernsehgerät bekommen, dass die Geschwister sie nicht mehr zanken, dass Verhalten, das vorher sanktioniert war, nun nicht mehr sanktioniert wird. Wenn aber Konflikte innerhalb der Familie nicht mehr ausgetragen werden können, kann es zu weiteren Störungen der Kommunikation kommen, die wiederum den Umgang und die Anpassung an die Erkrankung und ihre Folgen erschweren.
Großeltern, andere nahe Verwandte und der engere Freundeskreis der Familie reagieren ebenfalls betroffen, schockiert und häufig sprachlos. Der Umgang mit der „Katastrophe“ stellt für viele eine Überforderung dar, auf die sie mit Rückzug reagieren oder mit Kompensierungsversuchen durch Geschenke an die Kinder. Viele bieten auch ihre Hilfe an, zum Beispiel bei der Versorgung der Geschwisterkinder, die in der Akutphase der Erkrankung wegen der Anwesenheit der Eltern im Krankenhaus häufig auf sich alleine gestellt sind. In vielen Fällen erfahren die Familien im Laufe der Monate allerdings eine

Verminderung ihrer sozialen Kontakte, die sie wegen der Organisation ihres Lebens um die Krebserkrankung selbst nicht mehr aktiv pflegen können
In der Schule, für Kinder ab dem 6. Lebensjahr mit das wichtigste soziale Bezugssystem, stellt die Krebserkrankung eines Schülers zunächst meistens ebenfalls eine Überforderung dar, vor allem, wenn Lehrer und Mitschüler erstmalig in Kontakt mit einer solchen Diagnose kommen. Gleichzeitig gewinnt die Schule im Falle einer lebensbedrohlichen Erkrankung für die Kinder und Jugendlichen eine besondere Bedeutung, erkennbar daran, dass von vielen gleich nach der Diagnosestellung die Frage gestellt wird, wie es schulisch weitergeht. In der Klinik, zu Hause und in den Therapiepausen auch in der Schule selbst unterrichtet zu werden, stellt wenigstens einen Teil „Normalität" dar in einer Zeit, in der sonst vieles ungewiß und unsicher ist. Zusätzlich ist die Schule eine wichtige Perspektive für die Zeit nach der Erkrankung, verbunden mit der Hoffnung auf Heilung. Von großer Wichtigkeit ist der Kontakt zu den Klassenkameraden, die bei Jugendlichen häufig die Peergruppe darstellen. Während die oder der Jugendliche durch den Krebs einen Autonomieverlust erleben, dadurch, dass sie auf die Hilfe des medizinischen Systems und der Eltern angewiesen sind, und somit zwangsläufig eine krankheitsbedingte Regression auf eine Entwicklungsstufe größerer Abhängigkeit geschieht, können sie sich mit ihren Mitschülern ihrem eigentlichen Alter gemäßer auseinandersetzen. Es existieren inzwischen ausgearbeitete Programme für Pädagogen, wie der Standartablauf der schulischen Begleitung eines erkrankten Kindes oder Jugendlichen aussehen kann (Schröder, 1996), erwähnt seien sie hier im Zusammenhang mit der Familie deshalb, weil die Integration in Schule unter anderem bedeutet, „die Krankheit auf ihren Platz verweisen" (siehe Kapitel 3).

Die Kommunikation mit und innerhalb der Familien ist also in verschiedenen Teilbereichen des Lebens beeinträchtigt, bei einer Krebserkrankung aus oben aufgeführten Gründen stärker als bei anderen chronischen aber nicht lebensbedrohlichen Erkrankungen.
Aus Studien zur Bewältigung von chronischer Erkrankung ist bekannt, dass die Anpassung der erkrankten Kinder wesentlich von den familiären Ressourcen abhängig ist (Wallander, 1989; Kazak, 1992). Gleichzeitig hat sich sozial-kommunikatives Bewältigungsverhalten bei den Eltern als besonders günstig für ihr körperliches und seelisches Wohlbefinden erwiesen (Goldbeck, 2001), so dass es eine der wichtigsten therapeutischen Aufgaben ist, Kommunikation zu ermöglichen, zu fördern und eventuell ungünstiges Kommunikationsverhalten zu korrigieren.

Historische Entwicklung der familienzentrierten (Selbst-)Versorgung

Die Gründung der ersten Elterngruppe für krebskranke Kinder durch die Familie McDonald in Mönchengladbach zog die Organisation vieler weiterer Gruppen in ganz Deutschland nach sich, die sich 1980 im Dachverband Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) zusammenschlossen. Ziel war die Verbesserung der Situation krebskranker Kinder und ihrer Familien. Es folgten die Gründung weiterer Elterngruppen, überregionale Treffen, Veröffentlichung einer vierteljährlich erscheinenden Informationsschrift, Kooperationen mit den medizinischen Fachgesellschaften zur Forschungsförderung, Zusammenarbeit auch mit der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Onkologie und Hämatologie), Ausbau der internationalen Zusammenarbeit und die Gründung der Deutschen Kinderkrebsstiftung 1995. Die familienorientierte Nachsorge rückt hierbei

seit Beginn der 80ger Jahre zunehmend in den Mittelpunkt, erkennbar zum Beispiel an der zunehmenden Thematisierung der Belange von Geschwistern krebskranker Kinder.
Exemplarisch für die Einbettung eines familienzentrierten psychosozialen Angebots immerhalb der Kinderonkologie kann eine klinisch-explorative Studie der 80ger Jahre an der Universitätskinderklinik Hamburg-Eppendorf gelten, als deren Ergebnis eine psychosoziale Arbeitsgruppe, bestehend aus Psychologen, Kreativtherapeuten und Sozialpädagogen resultierte (Thiel, 1995).
Auch in Aachen war in der Kinderklinik des Universitätsklinikums eine halbe Stelle für eine Psychologische Fachkraft eingerichtet worden, allerdings erwies es sich als äußerst schwierig, für die Arbeit mit krebskranken Kindern geeignete und erfahrene Psychologen zu finden. Mehrere Versuche mit Berufsanfängern scheiterten nach wenigen Wochen, so dass die Stelle über Jahre hinweg unbesetzt blieb. Erst auf die Initiative des Fördervereins und der Sozialarbeiterin hin wurde mit der Einstellung der systemtherapeutisch und familienmedizinisch ausgebildeten Ärztin ein neuer Versuch der Versorgung gestartet.

Familienmedizinische Unterstützungsmöglichkeiten

Kontaktaufnahme

Wie in Kapitel 2 dargestellt, bestimmt in der systemischen Familienmedizin nicht die Familie den Auftrag sondern die Krankheit. Das bedeutet im stationären Bereich, in dem bei einer Krebserkrankung die medizinische Behandlung zum großen Teil stattfindet, dass zwischen Familie und Therapeuten kein eigentlicher Behandlungsvertrag, wie in der Familientherapie sonst üblich, geschlossen wird, sondern dass den Familien ein Angebot gemacht wird, das sie bei Bedarf in Anspruch nehmen können (Theiling, 1995).
Im speziellen Fall an der Kinderklinik in Aachen erfolgte die Kontaktaufnahme zwischen Familienmedizinerin und Familie in den meisten Fällen während der zweimal in der Woche von mir vorgenommenen Zimmervisiten. Da auf der 16bettigen Station nicht nur krebskranke Kinder lagen, sondern auch Kinder mit anderen pädiatrischen Erkrankungen, und mein Stundendeputat sehr beschränkt war, nahm ich nicht an den Stationsarztvisiten teil. In einer einmal in der Woche stattfindenden zweistündigen Besprechung mit den Kinderonkologen der Station und der Poliklinik, der Sozialarbeiterin, der Physiotherapeutin und der Stationsschwester bekam ich notwendige medizinische und sozialarbeiterische Informationen über die Kinder und machte mir anhand meiner Visiten zusätzlich ein eigenes Bild. In manchen Fällen erfolgte die Begrüßung von Patient und den begleitenden Familienangehörigen zusammen mit dem Stationsarzt, was den Vorteil hatte, dass die „Psychotante“ von Anfang an als zum Team zugehörig erlebt wurde. Für viele Menschen bedeutet es eine Stigmatisierung, wenn ihnen psychologische Unterstützung empfohlen wird, deshalb lag eines meiner vorrangigen Ziele bei der Kontaktaufnahme darin, meine Existenz auf Station zu „normalisieren“. In der Regel benutzte ich folgende Sätze dazu:

„Ich möchte mich Ihnen gerne vorstellen: ich bin Ärztin und Familientherapeutin und Sie haben hier auf Station die Möglichkeit, meine Beratung, wenn Sie Bedarf haben, in Anspruch zu nehmen. Es kann sein, dass das nie der Fall sein wird. Falls es doch einmal dazu kommt, wäre das aber gar nicht ungewöhnlich, weil eine bösartige Erkrankung für den betroffenen und seine Familie eine Fülle von Veränderungen mit sich bringt, mit denen es überhaupt nicht immer leicht ist, umzugehen. Hilfe dabei steht Ihnen einfach zu, und da meine Kollegen und ich eine Menge Erfahrungen mit anderen

Familien in Ihrer Situation gemacht haben, kann ich Ihnen möglicherweise einmal in schwierigen Phasen behilflich sein."

Meine Aufgabe lag also zunächst gar nicht darin, ein konkretes Behandlungsangebot zu machen, als vielmehr in der Schaffung einer bestimmten Atmosphäre. Eine so existentiell bedrohliche Erkrankung wie Krebs bedeutet eine extreme Einschränkung des sonstigen Handlungsspielraumes einer Familie, wie er während einer stationären Behandlung am deutlichsten wird (z.B. den Kindern geht es wegen der Chemotherapie körperlich so schlecht, dass sie nicht aufstehen dürfen oder sie dürfen wegen eines zu schlechten Blutbildes das Zimmer nicht verlassen, sind unter Umständen isoliert, langweilen sich schrecklich, die Mütter oder seltener die Väter sind unter Umständen wochenlang bei Ihnen im Krankenhaus, leiden mit ihren Kindern, müssen die anderen Kinder, Freunde, Familie, den Beruf völlig vernachlässigen). Die medizinischen Notwendigkeiten lassen wenige oder keine Alternativen, die Alternative, die ich als systemische Familienmedizinerin anbieten kann, ist die der Ermöglichung eines neuen Raumes, in dem Reflexion möglich ist und in dem im Unterschied zu der übrigen Krankenhauswelt die Familien das alleinige Bestimmungsrecht haben.
Dieser Raum ist gekennzeichnet zum Beispiel durch eine besondere Sprache, die ich als Familienmedizinerin bewusst mitgestalte. Durch die Sprache wird in den unterschiedlichsten sozialen Kontexten Wirklichkeiten kreiert, die bestimmend dafür sind, was als möglich empfunden wird und was nicht (von Schlippe, 1994). So macht es zum Beispiel einen Unterschied, ob eine Mutter sagt „mein Kind ist krank", „mein Kind ist an Krebs erkrankt" oder „mein Kind hat Krebs". Während die erste Formulierung vermittelt, dass die Krankheit zu einem individuellen existentiellen Zustand geworden ist, neben dem wenig anderes existiert, betonen die anderen beiden Sätze eher die zeitliche Dimension: wer er-krankt ist, kann auch wieder ge-sunden, wer eine Krankheit hat oder bekommen hat, kann sie auch wieder loswerden. Nach Gadamer (1993) werden in solchen Unterscheidungen nicht einfach nur sprachliche Variationen angezeigt, sondern darin sind gesellschaftlich vermittelte Theorien verpackt.
Von Anfang an achtete ich darauf, von Unterstützung und Begleitung zu sprechen anstatt von Therapie (die es ja auch nicht ist: die Familie hat keine psychische Erkrankung und ist deshalb nicht behandlungs-bedürftig), von dem, was die Familie geschafft hat und wie sie es geschafft hat anstatt von dem, was nicht klappt, von dem, mit dem sie unzufrieden sind anstatt von dem, was ihnen nicht gelingt, von ihren Wünschen und Vorstellungen, von ihren Ideen und Träumen. Die oben erwähnte Atmosphäre, die dadurch geschaffen werden soll, ist eine , die auf die Fähigkeiten und Ressourcen der Familien ausgerichtet ist, eine Atmosphäre der Wertschätzung und Anerkennung:
Wertschätzung dafür, wie sich die Familien in ihrer spezifischen Weise als Familien verstehen, wie sie mit dem Alltag umgehen und welche Lösungsmöglichkeiten sie im Falle von Problemen und Schwierigkeiten bisher gefunden haben, und
Anerkennung der großen Leistung, die sie in Auseinandersetzung mit der Krebserkrankung von Anfang an erbringen müssen.
Zeigten sich die anwesenden Familienmitglieder bei der ersten Kontaktaufnahme interessiert, machte ich in der Regel auch den Vorschlag, ein längeres Gespräch zu verabreden, in dem ich die Gelegenheit würde haben können, die Geschichte der Krankheit ihres Kindes kennen zu lernen. In den meisten Fällen wurde ein solches auch in Anspruch genommen. Zentrale Fragen in einem solche Gespräch waren:

- Wie haben Sie zuerst gemerkt, dass etwas nicht in Ordnung ist?
- Woran haben Sie gedacht?

- Was haben Sie unternommen?
- Welche Erfahrungen haben Sie mit den Ärzten gemacht?
- Wie wurde Ihnen die Diagnose mitgeteilt?
- Mit wem haben Sie darüber gesprochen?
- Wie haben Sie sich organisiert?
- Von wem können Sie Unterstützung bekommen?
- Haben Sie früher schon einmal Erfahrungen mit schweren Erkrankungen in Ihrer Familie gemacht? , usw.

Das heißt, es geht in einem ersten Gespräch einmal um die Krankheitgeschichte der aktuellen Erkrankung, zu der auch die Vorerfahrungen mit dem medizinischen System gehören, die Krankheitsgeschichte der Familie mittels familienmedizinischem Genogramm, dann aber auch zu einem sehr frühen Zeitpunkt um die Ressourcen, die zur Verfügung stehen.

Begleitung und Beratung

Im Anschluß an die Kontaktaufnahme stand von meiner Seite aus in den Folgewochen die Kontaktpflege im Zentrum meiner Bemühungen. Das bedeutete, dass ich die Kinder und Jugendlichen sowie anwesende Familienangehörige in meinen „Visiten“ begrüßte, ein paar nette Worte mit Ihnen wechselte, mich nach der Therapie erkundigte, fragte, ob sie hier mit der medizinischen Betreuung zufrieden seien, manchmal mit den kleineren Kindern Gesellschaftsspiele spielte, mir mit den größeren einen Film anschaute, mit den Eltern darüber sprach, wie es mit der Organisation zu Hause klappt, etc. Kannten mich die Familien eine gewisse Zeit (die wenige Tage bis mehrere Monate dauern konnte), wurde in insgesamt etwa einem Drittel der Fälle ein Bedarf an psychologischer Unterstützung geäußert und zwar von den erkrankten Jugendlichen und den Eltern. Wir verabredeten dann ein oder mehrere Gespräche, wenn möglich außerhalb des Krankenzimmers in einem separaten Raum. Themen der Jugendlichen waren Umgang mit Ängsten, Enttäuschung über Klassenkameraden oder Freunde, die sich nicht melden, Schwierigkeiten mit über-fürsorglichen Eltern in den Therapie-Zwischenzeiten zu Hause, der Haarausfall, etc. Manchmal lehrte ich sie Entspannungstechniken, führte Imaginationsübungen mit ihnen durch, in insgesamt fünf Fällen kam es zu nachstationären ambulanten Therapiesitzungen.

Fallbeispiel

Die 15jährige A., die mehrere Monate wegen eines Morbus Hodgkin behandelt worden war, war während des letzten stationären Aufenthaltes im Fahrstuhl einem sehr entstellten Mann begegnet, der offensichtlich schwere Verbrennungen im Gesicht erlitten hatte. In der Folge träumte sie fast jede Nacht davon, dass dieser Mann sie bedrohe, sie vermied es, aus Angst, ihm wieder zu begegnen, während ihrer ambulanten Termine Fahrstuhl zu fahren, und schließlich weiteten sich ihre Ängste so stark aus, dass sie sich kaum noch alleine aus dem Haus traute. Die Familie nahm telefonisch Kontakt auf, es kam zu zwei Therapiesitzungen, in denen eine ausführliche Problemexploration, zwei einfache verhaltenstherapeutische Interventionen und ein längeres Gespräch über Zukunftsängste und –planung ausreichten, um das Symptom wieder zum Verschwinden zu bringen.

Themen der Eltern waren ebenfalls die Angstbewältigung, Erziehungsfragen, Sorgen um die Geschwister, aber auch Paarprobleme mit der Bitte um paar- oder familientherapeutische Unterstützung. Sehr häufig sprach ich allerdings mit den Eltern über ganz andere Themen als die Erkrankung des Kindes und die Folgen, zum Beispiel über Bücher, Filme, Hobbies, Urlaubserfahrungen, Jugenderinnerungen. Aus persönlichen Rückmeldungen der Eltern heraus habe ich den Eindruck gewonnen, dass es entlastend wirken kann, mit einer in die Krebserkrankung des Kindes „eingeweihten“ Person, die über die Schwere und Bedrohlichkeit der Krebserkrankung Bescheid weiß, über angenehme Themen zu sprechen. Die Tatsache, dass ich mich als Ärztin und Therapeutin trotz des Wissens um die schreckliche Krankheit auch für andere Themen aus ihrem Leben interessierte, hatte bei manchen Eltern die Wirkung, dass diese Dinge quasi ihre

Daseinsberechtigung im momentanen Leben wiedergewannen, so als ob sie die Erlaubnis gebraucht hätten, wieder an etwas anderes zu denken als an die Krankheit.
Sehr häufig betonte ich in solchen Gesprächen, wie wichtig das Aufladen der inneren „Kraftreserven" gerade im Moment für die Eltern ist, damit sie die Anforderungen, denen sie sich im Moment gegenübergestellt sehen, auch gut bewältigen können. Die „Tankstellen" dafür zu identifizieren und in Anspruch zu nehmen ist angesichts der großen Belastungen und der langen Zeit, in der sie wirksam sind, eine der ganz wichtigen Aufgaben der Familie.

Fallbeispiel
5jähriges Mädchen wacht morgens mit einer leichten Schwellung des linken Auges auf. Die Mutter bringt sie zum Hausarzt, der sich das Auge anschaut und die Augenbewegungen kontrolliert, bis auf eine leichte Rötung der Konjunktiven aber nichts feststellen kann und eine Augensalbe verordnet. Als die Familie kurz darauf Urlaub in Tirol macht, tritt ein starker Juckreiz im linken Auge auf, der hinzugezogene Tiroler Arzt vermutet eine Pollenallergie und verschreibt Tropfen. Als das Auge nach dem Urlaub erneut anschwillt, wird die Mutter von panikartiger Angst erfasst – sie vermutet plötzlich das schlimmste und der augenärztliche Notdienst bestätigt ihren Verdacht: ihre Tochter hat einen Tumor hinter dem linken Auge. Das Mädchen wird stationär aufgenommen, ein Computertomogramm des Schädels wird durchgeführt und neben dem Tumor hinter dem linken Auge ein weiterer in der linken Kieferhöhle gesehen. Wenige Tage später werden beide Tumore operativ entfernt und es bestätigt sich die Verdachtsdiagnose Non-Hodgkin Lymphom. Zwischen den ersten Symptomen und der CT-Aufnahme liegen 5 Wochen.
Als die Mutter zu Beginn der chemotherapeutischen Behandlung ihrer Tochter von der Möglichkeit einer familienmedizinischen Betreuung hört, nimmt sie diese zunächst in Form eines Einzelgespräches mit der Therapeutin sofort in Anspruch. Themen sind in diesem ersten Gespräch die bisherige Krankheitsgeschichte, ihre Erfahrungen mit dem Helfersystem, ihre Ängste vor der Diagnosestellung und die anfängliche Verzweiflung, als sie Gewissheit hatten, die Schuldgefühle, weil sie nicht gleich einen richtigen Augenarzt aufgesucht hatten, außerdem die Anfertigung eines familienmedizinischen Genogramms. Bis auf die Großeltern väterlicherseits, die an einem Herzinfarkt (Großvater vor 25 Jahren) und einem Krebsleiden (Großmutter im Geburtsjahr der Patientin) verstorben sind, liegen keine gravierenden Erkrankungen in der Familie vor, die Patientin war bisher nach Aussagen der Eltern „kerngesund" – ein fröhliches, sehr lebendiges und begabtes Kind. Sie hat eine zweijährige Schwester, die von den Großeltern mütterlicherseits oder einer der Familien der 4 Geschwister der Mutter versorgt wird, wenn die Mutter bei ihrer Tochter im Krankenhaus ist. Die Mutter meldet der Therapeutin rück, dass es ihr sehr gut tut, wenn sie über diese Dinge reden kann, und glaubt, dass es auch für ihren Ehemann sehr wichtig wäre, einmal mit psychologisch geschulten Therapeuten zu sprechen. Es wird nach telefonischer Rücksprache mit dem Ehemann ein Familiengespräch am nächsten Tag vereinbart.
Zu dem verabredeten Termin erscheint nur die Ehefrau, der Mann kommt ca. eine halbe Stunde später, mit hochrotem Kopf und wütendem Gesichtsausdruck, weil er den Therapieraum, in dem das Gespräch stattfinden soll, aufgrund missverständlicher Angaben seiner Ehefrau in den verwirrenden Gangfluchten des Aachener Klinikums nicht finden konnte. Seit über 40 Minuten war er umhergeirrt.
Das folgende Gespräch findet in einem Raum mit Einwegscheibe statt, hinter der 3 Teammitglieder der Klinik für Psychosomatik sowie drei Medizinstudentinnen, die an einem Kursus in systemischer Familienmedizin teilnehmen, sitzen, die dem Gespräch folgen und in einer Zwischenrund Rückmeldungen an die beiden gesprächsführenden Therapeuten geben werden. Dem Ehepaar wurdedieses Setting vorher beschrieben, beide sind damit einverstanden.
Im folgenden die ersten Minuten dieses Gespräches:

Therapeutin: Herr und Frau Z., gestern haben wir verabredet, dass wir uns einmal zusammensetzten, um die schwierige Situation, die mit der Erkrankung von Lisa aufgetreten ist, zu besprechen und

Ehemann (unterbricht):
Ich glaube, das hat jetzt überhaupt keinen Zweck, über irgendetwas zu reden!!

Ehefrau: Manfred, jetzt beruhige Dich doch!!

Ehemann (Schnauzt seine Frau an):
Nein, das bringt jetzt gar nichts, ich brauche gar nicht erst anzufangen.

Ehefrau (streicht ihm über den Arm)
: Komm, das war doch jetzt nicht so schlimm!

Ehemann: Lass mich!

(Therapeuten schweigen.)

(Nach ca. 1 Minute)
Therapeutin: Sie sind ganz schön geladen.
(Ehemann nickt heftig.)
Therapeut: Das zeigt einfach, wie viel es im Augenblick ist. Ich kann mir vorstellen, dass Sie im Moment so viel haben, dass ein kleines Quentchen genügt, um das Fass zum Überlaufen zu bringen.
(Erneutes heftiges Nicken des Ehemanns.)
Therapeut: Möchten Sie denn trotzdem jetzt mit uns reden oder sollen wir einen anderen Zeitpunkt vereinbaren?

Ehemann: Nein, jetzt geht es schon wieder.

In dem folgenden einstündigen Gespräch geht es um die Anstrengungen der letzten Wochen und darüber, dass die Ehepartner kaum noch Zeit haben, sich auszutauschen. Die Organisation der Besuche im Krankenhaus und die Unterbringung der zweiten Tochter, die wegen ihres Alters nicht mit ins Krankenhaus kommen kann, kosten zusätzlich zu den großen Ängsten, die die Eltern um ihr Kind ausstehen, soviel Energie und Zeit, dass Gespräche mit dem Partner, die sonst von beiden als sehr hilfreich in der Alltagsbewältigung erlebt werden, keinen Raum finden.
In der Zwischenrunde wird vom Team hinter der Scheibe die Offenheit und Kompetenz dieses Paares im Umgang mit der so bedrohlichen Situation hervorgehoben,
Die Therapeuten melden dem Ehepaar in der Schlussrunde dieses Lob zurück und sprechen die dringende Empfehlung aus, sich einmal in der Woche eine Stunde Zeit füreinander zu nehmen.

Insgesamt gesehen bestand meine Tätigkeit überwiegend aus Begleitung und Beratung (Ludewig, 1992) und nur in Einzelfällen aus Therapie.

Kooperation

Auf einer Kinderkrebsstation geht es um Leben und Tod und so haben die Maßnahmen, die das eine ermöglichen und den anderen zu verhindern versuchen, absoluten Vorrang vor allem anderen, so zum Beispiel auch vor psychotherapeutischen Ansprüchen wie Recht auf ein ungestörtes Gespräch, einen ruhigen , bequemen Therapieraum, ausreichend Zeit zum Austausch mit den kinderonkologischen Kollegen, etc. Die Erschließung eines Arbeitsfeldes, das in unserer Abteilung lange unversorgt war, erforderte ein hohes Maß an Flexibilität, Gelassenheit und Unerschütterlichkeit, um die scheinbare Unabänderlichkeit dieser schwierigen Bedingungen nicht als persönliche Zurückweisung zu werten (siehe auch Thiel, 1995). Erst nach vielen Monaten, in denen ich regelmäßig an den wöchentlichen Teambesprechungen und an Schwesternübergaben teilgenommen hatte, nachdem Kontakt zu vielen Familien bestand und eine Entlastung durch die familienmedizinische Arbeit spürbar war, entstand eine Art von Struktur in dem Chaos, erkennbar an einer lebhafteren und effizienteren Kommunikation mit Sozialarbeiterin, Erzieherinnen, Ärzten und Pflegeteam.

Fazit

Die familienmedizinische Begleitung krebskranker Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien während und nach den stationären Behandlungen ist eine prophylaktisch wirksame Maßnahme, die Anpassungsstörungen vermeiden oder mit geringem Aufwand behandeln kann. Sie erfordert von den Ausführenden ein hohes Maß an Erfahrung und Flexibilität und gelingt nur dann optimal, wenn eine gute Kooperation mit den anderen an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen möglich ist. Der Weg zur Kooperation geht über die Kommunikation – mit dieser Einsicht verbunden ist die Forderung nach einer Schulung der kommunikativen Fähigkeiten der im Gesundheitssystem tätigen Berufsgruppen.

Kontaktadressen

Über die Internetseiten der Kinderkrebsstiftung (www.kinderkrebsstiftung.de) können Adressen von Elterngruppen in ganz Deutschland, eine große Anzahl von Literaturempfehlungen sowie weitere Informationen abgerufen werden.

Literatur

Bearison DJ, Pacifici C (1984); Psychological studies of children who have cancer. Journal of Applied Developmental Psychology 5, 263-280.

Bearison DJ (1993): Keiner spricht mit mir darüber. Krebskranke Kinder berichten von ihren Erfahrungen. Knaur, München.

Cohen M (1999): Families coping with childhood chronic illness: a research review. Families, Systems and Health 17 (2), 149-164.

Erickson SJ, Steiner H (1999): Somatization as an indicator of trauma adaptation in long-term pediatric cancer survivors. Clinical Child Psychology and Psychiatrie 4, no. 3, 292-293.

Gadamer HG (1993): Über die Verborgenheit der Gesundheit. Bibliothek Suhrkamp, Frankfurt am Main.

Goldbeck L, Braun J et al (2001): Adaptation von Eltern an eine chronische Erkrankung ihres Kindes nach der Diagnosestellung. Psychother Psychosom med Psychol 51, 62-67.

Kazak AE (1992): The social context of coping with childhood illness: family systems and social Support. In: La Greca AM, Siegel LJ et al (eds): Stress and coping in child health. New York: The Guilford Press, 262-278.

Kusch M et al (1999): Psychosoziale Folgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter. Verlag empirische Pädagogik, Landau.

Koocher G, O`Malley JE (1981): The Damocles Syndrome: Psychological Consequences of Surviving Childhood Cancer. New York.

Ludewig K (1992): Systemische Therapie. Grundlagen klinischer Theorie und Praxis. Stuttgart: Klett.

Manne S, DuHamel K et al (1998): Posttraumatic stress disorder among mothers of pediatric cancer survivors: diagnosis, comorbidity, and utility of the PTSD Checklist as a screening instrument. Journal of Pediatric Psychology 23, no.6, 357-366.

v Schlippe A, Fortmann J et al (1994): Die Bewältigung chronischer Krankheit im Kontext sozialer Systeme. In: Könning J et al (Hg), 45-60.

Slavin L, O´Malley G et al (1982): Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients; impact of long-term adjustment. American Journal of Psychiatry 139, 179-183.

Theiling S (1995): Eine familienmedizinische Perspektive im Kontext chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter im Kinderkrankenhaus. Systhema 2, 20-34.

Thiel R (1995): Wer will was vom Psychologen auf der Kinder-Krebsstation? Systhema 2, 35-63.

Wallander JL, Varni JW (1989): Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. Journal of Pediatric Psychology 14, 157-173.

Das krebskranke Kind in der Familie

Susanne Altmeyer 17.01.2002

Autorin

Dr. med. Susanne Altmeyer, Ärztin für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Ärztin für Neurologie, Lehrende für Systemische Beratung und Lehrtherapeutin für Systemische Therapie (DGSF).
Seit 1995 in der klinischen Psychosomatik tätig unter anderem im Konsil- und Liäsondienst, von 2001 bis 2004 als Oberärztin der Klinik für Psychosomatik im Universitätsklinikum Aachen, von 2004 bis 2010 in der Röher Parkklinik für Psychotherapeutische Medizin in Eschweiler.
Seit Januar 2011 Leiterin des Psychosomatischen Versorgungszentrums Köln-Lindenthal.
Seit 2007 Vorstandsmitglied der DGSF.