



Fachweiterbildung
„Pflege des krebskranken, chronisch-kranken Menschen“
Kurs 2005/2007

Wie sag ich´s meinem Kind?
Als Krebskranker mit den eigenen Kindern
über die Erkrankung sprechen.

Hilfestellung durch Pflegende

Vorgelegt von
Goldner Martina
19. März 2007

Inhaltsverzeichnis:

I. Vorwort	1
II. Belastungen durch die Diagnose „Krebs“	
● Belastungen der Betroffenen	2
● Belastungen der Gesamtfamilie	3
● Besondere Belastungen der Kinder	4
III. Außergewöhnliche Familiensituationen	5
IV Mit Kindern über die Erkrankung reden	
● Umgang mit Kindern unterschiedlicher Altersstufen	7
● Wie spreche ich mit meinem Kind über die Erkrankung?	10
● Umgang mit palliativer Situation und Sterben	13
V. Hilfestellung durch Pflegende	14
VI. Schluss	
● Inhaltliche Reflexion	15
● Persönliche Reflexion	16
VII. Literaturangabe	17

Anhang – Literaturmaterial für Betroffene und Kinder

I. Vorwort

An erster Stelle steht mein Dank an meinen Stationsleiter Mirko Mook.

Er hat mich während der Weiterbildung in vielfältiger Weise unterstützt und er hatte auch die Idee zu dieser Arbeit.

Wir als Pflegende beschäftigen uns in erster Linie mit den an Krebs erkrankten Menschen. Ehepartner oder sonstige Angehörige werden teilweise mit einbezogen, häufig aber auch als Belastung empfunden, da auch sie als Betroffene Hilfe suchen und Zeit beanspruchen.

Familienmitglieder von Krebskranken sind „*Patienten zweiter Ordnung*“.

Diese Definition von Rait und Lederberg (zitiert nach Strittmatter, in: Aulbert S. 97), zeigt die Angehörigen, und damit auch die Kinder, in einem anderen Licht, als wir sie sonst sehen.

Kinder treten im Klinikalltag häufig nur am Rande in Erscheinung, ihre Bedürfnisse und Nöte finden von Seiten des Personals kaum Beachtung.

Dennoch ist die Frage, wie Kinder die Erkrankung eines Elternteils erleben und verkraften, für den Erkrankten selbst, wie auch für die Familie als Ganzes, von zentraler Bedeutung.

Als ich begann, mich mit diesem Thema auseinanderzusetzen, bin ich auch vermehrt mit Patientinnen darüber ins Gespräch gekommen, wie sie die Situation mit ihren Kindern erleben. Manche wissen gut damit umzugehen, sprechen sehr offen in der Familie und sorgen auch dafür, dass die Kinder Hilfestellung erhalten. Andere sind so davon in Anspruch genommen, die Erkrankung mit all ihren Konsequenzen zu verarbeiten, dass sie sich damit überfordert fühlen, sich zusätzlich mit ihren Kindern darüber auseinanderzusetzen.

Bernhard Kleining sagte in einem Vortrag auf dem Deutschen Krebskongress 2000: „*Die wichtigste Hilfe für die Kinder ist die Stabilität der Eltern.*“

Dazu beizutragen, dass die Betroffenen diese Stabilität erlangen, sollte unser Ziel sein.

Darüber hinaus will ich versuchen, uns als Pflegende, die wir von allen Berufsgruppen am meisten Zeit im direkten Kontakt mit dem Erkrankten verbringen, für die Probleme der Kinder zu sensibilisieren.

Einige der Ratgeber, die ich während meiner Recherche gelesen habe, empfehlen den Eltern, für ihre Kinder ein Gespräch mit den „professionals“ zu arrangieren. Genannt werden dabei neben Ärzten, Psychologen und Seelsorgern, vor allem die Pflegenden.

Wie kann die Hilfestellung durch uns Pflegekräfte aussehen? Gibt es Literatur, die sowohl Eltern, als auch den Kindern helfen kann?

Mit dieser Arbeit soll die Problematik, die sich in einer Familie durch die Diagnose Krebs ergibt, dargestellt werden, unter dem besonderen Gesichtspunkt, wie sich diese Tatsache auf Kinder auswirkt und welche Rolle die Aufklärung dabei spielt.

Möglichkeiten und Grenzen von uns Pflegenden, bei diesem Prozess mitzuhelfen, sollen aufgezeigt werden.

II. Belastungen durch die Diagnose „Krebs“

1. Belastungen der Betroffenen

„Sie haben Krebs!“

Diese Diagnose kommt immer aus heiterem Himmel, unerwartet, als Schock.

Neben den Problemen, die sich für alle Betroffenen ergeben, begegnen Eltern von Kindern und Jugendlichen noch ganz speziellen Herausforderungen.

Zuerst müssen sie selbst mit der Diagnose „Krebs“ und dem, was diese Diagnose für sie selbst bedeutet, zurechtkommen. Die Betroffenen erleben sie meist als einen „*Sturz aus der normalen Lebenswirklichkeit*“ (Gerdes, zitiert nach Strittmatter S. 92). Viele Patienten berichten davon, erst mal in ein dunkles Loch zu fallen. Todesangst ergreift die meisten. Gerade war alles noch in Ordnung, jetzt sind sie lebensbedrohlich erkrankt. Viele Informationen strömen auf sie ein, viele Entscheidungen müssen getroffen werden. Familiäre, soziale und nicht zuletzt finanzielle Schwierigkeiten tauchen plötzlich auf.

Es sind vielfältige Belastungen, die sich plötzlich für den Kranken ergeben. Neben der Angst, nicht mehr gesund zu werden, stellt sich die Frage, werde ich meinen Platz in der Familie wieder einnehmen können und wenn ja, wann? Kommt mein Partner mit der Situation zurecht? Hält er zu mir? Und wie erleben meine Kinder die Situation? Kommen sie zurecht? Denn mit der Erkrankung eines Elternteiles ändert sich auch das Leben der Kinder.

In einer britischen Studie (Forrest et al 2006) berichten an Brustkrebs erkrankte Frauen, dass sie ausführlich über ihre Erkrankung und die anschließende Therapie aufgeklärt worden seien. Allerdings hatte kaum eine der Befragten Unterstützung für ein Gespräch mit ihrem Kind erhalten.

Die Eltern haben meist große Angst, ihren Kindern gegenüber etwas falsch zu machen, zumal bei einem so wichtigen und existentiellen Thema. Viele hätten sich gewünscht, dass auch die Kinder selbst mit medizinisch ausgebildetem Personal hätten sprechen können.

Viele Mütter hätten auch gerne die Möglichkeit gehabt, ihr Kind mit dem Krankenhaus vertraut zu machen, um ihm Ängste zu nehmen.

2. Belastungen der Gesamtfamilie

Familienmitglieder werden von uns „Professionellen“ meist in ihrer Funktion als Unterstützer des Betroffenen gesehen. Sie sind jedoch ebenso existentiell betroffen und belastet wie der Erkrankte selbst.

Wright und Dyck definieren 1984 vier hauptsächliche Belastungen von Angehörigen:

→ *Zukunftsangst*

→ *Problem, Informationen zu erhalten*

→ *Belastung, den Kranken leiden zu sehen*

→ *Belastung, nicht zu wissen, was als nächstes geschehen wird*

(zitiert nach Strittmatter, S. 97-98)

Die Familie ist als komplette Einheit von der Erkrankung betroffen. Jeder setzt sich auf seine Art mit der Erkrankung auseinander. Es ist unmöglich sich dem zu entziehen.

Abhängig davon, wer krank ist, ergeben sich natürlich auch ganz unterschiedliche Probleme. Ist der Vater erkrankt, ergeben sich, neben den oben genannten, vor allen Dingen wirtschaftliche Nöte bzw. Ängste. Für die Kinder ändert sich rein äußerlich erst mal nicht viel. Meist ist die Mutter die primäre Bezugsperson, der Vater ist üblicherweise tagsüber sowieso abwesend. Die tägliche Routine kann weiterhin wie bisher aufrecht erhalten werden. Die Mutter als Ansprechperson ist, wie sonst auch, anwesend.

Ist die Mutter erkrankt, ist von Anfang an ein wesentlich höherer organisatorischer Aufwand nötig. Der Vater ist, wie bisher, tagsüber weg. Die Kinder werden während des Klinikaufenthaltes der Mutter, von Dritten, evtl. Fremden, versorgt. Teilweise kann die bisherige Tages- oder Wochenroutine nicht wie gewohnt beibehalten werden. Durch den erhöhten organisatorischen Aufwand und die Besuche in der Klinik fehlt Zeit im täglichen Ablauf. Manchmal können Kinder nicht mehr wie gewohnt ihren Hobbies nachgehen, da niemand da ist, der sie z.B. zum Sport oder Ballettunterricht fahren kann. Teilweise entstehen

auch Probleme dadurch, dass die Kinder mehr Pflichten im Haushalt oder die Verantwortung für jüngere Geschwister übernehmen müssen.

Die Krankheit eines Familienmitgliedes verändert die Familienstruktur, bis hin zu einer veränderten Rollenverteilung. Für die Partner führt das zu zusätzlicher Belastung. Zu den Zukunfts- und Verlustängsten, der Angst um den Partner, kommt die Angst, dem allen nicht gewachsen zu sein, sich selbst und auch die Kinder zu überfordern.

3. Besondere Belastungen der Kinder

Das Kind als Teil des Gesamtgefüges „Familie“ hat natürlich Anteil an allen Belastungen, die die Familie als Ganzes betreffen. Besonders jüngere Kinder, die noch sehr viel mehr als ältere, ihr Verständnis vom Leben durch Beobachtung und Nachahmung ihrer Umwelt beziehen, können sich diesen Belastungen nicht entziehen.

Zusätzlich zu diesen gesamtfamiliären Belastungen haben Kinder noch ihre eigenen Probleme, die unmittelbar damit zusammenhängen, inwieweit sie informiert sind und verstehen, was passiert und auch die Möglichkeit erhalten, darüber zu sprechen.

Wie die Information aussehen soll, hängt vom Alter und Entwicklungsstand des Kindes ab. Darauf, was in den einzelnen Altersstufen wichtig ist, gehe ich im nächsten Kapitel ein. Für Kinder jeden Alters gilt, dass man sie auf keinen Fall ausgrenzen sollte, um sie vermeintlich zu schonen. Die meisten Studien zeigen, dass die Ängste mit zunehmender Information abnehmen (z.B. Kroll et al. 1998). Fast alle Kinder, die nicht oder nur unzureichend über die Erkrankung und Therapie des Elternteils aufgeklärt wurden, berichten später, dass sie sich in ihren Phantasien die schlimmsten Dinge ausgemalt haben.

Eine Fallgeschichte aus dem Ratgeber „Mit Kindern über Krebs sprechen“ verdeutlicht das gut: *„Die damals 13-jährige Sarah ruft verzweifelt an, weil ihr Vater auf die Intensivstation verlegt wurde. Sie malt sich in vielen Einzelheiten aus, an welchen Apparaten, Schläuchen und Infusionen ihr Vater hängt. Sie sieht nur noch diese Horrorbilder, an Schlaf ist gar nicht mehr zu denken. Die Ärzte wollten Sarah nicht zu ihrem Vater lassen, weil sie befürchteten, dass der Anblick der Intensivgeräte Sarah zu sehr belasten könnte. Nachdem die Ärzte jedoch überzeugt wurden, dass Sarah mit der Realität weniger überfordert sein würde als mit ihren schrecklichen Vorstellungen, ließ man sie zu ihm. Im nächsten Gespräch sagte sie: „Das habe ich mir aber alles viel schlimmer vorgestellt. Jetzt kann ich den Papa ruhig dalassen. Ich sehe, dass er dort am besten aufgehoben ist.“ (Senf 2004, S.9)*

In jedem Fall werden die Kinder aus ihrer bisherigen täglichen Routine gerissen, auch für sie ist nichts mehr wie es war. Oft haben sie anfangs einfach situationsbedingt wenig Informationen. Die tägliche Routine, die Aufgaben und auch Grenzen, die sonst das Leben strukturieren, sind nicht mehr so wie bisher gegeben. Viele beschreiben später, dass gerade fehlende oder schwammige Grenzen zu Verunsicherung und Angstaufbau führten.

Das alles hat natürlich nicht nur Auswirkungen auf die betroffenen Kinder während der Krisenzeit, sondern es kann auch zu weitreichenden Konsequenzen in ihrem späteren Leben führen. Bernhard Kleining beschreibt es in seinem Vortrag folgendermaßen:

„Kinder versuchen instinktiv die Lücke auszufüllen, die durch die Belastung entsteht. Niemand muss sie dazu auffordern. Die Tendenz ist am stärksten bei den ersten in der Geschwisterreihe. Für den Erhalt des Familiensystems ist das eine sehr sinnvolle Regulation. Für das betreffende Kind ist es eine Überforderung. Aus der Psychotherapie mit Erwachsenen, die als Kinder solche Belastungen erlebt haben, kennen wir die Spuren, die eine derartige Situation hinterlassen kann:

- *Ein ständiges Gefühl, mehr tun zu müssen als man leisten kann*
- *Schuldgefühle*
- *Wenig entwickelte Fähigkeiten, für das eigene Wohlbefinden zu sorgen*
- *Neigung zur schnellen Übernahme von Verantwortung im Beruf*

Auf eine Kurzformel gebracht, ist die Situation solcher Kinder gekennzeichnet durch:

"Zu viel - zu früh"

(Kleining 2000)

III. Außergewöhnliche Familiensituationen

Traditionelle Familienstrukturen sind heute nicht mehr unbedingt die Regel. Von Großfamilien, in denen mehrere Generationen in unmittelbarer Nähe oder gar unter einem Dach leben, kann schon sehr lange nicht mehr ausgegangen werden.

Heute haben wir es häufig mit Alleinerziehenden, getrennt Lebenden, Patchwork-Familien oder noch anderen Familienstrukturen zu tun.

Laut einer Pressekonferenz des Statistischen Bundesamtes vom 6. Juni 2006 gab es 2005 in Deutschland:

12,6 Mio Familien,

davon 73% Ehepaare mit Kind

21% Alleinerziehende

6% Lebensgemeinschaften

Ein Gutachten der Bertelsmann-Stiftung von 2006 besagt, dass nur 1% Drei-Generationen-Haushalte sind.

Durch die schwieriger werdende Arbeitsmarktsituation werden wir immer mobiler. Immer weniger Familien haben Grosseltern oder Verwandtschaft in erreichbarer Nähe, nur 1% der Kinder haben die Grosseltern im Haus.

Gerade Kinder, die mit einem alleinerziehenden Elternteil leben und auch Kinder aus sogenannten „Patchwork-Familien“ sind erfahrungsgemäß stärker belastet und brauchen mehr Sicherheit und Hilfestellung als Kinder aus „traditionellen“ Familien.

Meines Wissens gibt es keine Untersuchungen zum Thema „neue Familienformen“ und Krebs, aber sicherlich wird viel davon abhängen, wie lange die „neue Familie“ bereits zusammenlebt.

„Die Beziehungen in diesen „neue Familienformen“ sind vielschichtig und kompliziert. Die Selbstverständlichkeit, mit der Kinder in „traditionellen“ Familien leben, gibt es hier nicht. Die Kinder haben am eigenen Leib erfahren, dass das Leben sich rasch und grundlegend ändern kann – und dass sie auf diese Änderung in der Regel keinen Einfluss haben. Erkrankt nun ein Elternteil an Krebs, bedeutet das für die Kinder eine weitere existentielle Verunsicherung. Wie sie sie verkraften, hängt von der Stabilität der Beziehungen und dem Umgang miteinander ab.“ (Broeckmann, S.15)

Die Schwierigkeiten von Alleinerziehenden hängen u.a. davon ab, wie die Beziehung zum anderen Elternteil ist, ob Grosseltern oder andere Verwandte in der Nähe leben und in welchem Beziehungsnetz die Familie lebt. Sicherlich ist der Organisationsaufwand, besonders während Klinikaufhalten, größer als bei „traditionellen“ Familien.

Neben den unterschiedlichen Familienformen lassen sich auch noch einige andere problematische Konstellationen vorstellen, die die Situation im Falle der Erkrankung eines

Elternteils zusätzlich erschweren können. Nennen möchte ich hier Probleme in der Beziehung der Eltern und eine bereits drohende Trennung, Alkoholabhängigkeit oder Krankheit des anderen Elternteils oder auch schwelende Konflikte zwischen Eltern und heranwachsenden Jugendlichen.

IV. Mit Kindern über die Erkrankung reden

1. Umgang mit Kindern unterschiedlicher Altersstufen

Jedes Kind ist in seiner Art und seinem Entwicklungsprozess einzigartig, so dass sich keine allgemeingültigen Regeln aufstellen lassen, wie man mit dem Kind am besten schwierige Themen bespricht. Für Familien mit mehreren Kindern stellt sich zudem die Frage, spreche ich mit allen Kindern gleichzeitig oder lieber mit jedem einzeln?

In den verschiedenen Entwicklungsstufen gibt es Besonderheiten, die man sich im Gespräch mit dem Kind vor Augen halten sollte. Da die Altersstufen in verschiedenen Quellen jeweils etwas unterschiedlich gefasst werden, mal allgemeiner, mal konkreter, habe ich aus dem unterschiedlichen Quellenmaterial die Stufen so zusammengestellt, wie es mir sinnvoll erschienen ist.

● Säuglinge - erstes Lebensjahr

Die Kinder haben noch kein richtiges Krankheitsverständnis, brauchen daher keine inhaltlichen Informationen. Sie reagieren v. a. auf die Trennung von ihrer Bezugsperson. Auch wenn Kinder in diesem Alter die Sachinformation noch nicht verstehen, reagieren sie auf die veränderte Atmosphäre, einen veränderten Tonfall und ungewöhnliches Verhalten der Eltern. Wichtig ist es hier, eine möglichst ruhige Atmosphäre zu schaffen, so weit wie möglich den gewohnten Tagesablauf beizubehalten, möglichst vertraute und wenig wechselnde Bezugs-/ Betreuungspersonen zu haben.

Darüber hinaus sind vor allem Körperkontakt und Nähe sehr wichtig.

● Kinder von 1 – 2 Jahren

Sie reagieren ebenfalls vor allem auf die Trennung vom Elternteil.

Das Sprachverständnis in diesem Alter ist sehr unterschiedlich, dementsprechend sollte die Information sein. Eine ausführliche Aufklärung über die Erkrankung ist sicher nicht möglich oder sinnvoll, jedoch sollte das Kind darüber informiert werden, dass die Mutter bzw. der Vater krank ist. Auch sie erspüren sehr genau Veränderungen von Verhalten, Stimmung, Atmosphäre usw. in ihrem Umfeld – und reagieren darauf.

Sie leben noch in ihrer natürlichen Ich-Bezogenheit. Dadurch halten sie jedes Ereignis für eine Reaktion auf etwas, das sie getan haben, z.B. nicht brav gewesen zu sein. Kindern dieses Alters muss man daher immer wieder zeigen, dass die Erkrankung nichts mit ihrem Verhalten zu tun hat. Auch in diesem Alter gilt, möglichst vertraute, wenig wechselnde Bezugspersonen und viel Körperkontakt und Nähe.

● **Vorschul- und Kindergartenalter – 3 - 6 Jahre**

Auch bei diesen Kindern erzeugt die Trennung von den Eltern bzw. einem Elternteil Angst. Außerdem haben sie mittlerweile ein recht gutes Verständnis von Krankheit.

Da im Kindergarten viele Infektions- und Kinderkrankheiten auftreten, haben sie Allerdings häufig die Vorstellung, dass Krankheit etwas mit Ansteckung zu tun.

Es ist deshalb wichtig dem Kind sehr deutlich zu vermitteln, dass es sich mit Krebs nicht anstecken kann.

Ihre Aufmerksamkeit beschränkt sich auf etwa 5 bis 15 Minuten. Gespräche sollten daher auf das Wesentliche gekürzt und in klaren Sätzen formuliert werden. Wichtig ist, was sich konkret in ihrem alltäglichen Ablauf verändert.

Die Kinder sind besonders interessiert an Sachinformationen. Erwachsene sind davon bisweilen schockiert. Fragen wie: „gehst du dann tot?“ oder „wer wird meine Mama, wenn du nicht mehr da bist“ sind nicht herzlos, sondern sollen dem Kind helfen, sich Klarheit über die Situation zu verschaffen

● **Schulkinder 7 - 12 Jahre**

In diesem Alter verstehen Kinder schon recht gut den Ernst der Lage.

Auffälligkeiten zeigen sich am ehesten in der Schule, zumeist durch einen massiven Leistungsabfall, manchmal aber auch im genauen Gegenteil, weil sie dem erkrankten Elternteil durch gute Leistungen eine Freude machen wollen.

Wichtig ist es, dem Kind zu helfen, seine Gefühle auszuleben. Manchmal gestatten sie sich nicht mehr zu lachen oder Spaß zu haben. Sie beobachten ihre Umwelt sehr genau und

orientieren sich am Verhalten der anderen. Hier ist emotionale Nähe und auch Körperkontakt wichtig.

Häufig treten Schuldphantasien auf. Die Idee, dass die Mutter krank ist, weil das Kind ungehorsam oder böse war kommt häufig vor, bei Mädchen sogar noch öfter als bei Jungs. (Welch et. al. 1996)

Ein großes Thema für Schulkinder ist es auch, wie sie in der Schule mit der Problematik umgehen sollen. Häufig wissen die Klassenkameraden von der Erkrankung des Elternteils, in den ungünstigsten, jedoch nicht seltenen, Fällen wissen sie vielleicht sogar mehr als das Kind selbst. Hier ist es wichtig und wünschenswert, dass die Kinder die Informationen von den Eltern und nicht von Klassenkameraden oder sonstigen Personen außerhalb der Familie bekommen. Klare Sachinformationen helfen den Kindern zu verstehen was vor sich geht, dazu gehört auch, die Dinge beim Namen zu nennen.

Kinder sollten auch wissen, dass sie mit ihren Freunden über die Erkrankung sprechen dürfen.

● **Teenager und Jugendliche 13 - 18 Jahre**

Die Pubertät ist an sich für Jugendliche schon eine schwierige Phase.

Hormone und Gefühle spielen verrückt und durch die Diagnose Krebs bei einem Elternteil wird das meistens noch verstärkt. Gerade sind sie dabei, sich langsam vom Elternhaus abzunabeln, nun werden sie durch die veränderte Situation und zusätzliche Pflichten wieder mehr an die Eltern gebunden. Sie ahnen häufig sehr früh, dass etwas nicht stimmt, sind aber so mit sich selbst beschäftigt, dass sie von sich aus meist nicht nachfragen. Durch die pubertierenden Jugendlichen, treten Spannungen und Konflikte nicht selten auf. Diese Situation. kann es dem Erkrankten sehr schwer machen, ein Gespräch zu beginnen. Typisch ist die Angst, selbst zu erkranken. Besonders Mädchen, deren Mütter an einem gynäkologischen Tumor erkranken, sind davon häufig betroffen. (Cohen 2005, S.64)

Pubertierende Jungs finden es manchmal peinlich, mit der Mutter über deren Brustkrebs zu sprechen. In dem Fall ist es einfacher, wenn der Vater oder ein anderer Verwandter oder Freund der Familie mit dem Heranwachsenden spricht.

Überhaupt neigen Jugendliche in dem Alter dazu, dass ihnen vieles peinlich ist – besonders in Zusammenhang mit den eigenen Eltern. Das Aussehen spielt eine große Rolle in dieser Entwicklungsphase. Daher sollte man über äußere Veränderungen durch Operationen, Chemotherapie und Bestrahlung frühzeitig reden.

Besonders Teenager sollten eine Vertrauensperson haben, mit der sie unbefangen über ihre Gedanken und Ängste sprechen können. Dieser Person sollten sie die Fragen stellen können, die sie den Eltern nicht zu stellen wagen und sie sollte auch in der Lage sein, Informationen geben können.

2. Wie spreche ich mit meinem Kind über die Erkrankung?

Warum glaubten Erwachsene, dass Kinder Geheimnisse besser ertragen als die Wahrheit? Wussten sie nichts von den dunklen Geschichten, die man sich zusammenspinnt, um die Geheimnisse zu erklären?

Erst viele Jahre später, als Meggie selbst Kinder hatte, verstand sie, dass es Wahrheiten gibt, die das Herz mit Verzweiflung füllen bis an den Rand, und dass man von ihnen nicht gern erzählt, schon gar nicht seinen Kindern, außer man hat etwas, das gegen die Verzweiflung etwas Hoffnung setzt.

Cornelia Funke, Tintenherz

Diese Worte aus dem Roman „Tintenherz“ verdeutlichen meiner Meinung nach sehr gut, was in einem Kind passieren kann, wenn es spürt, dass etwas nicht stimmt, aber keine Informationen erhält und damit auch keine Möglichkeit nachzufragen.

Die Frage, ob das Kind über die Erkrankung informiert werden soll, stellt sich daher meines Erachtens gar nicht. Die Fragen sind vielmehr, wann und wie sollte es gesagt werden. Fühlen die Betroffenen sich in der Lage, es selbst, alleine, zusammen mit dem Partner, mit professioneller Hilfe... zu tun. Die sind Möglichkeiten vielfältig.

Eltern möchten ihre Kinder beschützen, sie so lange wie möglich von den vermeintlich schlimmen Lebensrealitäten fern halten. Kinder spüren jedoch die Anspannung, die in der Familie herrscht. Ihre Belastung steigt, wenn sie nicht oder nicht altersentsprechend über das informiert werden, was in der Familie passiert.

„Untersuchungen des niederländischen Psychiaters Hans Keilson zeigen, dass nicht das Ereignis selbst, sondern die Art und Weise, wie damit umgegangen wird, entscheidend für eine gute Bewältigung ist.“ (Senf, S.11)

Werden die Kinder nicht informiert, fangen sie an zu spekulieren und die Bruchstücke, die sie aufschnappen, werden in ihrer Phantasie unter Umständen zu echten „Horrorszenarien“. Jede Wahrheit ist besser als die Ungewissheit.

Im deutschen Sprachraum beginnt man erst seit kurzem, sich mit dieser Thematik zu befassen und zu forschen. Im anglo-amerikanischen Raum laufen in dieser Richtung schon lange Untersuchungen.

Einig sind sich alle, die sich mit der Fragestellung befassen, dass die Kinder frühzeitig informiert werden sollen, am besten von dem Erkrankten selbst. Dabei ist es wichtig, den jeweiligen Entwicklungsstand des Kindes zu berücksichtigen und auf ihre Fragen einzugehen, um sie nicht zu überfordern.

Von der Kinderkrebshilfe gibt es einige, wie ich finde sehr gute Bilderbücher, die sehr kleinen Kindern einfach und verständlich erklären, was Krebs ist und was Bestrahlung und Chemotherapie bewirken sollen. Diese Bücher sind eigentlich für erkrankte Kinder gedacht, sind aber meines Erachtens für das Gespräch mit Kindern erkrankter Eltern genau so hilfreich. (Titel und Bezugsquellen im Anhang)

Um Missverständnisse zu vermeiden, sollte während des Gesprächs immer wieder nachgefragt werden, wie das Kind die Informationen verstanden hat. Es sollte ermutigt werden, alle Fragen zu stellen, selbst wenn der Betroffene die Antworten manchmal nicht weiß. In dem Fall sollte das auch offen gesagt und eine adäquate Antwort nachgeliefert werden.

Außerdem ist darauf zu achten, Kinder nicht mit zu vielen Detailinformationen zu überschütten. Stattdessen ist es sicherlich hilfreich, die Vereinbarung zu treffen, dass sie rechtzeitig über Veränderungen und anstehende Therapien informiert werden.

Dabei ist es wichtig keine Versprechungen zu machen, die nicht eingehalten werden können. Die Kinder sollten wissen, wie der Therapieplan aussieht, auch im Hinblick darauf, wie viele stationäre Aufenthalte nötig sind und inwieweit es ihre Alltagsroutine beeinträchtigt.

Es ist wichtig, dass die Kinder verstehen, dass man heute nicht zwangsläufig an Krebs sterben muss. Dass diese Möglichkeit dennoch besteht, sollte den Kindern offen gesagt und Fragen in dieser Richtung offen beantwortet werden.

Unerlässlich erscheint es mir, die Sache konkret beim Namen zu nennen. Selbst wenn wir die Erkrankung umschreiben, vermeintlich um das Kind zu schonen, wird es von irgendwoher das Wort „Krebs“ aufschnappen. Wenn im Gespräch die Krankheit als das benannt wird, was sie ist, kann man es erklären und verdeutlichen, dass es unterschiedliche Krebsarten und

Therapiemöglichkeiten gibt, und dabei vielleicht auch positive Beispiele aus dem persönlichen Umfeld nennen.

Hilfreich ist es in jedem Fall, bereits in einem ersten Gespräch auf die veränderte emotionale Situation aller Beteiligten einzugehen. Es ist eine Anspannung vorhanden, Ärger und Wutausbrüche werden sich vermutlich nicht vermeiden lassen. Wenn darüber von Anfang an offen gesprochen wird, lässt es sich mit solchen Situationen leichter umgehen. Die Kinder merken von Anfang an, dass Emotionen erlaubt sind und können so hoffentlich auch ihre eigenen Gefühle besser ausdrücken.

Für Kinder ist es vor allem wichtig zu wissen, was die Erkrankung für sie bedeutet. Wie lange und wie oft wird die Mutter weg sein? Wer sorgt für die Kinder?

Schon zu Beginn sollten die Erwachsenen im Umfeld des Kindes informiert werden. Tanten und Onkel können ideale Ansprechpartner, besonders für Jugendliche, sein.

Da damit zu rechnen ist, dass gerade im Kindergarten bzw. in der Schule sich Verhaltensauffälligkeiten zeigen, sollten auch Erzieher und Lehrer unbedingt informiert werden.

„Auch Kinder brauchen die Frage: Wie geht es dir damit, dass Mama krank ist. Sinnvollerweise sollte diese Frage nicht durch den Erkrankten selbst gestellt werden. Den wollen die Kinder natürlich mit ihrer Antwort gerade schonen: "Ich komme ganz gut klar damit.“

Die am meisten belastet sind, können nicht auch noch am besten für die Entlastung anderer sorgen.

Die Nähe zum Erkrankten erhöht das Verantwortungsgefühl - und auch die Belastung. Etwas mehr Distanz kann hier hilfreich sein. Unterschätzen Sie nicht die Tanten und Onkel in der Familie. Es muss nicht immer therapeutische Hilfe sein. Die Besonderheit professioneller Hilfe besteht ja auch gerade darin, dass die Helfer noch genügend Distanz haben, um Hilfestellung leisten zu können.“

(Bernhard Kleining)

3. Umgang mit palliativer Situation und Sterben

Das Thema „Sterben“ im Hinblick auf Familie und Kinder zu behandeln, würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen und wäre sicherlich eine eigene Arbeit wert.

Es ist aber doch Teil unserer täglichen Arbeit, Patienten und Angehörige im Sterbeprozess zu begleiten, gehe ich kurz auf einige Aspekte ein, die mir während der Beschäftigung mit dem Thema wichtig geworden sind.

Viele Patienten beschreiben sehr starke Gefühle von Wut und Aggression. Gerade in dieser Situation erscheint es mir besonders wichtig, die Kinder über die veränderte Situation aufzuklären. Wurde vom Anfang der Erkrankung an offen geredet und auch die Möglichkeit eines Therapieversagens in die Gespräche miteinbezogen, wird es wesentlich leichter sein, die Kinder über die veränderte Situation zu informieren. Noch mehr als zu Beginn der Erkrankung bemerken Kinder, dass sich etwas verändert hat. Und hier zahlt es sich dann auch aus, wenn man ehrlich geredet und keine unhaltbaren Versprechungen gemacht hat. Tritt ein Rezidiv auf und verschlechtert sich der Gesundheitszustand lässt sich das nicht vor Kindern verheimlichen, gerade dann nicht, wenn die Eltern sehr emotional reagieren. Es ist keine einfache Sache, mit Kindern über das eigene Sterben zu reden, aber es ist wichtig, so offen wie möglich zu sein. Vermutlich wird man immer wieder von eigenen Gefühlen und Ängsten überwältigt, es ist jedoch wichtig, den Kindern die Möglichkeit zu geben, auch über ihre Ängste und Befürchtungen zu reden.

Auch hier gilt es, Alter und Entwicklungsstand des Kindes zu berücksichtigen. Kleine Kinder haben noch kein Verständnis dafür, dass Tod etwas Endgültiges ist. Andererseits sind gerade sie in der Lage, sehr offen und teilweise unverblümt über das Sterben zu reden. Sie werden oft auch schon sehr früh die Frage stellen, ob die Erkrankung zum Tod führen wird.

Wünschenswert wäre es, wenn die Kinder andere Erwachsene, Grosseltern, Tanten und Onkel, Freunde der Familie oder Außenstehende wie Psychologen und Lehrer hätten. Mit ihnen sollten sie über ihre Gefühle und Ängste sprechen und auch die Fragen stellen können, mit denen sie die Eltern und besonders den betroffenen Elternteil nicht belasten wollen. Gerade in dieser, für die ganze Familie sehr schwierigen Lebensphase, brauchen die Kinder altersgemäße Erklärungen, was mit dem kranken Elternteil passiert. Hilfreich für die Kinder ist es in jedem Fall, wenn man sie ermutigt und es ihnen auch ausdrücklich erlaubt, mit Personen außerhalb der Kernfamilie zu sprechen. Dabei ist es wichtig, dass diese Personen natürlich über die Situation, sowie die ihnen zugedachte Rolle informiert werden, denn auch

sie selbst sind Betroffene in irgend einer Form und brauchen Zeit, mit ihren eigenen Gefühlen klar zu kommen.

V. Hilfestellung durch Pflegende

Wie kann eine Hilfestellung durch uns als Pflegende aussehen?

Durch immer kürzere Liegezeiten und zunehmend ambulant durchgeführte Therapien wird die Zeit, die wir mit dem Patienten zusammen verbringen, natürlich auch immer kürzer. Wünschenswert wäre, dass wir den Betroffenen und den Angehörigen für Fragen und Gespräche zur Verfügung stehen und ihnen Impulse geben können, wo sie Hilfe finden können. Wenn „*die wichtigste Hilfe für die Kinder... die Stabilität der Eltern*“ ist (Bernhard Kleining), dann sollte unsere Aufgabe darin bestehen, dass die Eltern die erforderliche Stabilität erlangen.

Ein erster Schritt ist es meines Erachtens, wenn wir sensibel für die Problematik sind und beim Aufnahmegespräch die Patienten nach ihrer familiären Situation fragen, besonders eben auch nach Kindern.

Ich halte es für gut und hilfreich, kindgerechte Literatur auf Station zu haben, um den Kindern die Krankheit und die geplante Therapie zu erklären. Geeignet sind hierfür die bereits erwähnten Bilderbücher von der Kinderkrebshilfe. Vielleicht ist es sogar möglich, Exemplare vorzuhalten, die man den Kindern bzw. den Eltern mitgeben kann. Gerade Hilfsmittel, die in kind- oder jugendgerechter Form, die Themen erklären, helfen den Eltern vielleicht, ihre Ängste etwas falsch zu machen, abzulegen und das Gespräch mit den Kindern zu suchen.

Da in Untersuchungen Eltern, insbesondere Mütter, immer wieder den Wunsch äußern, sie würden ihren Kindern gerne die Klinik zeigen, um ihnen die Angst zu nehmen, sollten wir überlegen, ob das nicht im Rahmen des Aufnahmegesprächs möglich ist. Vielleicht können die Kinder bereits zur ersten Aufnahme mitkommen, um von Anfang an zu wissen, wo die Mutter oder der Vater sich gerade befindet und was dort mit ihr/ ihm passieren wird. Bei dieser Gelegenheit wird auch schon ein erster Kontakt hergestellt und Fragen beantwortet. Dazu sollte zusammen mit dem ärztlichen Personal besprochen werden, wie beide Berufsgruppen zusammen auf die Kinder zugehen könnten. Wünschenswert wäre, dass man die Kinder ermutigt, ihre Fragen zu stellen. Denkbar wäre hierfür beispielsweise eine Art „Sprechstunde“, bei der in einem ruhigen Rahmen Fragen gestellt und besprochen werden können. Außerdem sollten, je nach Bedarf und Wunsch, auch Seelsorger, Sozialarbeiter und, sofern vorhanden, Psychologen mit einbezogen werden.

Falls Eltern nicht schon selbst daran gedacht haben, sollte man ihnen empfehlen, das direkte Umfeld des Kindes zu informieren, vor allem die Schule.

Darüber hinaus können auch wir in der Klinik bereits versuchen mitzuhelfen, die „Vertrauenspersonen“ wie Onkel, Tanten, Grosseltern auf die ihnen zugedachte Aufgabe vorzubereiten. Wenn sie ihre Fragen beantwortet bekommen, können sie auch besser Ansprechpartner für die Kinder und Jugendlichen sein.

Eine weitere Hilfestellung wäre die Erstellung eines Flyers/ Handzettels mit hilfreichen Adressen aus der Region, z.B. Kinderpsychologen, Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und auch einer Literaturliste.

Dies alles kann letztlich nur im multi-disziplinären Team passieren. Innerhalb des Teams sollte besprochen und erarbeitet werden, was für die Patienten nötig und vom Team zu leisten ist. Für die Erarbeitung eines Konzeptes, den Aufbau einer „Literatur-Ecke“, sowie die Erstellung eines Flyers könnten Arbeitsgruppen gebildet werden.

VI. Schluss

Inhaltliche Reflexion

Die Möglichkeiten, die wir als Pflegende haben, den Patienten und damit, direkt oder indirekt, auch den Kindern zu helfen sind vielfältig. Unser primäres Gegenüber ist der Erkrankte selbst. Ihm können wir Hilfestellung und Material geben. Ich glaube, dass sich viele Hilfestellungen auch ohne großen zeitlichen Aufwand in unsere Routine mit einbauen lassen. Wichtig ist es, sensibel für die Problematik zu sein und entsprechendes Hintergrundwissen zu haben. Wir sind diejenigen, die den Patienten ansprechen sollten und nicht darauf warten, bis er das Thema anspricht.

Sehr schade finde ich, dass es im deutschsprachigen Raum nur wenig Ratgeber für Betroffene gibt. Besonders für die Kinder und Jugendlichen vermisse ich adäquates Material. Hier wären Institutionen wie die Krebshilfe, Fördervereine, Stiftungen oder auch die Pharmaindustrie gefordert, gutes Material, das es in anderen Ländern bereits gibt, für den deutschen Sprachraum verfügbar zu machen.

Am meisten hat mich ein Heft aus England begeistert, das auf sehr kind- und jugendgerechte Art betroffenen Kindern Erklärungen über die Krankheit „Krebs“, Therapien und auch

mögliche psychische Probleme gibt. Daneben gibt es auch Ratschläge, wo sie sich Hilfe außerhalb der Familie holen können. (Bezugsquelle im Anhang)

VII. Persönliche Reflexion

Bevor ich begann, mich mit dem Thema zu beschäftigen, war ich mir der Probleme, die die Erkrankung eines Elternteils für Kinder bedeutet, kaum bewusst.

Bei der Auseinandersetzung mit der Thematik wurde meine eigene Erinnerung an die erste Begegnung als Kind mit dem Thema „Tod, Sterben und Verlust“ sehr lebendig.

In meiner Kindheit war es noch sehr viel üblicher als heute, zu versuchen, Kinder von Sterbenden, Toten und auch von Beerdigungen fernzuhalten. An mir selbst habe ich erlebt, wie gut kindliche Verdrängungsmechanismen funktionieren können, wenn die Möglichkeit zu reden nicht gegeben ist. Damals habe ich mir oft einen Gesprächspartner gewünscht, dem ich meine Gedanken und Ängste hätte anvertrauen können und der mir Antwort auf meine Fragen gegeben hätte. Manche der Eindrücke haben lange darauf gewartet verarbeitet zu werden - einige wenige warten heute noch.

Ich bin froh, mich mit diesem Thema und dabei auch mit meinen eigenen frühen Erfahrungen auseinandergesetzt zu haben.

VII. Literaturangabe

BROECKMANN, Sylvia: Plötzlich ist alles anders- wenn Eltern an Krebs erkranken
© Klett-Cotta Verlag 2002

COHEN Miri; POLLACK, Shimon: Mothers With Breast Cancer and Their Adult Daughters:
The Relationship Between Mothers' Reaction to Breast Cancer and Their Daughters'
Emotional and Neuroimmune Status
Aus: Psychosomatic Medicine, 2005, 67

Deutsche Krebsgesellschaft: Hilfen für Angehörige
aus der Reihe: Die blauen Ratgeber, Heft 42, 10/2006

Familien im Zentrum – Öffentliche Erziehung und Bildung zwischen Angebot und Nachfrage
Gutachten
WAGENBLASS;Dr. Sabine, erstellt im Auftrag der Bertelsmann Stiftung 2006
http://www.bertelsmann-stiftung.de/bst/de/media/xcms_bst_dms_18377__2.pdf
(Download 23.02.2007)

FORREST, Gillian; PLUMB, Caroline; ZIEBLAND, Sue; STEIN, Alan:
Breast cancer in the family – children's perceptions of their mother's cancer and its initial
treatment: qualitative study
Aus: British Medical Journal, Volume 332; 29. April 2006

FUNKE, Cornelia: Tintenherz
© Cecilie Dressler Verlag, Hamburg 2003, Seite 149

KLEINING, Bernhard: Die im Schatten sieht man nicht....
Vortrag gehalten auf dem Deutschen Krebskongress 2000 in Berlin
Aus: <http://www.kinder-krebskranker-eltern.de/index2.html>
(Download 06.01.2007)

KROLL, Leanda; BARNES, Jacqueline; JONES, Alison; STEIN, Alan: Cancer in parents:
telling children – Sensitive communication can reduce psychological problems .
Aus: British Medical Journal, Volume 316; S.880

Leben in Deutschland - Ergebnisse des Mikrozensus 2005
Pressekonferenz am 6. Juni 2006 in Berlin
Aus: http://www.destatis.de/presse/deutsch/pk/2006/Mikrozensus2005_Statement_Hahlen.pdf
(Download 22.02.2007)

SENF, Bianca; RAK, Monika: Mit Kindern über Krebs sprechen
Broschüre des Vereins „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.“, 2004

STRITTMATTER, Gerhard: Die Bedeutung der Unterstützung der Familie für die
Krankheitsbewältigung des Krebskranken, in: AULBERT,E (Hrsg.): Bewältigungshilfen für
den Krebskranken. Thieme, Stuttgart 1993

WELCH, Amy; WADSWORTH, Martha; COMPAS, Bruce: Adjustment of Children and Adolescents to Parental Cancer – Parent´s and Children´s Perspectives
Aus: Cancer, Volume 77, 1996, S. 1409-1418

Anhang – Literaturmaterial für Betroffene und Kinder

Die beste Broschüre, die ich gefunden habe, gibt es meines Wissens bisher nur in englischer Ausgabe – leider. Es ist eine, meiner Meinung nach sehr gute Informationsbroschüre für Kinder, deren Eltern an Krebs erkrankt sind:

→ Couldrick, Ann: When your Mum or Dad has cancer
Sobell Publications, Oxford

Für Kinder

Leider gibt es nur wenig deutschsprachiges Material, für Kinder krebskranker Eltern. Recht gute, kindgerechte Broschüren gibt die Deutsche Kinderkrebsstiftung heraus. Sie sind eigentlich für krebskranke Kinder gemacht, eignen sich aber m.E. auch sehr gut, um Kindern die Erkrankung der Eltern zu erklären.

Bilderbücher, auch für sehr kleine Kinder geeignet:

→Radio-Robby und sein Kampf gegen die bösen Krebszellen
→Der Chemo-Kasper und seine Jagd auf die bösen Krebszellen
→Prinzessin Luzie und die Chemoritter

Broschüren, eher für Jugendliche:

→Frank, Gisela: Leben mit einem Tumor
→Kremens, Bernhard: Leukämie – Was ist das?

Zu beziehen sind diese Hefte bei der:

***Kinderkrebsstiftung und Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
- Aktion für krebskranke Kinder e.V.-
Joachimstr.20
53113 Bonn***

Für Eltern

- Mit Kindern über Krebs sprechen
Ein Ratgeber für Eltern, die an Krebs erkrankt sind
Herausgegeben und zu beziehen bei der:
„Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.“
Güntherstraße 4a
60528 Frankfurt

- Krejsa, Susanne: Mama hat Krebs. Mit Kindern die Krankheit begreifen
Kreuz-Verlag Stuttgart, 2004

- Broeckmann, Sylvia: Plötzlich ist alles anders – wenn Eltern an Krebs erkranken
Verlag Klett-Cotta Stuttgart, 2002

- Rexrodt von Fircks, Annette: „Mama, was hast Du?“ Ein Wegweiser für Eltern, die an Krebs erkrankt sind
Herausgegeben und zu beziehen bei der:
Techniker Krankenkasse
Pressestelle
Bramfelder Straße 140
22305 Hamburg

- Hilfen für Angehörige Die blauen Ratgeber, Nr. 42
Herausgegeben und zu beziehen bei der:
Deutschen Krebshilfe
Buschstraße 32
53113 Bonn

Internetseiten:

- www.kinder-krebskranker-eltern.de
- www.krebs-kompass.org (hier gibt´s auch ein Forum, in dem man sich mit anderen Betroffenen austauschen kann)
- www.inkanet.de
- www.komen.de
- www.krebsgesellschaft.de
- www.rvfs.de (Rexrodt von Fircks Stiftung)
- www.rexrodtvonfircks.de
- www.riprap.org.uk (englischsprachig)
- www.kidskonnected.org (englischsprachig)

Zum Thema Sterben und Tod, für Kinder und Jugendliche

- Kaldhol, Marit: Abschied von Rune
Ellermann-Verlag München 1987
- Moritz, Andrea: Tod und Sterben Kindern erklärt
Gütersloher Verlagshaus 2001
- Stalfelt, Pernilla: Und was kommt dann? Das Kinderbuch vom Tod
Moritz-Verlag Frankfurt 2000
- Brandes, Sophie: Oma, liebe Oma
Arena Verlag Würzburg 1997
- Garton, Måns: Hat Oma Flügel?
Verlag Friedrich Oetinger Hamburg 1999
- Donnelly, Elfie: Servus Opa, sagte ich leise
Dressler-Verlag Hamburg 1977
- Brandes, Sophie: Ein Baum für Mama
Kerle-Verlag Wien 1995
- Mayfield, Sue: Wenn die Möwe wieder fliegt
Omnibus-Verlag München 1998
- Treiber, Jutta: Solange die Zikaden schlafen
Ueberreuter-Verlag Wien 1998
- Gray, Nigel; Cabban, Vanessa: Der kleine Bär und sein Opa
OZ Verlag Rheinfelden 2000
- Varley, Susan: Leb wohl, lieber Dachs
Betz-Verlag Wien 1987

Erklärung

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel verwandt und die Stellen, die anderen Werken im Wortlaut oder im Sinn nach entnommen sind, mit Quellenangaben kenntlich gemacht habe.

Eppingen, den _____