

Bildungszentrum der Landeskliniken Salzburg
Schule für psychiatrische Gesundheits- und Krankenpflege
an der Christian-Doppler-Klinik

Psychosoziale Aspekte des krebserkrankten Kindes



Fachbereichsarbeit
zur Erlangung des Diploms für
psychiatrische Gesundheits- und Krankenpflege

Eingereicht von: Julia Kanzi

Betreuungslehrerin: Brigitte Kößlbacher

Salzburg, im Mai 2007

1. Einleitung

Die Medizin hat in den letzten Jahrzehnten große Erfolge und Fortschritte erzielt.

Dadurch besteht die Hoffnung, dass weit mehr als drei Viertel der Kinder, die an Krebs erkrankt sind, geheilt werden können.

Trotzdem ist es wichtig, dass sich die betroffenen Kinder, die Eltern, die Geschwister, die Verwandten, die Behandelnden und sonstige Begleiter der Kinder mit der Tatsache konfrontieren, dass man Krebs nicht immer besiegen kann.

Mit Kindern werden viele Erwartungen und Wünsche für die Zukunft verknüpft. Diese Zukunft wird mit einer bösartigen Erkrankung, wie etwa Krebs, ernsthaft in Frage gestellt. Die Beziehung der einzelnen Familienmitglieder verändert sich dadurch sehr stark. Sowohl für das Kind als auch für die Angehörigen tauchen viele Probleme und Ängste auf.

Das Kind muss sich auf eine längere, oft schmerzhaft Behandlung einstellen und wird aus seiner vertrauten Umgebung, wie etwa der Familie, dem Kindergarten, der Schule und dem Freundeskreis, gerissen.

Auch für die betroffenen Eltern, Geschwister und Freunde treten Belastungen auf, welche ungeheure psychische Energien und Kräfte zur Bewältigung erfordern.

Um dieses umfangreiche, sehr interessante Thema eingrenzen zu können, habe ich mir folgende Schwerpunkte gesetzt:

Welche Belastungen kommen durch den Spitalsaufenthalt auf die Familie zu?

Was bedeutet eine Krebserkrankung für Geschwister, und was ist besonders wichtig im Umgang mit ihnen?

Wie unterschiedlich können Kinder auf Krankheiten reagieren?

2. Was ist Krebs?

Krebs ist ein Sammelbegriff für viele verschiedene Arten bösartiger und damit lebensbedrohender Erkrankungen. Sie haben ein unkontrolliertes Zellwachstum gemeinsam, unterscheiden sich aber in ihrem Verlauf, ihrer Behandlung und ihren Heilungschancen.

Es entstehen zu viele unreife Zellen, die sich zwar selbst vermehren, aber lebenswichtige Funktionen für den Organismus nicht mehr übernehmen.

Krebs kann als Leukämie auftreten, wobei die weißen Blutkörperchen, die Leukozyten, krankhaft verändert sind, oder als bösartige Geschwulst, die als Zellwucherung überall im Körper auftreten kann.¹

2.1. Ursachen

Man weiß bis heute nicht, warum Kinder an Krebs erkranken.

Es konnte bisher nicht nachgewiesen werden, dass Krebs bei Kindern durch menschliches Verhalten verursacht werden könnte, oder dass Nahrungsmittel und Zusätze in Nahrungsmitteln für die Entstehung verantwortlich sein könnten.

Keine Beweise gibt es auch dafür, dass die Krankheit auf unbekannte Strahlungsquellen, unterirdische Kräfte oder Wasseradern zurückzuführen sein könnte. Fest steht, dass Krebs nicht ansteckend ist. Die Krankheit kann also nicht von Mensch zu Mensch oder von Tier zu Mensch übertragen werden.

Nur wenige Arten von Krebs bei Kindern sind genetisch bedingt, wie etwa das Retinoblastom, ein Augentumor, der im Kindesalter auftreten kann.²

¹ Vgl. Zoubek, Andreas: Krebs im Kindesalter. S.4.

² Vgl. Bode, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. 2001. S.9/10.

2.2. Krebsformen im Kindesalter

Abbildung 1 gibt eine Übersicht über die häufigsten Krebsformen im Kindesalter.³

Kurz beschreiben werde ich nur die häufigste Form, die Leukämie, da dies sonst den Rahmen sprengen würde.

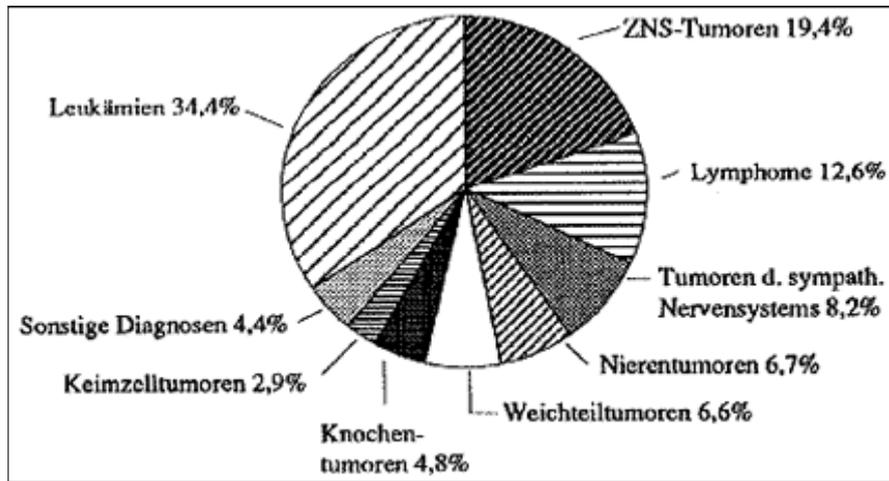


Abb. 1: Übersicht der häufigsten Krebsformen im Kindesalter

2.2.1. Leukämie

Leukämie ist die häufigste Krebsart im Kindesalter. Sie stellt eine Krebsform des Blutes dar, die im Knochenmark entsteht. Diese Krebsart entsteht, wenn der normale Reifungsprozess der weißen Blutkörperchen unterbrochen wird und sich noch unreife weiße Blutkörperchen (Blasten) explosionsartig vermehren. Vermehren sich diese Blasten im Knochenmark, ohne ihre eigentliche Aufgabe, normale Blutzellen zu bilden, zu erledigen, ist die Folge ein Abfall von roten und weißen Blutkörperchen sowie der Blutplättchen, den Thrombozyten.⁴

³ Vgl. <http://www.kinderkrebsstiftung.de/krebsbkindern.html>.

⁴ Vgl. Zoubek, Andreas: Krebs im Kindesalter. S.5.

3. Die schockierende Diagnose

Dieses Kapitel möchte ich mit einem Zitat beginnen.

„Uns schwand der Boden unter den Füßen, nichts war mehr so wie früher.“⁵

Die Diagnose ist meist ein Schock für alle Betroffenen. Oft sind vorher schon viele spezielle Untersuchungen notwendig gewesen und dies weckt vor Abschluss aller Tests bei vielen Eltern den Verdacht, dass ihr Kind möglicherweise an einer bösartigen Krankheit leiden könnte.⁶

Die Bestätigung des Verdachts wirkt aber dennoch immer wieder wie ein Schock. Das hat auch Familie H. erleben müssen.

Bei meinen Recherchen im Internet bin ich auf die Homepage der Familie H. gestoßen. Ihre Tochter Lena erkrankte mit drei Jahren an Krebs. Ich dachte mir, dass es sicher interessant ist, von einer betroffenen Familie direkt zu erfahren, wie sie mit der schwierigen Situation umgegangen sind. Also entschloss ich mich Familie H. per E-Mail zu kontaktieren. Die vollständigen E-mails die sie mir geschrieben haben, sind im Anhang zu finden.

„Wir hatten ja bereits eine Vorahnung, meine Frau stärker als ich, aber die Gewissheit nach der MRT-Untersuchung brachte eine Vielzahl von Gefühlen hervor. Vor allem aber eine sehr große Unsicherheit, was werden wird. Ein Tumor im Kopf unserer Tochter, so groß wie ihre Faust, was kann man da überhaupt machen? Und mit welchen Risiken? Im Vordergrund stand die Sorge, ob überhaupt eine Operation oder Therapie möglich ist.“⁷

Bei dem ersten klärenden Gespräch, das die Eltern mit dem Arzt führen, können sie oft gar nicht richtig zuhören. Diese anfängliche Verwirrung ist aber ganz normal. Deshalb ist es auch besonders wichtig, dass die Erklärungen über die Art der Krankheit, die Behandlung und die Zukunftsaussichten mehrmals wiederholt werden und die Eltern ermutigt werden, immer wieder Fragen über die Krankheit ihres Kindes zu stellen.⁸

⁵ Siehe Schophaus, Michael: Im Himmel warten Bäume auf dich. 2002. S.23.

⁶ Vgl. Bode, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. 2001. S.77.

⁷ Siehe E-mails von Herrn H. im Anhang.

⁸ Vgl. Bode, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. 2001. S.77.

3.1. Reaktionen der Eltern

Auf die Nachricht über die Erkrankung ihres Kindes reagieren Eltern sehr unterschiedlich. Alle Reaktionen, wie zum Beispiel weinen oder schreien, sind verständlich und normal. Manche Eltern können ihre Gefühle nicht äußern und weinen lieber nach innen. Alle diese Gefühle sind Ausdruck dafür, dass die Betroffenen mit einer schwierigen Situation fertig werden müssen. Doch gerade zu diesem Zeitpunkt braucht das Kind dringend die Hilfe der Eltern und reagiert besonders sensibel auf deren Gefühle und Ängste. Wenn das Kind aber merkt, dass seine Eltern die Krankheit nicht wahrhaben wollen, wird es versuchen, sie zu schonen und nicht offen über seine eigenen Ängste sprechen. Das Kind fühlt sich dadurch alleine gelassen und in seiner Befürchtung bestärkt, dass die Krankheit schlimmer ist, als man ihm gesagt hat.

Gewöhnlich steht die Diagnose nach Abschluss aller Untersuchungen fest, doch manche Eltern möchten sich noch die Meinung eines zweiten Arztes einholen. Dies kann nützlich sein und bestärkt die Eltern darin, dass die empfohlene Behandlung richtig ist.

Wenn sich aber zwei Ärzte in der Diagnose einig sind und die Eltern dennoch die Meinung eines dritten Arztes einholen möchten, liegt der Verdacht nahe, dass sie die Diagnose nicht akzeptieren. Die Betroffenen suchen nach einer anderen Diagnose, die sie besser akzeptieren können.

Die Zeit, die dadurch verloren geht, ist aber eine zusätzliche Belastung für das kranke Kind und würde unter Umständen sogar die Behandlungschancen stark beeinträchtigen.

Viele Eltern haben Angst vor dem, was kommen mag und haben Angst, ihr Kind zu verlieren. Manche lassen ihren Ärger und ihre Wut an anderen Personen aus und geben sich oder den Ärzten die Schuld, die Krankheit nicht früh genug erkannt zu haben.

Es gibt auch Eltern, die glauben, durch die Krankheit ihres Kindes für frühere Fehler bestraft zu werden, und leiden unter Schuldgefühlen.⁹

Die gleichen Erfahrungen hat auch Michael Schophaus bei seinem Sohn Jakob gemacht und in seinem Buch niedergeschrieben:

⁹ Vgl. Bode, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. 2001. S.77-79.

„Wir waren nicht nur traurig, wütend und enttäuscht, sondern fühlten uns auch schuldig, weil der Krebs so spät entdeckt worden war. Deshalb suchten wir verzweifelt nach Anhaltspunkten in den ersten beiden Lebensjahren Jakobs, nach kleinen Zeichen, die uns viel früher auf seine schwere Krankheit hätten hinweisen können.“¹⁰

Doch da die ersten Anzeichen einer Krebserkrankung beim Kind meist den Symptomen gewöhnlicher Kinderkrankheiten ähneln, ist es auch für Ärzte manchmal schwierig, frühzeitig die richtige Diagnose zu stellen.

3.2. Wie sage ich es meinem Kind?

Grundlegend gilt, dass sich nicht die Frage stellt, ob, sondern wie man mit dem Kind über die Erkrankung spricht, damit es bereit ist, die Strapazen der Behandlung auf sich zu nehmen und durchzustehen. Doch nach der Diagnosestellung ist genau das für die Eltern das größte Problem.

Früher war es üblich, den Kindern die schmerzvollen Wahrheiten vorzuenthalten, doch heute werden auch jüngere Patienten altersgemäß über ihre Krankheit aufgeklärt.

Einem Kind zu verheimlichen, dass es ernsthaft krank ist, ist eigentlich nicht vertretbar. Durch die langen Krankenhausaufenthalte, vielen Untersuchungen, Spritzen und Medikamente, aber auch durch die außergewöhnliche Sorge der Eltern um sein Wohlergehen wird das Kind merken, dass etwas nicht stimmt. Im Krankenhaus wird es dann andere Kinder mit derselben Krankheit treffen und sich mit ihnen unterhalten. Dabei besteht die Gefahr, dass das Kind falsch informiert und dadurch unnötig verängstigt wird.

In dieser schweren Zeit ist das Kind besonders stark auf die Unterstützung und das Vertrauen der Familie angewiesen.¹¹

3.3. Kindliche Vorstellungen von Krankheiten

¹⁰ Siehe. Schophaus, Michael: Im Himmel warten Bäume auf dich. 2001. S.23/24.

¹¹ Vgl. Bode, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. 2001. S.80-82.

Säuglinge und Kleinkinder bis 3 Jahre haben noch keine Einsicht in ihre Krankheit. Sie erleben aber das verminderte körperliche Wohlbefinden und fühlen die Schmerzen. Ihre Hauptangst ist, die Mutter zu verlieren. Die Nähe der Mutter ist deshalb äußerst wichtig, denn sie kennt ihr Kind am besten und kann so der Außenwelt, wie etwa dem Klinikpersonal, verständlich machen, was es gerade fühlt und braucht. Auch bei kleinen Kindern ist es wichtig, dass man ihnen in einfacher Weise immer wieder erklärt, was passiert, und warum zum Beispiel alle Untersuchungen durchgeführt werden müssen. Kleinkinder denken oft nach dem sogenannten „Talionsprinzip“. Sie glauben, etwas Böses getan zu haben und sehen die Krankheit deshalb als Strafe. Die Kinder nehmen zwar viele Erklärungen zuerst passiv auf, doch nach einer gewissen Zeit kombinieren sie diese mit ihren Gedanken und Gefühlen und können sie dann auch äußern.¹²

Kinder zwischen drei und sechs Jahren hingegen erleben ihre Umwelt bereits viel bewusster und können schon leichter über ihre Empfindungen sprechen. Sie spüren, dass sie an einer schweren Krankheit leiden, wenn sie die angstvollen Blicke ihrer Eltern sehen oder Gespräche, die diese mit dem Arzt führen, mithören. Körperliche Veränderungen wie Haarausfall, Übelkeit und Erbrechen nehmen sie zusätzlich schon viel bewusster wahr. Oft sind diese Nebenwirkungen für die Kinder viel bedrohlicher, da sie diese unmittelbar spüren und erleben.¹³

Auch in dieser Altersgruppe ist es unbedingt notwendig, die Kinder wiederholt über die momentane Situation aufzuklären, aber auch Pausen einzuschieben, denn Kinder wollen das Gesehene und Gehörte verarbeiten und selbst in ihre eigenen Phantasiespiele einbauen. Dafür brauchen sie Zeit und Ruhe.¹⁴

Kinder zwischen drei und sechs Jahren sind gerade dabei, über die Familie hinaus das Leben zu entdecken und Freundschaften zu knüpfen. Aufgrund der erhöhten Infektionsanfälligkeit dürfen sie nicht mehr in den Kindergarten und müssen ihre sozialen Kontakte einschränken. Sie reagieren oft mit Ärger und Wut auf ihre Eltern, da sie ja die Personen sind, die ihrem Kind diese Einschränkung auferlegen müssen. Andererseits suchen die Kinder aber auch wieder die Nähe der Eltern, insbesondere der Mutter und vor allem nachts suchen sie den körperlichen Kontakt zu ihr. Dadurch fallen die Kinder auf eine frühere Entwicklungsstufe zurück und geben vorübergehend einen bereits eroberten Freiraum auf.¹⁵

¹² Vgl. Zoubek, Andreas: Psychosoziale Aspekte des krebserkrankten Kindes und seiner Familie. S.11/12.

¹³ Vgl. Zoubek, Andreas: Psychosoziale Aspekte des krebserkrankten Kindes und seiner Familie. S.12.

¹⁴ Vgl. Du Bois, Reinmar: Kinderängste. Erkennen, verstehen, helfen. 1998. S.147.

¹⁵ Vgl. Zoubek, Andreas: Psychosoziale Aspekte des krebserkrankten Kindes und seiner Familie. S.12/13.

Kinder im Alter zwischen sechs und zwölf Jahren zeigen schon ein hohes Interesse an ihrer Krankheit. Sie stellen viele Fragen und wollen alles, was mit ihrer Krankheit zu tun hat, genau verstehen. In diesem Alter ist es sehr wichtig, die Kinder so früh wie möglich auf bevorstehende medizinische Behandlungen vorzubereiten und ihnen nichts zu verheimlichen, denn sie spüren schnell, wenn ihnen etwas verheimlicht wird. Aufgrund der erhöhten Infektionsanfälligkeit und infolge der medizinischen Behandlung müssen die Kinder den Schulbesuch unterbrechen. Da diese Kinder fürchten, den Anschluss an die Gleichaltrigen zu verlieren, ist es sehr wichtig, den Unterricht fortzuführen, zum Beispiel in Form von Hausunterricht. Die Kinder haben auch Angst, ihre sozialen Beziehungen zu verlieren. Deshalb sollte man versuchen, die Kontakte zu Freunden und Klassenkollegen unter Einhaltung der medizinischen Vorschriften weitgehend aufrecht zu erhalten. Es kann sein, dass Eltern in diesem Bereich sehr aktiv sein müssen, da sich die Kinder aufgrund ihres Aussehens (Haarausfall, Gewichtszunahme) schämen und oft zurückziehen möchten.¹⁶

3.4. Typische Reaktionen der Kinder

3.4.1. Regression

Das Kind gibt bereits erlernte Fähigkeiten und Verhaltensweisen auf, um sich wieder wie früher zu verhalten. Es kann vorkommen, dass ein zehnjähriges Kind wieder einzunässen beginnt, obwohl es bis zu dem Zeitpunkt diesbezüglich nie Probleme damit hatte. Möglich ist auch, dass ein Kind plötzlich keine Minute mehr ohne Mutter oder Vater sein kann, was in diesem Alter normaler Weise nicht mehr zur Diskussion steht. Krankheitsbedingt ist diese seelische Regression durchaus normal, doch wenn

¹⁶ Vgl. Zoubek, Andreas: Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. S.13/14.

sie nicht mehr rückgängig zu machen ist, sollte dies mit einem Psychologen näher besprochen werden.

Die Eltern sollen das Kind bei regressivem Verhalten ermutigen, sich wieder altersgemäß zu verhalten und versuchen, mit ihm darüber zu sprechen.

Meist sind es Ängste, die mit der Krankheit und der Behandlung zu tun haben, die dieses Verhalten auslösen.¹⁷

3.4.2. Ängste

Man spricht im Zusammenhang mit der Diagnose und den Begleitumständen der Krankheit von realen Ängsten, da sie von einer konkreten bedrohlichen Situation herrühren.

Es kann sein, dass ein krebskrankes Kind tiefe Trennungsängste entwickelt und nicht mehr allein sein kann, aber es kann auch vorkommen, dass das Kind nicht mehr im Dunkeln schlafen kann, da es Angst vor Gespenstern hat, die dann vielleicht hervorkommen könnten.¹⁸

3.4.3. Stimmungsschwankungen

Es kommt regelmäßig vor, dass Kinder stimmungslabil werden und lustige, fröhliche Kinder plötzlich ein aggressives Verhalten zeigen. Dies kann sich im nächsten Moment aber schon wieder ändern. Die Kinder bemerken diese Veränderungen an sich. Deshalb ist es sehr wichtig, ihnen die Ursachen dieses Verhaltens zu erklären, denn auch Medikamente, wie Cortison, können diesen Zustand auslösen.¹⁹

3.4.4. Rituale

Mit Ritualen versuchen Kinder ihre Angst zu bewältigen. Sie haben in der Regel den Sinn, tiefgreifende Ängste fern zu halten, zum Beispiel Angst vor Spritzen. In der kindlichen Entwicklung ist das etwas ganz Normales und Vorübergehendes. Rituale können aber auch zu sehr ausgeprägten Zwangshandlungen ausarten, und die Kinder fixieren sich stark darauf. Dadurch kommen die Kinder mit sich selbst und auch mit ihrem Umfeld in Schwierigkeiten.

Von Zwangshandlungen spricht man dann, wenn ein bestimmtes Verhalten oftmals wiederholt werden muss, und nicht mehr leicht selbst willentlich zu beeinflussen ist.

¹⁷ Vgl. Zoubek, Andreas: Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. S.7.

¹⁸ Ebd. S.7/8.

¹⁹ Vgl. Zoubek, Andreas: Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. S.8.

Versucht eine Person aus der Umgebung diese Handlung zu unterbrechen, entsteht beim Kind massive Angst und es kann zu Wut- und Aggressionsausbrüchen kommen. Zwangshandlungen sind ein deutliches Zeichen dafür, dass die normalen Möglichkeiten des Kindes zur Angstbewältigung erschöpft sind. Wenn dies eintritt sollte man überlegen psychologisch-therapeutische Hilfe ein zu holen.

Doch solange die Rituale nicht zu Zwangshandlungen entarten und zu einer massiven Einschränkung des sozialen Lebens führen, bedürfen sie keiner speziellen Therapie. Sobald das Sicherheitsgefühl des Kindes gewachsen ist, legen sich die Rituale wieder. Es ist deshalb wiederum für Eltern und Bezugspersonen sehr wichtig, mit dem Kind über diese Rituale zu sprechen und auch die Umgebung aufzuklären, welchen Sinn diese Rituale für das Kind haben. Vor allem dann, wenn einzelne Personen drohen fixer Bestandteil eines Rituals zu werden.²⁰

3.4.5. Änderung im Sozialverhalten

Die medizinische Behandlung löst in Kindern massive Verhaltensänderungen aus, und auch die engsten Bezugspersonen gehen meistens anders mit den Kindern um und werden emotional instabiler. Die hygienischen Vorschriftsmaßnahmen verlangen im Krankenhaus und zu Hause eine Lebensumstellung. Manche Kinder ziehen sich zurück und werden extrem introvertiert. Sie versuchen nicht einmal mehr mit ihren Freunden und ihrer Umgebung in Kontakt zu treten. Es gibt aber auch Kinder, die anders reagieren, nämlich mit aggressivem und provozierendem Verhalten gegenüber ihrem Umfeld. Dieses Verhalten ist jedoch als normal zu bezeichnen, solange es nur vorübergehend anhält und die Kinder nicht sich selbst oder andere Personen gefährden. Es ist deshalb ratsam, dass sich die Eltern mit den behandelnden Ärzten absprechen, unter welchen Umständen und unter welchen Voraussetzungen die Kinder ihre Freunde sehen können. Auch der Kontakt zum Kindergarten und zur Schule sollte aufrecht erhalten bleiben, um dem Kind die Hoffnung zu geben, dass es nach der Behandlung wieder dorthin zurückkommen wird.²¹

²⁰ Ebd. S. 8-9.

²¹ Vgl. Zoubek, Andreas: Psychosoziale Aspekte des krebserkrankten Kindes und seiner Familie. S.9-10.

4. Das Kind im Krankenhaus

Bei einer stationären Aufnahme kommt das Kind in eine völlig neue Umgebung. Es ist von fremden Menschen umgeben, sieht große Apparate und muss oftmals schmerzhaft Untersuchungen über sich ergehen lassen. Es ist daher sehr wichtig, dass sich die Eltern auf diese neue Situation entsprechend vorbereiten und sie auch akzeptieren, denn es ist von Anfang an notwendig, das Kind zu ermutigen. Viele Kinder haben meiner Meinung nach am meisten Angst, alleine zu sein, niemanden in der Nähe zu haben, dem sie vertrauen können. In vielen Krankenhäusern ist es aber schon möglich, dass die Eltern durchgehend, auch nachts, bei ihrem Kind sein können.

In den meisten Krankenhäusern gibt es Spielzimmer, die man den Kindern unbedingt zeigen soll. Dort befinden sich Geräte und Spiele für kleinere Kinder und Jugendliche, die dort die Möglichkeit zum Basteln, Zeichnen und Werken haben. Sie können hier die anderen Mitpatienten besser kennen lernen und wie zu Hause mit ihren Freunden spielen. Außerdem werden sie dadurch von der Angst gegenüber dem Krankenhaus abgelenkt und können ihre Erlebnisse auf ihre eigene, spielerische Art verarbeiten.²²

Ich kann mir gut vorstellen, dass die Kinder dadurch besser mit der gesamten Situation zurechtkommen. Sie merken, dass sie mit ihrer Krankheit nicht alleine sind.

4.1. Was Eltern speziell für ihre Kinder tun können

Wie oben schon erwähnt, fühlen sich Kinder durch die fremde Umgebung schnell bedroht. Es ist daher sehr hilfreich, wenn die Eltern so oft wie möglich bei ihrem Kind sind und auch die Übernachtungsmöglichkeiten in Anspruch nehmen. Da dies aber für viele Eltern recht anstrengend werden kann, ist es von Vorteil, wenn sich die Partner abwechseln. Dieses Abwechseln hat Vorteile für das erkrankte Kind, denn es sieht Mutter und Vater und kann von ihnen immer wieder neue Informationen einholen. Die Zeit erscheint dem Kind dadurch kürzer, und es hat nicht das Gefühl, etwas zu versäumen. Auch die Geschwister zu Hause können ihre Mutter und ihren Vater immer wieder sehen.

Falls es nicht möglich ist, dass Eltern bei ihrem Kind im Krankenhaus übernachten können, sollten sie ihr Kind so oft und regelmäßig wie möglich besuchen. Besser

²² Bode, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. 2001. S.37-39.

geeignet sind kürzere, häufigere Besuche, als lange und unregelmäßige. Gerade bei langen Krankenhausaufenthalten soll Kindern Besuch von Geschwistern und Freunden ermöglicht werden, falls diese das auch möchten. Vor allem bei Kindern zwischen sechs und zehn Jahren ist das nicht immer der Fall, da sie sich zu sehr vor der Krankenhausatmosphäre fürchten. Wenn das so ist, wäre es gut, die Kontakte zu anderen Kindern auf der Station zu fördern, denn im Spiel vergessen Kinder leichter und schneller ihren Kummer. Voraussetzung für alle diese Aktivitäten ist natürlich der Zustand des Kindes, auf den man immer eingehen sollte. Geht es ihm tageweise recht schlecht, reicht es, wenn man am Bettrand sitzt, dem Kind die Hand hält, es streichelt und ihm das Gefühl gibt, nicht alleine zu sein.

4.2. Spezielle psychosoziale Probleme aufgrund der Behandlungsverfahren

Chemotherapie, Strahlentherapie, Operationen und Stammzelltransplantationen belasten die betroffenen Kinder nicht nur physisch, sondern auch psychisch.

4.2.1. Psychische Auswirkungen der Chemotherapie

Haarausfall, Übelkeit und Erbrechen sind die häufigsten Nebenwirkungen der Chemotherapie.

Die Kinder leiden sehr unter Übelkeit und Erbrechen, doch der Verlust der Haare stellt für die meisten Kinder, insbesondere für Mädchen, das größte Problem überhaupt dar.

Die Aussicht, dass die Haare später wieder nachwachsen werden, kann die Kinder im Moment kaum trösten.

Es ist deshalb wichtig, individuelle Lösungen mit dem Kind zu suchen, damit es sich wohler fühlt, etwa in Form von Kappen, Tüchern oder Perücken. Oft haben die Betroffenen Angst, von anderen Kindern verspottet zu werden. Wenn dies passiert, ist es sinnvoll, diese Kinder aufzuklären und ihnen die Situation zu erklären.

Manchmal kommt es durch die Chemotherapie auch zu seelischen Veränderungen des Kindes. Hauptverantwortlich ist in diesem Zusammenhang das Cortison.

Es ist empfehlenswert, sich über die psychischen Nebenwirkungen zu erkundigen, um auch die Kinder durch genaue Erklärungen beruhigen zu können.²³

²³ Vgl. Zoubek, Andreas: Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. S.19.

4.2.2. Psychische Folgen der Strahlentherapie

Auch die Strahlentherapie hat Haarausfall zur Folge und löst die bereits erwähnten Probleme aus.

Die Strahlentherapien müssen in speziellen Abteilungen des Krankenhauses durchgeführt werden, also in einer nicht vertrauten Umgebung des Kindes. Deshalb sollte das Kind darüber aufgeklärt und begleitet werden, um die Angst, die damit verbunden ist, zu reduzieren.

Auch die großen Bestrahlungsgeräte, sowie im Behandlungsraum alleine und bewegungslos liegen zu müssen, verursachen Ängste beim Kind.²⁴

Das Kind wird beruhigter, wenn man ihm erklärt, dass die Behandlung schmerzfrei ist und die Bezugsperson im Nebenraum warten darf.²⁵

4.2.3. Psychische Auswirkungen von Operationen

Operationen machen Kindern besonders viel Angst. Deshalb müssen sie psychologisch entsprechend vorbereitet werden. Wichtig ist auch, auf die Ängste der Kinder einzugehen. Die Aufklärungen sind auf das jeweilige Alter des Kindes abzustimmen. Oft helfen Zeichnungen über den Operationsvorgang, damit die Kinder begreifen, was in dieser Zeit, in der sie narkotisiert sind, vor sich geht. Trotzdem reagieren die Kinder wegen der Narkose manchmal mit Schlafstörungen, da sie den Eingriff in ihren Körper nicht bewusst miterleben können. Beruhigend für das Kind ist, wenn die Eltern es bis zum Operationssaal begleiten und auch beim Aufwachen wieder anwesend sind.²⁶

Meiner Meinung nach kann es auch hilfreich sein, den Kindern ein paar Tage vor der Operation die chirurgische Abteilung zu zeigen. Vielleicht ist es auch möglich, ihnen einen Einblick in den Operationssaal zu geben, denn es kann durchaus sein, dass eine solche Vorbereitung die Angst der Kinder mindert, die ein Operationssaal mit seiner ungewohnten und sterilen Atmosphäre unter Umständen hervorruft.

Ob ein Elternteil bei kleineren Eingriffen dabei sein kann, muss die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt entscheiden. Dürfen Eltern anwesend sein, müssen sie sich aber auch darüber klar sein, wie sie ihrem Kind während des Eingriffes am besten helfen können und welche Gefühle sie während ihrer

²⁴ Ebd. S.20.

²⁵ Vgl. Bode, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. 2001. S.50.

²⁶ Vgl. Zoubek, Andreas: Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. S.20.

Anwesenheit auf das Kind übertragen. Bei Operationen in Narkose müssen Eltern außerhalb des Operationsbereiches auf ihr Kind warten.²⁷

Oft kommt es vor, dass sich Eltern allein gelassen fühlen, während ihr Kind operiert wird. Niemand fühlt sich richtig verantwortlich für sie. Die Mutter des fünfjährigen Anton berichtet:

*[...] Der Abschied war vor der großen Tür des Operationstraktes. [...] Das Geschrei von Anton bei unserem Abschied war groß, ich habe ihn noch eine Weile in der Ferne schreien gehört. Dann wurde es still und die Zeit verging. [...] Überall huschen Leute herum. Alle schwer beschäftigt, immer wieder andere. [...] Niemand hielt es für nötig mit zu erklären, warum diese Operation so lange ging und was dort drinnen geschah. Später hieß es, ein Notfall sei dazwischen gekommen. Andere sagen, er wäre halt so lange im Aufwachraum gewesen.*²⁸

4.2.4. Pflegeplanung

Nach den Erklärungen, welche psychischen Probleme aufgrund der Behandlungsverfahren auftreten können, möchte ich im Anschluss mit einer Pflegeplanung veranschaulichen, mit welchen Maßnahmen man zu den gewünschten Zielen kommen kann.

²⁷ Vgl. Du Bois, Reinmar: Kinderängste. Erkennen, verstehen, helfen. 1998. S.148.

²⁸ Siehe. Du Bois, Reinmar: Kinderängste. Erkennen, verstehen, helfen. 1998. S.144.

P: 7.3.1. Hoffnungslosigkeit	Ziele	Maßnahmen
<p>Ä:</p> <ul style="list-style-type: none"> • sich verschlechternder körperlicher Zustand • Aktivitätseinschränkung, welche zur Isolation führt • Gefühl, aufgegeben zu sein (Kind glaubt, gegen den Krebs keine Chance zu haben) • Angst • Schmerzen • möglicher eigener Tod <p>S:</p> <p>aus Sicht des Kindes</p> <ul style="list-style-type: none"> • verbale Hinweise („Ich kann und will nicht mehr“) • demotiviert • traurig • lustlos <p>aus Sicht der PP</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mangel an Initiative • Rückzug aus der Umgebung (lehnt Interaktionen mit seinen Freunden ab) • Teilnahmslosigkeit und Desinteresse • Wortkargheit 	<p>NZ1: Kind beteiligt sich an Gruppenaktivitäten</p> <p>NZ2: Kind spricht Gefühle der Hoffnung aus</p> <p>NZ3: Kind äußert eine Verminderung von Angst und Schuldgefühlen</p> <p>NZ4: Kind nimmt wieder Kontakt zu Freunden auf</p> <p>FZ1: Kind beteiligt sich an Freizeitbeschäftigungen eigener Wahl und geht seinen Interessen nach (lesen, Musikinstrument)</p>	<p>M1: Kind ermutigen seine Gefühle und Empfindungen aus zu sprechen (Zorn, Mutlosigkeit)</p> <p>M2: Kind motivieren, seinen Interessen und Fähigkeiten nach zu gehen</p> <p>M3: Dem Kind helfen, sich wieder den Gruppenaktivitäten an zu schließen</p> <p>M4: Dem Kind Hoffnung vermitteln, sowie Eltern und Bezugspersonen auffordern, dasselbe zu tun (Eltern und Bezugspersonen aktiv in den Genesungsprozess miteinbeziehen)</p> <p>M5: Mit dem Kind gemeinsam Ziele zur Hoffnungssteigerung erarbeiten und diese gemeinsam mit ihm regelmäßig überprüfen</p>

<ul style="list-style-type: none"> • verminderte Reaktion auf Reize • Ärger, Zorn • Schuldgefühle 	<p>FZ2: Kind hat keine Schuldgefühle mehr und blickt zuversichtlich mit Mut und Selbstvertrauen in die Zukunft</p>	<p>M6: Dem Kind immer wieder erklären, dass die Erkrankung keine Strafe für frühere Fehler ist</p> <p>M7: Kind ermutigen, den Kontakt zu seinen Freunden wieder aufzunehmen und ihm dabei Hilfe anbieten</p> <p>M8: Bei aggressivem Verhalten Grenzen setzen (dem Kind Rückzugsmöglichkeit anbieten, um sich zu beruhigen) und darüber sprechen</p> <p>M9: Kind und Eltern ermutigen, belastende Gefühle auszusprechen</p>
--	--	--

4.3. Die Rote Nasen Clown Doctors

Besonders für Kinder ist ein Krankenhausaufenthalt mit viel Leid und Schmerz verbunden. Die Umgebung ist fremd und die medizinischen Geräte wirken Angst einflößend.

Die Idee, dass Kinder während ihres Krankenhausaufenthaltes von Clown Doctors besucht werden, stammt aus Amerika. Patch Adams wird als Vater dieser Entwicklung bezeichnet, denn er war davon überzeugt, dass man mit Humor bei Patienten enorm viel Positives erreichen kann. Seit dem 10. November 1994 besuchen die Clown Doctors auch die Kinderstationen der Salzburger Krankenhäuser. Nach einem strengen Auswahlverfahren und einer etwa dreimonatigen Probephase werden Künstler, meist aus dem Bereich der

darstellenden Kunst, ins Clownteam aufgenommen. Neben Talent und Können müssen die Bewerber das nötige soziale Engagement und persönliche Stärke mitbringen. Die Künstler werden von Schauspielern, Pantomimen, Zauberern, Pflegepersonal und Psychologen in Workshops und Vorträgen für die spezielle Arbeit geschult. So kann jeder Clown seine eigene künstlerische Identität entwickeln.

Dr. Schluckauf, Dr. Purzelbaum, Dr. Weissnix und Co., wie sich die Clown Doctors unter anderem nennen, kommen, meist zu zweit, als Ärzte verkleidet auf die Kinderstationen und spielen Visite. Die Clowns arbeiten Hand in Hand mit dem Pflegepersonal, von dem sie wichtige Informationen über die kleinen Patienten bekommen. Sie gehen dabei auf die psychische und physische Situation der Kinder ein. Humor steht im Mittelpunkt, denn Lachen hat eine befreiende Wirkung. Dadurch kann viel Leid im Spitalsalltag abgefangen und den kranken Kindern in schweren Stunden Halt gegeben werden. Für kurze Zeit können die Kinder dann ihre Probleme vergessen. So ein Clown– Auftritt ist aber nicht leicht, denn wenn sie das Zimmer der kleinen Patienten betreten, müssen sie sich in Sekundenschnelle auf die Situation einstellen. Welche Stimmung herrscht? Wie alt sind die Kinder und wie ist ihr Zustand? Ist gerade Besuch anwesend, den man miteinbeziehen kann? Aus ihrem großen Schatz an Erfahrungen verwenden die Clowns Musik, Zauberei, Jonglage, Tanz oder Pantomime und betreuen jedes Kind individuell an seinem Bett. Dadurch verfliegen Kummer und traurige Gedanken der kleinen Patienten, die an Heimweh oder Angst leiden. Die negative Grundstimmung wird so gehoben. Wenn die Clowns das Zimmer verlassen, ist es ihre Kunst, beim Abschied ein Funkeln der Phantasie und der Lebensfreude zu hinterlassen. Damit wird für Positives wieder Platz geschaffen und eine Therapie kann schneller zum Erfolg führen.

Oft werden die Clown Doctors auch zu wichtigen Vertrauenspersonen der jungen Patienten.²⁹



Abb.2

²⁹ Vgl. <http://www.rotenasen.at/int/at/ueberuns/geschichte/>. 20.4.2007.

5. Belastungen für Geschwister

Die Krankheit betrifft die ganze Familie. Besonders für Geschwister kann die neue Situation zu Beginn verwirrend und beängstigend sein.

Das krebserkrankte Kind wird zwangsläufig zentraler Punkt der Familie. Der Tagesablauf orientiert sich vermehrt nach dem Kind durch Krankenhausaufenthalte, häufige Besuche beim Arzt, Untersuchungen, Blutabnahmen, und so weiter.

„Wenn wir Dinge unternehmen wollten, die früher selbstverständlich waren, kam schon beim Zücken des Kalenders die Ernüchterung. Dort standen Termine, Termine, Termine, aufdringlich, rot markiert und unausweichlich – unsere ständigen Eckpunkte in der Gestaltung eines jeden Tages, jeder Woche, jedes Monats. Schließlich hatten wir die liebe Pflicht, unseren Alltag um Jakob herum zu planen und alle anderen Bedürfnisse erst einmal wegzuschieben, in den hintersten Winkel unseres Lebens. Blutkontrollen, Operationen, Tomographien, Therapien, die Liste war lang und unerbittlich, und es machte keinen Sinn, sich irgend etwas vorzunehmen, das länger als drei Stunden dauerte.“³⁰

Es ist auch für Eltern hart, ihre gesunden Kinder während des Aufenthalts im Krankenhaus nicht oft sehen zu können. In den meisten Kliniken ist es inzwischen üblich, dass Geschwister zu Besuch kommen können.

Gerade Geschwister stehen immer wieder in einem Konkurrenzkampf zueinander und kämpfen um die Liebe der Eltern. Der Verlust des vertrauten Lebensalltages und eines Teils der emotionalen Verfügbarkeit der Eltern, aber auch die Sorge um das kranke Kind, macht den Geschwistern schwer zu schaffen und sie reagieren oft mit Schuldgefühlen und machen sich Vorwürfe. Obwohl sie für die kranke Schwester oder den kranken Bruder starkes Mitgefühl empfinden, gibt es bei den Geschwistern in der Regel einen Zeitpunkt, an dem sie nicht mehr verstehen wollen, dass sie selbst dauernd zurückstecken müssen und das erkrankte Kind im Mittelpunkt der Familie steht.³¹

Es entsteht häufig das Gefühl, dass das kranke Kind den Eltern mehr bedeutet und sie reagieren deshalb oft ärgerlich und wütend, weil sie glauben, von den Eltern

³⁰ Siehe. Schophaus, Michael: Im Himmel warten Bäume auf dich. 2001. S.89.

³¹ Vgl. Zoubek, Andreas: Psychosoziale Aspekte des krebserkrankten Kindes und seiner Familie. S.38.

vernachlässigt zu werden. Sie gehen dann, meist unbewusst, auf Distanz und verschließen sich gelegentlich.³²

Vor allem in Zeiten, in denen es dem kranken Kind besonders schlecht geht oder während eines Krankenhausaufenthaltes, ist die Aufmerksamkeit der Eltern fast ausschließlich auf den Patienten/die Patientin gerichtet. Sie sind dann einfach nicht in der Lage, den Geschwistern dieselbe Beachtung wie früher zukommen zu lassen. Es kann sein, dass Eltern aus Zeitmangel an Elternabenden oder Sportveranstaltungen der gesunden Geschwister nicht teilnehmen können.³³

Darum ist es besonders wichtig, sich zu Beginn der Behandlung Zeit zu nehmen, um die Situation mit den Geschwistern ehrlich und eingehend zu besprechen. Oft haben Kinder Angst, Fragen zu stellen, deshalb sollte man sie dazu ermuntern und diese so ausführlich wie möglich beantworten, die Art der Erkrankung altersgemäß erklären, im Laufe der Zeit eventuell wiederholen und entsprechend ergänzen. Die Geschwister sollten auch auf das veränderte Aussehen ihrer Schwester oder ihres Bruder vorbereitet werden, wie etwa dem Haarausfall, der extremen Gewichtszu- oder -abnahme oder gar einer Amputation.

Bei kleinen Geschwistern reicht es meist zu sagen, dass ihre Schwester oder ihr Bruder sehr krank ist, und deshalb immer wieder ins Krankenhaus muss. Ältere Geschwister werden detailliertere Informationen über die Krankheit und deren Auswirkungen verlangen.

Ganz wichtig ist, es den Kindern mit zu teilen, dass Krebs nicht ansteckend ist und sie nicht krank werden, wenn sie das erkrankte Kind berühren.³⁴

Meiner Meinung nach soll man den Geschwistern oft genug versichern, dass sie in keiner Weise für die Krankheit ihrer Schwester oder ihres Bruders verantwortlich sind. Wenn die Kinder trotzdem Schuldgefühle solcher Art zeigen, so sollte möglichst sofort mit ihnen darüber gesprochen werden.

Nach einem erfolgreichem Abschluss der Behandlung des krebskranken Kindes beginnt sich das Verhalten der Geschwister jedoch meistens wieder zu normalisieren.³⁵

³² Vgl. Gutjahr, Peter: Krebs? Mein Kind? Leukämie und bösartige Tumoren bei Kindern. 2000. S.145.

³³ Vgl. Bode, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. 2001. S.96.

³⁴ Ebd. S.86/87.

³⁵ Vgl. Zoubek, Andreas: Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. S.38/39.

6. Den Kampf verloren – wenn ein Kind sterben muss

Trotz der intensiven medizinischen Behandlungen kann die Erkrankung voranschreiten, sodass der Krebs leider nicht mehr besiegt werden kann. Wenn dieser Fall eintritt, ist es wichtig, dass zwischen dem Behandlungsteam, den Eltern und den Kindern vermehrt intensive Gespräche geführt werden. Man sollte den Kindern auf keinen Fall die Tatsache verheimlichen oder Dinge schönreden, denn auch in dieser Phase wollen sie die Wahrheit wissen. Eltern sind nach dieser Nachricht oft sehr besorgt um ihr Kind und reagieren wütend und verärgert, aber auch ängstlich. Sie machen möglicherweise die Ärzte oder sich selbst für diese Entwicklung verantwortlich. Es kann aber auch vorkommen, dass sie den Gedanken völlig verdrängen, weil sie nicht wahrhaben wollen, dass ihr Kind bald sterben muss. Deshalb versuchen sie das alles möglichst weit weg von sich zu schieben. Doch die Kinder nehmen die Gefühle ihres Umfeldes, je nach Alter, wahr. Meist sprechen sie nicht darüber, haben aber in der Regel eine Vorahnung, was auf sie zukommt. Wieweit ein Kind über seine Gefühle spricht, hängt unter anderem von seinem Gespür ab, ob seine Bezugspersonen für Gespräche bereit sind. Häufig möchten ältere Kinder in dieser Phase ihre Eltern schützen, da sie merken, dass diese große Angst vor dem Kommenden haben.

In dieser schwierigen Phase dürfen die Geschwister nicht vergessen werden. Für sie geht der Alltag wie gewohnt weiter, mit Schule, Sport und Musikstunden. Auch sie brauchen die Nähe, Zuwendung und Geborgenheit ihrer Eltern und möchten sie einmal ganz für sich alleine haben. Doch für die ist es nicht leicht, einfach abzuschalten und die Gegenwart mit dem gesunden Kind zu genießen.³⁶

Diese Erfahrung hat auch Michael Schophaus gemacht und erzählt in seinem Buch über die Reise mit seinem gesunden Sohn Jonas:

„Übermorgen fahre ich mit Jonas für zwei Tage mit dem Schiff nach England. Er hat es sich so sehr gewünscht und soll mich, wenigstens für diese kurze Zeit, einmal ganz für sich alleine haben. Ich genieße die Reise in vollen Zügen, spiele mit ihm, lese vor, denke mir Geschichten über Seeräuber aus, und doch holt mich auf dem Meer die Wirklichkeit ein: Wie schön wäre es, wenn Jakob dabei wäre. Ich rufe ihn übers Handy an.“³⁷

³⁶ Vgl. Bode, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. 2001. S.103/104.

³⁷ Siehe. Schophaus, Michael: Im Himmel warten Bäume auf dich. 2002. S.121.

6.1. Die letzten Wochen, Tage und Stunden

Wie lange ein Kind noch leben wird, kann man nie genau sagen.

Wie schon am Anfang dieses Kapitels erwähnt, haben die Kinder eine Vorahnung, was auf sie zukommt. Krebskranke Kinder nehmen sich Zeit zum Sterben und verabschieden sich auf ihre Art von Freunden, ihrer Umwelt, aber auch von ihren geliebten Spielsachen.

Wenn es aus medizinischer Sicht vertretbar ist, bleibt es den Eltern überlassen, wo ihr Kind sterben soll. Viele entscheiden sich dafür, ihr Kind mit nach Hause zu nehmen in die vertraute, familiäre Atmosphäre.

In dieser letzten Zeit geht es den Kindern zunehmend schlechter und sie werden schwach. Sie bewegen sich weniger, bleiben nur noch liegen und hören irgendwann auch auf zu sprechen, da es ihnen zu anstrengend wird. Die Atmung kann unregelmäßig werden und wie ein Keuchen klingen. Das Wichtigste ist, die Schmerzen der Kinder zu lindern. Oft gleiten die Kinder in einen komaähnlichen Zustand und schlafen allmählich ein. Auch wenn das Kind nicht mehr sehr viel davon spürt, wird es ihm sicherlich helfen, wenn man an seinem Bett sitzt und ihm die Hand hält.³⁸

Für die Kinder ist es sehr wichtig, dass sich Eltern und nahe Angehörige der Situation stellen, dass ihr geliebtes Kind bald sterben wird. Es kommt jedoch nicht selten vor, dass Eltern dies nicht wahrhaben können. Sie klammern sich unbewusst an ihr Kind und erklären ihm immer wieder, dass es weiterkämpfen soll. Doch sie wissen genau, dass leider keine Hoffnung mehr besteht. Die Kinder zeigen zunehmend weniger Interesse an ihrer Umwelt, möchten oft nur mehr Ruhe haben und nicht einmal mehr von ihrer Familie berührt und liebkost werden.

Um dies deutlicher zu machen möchte ich dieses Unterkapitel mit einem Ausschnitt aus dem Buch „Im Himmel warten Bäume auf dich“ von Michael Schophaus beenden.

„Er liegt gekrümmt vor Schmerzen auf der Couch, wie ein Embryo im Mutterleib. Geht er vor seinem Tod in die Ausgangsstellung zurück? [...] Jakob atmet schwer. Er schaut sich nicht einmal mehr seinen Lieblingsfilm Toy Story an. [...] Er quält sich mehr als ich ertragen kann. Gegen vier Uhr nachts schreie ich ihn an: Geh! Geh, wenn du willst! Du kannst gehen! Sieben Stunden später ist er tot.“³⁹

³⁸ Vgl. Bode, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. 2001. S.108.

³⁹ Siehe. Schophaus, Michael: Im Himmel warten Bäume auf dich. 2001. S.139.

6.2. Die Zeit danach

Nachdem ein Kind gestorben ist, ist es für viele Betroffene sehr befreiend und entlastend, wenn sie ihren Tränen freien Lauf lassen können. Auch wenn man sich über Wochen auf den Tod vorbereiten konnte, wird der Zeitpunkt, zu dem das Kind aufhört zu atmen, immer als zu früh erlebt. Für die Familie ist es nun sehr wichtig, dass sie sich in Ruhe von ihrem Kind verabschieden können. Oft ist es hilfreich, das Kind noch einmal zu waschen und ihm seine Lieblingskleidung anzuziehen.

Das Kind lebt im Herzen seiner Familie und bei allen Personen, die es geliebt haben, weiter. Erinnerungen an gemeinsame schöne Zeiten, Fotos, Bilder, die das Kind selbst gemalt hat, seine Spielsachen, Schulbücher, Kleidungsstücke oder auch sein Zimmer werden an das verstorbene Kind erinnern.

Auch für Geschwister ist es nicht einfach, den Tod ihrer Schwester oder ihres Bruders zu akzeptieren. Um ihnen das zu erleichtern, ist es wichtig, sie in den Trauerprozess miteinzubeziehen. Kinder gehen in einer direkten Konfrontation mit dem Verstorbenen meist überraschend, fast schockierend natürlich um. Das Anschauen und Berühren des toten Geschwisterchens hilft dem Kind, die Situation zu begreifen. Auch Fotos und Erinnerungsstücke können hilfreich sein. Im Spiel wiederholen Kinder den Abschied.

Gemeinsam mit Kindern Trauerplätze zu gestalten, ein Tagebuch zu illustrieren oder auch nur eine Schachtel mit Andenken zu füllen, hilft der ganzen Familie, dem verstorbenen Kind seinen angemessenen Platz zu geben. ⁴⁰

⁴⁰ Vgl. Akmanlar-Hirscher, Gerlinde. Initiative zur Begleitung trauernder Eltern. 2006. S.20-23.

Dieses Kapitel möchte ich mit folgendem Gedicht beenden.

*Do not stand at my grave and weep.
I am not there. I do not sleep.
I am a thousand winds that blow.
I am the diamond glints on snow.
I am the sunlight on ripened grain.
I am the gentle autumn rain.
When you awaken in the morning`s hush,
I am the swift uplifting rush
of quired birds in circled flight.
I am the soft stars that shine at night.
Do not stand at my grave and cry,
I am not there, I did not die.* ⁴¹

⁴¹ Siehe Schophaus, Michael: Im Himmel warten Bäume auf dich. 2001. S.146.

Zusammenfassung

Die Medizin hat in den letzten Jahrzehnten große Erfolge und Fortschritte erzielt, und es besteht die Hoffnung, dass ca. drei Viertel der an Krebs erkrankten Personen geheilt werden können. Krebs ist ein Sammelbegriff für viele verschiedene Arten bösartiger und damit lebensbedrohender Erkrankungen. Krebszellen sind langlebig, und unbehandelt übernehmen sie im Körper die Überhand. Dies hat letztendlich den Tod des Menschen zur Folge. Bis heute weiß man sehr wenig über die Entstehung von Krebs, besonders bei Kindern gibt es kaum Anhaltspunkte.

Diese Fachbereichsarbeit beschäftigt sich mit der Krebserkrankung von Kindern. Für diese sind die Belastungen, die mit einer Krebserkrankung in Verbindung stehen, ganz anders als für Erwachsene. Auch für die Eltern stellt eine derartige Situation hohe Anforderungen, da sie in ihrer eigenen Hilflosigkeit und Angst ihren Kindern Stütze sein müssen und oft auch noch weiteren Kindern, für die sich ebenfalls vieles ändert, und die sich oft vernachlässigt fühlen, fürsorgliche Eltern sein sollen.

Da die ersten Anzeichen einer Krebserkrankung beim Kind meist den Symptomen gewöhnlicher Kinderkrankheiten ähneln, ist es für Ärzte manchmal schwierig, frühzeitig die richtige Diagnose zu stellen. Bei Erwachsenen ist die Diagnose ebenso schockierend wie bei Kindern, doch benötigen derart erkrankte Kinder neben der medizinischen Behandlung ganz andere Hilfestellungen und Erklärungen, ihre Entwicklung wird wesentlich beeinflusst. Gespräche mit dem Kind müssen altersgerecht sein, und dies ist nicht immer leicht abzuschätzen, da diese Problematik für die gesamte Familie eine Ausnahmesituation darstellt.

Meist haben die Kinder kaum Vorstellungen von einem Krankenhaus, und die für sie oft Angst erregende Umgebung, die Apparaturen, die vielen fremden Menschen, schmerzende Untersuchungen, Spritzen, usw. reißen sie trotz der heutzutage schon sehr kindgerechten Einrichtungen meist aus ihrer heilen Kinderwelt – die ständige Nähe einer vertrauten Person ist daher besonders wichtig. Diese muss sich mit den Ängsten, Stimmungsschwankungen, körperlichen Veränderungen und vielen anderen Abweichungen des bisherigen kindlichen Lebens auseinandersetzen und trotz der eigenen Belastung so gut wie möglich auf alles eingehen. Dazu kommen die Auswirkungen von Operationen, Strahlentherapien, Medikamenten, wie Übelkeit, Haarausfall usw., was wiederum zusätzliche Probleme aufwirft.

Trotz der intensiven medizinischen Behandlungen kann die Erkrankung so weit voranschreiten, dass eine Heilung unmöglich ist. In diesem Fall ist eine intensive Kooperation zwischen dem Ärzteteam und der Familie besonders wichtig. Die meisten Patienten, auch Kinder, haben eine Art Vorahnung von der Aussichtslosigkeit und man sollte nicht durch Verdrängung die jetzt besonders nötige Hilfestellung unterlassen. Schmerzfreiheit ist in hohem Maße durch Medikamente zu erreichen; dies ist beruhigend für alle Beteiligten. Sofern nötig bzw. gewünscht, wird psychologische Unterstützung angeboten, die ebenfalls mithilft, diese traurige Ausnahmesituation zu meistern.

Quellennachweis

Akmanlar-Hirscher, Gerlinde: Initiative zur Begleitung trauernder Eltern. 2006.

Bode, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder. Bonn: Deutsche Kinderkrebsstiftung 2001.

Du Bois, Reinmar: Kinderängste. Erkennen, verstehen, helfen. München: Beck-Verlag 1998.

Gutjahr, Peter: Krebs? Mein Kind? Leukämie und bösartige Tumoren bei Kindern. Leipzig: Hirzel-Verlag 2000.

Schophaus, Michael: Im Himmel warten Bäume auf dich. Die Geschichte eines viel zu kurzen Lebens. München: Goldmann-Verlag 2001.

Zoubek, Andreas: Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. Wien: Österreichische Kinderkrebsstiftung am St. Anna Spital.

<http://www.kinderkrebsstiftung.de/krebsbkindern.html>.

<http://www.rotenasen.at/int/at/ueberuns/geschichte/>.

Abbildungsnachweis

Abb.1

www.krebs-bei-kindern.de/bilder/Kinderkrebs-Formen.gif

Abb2.

www.rotenasen.at/layout/.../baselayout_01.gif

Anhang

Hallo Julia,

vielen Dank für Ihre E-Mail. Schön, dass Ihnen unsere Homepage gefallen hat. Vermutlich sind Sie über die Seite der Elterninitiative krebskranke Kinder auf unsere Seite gestoßen, wenn nicht, sollten Sie sich diese Seite und die dortigen Erfahrungsberichte ansehen (www.krebs-bei-kindern.de).

Die Fragen möchten wir gerne beantworten, wir möchten aber sichergestellt wissen, dass die Antworten nur für Ihre Fachbereichsarbeit oder für andere schulische oder medizinische Projekte Verwendung finden. Ausgeschlossen muss jede Art der anderen, insbesondere kommerziellen Veröffentlichung oder Verwertung sein. Wir haben bei Ihnen keinen Zweifel, dass Sie das nur für Ihre Arbeit machen, aber bitte haben Sie Verständnis für unsere Bitte. Wir möchten unsere Geschichte nicht in irgendeinem rührseligen Zusammenhang in den bunten Blättern lesen.

Nach der förmlichen Vorrede nun zu Ihren Fragen, die wir bestimmt nicht alle heute beantworten können. Ich möchte erst einmal damit beginnen, wie es mir erging, als ich mit der Diagnose konfrontiert wurde. Wir hatten ja bereits eine Vorahnung, meine Frau stärker als ich, aber die Gewissheit nach der MRT-Untersuchung brachte eine Vielzahl von Gefühlen hervor. Vor allem aber eine sehr große Unsicherheit, was werden wird. Ein Tumor im Kopf unserer Tochter, so groß wie Ihre Faust, was kann man da überhaupt machen? Und mit welchen Risiken? Im Vordergrund stand die Sorge, ob überhaupt eine Operation oder Therapie möglich ist.

Eine Last legte sich auf uns, eine Last, die mit der Liebe zum eigenen Kind und mit der Verantwortung für das Kind zu tun hat. Bisher konnten wir alles für Lena regeln, wir waren nicht an Grenzen gestoßen, und plötzlich waren wir so hilflos und fassungslos. Wir sind immer wieder unvermittelt in Tränen ausgebrochen, und erst auf der Intensivstation, als wir mit dem Neurochirurgen und der Kinderonkologin gesprochen hatten, war wieder etwas Platz für einen vertrauensvolleren Blick in die Zukunft.

Die Frage nach dem Warum haben wir uns nie gestellt, nur nach dem Wohin. Und da haben wir uns fest an die Möglichkeiten der Medizin geklammert, die ja Gott sei Dank für unsere Lena recht gut waren.

Nach den beiden Operationen dachten wir, dass Lena das Schlimmste überstanden hat und waren vorsichtig optimistisch, es folgte dann aber die Zeit, wo sich die Folgen der OP zeigten, Lena nicht mehr gehen und sprechen konnte und psychisch schwer abbaute. Auch hier hatten wir Glück, die Fortschritte stellten sich schnell ein, und wir haben diese Situation selbst recht gut überstanden.

Die lange Dauer der Chemotherapie hat dann sehr an unserer Konstitution gezehrt. Es ist stark belastend, die ständige Sorge, ob die Therapie vertragen wird, die Sorge um die Nebenwirkungen und möglichen Dauerschäden, und die Ungewissheit, die Angst vor dem Rezidiv, sowie die Einschränkungen im täglichen Leben. Man kann sich nicht vorstellen, wie sehr man sein Leben nach der Krankheit ausrichten muss. Lena ohnehin, ebenso Bettina, die Ihre Arbeit aufgeben musste, aber auch Anna, die sich daran gewöhnen musste, ihre Schwester und vor allem ihre Mutter nur noch in Abschnitten bei sich zu haben, die keine Freundinnen mehr einladen konnte, und und und.

Helfen können nur wenige, und dann meist auch nur indirekt. Wir hatten einen Rückhalt in der Familie, die immer da waren, wenn es darum ging, Anna zu betreuen oder Lena im Krankenhaus zu besuchen etc.

Anna haben wir, wie man so schön sagt, altersgerecht über Lenas Zustand aufgeklärt. Ihr war die Krankheit Krebs trotz ihrer damals 7 Jahre bereits ein Begriff, die Urgroßmutter und der Stiefgroßvater waren daran gestorben, und im Jahr davor auch ein Vater eines Klassenkameraden. Anna war, als wir die Diagnose erhielten, bei einer Freundin und blieb dort zwei Tage, sie wusste wohl, dass etwas Schlimmeres vorliegt, schon an der Reaktion der Mutter der Freundin muss sie es gemerkt haben. Dass Lena auch sterben kann, haben erst wir ihr gesagt, sie hatte große Mühe, die Krankheit zu begreifen, kindgerechte Bücher über Chemotherapie und Krebszellen haben ihr sehr geholfen. Anna musste viel zurückstecken, war manchmal auch angespannt, aber mindestens so tapfer wie Lena. Wir konnten uns wirklich auf sie verlassen. Nur: Lena im Krankenhaus besuchen, dass wollte sie nicht, die Situation dort war zu bedrückend für sie.

Lena hat die Therapie tapfer ertragen, sie hat wohl gespürt, dass es sein muss. Während der Zeit war sie sehr auf ihre Mutter fixiert, wenn die dabei war, ging eigentlich alles. Motivieren mussten wir Lena an sich nicht, mit ihren 3 Jahren war sie wohl auch noch zu klein, um das alles zu verstehen. Ihr Ventil war ihr fiktiver Spielkamerad Phillip, den sie sich ausgedacht hat, und mit dem sie gespielt hat.

Jetzt ist es doch mehr geworden.

Liebe Grüße

Robert H.

Hallo,

jetzt haben wir lange nichts mehr von uns hören lassen. Bei uns ist der normale Alltagsstress wieder eingeekehrt, meine Frau ist wieder berufstätig und die Zeit einfach knapp.

Die Zeit im Krankenhaus hatte damals bis auf wenige Ausnahmen meine Frau übernommen. Lena ist ja gleich zu Beginn operiert worden, zwei Mal eine Gehirn-OP, das war sehr belastend. Die ersten drei Wochen waren auch deshalb schwer, weil wir in der Intensivstation nicht bei Lena übernachten konnten, sie von Tag zu Tag bedrückter wurde und stundenlang nur gejammt hat. Sie konnte nicht mehr sprechen nach der 2. OP, war traurig und aggressiv, musste über Nacht festgebunden werden, so haben wir sie im Krankenhaus zurücklassen müssen. Wir haben viel Kraft gebraucht in dieser Zeit, und dachten nach der Verlegung auf die Onkologie und dem Beginn der Chemo, dass wir das Schlimmsten hinter uns hätten. Bei uns war es nach Plan vier Tage Krankenhaus zur Chemo, dann 10 Tage zu Hause, dann wieder vier Tage Krankenhaus usw. Jeweils nach der 4. Chemoeinheit dann nicht 10, sondern 17 Tage Pause nach Plan. Wir konnten den Plan recht gut einhalten, nur gegen Ende hin gab es einige Verzögerungen.

Der Tag im Krankenhaus ist durch die Medikamente geprägt. Man ist wegen der Chemo hier, und die will man hinter sich bringen. Wir hatten großes Glück, dass Lena keine Infektion oder sonstige Komplikation hatte, wir also wirklich nur zu den regelmäßigen Chemo-Terminen da waren. Kurze Gespräche mit anderen betroffenen Eltern gehören dazu, in der Küche oder wo man sich sonst sieht.

Meist war die Zimmerbelegung okay, 2 Kinder mit Chemo pro Zimmer sind in Ordnung, wenn es mehr werden (manchmal waren es drei) wird es unangenehm. Jedes Kind hat sehr individuellen Ruhebedarf, die Übelkeit kommt dazu, und da will man einfach seine Ruhe haben. Belastend ist die lange Dauer der Chemo, ist die lange Unsicherheit, und auch das Leid der Kinder auf der Station, die mit Infektionen

kämpfen, zum Teil über Wochen auf Station bleiben müssen, die Familien zerrissen, der Zwang sich der Krankheit und der Behandlung unterordnen zu müssen.

Während unserer Zeit ist ein anderes Kind mit der gleichen Diagnose wie unsere Lena während der Intensivbehandlung verstorben, damit umzugehen war nicht leicht. Ein anderes Mädchen mit einem Rezidiv ist zu Lenas Freundin geworden. Na ja, man kann das nicht beschreiben, aber irgendwann wachsen einem auch die anderen Kinder auf der Station ans Herz, und die Sorge um das eigene Kind und die Hoffnung auf Genesung bekommt einen faden Beigeschmack, wenn man weiß, dass nicht alle Kinder die Krankheit überleben ...

Liebe Grüße und viel Erfolg mit Ihrer Arbeit

Robert H.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	1
2. Was ist Krebs?.....	2
2.1. Ursachen.....	2
2.2. Krebsformen im Kindesalter.....	3
2.2.1. Leukämie.....	3
3. Die schockierende Diagnose.....	4
3.1. Reaktionen der Eltern.....	5
3.2. Wie sage ich es meinem Kind?.....	6
3.3. Kindliche Vorstellungen von Krankheiten.....	7
3.4. Typische Reaktionen der Kinder.....	9
3.4.1. Regression.....	9
3.4.2. Ängste.....	9
3.4.3. Stimmungsschwankungen.....	9
3.4.4. Rituale.....	10
3.4.5. Änderung im Sozialverhalten.....	10
4. Das Kind im Krankenhaus.....	12
4.1. Was Eltern speziell für ihre Kinder tun können.....	12
4.2. Spezielle psychosoziale Probleme aufgrund der Behandlungsverfahren.....	13

4.2.1. Psychische Auswirkungen der Chemotherapie.....	13
4.2.2. Psychische Folgen der Strahlentherapie.....	14
4.2.3. Psychische Auswirkungen von Operationen.....	14
4.2.4. Pflegeplanung.....	15
4.3. Die Rote Nasen Clown Doctors.....	17
5. Belastungen für Geschwister.....	19
6. Den Kampf verloren – wenn ein Kind sterben muss.....	22
6.1. Die letzten Wochen, Tage und Stunden.....	23
6.2. Die Zeit danach.....	24
Zusammenfassung.....	26
Quellennachweis.....	28
Abbildungsnachweis.....	29

Anhang