Schulung und Projektvorbereitung Juli bis September 2018

4.0. F-SPOKE Familien-SCOUT- Einheiten

4. 1. Grundlagen der Psychoonkologie/ Alexandra Wilkenhöner

4. 1. 1. PPP „Psychoonkologie“

4. 2. Beratung von krebskranken Eltern zum Umgang mit ihren Kindern / Monica Locher

4. 2. 1. Ratgeber PDF „Wahrheit braucht Mut“

4. 3. Kommunikation in der Familie/ Julia Baron

4. 3. 1. PDF „Kommunikation in der Familie“,

4. 3. 2. PDF „schwierige Gespräche“

4. 4. spezifische Krankheitsbelastung / Stefanie Schröder

4. 4. 1. PPP „Krankheitsspezifische Belastungsfaktoren und Bewältigungsstrategien“

4. 5. Auswirkung einer Krebserkrankung auf Familien /Martin Brandt

4. 5. 1. PDF „Vorsorgen für den Ernstfall“

4. 6. Situation und Rolle der Angehörigen/ Julia Baron

4. 6. 1. PDF „Krebserkrankung eines Angehörigen“

4. 7. Entwicklungspsychologie und kindliche Todesvorstellung/ Andrea Petermann-Meyer

4. 7. 1. PPP „Todesvorstellungen bei Kindern“

4. 8. Vorstellung Materialen für Kinder/ Petra Stoschek

4. 8. 1. Arbeitsmaterialien, Literatur und links

4. 9. Einfluss einer Krebserkrankung auf Partnerschaft und Sexualität/

Anette Schwarte

4. 9. 1. PDF „Einfluss auf Sexualität und Partnerschaft“

4. 10. Kinder- und Jugendtrauerarbeit/ Björn Clahsen

4. 10. 1. PDF Seminarunterlagen „Kindertrauer“

Psychoonkologische Grundlagen/Alexandra Wilkenhöner

- Algorithmus der psychoonkologischen Versorgung (S3 Leitlinie)
- Aufgaben der PO
- Struktur der PO im UKA
- Aktuelle Studienlage zu: Krebspersönlichkeit, Stress, psychische Belastungen, biographische Besonderheiten und den Einfluss auf den Krankheitsverlauf
- psychoth. Interventionen haben keinen Einfluss auf den Krankheitsverlauf
- PO dient der Krankheitsbewältigung nicht der –behandlung mit Hilfe von:
    - Belastungsreduktion
    - Ressourcenaktivierung
    - Erarbeitung von Bewältigungsstrategien
- Auswirkungen der Krebserkrankungen auf die Psyche (Trauer, Angst, Wut, Progredienzangst, Schlafstörungen, sozialer Rückzug, Depression, Akute belastungsreaktion, PTBS)
-

Psychoonkologie

- Einführung
- Was genau ist Psychoonkologie ?
- Psychoonkologie im Krankenhaus
- Psychoonkologie im ambulanten Bereich

Psychoonkologie

- Krebspersönlichkeit
- Biographische Besonderheiten
- Stress
- Organbezogen:

  Magen: „zuviel geschluckt“

  Brust: mangelnde weibliche Identifikation

Psychoonkologie

- Haben Bewältigungsstrategien Einfluss auf die Überlebenszeit ?

- z.B.: „Wer positiv denkt, lebt länger“
- z.B.: „Wer Angst hat, bekommt schneller Metastasen….“
- Viele Studien zu dieser Frage: **Nein**

Psychoonkologie

- Coping-(Bewältigungs)-Strategien:
  - „fighting spirit“ (Kampfgeist)
  - Verleugnung
  - Hoffnungslosigkeit
  - Stoische Akzeptanz

Coping und Krankheitsverlauf

Studie	n	Katam-nese	überprüfte Prädiktoren	Effekte
Cassileth (1985)	359	3-8 J.	Hilf-/Hoffnungslosigkeit	keine
Holland (1986)	346	>3 J.	psychische Belastung	keine
Buddeberg (1996)	103	5-6 J.	Coping	keine
Tross et al. (1996)	280	15 J.	psychische Belastung	keine
Giraldi et al. (1997	95	6 J.	Coping, Angst, Depressivität, Feindseligkeit, Somatisierung, emotionale Kontrolle	keine
Watson et al. (1999)	578	5 J.	Coping, emotionale Kontrolle	keine
Greer et al. (1979, 1990)	57	15 J.	Kampfgeist Verleugnung	(+)
Hislop et al. (1987)	133	4 J	soziale Aktivitäten Extraversion	+
Dean und Surtees (1989)	121	6-8 J	postop. Verleugnung präop. stoisches Akzeptieren prä. Hilf-/und Hoffnungslosigkeit	(+)

(Faller 2001)

- Es gibt also **nicht** die „richtige“ oder „günstige“ Bewältigungsstrategie,

- auch **nicht** eine überlebensfördernde psychische Konstellation !

Psychoonkologie im Krankenhaus

1. Erkennen psychischer Belastung

Psychoonkologie

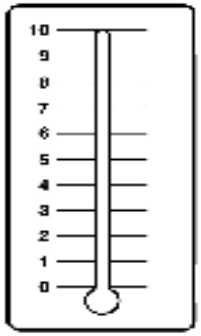
- Gruppe 1: Patienten, die die Erkrankung in ihr Leben integrieren können .
- Gruppe 2: Patienten mit spezifischer Problematik in der Krankheits-bewältigung .
- Gruppe 3: Patienten, die eine intensive psychosoziale Problematik/ psychische „Störung“ entwickeln.

Distress-Thermometer

1. Distress-Thermometer

Anleitung:

ERSTENS: Bitte kreisen Sie am Thermometer rechts die Zahl ein (0–10) die am besten beschreibt, wie belastet Sie sich in der letzten Woche einschließlich heute gefühlt haben.



ZWEITENS: Bitte geben Sie an, ob Sie in einem der nachfolgenden Bereiche in der letzten Woche einschließlich heute Probleme hatten. Kreuzen Sie für jeden Bereich JA oder NEIN an.

JA	NEIN		JA	NEIN	
		Praktische Probleme			**Körperliche Probleme**
O	O	Wohnsituation	O	O	Schmerzen
O	O	Versicherung	O	O	Übelkeit
O	O	Arbeit/Schule	O	O	Erschöpfung
O	O	Beförderung (Transport)	O	O	Schlaf
O	O	Kinderbetreuung	O	O	Bewegung/Mobilität
O	O	Finanzielle Sorgen	O	O	Waschen, Ankleiden
O	O	Betreuung/Pflege Angehöriger	O	O	Äußeres Erscheinungsbild
			O	O	Atmung
		Familiäre Probleme	O	O	Entzündungen im Mundbereich
O	O	Im Umgang mit dem Partner	O	O	Essen/Ernährung
O	O	Im Umgang mit den Kindern	O	O	Verdauungsstörungen
			O	O	Verstopfung
		Emotionale Probleme	O	O	Durchfall
O	O	Sorgen	O	O	Veränderungen beim Wasser lassen
O	O	Ängste	O	O	Fieber
O	O	Traurigkeit	O	O	Trockene/juckende Haut
O	O	Depression	O	O	Trockene/verstopfte Nase
O	O	Nervosität	O	O	Kribbeln in Händen/Füßen
O	O	Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten	O	O	Angeschwollen/aufgedunsen fühlen
			O	O	Hitzewallungen/Schweißausbrüche
			O	O	Schwindel
		Spirituelle/religiöse Belange	O	O	Gedächtnis/Konzentration
O	O	In Bezug auf Gott	O	O	Sexuelle Probleme
O	O	Verlust des Glaubens			

Sonstige Probleme: _____

NCCN v.xxxy, Distress Management Guidelines. © National Comprehensive Cancer Network. Alle Rechte vorbehalten. Deutsche Version: Mehnert, A., Müller, D., Lehmann, C., Koch, U. (xxxx) Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers. Empirische Prüfung eines Screening-Instruments zur Erfassung psychosozialer Belastung bei Krebspatienten. Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie, xx (x), xx-xx.

2.

- Kommen Sie mit der Erkrankung und deren Therapie / Kommen Sie mit der neuen Situation gut zurecht ?

- Oder hätten Sie gern mehr professionelle Unterstützung ?

„Supportives Team“ (Unterstützung)

- Psychoonkologen
- Sozialdienst
- Seelsorger
- Case-Manager

- Gesamtes medizinisches Personal

Psychoonkologie im Krankenhaus

1. Erkennen psychischer Belastung
2. Behandeln der psychischen Belastung
   - Gespräch
   - Entspannungsübung
   - Medikamente

Ziel

- Emotionale Not reduzieren
- Anpassung an die Erkrankung verbessern
- Aktive Teilnahme an der Therapie fördern und Gefühl der Kontrolle erzeugen

- Offener Ausdruck von Gefühlen in sicherer Umgebung fördern
- Kommunikation in Familie und Umfeld verbessern

Psychoonkologie im Krankenhaus

1. Erkennen psychischer Belastung
2. Behandeln der psychischen Belastung
   - Gespräch
   - Entspannungsübung
   - Medikamente
3. Weiterbehandlung sichern

Nationaler Krebsplan – 2008 DKH, DKG, BMG

- **Ziel 9:** Alle Krebspatienten erhalten bei Bedarf eine angemessene psychosoziale und psychoonkologische Unterstützung

  - Verbesserung der **Erkennung** des psychosozialen Unterstützungsbedarfs sowie behandlungsbedürfrtiger psychischer Störungen bei Krebspatienten und Angehörigen

  - Sicherstellung der notwenigen psychosozialen und psychoonkologischen **Versorgung** im ambulanten und stationären Bereich

Definition Psychoonkologie

- Psychoonkologie ist die frühzeitige, angemessene Unterstützung von Menschen in einer schwierigen Lebenssituation
- durch Belastungsreduktion und
- durch Ressourcenaktivierung

Schulung für die Familien-SCOUTs am 16.07.2018/ Monica Locher

Beratung von krebserkrankten Eltern im Umgang mit ihren Kindern

- Stärkung der Eltern in ihrer Rolle und Haltung mit der Situation umzugehen.
- Möglichkeiten für Eltern ihren Kindern altersentsprechend mitzuteilen, dass sie an Krebs erkrankt sind und wie sie über die Erkrankung mit ihnen sprechen können.
- Krebserkrankung nicht verheimlichen.
- Unterschiedliche Reaktionen/Verhaltensweisen von Kindern, wenn Sie erfahren, dass ein Elternteil an Krebs erkrankt ist.
- Fortführung des Alltags für die Kinder (Schule, Sport etc.)
- Schule, Kita etc. informieren
- Einen möglichst sicheren Rahmen für die Kinder finden und sie auf das vorbereiten, was auf sie zukommt.

Bianca Senf

Wahrheit braucht Mut

Mit Kindern über Krebs sprechen – wenn Eltern an Krebs erkranken



Ein Ratgeber für Eltern und professionelle Helfer

uct Universitäres Centrum für Tumorerkrankungen Frankfurt
University Cancer Center

UNIVERSITÄTS KLINIKUM FRANKFURT
GOETHE-UNIVERSITÄT

Impressum

Herausgeber:
Dr. Bianca Senf | Abteilung Psychoonkologie am UCT
Universitäres Centrum für Tumorerkrankungen (UCT)
Universitätsklinikum Frankfurt

Theodor-Stern-Kai 7 | 60590 Frankfurt am Main | Telefon: 069-6301-83787
www.uct-frankfurt.de | E-Mail: psychoonkologie@kgu.de

Konzept, Text und Bild:
Dr. Bianca Senf

Gestaltung und Produktion:
SLSplus GmbH, Frankfurt am Main

Dieser Ratgeber wird nicht verkauft. Der Ratgeber und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Druck, Verlegung, Vervielfältigung und Vertrieb des Ganzen oder Teilen daraus bedürfen in jedem Fall der schriftlichen Erlaubnis der Autorin, Dr. Bianca Senf

Der Ratgeber kann **kostenlos** unter folgender Adresse bestellt werden:
Abteilung Psychoonkologie am UCT • E-Mail: psychoonkologie@kgu.de

Um den Ratgeber auch versenden zu können, sind wir auf Spenden angewiesen.
Kontoverbindung siehe Seite 4.

1. Auflage, 2000 Stück, Veröffentlichung Dezember 2014
2. Auflage, 2000 Stück, Veröffentlichung Juni 2017

Inhaltsverzeichnis

Impressum **2**
1. Vorwort **5**
2. „In mir ist eine Welt zusammengestürzt" – eine Fallgeschichte **6**
3. Diagnose Krebs: Betroffen ist die ganze Familie **9**
4. Muss ich denn mit meinem Kind über die Krankheit sprechen? **10**
5. Gedanken und Phantasien von Kindern **11**
6. Fragen die Eltern bewegen **14**
7. Was hilft der Familie? **15**
7.1 Ein offener Umgang 15
7.2 Belaste ich mein Kind unnötig, wenn ich es aufkläre? 15
7.3 Die Wahrheit, nichts als die Wahrheit 16
7.4 Der richtige Zeitpunkt für ein Gespräch 17
7.5 Kind- und altersgerechte Worte finden 18
7.6 Augen sagen mehr als Worte 20
7.7 Informationen richtig dosieren 20
7.8 Angemessen informieren 20
7.9 Versprechen halten 21
7.10 Über Veränderungen im Alltag sprechen 21
7.11 Große Ereignisse ankündigen 22
7.12 Raum für Fragen lassen 22
7.13 Hat Ihr Kind Sie verstanden? 22
7.14 Schwierigkeiten über die Erkrankung zu sprechen 23
7.15 Andere informieren, ja oder nein? 25
7.16 Ruheinseln schaffen und Spaß haben 27
8. Reagieren alle Kinder gleich auf die Krankheit? **28**
9. Die verschiedenen Altersstufen **30**
9.1 Die Krebsdiagnose während der Schwangerschaft 30
9.2 Das erste Lebensjahr 30
9.3 Kinder von 1 bis 2 Jahren 31
9.4 Kinder von 3 bis 6 Jahren 32
9.5 Kinder von 7 bis 12 Jahren 33
9.6 Teenager und Jugendliche von 13 bis 18 36
10. Besondere Familiensituationen **38**
11. Über den Tod sprechen **39**
12. Wann sollten Sie professionelle Hilfe suchen? **41**
13. Serviceteil – Literatur und Adressen **42**
13.1 Nützliche Adressen 42
13.2 Hilfreiche Internetadressen 43
14. Dank an unsere Sponsoren **44**

Dr. rer. med. Bianca Senf



Diplom-Psychologin und
Psychologische Psychotherapeutin

Psychoonkologin
Leitung der Abteilung Psychoonkologie am Universitären Centrum für Tumorerkrankungen am Universitätsklinikum Frankfurt am Main

Mitgründerin und langjährige Beraterin des Vereins „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern“

Sprecherin des Arbeitskreises Psychoonkologen Hessen

Jede Spende hilft!
Dieser Ratgeber soll Betroffenen und Interessierten nützlich sein. Er wird grundsätzlich kostenlos abgegeben. Zur Deckung der Porto- und Druckkosten bitten wir um einen finanziellen Beitrag in Form einer Spende auf das Konto:

Empfänger:	**Horst-Westenberger-Stiftung**
Bank:	**Frankfurter Sparkasse**
IBAN	**DE07 5005 0201 0200 4783 54**
BIC	**HELADEF1822**
Verwendungszweck:	**Wahrheit braucht Mut**

1. Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

Seit über zwanzig Jahren bin ich als Psychoonkologin tätig und habe hunderte von Familien betreut, in denen ein Elternteil, manchmal beide, an Krebs erkrankt sind. Immer wieder habe ich erlebt und erlebe es noch, wie erschüttert die Betroffenen sind, wenn die Patientenrolle mit der Elternrolle zusammenfällt. In nahezu allen Fällen, die ich miterlebt habe, galten die Gedanken sehr schnell den eigenen Kindern und was die Krebsdiagnose für sie bedeutet.

- Werde ich die Einschulung meines Kindes noch erleben?
- Wie sollen meine Kinder ohne mich zu Recht kommen?
- Wie bringe ich den Kindern nur bei, dass ich Krebs habe?
- Wie wird mein Kind reagieren, wenn ich ihm mitteile, dass ich solche eine Krankheit habe?
- Versteht mein Kind überhaupt, was Krebs ist und was die Krankheit bedeutet?

Der vorliegende Ratgeber ist aus der konkreten Beratungspraxis entstanden und bezieht auch Forschungsergebnisse zu der Thematik mit ein. Er möchte auf die häufigsten Fragen, die Eltern in dieser Situation belasten, Antworten geben. Sie werden auch erfahren, wie Kinder in den verschiedenen Altersstufen auf die Krebsdiagnose reagieren können, was sie an Information brauchen und welche Informationen eher belastend sind.

Der Ratgeber enthält darüber hinaus Informationen darüber, wie sie mit den Reaktionen Ihres Kindes auf die Situation umgehen können. Es werden Anregungen gegeben, wie Sie mit Ihren eigenen oder mit Kindern von Freunden über die Krankheit und die Therapie sprechen und auch das Thema ,,Sterben und Tod'' bewältigen können.

Der Ratgeber hat nicht den Anspruch, auf alle auftretenden Probleme eine Lösung zu bieten. Jede Familie, die betroffen ist, ist individuell und es gibt eine Reihe von Fragen, die stark von der Erkrankung und der jeweiligen Familiensituation abhängig sind. Scheuen Sie sich deshalb nicht, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen, wenn Sie spezielle Fragen haben.

Die Fallgeschichten in der Broschüre stammen aus der Beratungsarbeit der Autorin. Die Namen der Betroffenen wurden mit Ausnahme von Herrn Engler, Saymon Engler und Sarah Fey geändert. Auf die jeweils weibliche oder männliche Form wurde bewusst verzichtet, um den Lesefluss nicht zu stören.

Ich hoffe, dass der Ratgeber Ihnen hilft, Mut zur Wahrheit zu haben.
In diesem Sinne wünsche ich Alles Gute!

Dr. Bianca Senf
Leitung der Abteilung Psychoonkologie an der Universitätsklinik Frankfurt am Main

2. „In mir ist eine Welt zusammengestürzt“ – eine Fallgeschichte

Frau Sinsa ist 43 Jahre alt, als bei ihr die Diagnose Brustkrebs gestellt wird. Sie ist beruflich selbständig und sehr erfolgreich. Der Ehemann ist als Arzt in einer Gemeinschaftspraxis tätig. Die zwei Töchter sind neun und fünf Jahre alt. Die Patientin ist ihr Leben lang gewohnt, alles selbständig zu managen. „Ich habe in meinem Leben immer alles unter Kontrolle gehabt“, wird sie mir später erzählen. Hilfe anzunehmen kam ihr schon immer merkwürdig vor. Dies habe sie als älteste von drei Kindern auch nie gelernt. Ein Gespräch mit einer Psychologin, nachdem die Diagnose gestellt war, lehnte sie rundweg ab. ‘‘Ich habe Krebs. Verrückt bin ich deshalb noch lange nicht‘‘, raunzte sie die behandelnde Ärztin im Brustzentrum an. Sie fühlte sich durch das Angebot fast beleidigt, erzählte sie später. Frau Sinsa ging die „Sache‘‘ tatkräftig an. Vor der OP habe sie keine große Angst gefühlt. Sie sei nur sehr ruhelos gewesen und habe nicht schlafen können.

Die Patientin wurde operiert. Einige Stunden, nachdem sie aus der Narkose erwacht war, befiel Frau Sinsa ein zunehmendes Angstgefühl: Was soll ich denn nur den Kindern sagen? Die sind doch noch so jung. Sie können das doch gar nicht verstehen. Was passiert mit den Kindern, wenn ich jetzt sterbe? Der Gedanke ließ die Mutter nicht mehr los und mündete in verschiedene Katastrophenszenarien. Die Gewissheit, dass der Vater der Kinder da war, beruhigte sie nicht. Die Angst, an ihrer Brustkrebserkrankung in kürzester Zeit sterben und ihre Kinder alleine zurück lassen zu müssen, wuchs sich zu einer ausgeprägten Panikattacke aus: Frau Sinsa begann zu schwitzen, der Puls raste, die Hände zitterten und sie rang nach Luft mit der Folge, dass sie Angst bekam, zu ersticken. Endlich klingelte sie nach der Krankenschwester die eine



nach Luft ringende, weinende und vor Angst zitternde Patientin vorfand. Die beunruhigte Krankenschwester rief mich mit den Worten an: „Bitte kommen Sie ganz schnell, wir brauchen eine Krisenintervention.‘‘

Soweit zur Fallgeschichte. Die geschilderte Situation stellt in dreierlei Hinsicht keinen Einzelfall dar:

- Vorbehalte im Hinblick auf die Inanspruchnahme psychologischer und/oder psychoonkologischer Unterstützung.
- Große Angst, an der Erkrankung zu sterben und die Kinder nicht mehr aufwachsen zu sehen.

- Große Unsicherheit, was man den Kindern sagen soll oder kann.

Aus meiner ganz persönlichen Perspektive als Psychologin, kann ich die Vorbehalte, einen Psychologen zur Unterstützung hinzuzuziehen, sehr gut verstehen. So sind Vorbehalte gegen die Berufsgruppe Psychologe, Psychotherapeut und eben auch Psychoonkologe noch immer sehr verbreitet. Darüber hinaus können sich jedoch auch viele Betroffene nicht vorstellen, wie ein Psychologe in einer Situation helfen kann, in der primär scheinbar erst mal nur der Körper betroffen ist. So äußern auch viele Patienten auf die Frage, ob sie schon bei Diagnosestellung psychoonkologische Beratung in Anspruch genommen haben: „Nein, ich hatte für meine Seele keine Zeit. Ich musste erst mal die OP hinter mich bringen."

So nachvollziehbar diese Gedanken sind, so bedauerlich ist es auch, dass sich Patienten gerade für diese enorme Stresssituation keine Unterstützung gönnen.

Der Mensch bildet eine Einheit von Körper, Geist und Seele. Dieser Erkenntnis stimmt fast jeder Mensch zu, handelt in Krisensituationen aber oft nicht entsprechend. So auch Frau Sinsa:

Nachdem ich mich Frau Sinsa vorgestellt hatte, wandte ich zunächst Methoden aus der psychologischen Krisenintervention an, mit dem Ziel, die Atmung und damit die Erstickungsangst zu beruhigen. Nachdem dies gelungen war, erklärte ich Frau Sinsa, dass viele Frauen im Laufe der Erkrankung solche oder ähnliche Gefühlseskalationen entwickeln und dies nichts damit zu tun habe, dass sie jetzt verrückt würde. Im Gegenteil: Körper und Seele schlagen Alarm, da der Druck (der Stress) zu groß geworden ist, ohne ein Ventil gefunden zu haben. Übersetzt teilen sie mit: Kümmere dich um deine Seele, d.h. um deine Gefühle und Bedürfnisse.

Der übermäßige Druck bei Frau Sinsa wurde durch das Gefühl ausgelöst, keine Kontrolle mehr über ihre Lebenssituation zu haben. Wir Menschen, so erklärte ich der Patientin, brauchen für unser seelisches Gleichgewicht das Gefühl, dass wir uns und unsere Lebensumstände kontrollieren oder steuern können. Geht dieses Gefühl verloren, so löst das gerade bei Menschen, die normalerweise großen Wert auf Unabhängigkeit legen und vieles selbstverantwortlich managen, große Angst aus. Diese Information beruhigte Frau Sinsa. Sie hatte eine vernünftige Erklärung für das Gefühlschaos in ihr. Nun war es ihr



möglich, das auszusprechen, wofür sie die letzten Wochen keine Worte fand: „In mir ist mit der Krebsdiagnose eine Welt zusammengebrochen. Ich bin in einen Abgrund gerutscht und wollte es nicht wahr haben, was da mit mir passiert. Dass ich solche Angst empfinden

könnte, solch eine Panik habe, meine Kinder vielleicht verlassen zu müssen, das passte einfach nicht zu mir. Ich hätte mir das niemals ausmalen können."

Die von der Patientin beschriebene Angst ist bei nahezu allen Eltern anzutreffen und je nach Familiengeschichte unterschiedlich stark ausgeprägt. Nachdem die Patientin ihre „Geschichte" erzählen konnte wurde es möglich, die Ängste und Sorgen zu sortieren und die diffuse Angst in handhabbare „Happen" zu zerlegen. Genau solche Konkretisierungen helfen, dass Gefühle sich sortieren und beruhigen und wir wieder handlungsfähig werden. So konnte mit der Patientin besprochen werden, was in den nächsten Tagen für sie wichtig war. Unerlässlich war es, einen sogenannten Notfallplan gegen eskalierende Angstgefühle zu entwickeln.

Frau Sinsa nahm in der Folge und zeitlich versetzt fünf Gespräche in Anspruch, in denen für konkrete Fragen, die sie und ihren Mann bewegten, Lösungswege entwickelt wurden. Eines der Themen war hier beispielsweise, ob man den Kindern wirklich sagen muss, dass die Krankheit „Krebs" heißt. Ob es nicht genüge zu sagen, man sei krank. Des Weiteren konnte das Thema Kontrolle und Kontrollverlust thematisiert werden. Frau Sinsa entschied für sich, die Erkrankung zu nutzen, um hier eine Veränderung in Gang zu setzen. Sie wollte in kleinen Schritten üben, Hilfe von Freunden, aber auch von ihrem Mann anzunehmen und manche Verantwortlichkeiten abzugeben.

Das Fazit von Frau Sinsa nach der letzten Sitzung: „Das einzige, was ich bedauere ist, dass ich zu stolz war, mir umgehend nach der Diagnose Brustkrebs psychoonkologische Hilfe zu holen. Aber ich musste wohl erst in den Abgrund rutschen. Ich verspreche Ihnen, das passiert mir nicht noch mal."

Diese konkrete Fallgeschichte liegt 10 Jahre zurück. Ich traf die ehemalige Patientin auf dem Wochenmarkt. Sie sah aus wie das blühende Leben schlechthin. Frau Sinsa erzählte, dass sie weiterhin mit Spaß berufstätig sei. Sie habe ihr Arbeitspensum jedoch um einiges zurückgeschraubt dank der Unterstützung ihres Mannes, die sie jetzt annehmen könne. Die Erfahrung der Krebserkrankung habe für sie die Prioritäten zu Recht gerückt. Die lagen klar bei den Kindern und auch bei ihrem Mann. Sie fühle sich rundum wohl, obwohl der Weg lange kein einfacher Weg war.

3. Diagnose Krebs: Betroffen ist die ganze Familie

Die Diagnose Krebs erschüttert Patienten oft bis ins Innerste und es trifft in erster Linie das Leben des Erkrankten. „Ich dachte, vor mir tut sich die Erde auf und ich stürze ins Bodenlose", so beschrieb es eine junge Frau. Vor allem Mütter und Väter, die noch schulpflichtige Kinder haben, beschäftigt sehr schnell quälend die Frage, ob sie ihr Kind noch aufwachsen sehen werden und ob sie es auf seinem Weg ins Leben begleiten können.
Es tauchen Gedanken und Bilder auf, die plötzlich das ganze Leben in Frage stellen können:
Werde ich wieder gesund?
Wie lange lebe ich überhaupt noch?
Muss ich Schmerzen aushalten?
Warum bin ich an Krebs erkrankt?
Was habe ich falsch gemacht?
Wie sieht der Rest meines Lebens aus?
Kann ich meinen Beruf überhaupt noch ausüben?
Schaffe ich es, damit fertig zu werden?
Was sage ich den Nachbarn, den Freunden und vor allem: wie sage ich es meinem Kind?

Der Boden unter den Füßen ist nicht mehr da, aber er fehlt nicht nur dem Betroffenen, sondern auch dem Partner und den Kindern. Auf einmal ist nichts mehr wie früher und die Familie muss sich neu organisieren. Fällt der Ernährer der Familie aus, drohen vor allem finanzielle Einbußen. Erkrankt der Elternteil, der sich hauptsächlich um die Kinder kümmert, muss der Familienalltag umorganisiert werden. Neben dem Verarbeiten der Diagnose kommen ganz neue Herausforderungen, neue Pflichten im Alltag für alle dazu. Konkret können das u.a. folgende Dinge sein:
Der Erkrankte muss zur Therapie oder zum Hausarzt gefahren werden. Wer kann das übernehmen? Wer kocht das Essen? Wer holt die Kinder vom Kindergarten oder von der Schule ab und wer kümmert sich dann um sie? Wer bringt sie in den Sportverein oder zum Ballettunterricht und wer macht die Hausaufgaben mit ihnen? Hinzu kommt, dass der Erkrankte für kürzere oder längere Zeit – vielleicht aber auch überhaupt nicht mehr seiner Arbeit nachgehen kann. Finanzielle Engpässe, oder gar finanzielle Not bleiben besonders bei Alleinerziehenden häufig nicht aus.

Die Diagnose Krebs ist in aller Regel ein Schock. Verzweiflung, Trauer oder Wut auf ein ungerecht empfundenes Schicksal sind häufige Reaktionen und Gefühle, mit denen man erst einmal fertig werden muss. Neben all diesen Empfindungen, Sorgen und Verpflichtungen der Eltern bleibt meist nicht mehr viel Zeit und Aufmerksamkeit für die Kinder. Das geht vielen Eltern so, insbesondere dann, wenn sie wenig Hilfe von ihrem Umfeld erwarten können. Auch der Alltag der Kinder gerät aus den Fugen, da sie die Belastung der Eltern spüren und unmittelbar davon betroffen sind.

Die Welt des Kindes, die bis dahin meist klar und übersichtlich organisiert war, ist plötzlich unsicher geworden. Das verursacht fast immer große Angst, die sich manchmal auf kaum durchschaubare oder störende und unangenehme Weise äußern kann. Wenn Erwachsene das nicht erkennen und einordnen können, kann ihre eigene Reaktion die Unsicherheit und die Angst des Kindes verstärken. Die Not des Kindes bleibt dann unerkannt. Auf die Dauer bedeutet das einen enormen Stress und es können sich ernste seelische Folgen entwickeln. Deshalb braucht Ihr Kind gerade in dieser Situation viel Liebe und Zuwendung, vor allem aber das Gefühl von Sicherheit. Machen Sie sich und Ihrem Kind ein wertvolles Geschenk:

Nehmen Sie sich immer wieder zusammen Zeit.

4. Muss ich denn mit meinem Kind über die Krankheit sprechen?

Die Antwort heißt ganz eindeutig „Ja"! Nicht nur die Erfahrungen aus der Praxis, sondern auch die Ergebnisse von Studien belegen eindeutig, dass das Verschweigen eines so wichtigen Einschnittes in das Familienleben die Kinder nachhaltig negativ beeinflussen kann. Kinder krebskranker Eltern gelten als Risikogruppe im Hinblick auf die Entwicklung psychischer und psychiatrischer Störungen.

Die Belastung der Kinder steigt vor allem dann an, wenn sie über das, was in der Familie passiert, nicht oder nur dürftig informiert werden. Kinder sind sehr hellhörig und bekommen deutlich mehr mit, als Erwachsene sich dies vorstellen können.

Studien belegen, dass selbst „gesunde" Eltern die seelische Belastung ihrer Kinder falsch einschätzen. Sie stufen das Wohlbefinden ihrer Kinder deutlich besser ein als die Kinder dies selbst tun. Hiermit soll aber nicht der Druck auf Sie, die Eltern, erhöht werden. Es geht vielmehr darum Ihnen Wissen zu vermitteln, wie Sie mit Kindern in einer solchen Situation sprechen können. Viel Kummer und mögliche Fehlentwicklungen können vermieden werden, wenn Sie gut informiert sind und versuchen, ein paar, zugegebenermaßen manchmal nicht ganz einfache Regeln einzuhalten.



5. Gedanken und Phantasien von Kindern

Gerade jüngere Kinder fragen relativ schnell und ganz unbefangen, ob Mutter oder Vater an der Erkrankung sterben werden, ob sie sterben müssen. Darüber hinaus gibt es kaum Fragen, die nicht geäußert werden. Häufige Fragen sind: „Bist Du jetzt wieder ganz gesund?", „Warum hast Du Krebs gekriegt?", „Gehen Deine Haare weg?", „Kommen die Haare denn wieder?", „Musst Du noch mal ins Krankenhaus?", „Wird Papa jetzt auch krank?", „Kann ich die Narbe mal sehen? Tut sie weh?", „Darf ich das meiner Freundin erzählen?", „Werde ich jetzt auch krank?", „Ist der Krebs gekommen, weil ich böse war?", „Was wird aus meiner Geburtstagsfeier?", „Kann ich trotzdem mit ins Schullandheim?", „Wann darfst du wieder schwimmen gehen?"

Anhand der Fragen wird deutlich, dass die Beunruhigung sowohl den ganz normalen Alltag des Kindes betrifft als auch Fragen aufwirft, die sehr tief gehen können. Nicht immer äußern Kinder ihre Ängste und Sorgen so offensichtlich. Eltern berichten dann beispielsweise:
„Mein Kind sagt und fragt gar nichts über die Krankheit." Gerade Eltern von Jugendlichen sind oft irritiert, weil dem Jugendlichen die Situation scheinbar völlig egal ist. Gerade jüngere Kinder machen oft, scheinbar belanglose Bemerkungen. Bei genauerem Hinhören wird jedoch die Auseinandersetzung des Kindes mit der Krankheit deutlich.

Beispiel: Die Mutter des vierjährigen Mitja und der fünfjährigen Leonie macht sich Sorgen, weil ihre Kinder scheinbar überhaupt nicht auf die Erkrankung der Mutter reagieren. Sie würden so gar nichts fragen und die Krankheit auch nicht erwähnen. Ich bin aufgrund meiner Erfahrungen skeptisch und erkläre der besorgten Mutter, dass Kinder häufig ganz beiläufig Bemerkungen fallen lassen und dies oft in Situationen, in denen man sie kaum registriert oder angemessen reagieren kann. Gerade Kinder sind hier kleine Spezialisten. Daraufhin fallen der Mutter eine ganze Reihe von Beispielen ein, u. a. dass Leonie völlig ohne Zusammenhang auf dem Heimweg erzählte, dass die Oma von Lara auch an Krebs gestorben sei. Sie habe in der Situation nicht genau darauf geachtet.

Dieser beiläufig geäußerte Satz von Leonie deutet vor allem wegen des „auch" darauf hin, dass sie ganz gegen den Eindruck ihrer Mutter mit deren Krankheit beschäftigt ist und Angst hat, sie zu verlieren. In der berichteten oder ähnlichen Situationen sollte man eine klärende Frage stellen wie z. B. „Du weißt ja, Leonie, dass ich Krebs habe. Hast Du denn manchmal Angst, dass die Krankheit schlimmer werden und ich wie die Oma von Lara sterben könnte?"



Wenn Kinder Sachverhalte und Gefühle nicht verstehen oder einordnen können, beginnen sie zu spekulieren: Was ist passiert? Was könnte passieren? Sie entwickeln oft Phantasien, die das reale Ausmaß der Situation deutlich übertreffen. Erwachsene können sich dies meist nicht im Entferntesten vorstellen. Natürlich lassen sich kindliche Phantasien nicht gänzlich beeinflussen. Als hilfreich erweist sich eine klare Kommunikation der Sachlage, die dem Entwicklungsstand des Kindes entspricht.

Dazu ein Beispiel: Die fünfjährige Clara hatte panische Angst davor, ihren Vater, der an Leukämie erkrankt war, im Krankenhaus zu besuchen. Als die Mutter Clara beim nächsten Besuch mitnehmen will, protestiert sie. In der Klinik reißt sie sich von der Hand der Mutter los und schließt sich in der Toilette ein. Sie kommt nur nach sehr langem Zureden wieder heraus. In der psychoonkologischen Beratung zeigte sich warum: Als Clara das erste Mal den Vater im Krankenhaus besuchte, musste sie aufgrund der Infektionsgefahr einen Mundschutz, Überziehschuhe und einen grünen Kittel tragen. Der Vater lag, mit vielen Infusionsschläuchen versehen, im Bett. Zudem kam der Arzt hinzu und gab ihm eine Spritze. Sie hatte nun die Phantasie, dass ihr beim nächsten Mal womöglich das gleiche passieren könnte wie ihrem Papa. Davor hatte sie panische Angst. Eine altersentsprechende Erklärung der Situation hätte das Ausmaß der Angst des Kindes sicherlich deutlich reduziert. Gedanken über die Therapie gehen insgesamt oft mit Horrorvorstellungen einher.

Folgende Fallgeschichte verdeutlicht das gut: Die damals 13-jährige Sarah ruft spät abends verzweifelt bei mir an, weil ihr Vater ganz plötzlich in die Intensivstation einer Klinik eingewiesen wurde. Sie malte sich in vielen Einzelheiten aus, welche Apparate, Schläuche und Infusionen bei ihrem Vater angebracht wurden. Sie sehe nur noch diese „Horrorbilder". An Schlaf sei gar nicht zu denken. Die Ärzte hätten Sarah nicht zu ihrem Vater lassen wollen, da sie befürchteten, dass der Anblick der Intensivgeräte das Mädchen zu sehr belasten könne. Nachdem die Ärzte jedoch überzeugt werden konnten, dass Sarah mit der Realität weniger überfordert sein würde als mit ihren schrecklichen Vorstellungen, ließ man sie zu ihm. Im Gespräch am nächsten Tag sagte sie: „Das habe ich mir aber alles viel schlimmer vorgestellt. Jetzt kann ich den Papa ruhig da lassen. Ich sehe, dass er dort am besten aufgehoben ist." Fast klang sie etwas enttäuscht. Was man hier immer bedenken sollte ist die Tatsache, dass Kindern ihre Vorstellungen über Krankenhäuser und Intensivstationen oft nur aus dem Fernsehen bekannt sind und hier mit hochdramatischen Bildern Spannung erzeugt wird.

Hinter Fragen, die scheinbar ganz banal klingen oder sich auf die Zukunft richten, wie z. B. „Kann ich trotzdem mit ins Schullandheim?", steckt keine Herzlosigkeit wie es Eltern manchmal empfinden, sondern häufig die Frage,

wie sicher die Zukunft ist. Manchmal haben Kinder allerdings schlicht und einfach das Bedürfnis, einmal nicht mit der Krankheit konfrontiert zu sein und sich abzulenken.

Sehr häufig haben Kinder Schuldphantasien. Sie sind der Meinung, die Krankheit durch falsches Verhalten verursacht zu haben und sie durch richtiges Verhalten positiv beeinflussen zu können. Die Kinder versuchen, in ihren Augen, alles richtig zu machen: brav sein, den Eltern gehorchen und gute Noten mit nach Hause zu bringen.



Daran sollten Sie denken:

- Jedes Kind sorgt sich in einer solchen Situation und kann beträchtliche Angst entwickeln.

- Nicht immer ist ein besorgniserregendes Verhalten auf die Erkrankung von Mutter oder Vater zurückzuführen, sondern z. B. auf eine bestimmte Entwicklungsphase. Manchmal ist dies schwer voneinander abzugrenzen. Daher kann eine Beratung z. B. in einer Erziehungsberatungsstelle hier hilfreich sein. Auch die Teilnahme an Freizeit- und Gruppenprogrammen für Kinder krebskranker Eltern kann helfen, da man hier beobachtet, dass in anderen Familien ähnliche Thematiken vorliegen.

- Nehmen Sie die Ängste und Sorgen Ihrer Kinder ernst, d. h. geben Sie keine falschen Beruhigungen wie: „Du brauchst keine Angst zu haben." Dies tröstet Kinder nicht und sie empfangen die Information, dass ihre Eltern diese Ängste nicht ernst nehmen.

- Reagieren Sie auf ein Verhalten, das vor der Erkrankung nicht vorhanden war und Sie nun besorgt. Aufmerksam sollte man auch sein, wenn das Kind scheinbar gar nicht reagiert.

- Verhalten, dass Ihnen Sorgen oder Sie ärgerlich macht, ist meist auf Unsicherheit und Angst des Kindes zurückzuführen. Sobald das Kind wieder sicheren Boden unter den Füßen spürt, „normalisiert" es sich in der Regel wieder

- Kinder können an der schwierigen Situation beträchtlich wachsen, da sie Stressbewältigungskompetenzen entwickeln. Voraussetzung hierfür ist, dass Sie eine tragfähige Beziehung zwischen Ihnen und Ihrem Kind halten können.

6. Fragen die Eltern bewegen

Herr Engler meldet sich bei mir, nachdem bei seiner Frau ein Jahr zuvor Krebs diagnostiziert wurde. Der Vater des neunjährigen Sohnes Saymon begann sich langsam große Sorgen um den Jungen zu machen. Seitdem bei der Mutter die Krebserkrankung fortschritt, sich Metastasen entwickelt hatten, wurde Saymon zunehmend aggressiv, hörte nicht mehr richtig zu und schlug grundlos andere Kinder.

Das Ehepaar Engler stellt sich die Frage, ob die Reaktionen normal seien und ob „das" wieder aufhöre. Sie wissen nicht, was sie noch mit dem Jungen „machen sollen", keine Ermahnung, kein Gespräch scheint irgendeine positive Wirkung zu zeigen.

Saymon weiß bis zu diesem Zeitpunkt nicht, wie es um seine Mutter steht. Die Großeltern und manche Freunde raten davon ab, dem Jungen die „ganze Wahrheit" zu sagen. Er sei noch zu jung und könne das nicht richtig verstehen. Zudem haben sie Angst, dass Saymon durch die Wahrheit noch stärker belastet würde, als es ohnehin mit der kranken Mutter der Fall ist. Eine auf den ersten Blick verständliche Sorge, die viele Eltern und Großeltern, sogar professionelle Berater teilen.

Die Eltern fragen sich aber immer öfter, ob es nicht vielleicht doch richtiger wäre, Saymon die „ganze Wahrheit" zu sagen. Ihr Gefühl sagt eigentlich „Ja", aber wie? Mit dieser Frage kam der Vater in die Beratungspraxis. Herr Engler war erleichtert, als ich ihn darin bestätigte, offen mit Saymon zu sprechen. Sie hatten eigentlich immer mit offenen Karten gespielt, warum sollte das jetzt anders sein? Die Frage, die das Paar jedoch bewegte, lautete: Wie sollen wir mit Saymon sprechen? Sie trauten sich das Gespräch nicht zu und es stellte sich heraus, dass es ihnen wie vielen Eltern ging: Sie hatten Angst, von eigenen Gefühlen überrollt zu werden.

Dann war die Frage, wer und wie mit dem Kind gesprochen werden sollte? Die Mutter, der Vater oder beide zusammen? Und wie soll man dem Sohn beibringen, dass die Krankheit nicht mehr zu heilen ist? Auch die bange Frage, wie ein Kind auf so einen Schock reagiert und wie man dann mit den Reaktionen umgehen kann, beschäftigte die Eltern sehr.
In der Beratung wurde genau geschaut, was die größten Sorgen machte und es wurde ein Beispielgespräch mit Saymon erarbeitet (siehe Seite 39/40).

Dieses Beispiel demonstriert gut, mit welchen Fragen Eltern plötzlich konfrontiert sein können. Auf diese und ähnliche Fragen versuchen wir nun Antworten zu geben. Bitte denken Sie bei den Informationen und Tipps immer daran, dass Sie Ihr Kind am besten kennen. Verlassen Sie sich auf Ihr Gefühl, wenn grundsätzlich klar ist, dass Sie offen mit Ihrem Kind sprechen wollen. Wenn Sie unsicher sind, fragen Sie Menschen um Rat, die sich mit diesen Problemen auskennen.

7. Was hilft der Familie?

Jede Familie hat ihre eigenen Regeln, wie sie mit Konflikten und Problemen umgeht. Was für Familie Müller gut ist, muss für die Nachbarsfamilie noch lange nicht der richtige Weg sein. Dennoch möchte ich Ihnen einige allgemeine Informationen mit auf den Weg geben, die sich im Laufe der Beratungsarbeit als hilfreich erwiesen haben.

7.1 Ein offener Umgang

Der ganzen Familie hilft ein offener und ehrlicher Umgang mit der Krankheit und den Veränderungen, die damit einhergehen. Wenn der Erkrankte einigermaßen gut mit seiner Krankheit und den damit verbundenen Sorgen und Ängsten zurechtkommt und möglichst offen für eigene Gefühle, Fragen und Verhaltensweisen ist, überträgt sich das auch auf die Kinder. Untersuchungen des niederländischen Psychiaters Hans Keilson zeigen, dass nicht das Ereignis selbst entscheidend für die Verarbeitung ist, sondern der Umgang mit der Situation und die Verarbeitung derselben.

Sind die Eltern oder Betreuungspersonen mit sich selbst lange nicht „im Reinen", bekommt das Kind unklare Botschaften, die es zusätzlich verunsichern. D. h.: Sie sollten sich selbst mit dem Thema, möglicherweise mit professioneller Unterstützung, auseinandersetzen. Wichtig zu wissen ist hier, dass die Auseinandersetzung mit der Erkrankung ein Prozess ist, der über viele Wochen und Monate andauern kann (nicht muss!). Setzen Sie sich deshalb nicht noch zusätzlich unter Druck.

Beispiel: Eine junge Mutter, deren Erziehungsprinzip schon immer von einem offenen Umgang geprägt war, wählte völlig spontan einen Weg, mit ihrer Brustamputation umzugehen:
„Als mich meine 5-jährige Tochter nach der Brustamputation im Krankenhaus besuchte, habe ich sie nach der Begrüßung und nachdem die mitgebrachten Blumen in einer Vase verstaut waren, in den Arm genommen und auf mein Bett gesetzt. Und meine erst Frage war: „Willst Du mal sehen? Sie nickte neugierig und ich habe ihr die Narbe bzw. den Verband gezeigt. Damit war für mich der „Bann" gebrochen und ich kann mich meiner Tochter seither unbefangen zeigen."

Auch in der Folgezeit gab es diesbezüglich mit der Tochter keine Probleme. Freilich waren nicht alle schwierigen Themen damit erledigt. Die Tochter dieser jungen Mutter hat jedoch das Gefühl von Beginn der Erkrankung mitbekommen, dass mit „offenen Karten" gespielt wird. Dies vermittelt die gerade in dieser Situation dringend notwendige Sicherheit.

7.2 Belaste ich mein Kind unnötig, wenn ich es aufkläre?

Viele Eltern, vor allem auch Großeltern fragen sich, ob sie ihr Kind unnötig belasten, wenn sie mit ihm über die Krankheit sprechen. „Vielleicht bekommt es gar nicht so viel mit, vielleicht mache ich damit alles nur noch

schlimmer", meinte Frau Weber im Beratungsgespräch. Oft sind Eltern einfach unsicher, weil sie nicht wissen, wie sie mit den Gefühlen der Kinder umgehen sollen.

Sicher ist: Ihr Kind wird reagieren. Es wird vielleicht traurig sein. Es wird möglicherweise weinen. Auch scheinbares Desinteresse, Ärger oder Aggressivität sind Reaktionen. Alle denkbaren Gefühlsreaktionen sind also möglich und auf den Schreck, der die Krebserkrankung auch für Ihr Kind bedeutet, zurückzuführen. Für Sie ist es wichtig zu wissen, wie unterschiedlich die Reaktionen sein können. So gelingt es Ihnen, sich darauf einzustellen. Trösten Sie Ihr Kind, wenn es Trost braucht. Trösten Sie es so, wie Sie es sonst auch tun. Nehmen Sie es z. B. in den Arm, geben Sie ihm Raum für seine Gefühle, egal wie diese aussehen. Läuft ein Kind z. B. aus dem Zimmer, gehen Sie ihm nach und sagen Sie, dass Sie sich vorstellen können, dass es z. B. erschrocken ist oder Angst bekommen hat. Beruhigen Sie das Kind, indem Sie z. B. sagen: „Ja, ich war auch ganz erschrocken, das wäre ja auch seltsam, wenn sowas einen nicht erschrecken würde." Geben Sie auch Ihren Gefühlen Platz. Manchmal machen sich Eltern Sorgen, weil ihre Kinder so gar keine Gefühlsreaktionen zeigen. Dann stellt sich oft heraus, dass sie selbst keine Gefühle preisgeben und immer versuchen stark zu sein, um ihr Kind zu schonen. Es ist wichtig, Ihrem Kind Ihre Gefühle zu zeigen. Nur so signalisieren Sie ihm, dass Gefühle zu zeigen o.k. ist. Versuchen Sie zwischen den beiden Extremen, die Kinder gar nicht am eigenen Erleben teilhaben zu lassen oder die Kinder mit all Ihren Gefühlen zu überschütten, einen Mittelweg zu finden.

7.3 Die Wahrheit, nichts als die Wahrheit

Kinder, so klein sie auch sind, haben ganz feine Antennen. Dies berichten Eltern immer wieder mit einem gewissen Stolz. Nur in dieser schwierigen Situation verdrängen Eltern dieses Wissen über ihr Kind manchmal. Dennoch ist es so, dass Kinder sofort die Unruhe von Vater und Mutter spüren.

Veränderte Mienen oder Gesprächsfetzen registrieren sie genau. Werden Kinder nicht über einschneidende Ereignisse informiert, entwickeln sie oft bedrohliche und irrationale Phantasien darüber, was alles los sein könnte. Das kann zu einer großen Verunsicherung



des Kindes führen. Stellen Sie sich dazu bitte folgende Situation vor: Sie stehen am Fenster und sehen, dass es regnet. Ein Freund betritt das Zimmer und behauptet: „Nein, es regnet nicht." Wie reagieren Sie? Wahrscheinlich beginnen Sie, an sich oder dem anderen zu zweifeln, je nachdem, wie stabil Sie innerlich sind.

Kinder reagieren ähnlich:
Sie beginnen aber meist, an sich selbst zu zweifeln, da die Eltern für sie in der Regel unantastbar und wahre Helden sind. Auf Ihre Situation übertragen heißt das: Die Kinder spüren, dass etwas Schlimmes passiert ist, aber die Eltern tun so, als ob nichts wäre. Diese Unsicherheit bringt die Gefühle der Kinder durcheinander. Sie fangen dann an, sich selbst oder den Eltern zu misstrauen. Die ohnehin schwierige Situation wird noch komplizierter, da die Kinder auf die uneindeutige Situation häufig mit Verhaltensauffälligkeiten reagieren.
Irgendwie, und sei es durch einen dummen Zufall, kommt erfahrungsgemäß fast immer die Wahrheit ans Licht: Sie oder Ihr Partner haben Krebs. Es nicht von Ihnen zu erfahren ist für Ihr Kind schlimm, es bedeutet einen enormen Vertrauensbruch. Für das Kind heißt das: „Meine Eltern vertrauen mir nicht" und ich kann mich nicht mehr auf sie verlassen.

Dazu ein Beispiel: Eine betroffene Mutter, die normalerweise eine Perücke trug, holte ihr Kind und das einer Freundin aus dem Kindergarten ab. Die Freundin der Tochter rief: „Deine Mama hat Krebs und jetzt hat sie 'ne Glatze." Das Mädchen der erkrankten Mutter blieb zunächst wie erstarrt stehen und lief dann völlig verstört und weinend weg. Es war sehr unglücklich, dass die Mutter ihr nichts über die Krankheit erzählt hatte und die Freundin vor ihr wusste, was los war.

Schweigen oder Lügen wirkt sich meist sehr negativ aus. Gerade in einer Zeit, in der eine gute Beziehung zwischen Eltern und Kind häufig die einzige Sicherheit ist, vergiften Sie die Atmosphäre und vergrößern die Unsicherheit.

7.4 Der richtige Zeitpunkt für ein Gespräch

Sie haben sich entschlossen, mit Ihrem Kind zu reden. Aber wann ist dafür der richtige Zeitpunkt? Ganz beiläufig am Frühstückstisch oder lieber abends am Bett? Sollen Sie mit Ihrem Kind bereits über einen Krankheitsverdacht sprechen? Informieren Sie Ihr Kind so früh wie möglich und spätestens, sobald Veränderungen im Alltag des Kindes auftreten.
Zum Beispiel könnte man zu einem dreijährigen Kind sagen: „Die Mama hat da Aua oder ist krank und muss ins Krankenhaus. Der Papa holt dich heute vom Kindergarten ab und dann telefonieren wir, ok?"

Das Kind sollte zu diesem Zeitpunkt noch nicht über die Verdachtsdiagnose und weitere Einzelheiten informiert werden. Wenn es genauer nachfragt, können Sie sagen: „Ich weiß das noch nicht, das muss der Doktor erst herausfinden, aber ich sage es dir, sobald ich etwas weiß." Es kommt hier sehr auf das Sprachverständnis des Kindes an, was man sagt oder ob das Kind etwas nachfragt.

Der Schock der Diagnose lässt sich nicht vor Kindern verbergen. Suchen Sie sich einen Zeitpunkt aus, der für Sie und Ihr Kind gut ist. Niemand sollte müde, hungrig oder seelisch aufgewühlt sein. Es ist ungünstig, vor dem Zu-Bett-Gehen mit dem Kind zu sprechen, weil es

die Möglichkeit haben sollte, sich nach dem Gespräch abzulenken, zu spielen und sich möglichst noch körperlich zu betätigen. Dadurch können Stresshormone, die nach schwierigen Gesprächen (= Stresserleben) in den Körper ausgeschüttet werden, wieder abgebaut werden. Bitte nehmen Sie das aber nicht als starre Regel. Manchmal ergibt sich genau zur Schlafenszeit eine goldrichtige Gelegenheit.



Nehmen Sie sich nach dem Gespräch genug Ruhe zum Kuscheln und Schmusen, wenn Ihnen beiden danach ist.

Sprechen Sie möglichst zu zweit mit dem Kind, also Vater und Mutter. Das nimmt dem Kind Beklommenheit dem anderen Elternteil gegenüber und gibt ihm Sicherheit, dass alle mit „offenen Karten" spielen. Sie sollten sich als Eltern jedoch vorher ausgetauscht haben und möglichst einig sein über das, was Sie sagen möchten.

Reagieren Sie auf die Fragen Ihres Kindes. Generell gilt: Fragt das Kind etwas in einem ungünstigen Moment, z. B. im Supermarkt an der Kasse oder beim Autofahren, sagen Sie ihm, warum Sie jetzt nicht antworten können. Teilen Sie ihm mit, wann es mit der Antwort rechnen kann und halten Sie sich dann an die Abmachung.

7.5 Kind- und altersgerechte Worte finden

„Kinder denken nicht wie kleine Erwachsene, sie denken anders", stellte Jean Piaget, ein bedeutender Entwicklungspsychologe, 1957 fest. Das bedeutet: Wie Sie mit Ihrem Kind über Krebs sprechen ist von dessen Alter und Entwicklungsstand abhängig. Man sollte berücksichtigen, dass es Kinder gibt, die mit 6 Jahren schon „richtige" Schulkinder sind, andere hingegen sind noch ganz verträumt und verspielt und wirken deutlich jünger.

Wie ein Aufklärungsgespräch ablaufen könnte zeigt Ihnen folgendes Beispiel:
Frau Schulz, die Mutter des zwölfjährigen David, hat sich durchgerungen, ihm zu sagen, dass der Vater an Krebs erkrankt ist.

Frau Schulz: „David, ich muss dir etwas Schwieriges sagen." David: „Was denn? Hat das mit dem Papa zu tun?" Frau Schulz: „Ja, und es fällt mir sehr schwer." Der Mutter kommen die Tränen.
David (angstvoll): „Muss Papa sterben?"
Frau Schulz (ganz erleichtert, dass David das „Schlimmste" beim Namen genannt hat und sie ihm eine bessere Nachricht geben kann): „Nein, das glaube ich nicht, aber der Papa hat Krebs, Hodenkrebs."
David: „Ach deshalb hat er die ganze Zeit keinen Fußball mehr gespielt. Kann man daran nicht sterben?"

Frau Schulz: „Das ist eine schwere Frage. Prinzipiell kann man an jedem Krebs sterben, aber Hodenkrebs ist nicht so ein bösartiger und schlimmer Krebs, der oft ganz geheilt werden kann. Die Ärzte haben ihn bei Papa auch sehr früh entdeckt und Papa hat deshalb gute Heilungschancen. Wenn Du willst, kann ich dir das hier in dem Buch mal zeigen."
(Sie versucht ihm die Krankheit zu erklären. David stellt eine Reihe von Fragen, und die Mutter beantwortet sie, so gut sie kann).
David: „Weiß der Papa, dass Du mir das gesagt hast?"
Frau Schulz: „Ja, David. Wir haben darüber gesprochen und wollen, dass Du, soweit es geht, immer informiert bist."
David: „Das ist gut, sonst wäre es blöd für mich. Was passiert denn jetzt, fallen dem Papa die Haare aus?"
Mutter: „Nein, der Papa bekommt eine Bestrahlung, da fallen die Haare nicht aus. Wenn Du willst, kann der Doktor dir das morgen ganz genau erklären."
David: „Ja."
Frau Schulz: „Wenn Du willst, kannst du auch mit anderen Kindern, bei denen auch ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, im Internet chatten. Ich habe da eine Adresse."
David: „Vielleicht später. Kann ich jetzt Fernsehen gucken?"

Wie können Betroffene sich z. B. kindgerecht verhalten? Hierzu wiederum ein Beispiel von einer Familie mit einer 5-jährigen Tochter: „Ich habe mir direkt nach der ersten Chemotherapie eine Perücke ausgesucht. Die glich in Farbe und Frisur sehr gut meiner tatsächlichen Haarpracht und ich konnte nun abwarten, bis die Haare ausfielen. Als es dann soweit war und die Haare ausgingen, habe ich meine Tochter -damals 5 Jahre alt- und meinen Mann mit zu meinem Friseur genommen.
Dort durfte meine Tochter mit einer Schere die langen Haare abschneiden, der Friseur hat dann mit einem speziellen Rasierer meine Haare bis auf 2 mm abrasiert. Dann erhielt die Perücke noch einen letzten Feinschnitt und ich verließ den Friseursalon mit der gleichen Frisur, wie ich ihn betreten hatte, jetzt eben nur mit Perücke.
Ich hatte übrigens vorher mit meinem Friseur besprochen, dass wir alleine in seinem Salon waren, dadurch war die Stimmung recht gelöst." Auch hier hat das Kind vom offenen Umgang sehr profitiert. Es zeigte sich neugierig und interessiert.

Allgemeine Hinweise für ein Gespräch mit Ihrem Kind:

- Benutzen Sie Worte, die das Kind von Ihnen kennt.
- Nehmen Sie möglichst Bezug auf Vorerfahrungen des Kindes, z. B. „Weißt Du noch, die Oma war letztes Jahr krank und musste ins Krankenhaus? Da muss ich jetzt auch hin, weil mir mein Bauch ganz doll weh tut."
- Benutzen Sie das Wort Krebs, wenn Sie über die Erkrankung sprechen, sobald das Kind im Kindergarten ist, viel fernsieht und häufig Telefonate mit anhört oder anhören muss (was man eher vermeiden sollte!).
- Achten Sie bei der Wahl Ihrer Worte darauf, dass Sie genügend Spielraum für mögliche Veränderungen haben. Statt zu sagen „Alles wird gut", sa-

gen Sie besser „Ich wünsche mir sehr, dass alles wieder gut wird. Die Ärzte und wir tun alles, was wir können."

- Geben Sie Raum und Zeit für Fragen und Gefühlsreaktionen.
- Gestehen Sie sich Fehler ein und versuchen Sie, es beim nächsten Mal einfach ein bisschen besser zu machen. Selbst Menschen, die täglich „professionell" mit diesen Themen umgehen, „rutschen" manchmal Worte heraus, für die sie sich im Nachhinein am liebsten auf die Finger klopfen würden. Eine tragfähige, von Ehrlichkeit und Offenheit geprägte Beziehung verzeiht so manchen „Ausrutscher"!

7.6 Augen sagen mehr als Worte

Neben der gesprochenen Sprache gibt es die so genannten nonverbalen Botschaften. Das sind alle Botschaften, die nicht gesprochen werden, sondern die der Körper ganz automatisch sendet.
Dazu zählt z. B. der Gesichtsausdruck, ein Blick, Gesten, die Körperhaltung und die Art zu sprechen: flüssig oder stockend. Diese Botschaften sagen oft mehr als tausend Worte.
Auch wenn Kinder scheinbar „vernünftig" reagieren, bricht innerlich ihre kleine Welt für sie zusammen. Vielleicht will Ihr Kind Sie schonen oder es hat Angst, Schwäche oder überhaupt Gefühle zu zeigen. Gerade dann verrät Ihnen die Sprache des Körpers einiges darüber, wie es Ihrem Kind tatsächlich geht.

7.7 Informationen richtig dosieren

„Nur die Dosis macht, dass das Ding kein Gift ist", sagte schon der berühmte Schweizer Arzt Paracelsus Anfang des 16. Jahrhunderts. Im übertragenen Sinne bedeutet das: Wie sehr Sie bei Gesprächen ins Detail gehen, ist vom Entwicklungsstand und dem Wissensdurst Ihres Kindes abhängig. Versuchen Sie tendenziell, nicht zu stark in Details zu gehen, es sei denn, das Kind fordert es und Sie können Schritt halten. Tasten Sie sich mit Ihren Informationen langsam vor und erklären Sie Schritt für Schritt.
Bei der Diagnosestellung bereits über die Rehabilitation zu sprechen, wäre einfach zu viel. Es spielt hier auch eine Rolle, wie viel an „Information" Sie selbst ertragen können. Eine Mutter, die große Angst vor den Reaktionen des Kindes oder ihren eigenen Reaktionen hat und deshalb wichtige Fakten verleugnet oder ganz unverständlich erklärt, wird ihr Kind so missverständlich informieren, dass genau die negativen Reaktionen auftreten können, die sie befürchtet. Psychologen nennen dieses Phänomen „Selbsterfüllende Prophezeiung." Die Mutter hat dann für sich den Beweis, dass es doch nicht gut war mit dem Kind zu sprechen. Dass hier das, was und wie etwas gesagt wird, eine große Rolle spielt, ist den meisten Menschen nicht bewusst.
Tipp: Überlegen Sie sich möglichst genau und konkret, wie viel Sie sich und Ihrem Kind in einer bestimmten Situation zumuten können. Hören Sie in sich hinein, beratschlagen Sie sich mit Ihrem Partner und beobachten Sie, wie Ihr Kind reagiert.

7.8 Angemessen informieren

Geben Sie Ihrem Kind angemessene und vor allem verständliche Informationen. Denken Sie daran, dass die Aufmerksamkeit Ihres Kindes begrenzt ist und Sie deshalb auf Einzelheiten verzichten

können, wenn diese nicht unmittelbar zum Verständnis der Diagnose oder der Therapie beitragen.
Darüber hinaus geht es in dem Gespräch mit Ihrem Kind nicht nur darum, Sachverhalte zu erklären, sondern es sollte auch Platz/Raum für Gefühle vorhanden sein. Vielen Menschen fällt es eher schwer, über ihre Gefühle zu sprechen und es ist sicherlich leichter zu sagen: „im rechten Oberbauch sitzt die Leber" als: „Ich habe große Angst und deshalb muss ich öfter weinen." Für Ihr Kind ist es hilfreich zu sehen, dass auch Sie Gefühle zulassen.

7.9 Versprechen halten

Versprechen Sie nichts, was Sie nicht halten können. Kinder klammern sich an das, was die Eltern ihnen sagen. Das bedeutet Sicherheit und Verlässlichkeit für sie. Kinder verlieren völlig das Vertrauen, wenn sie merken, dass die Eltern ihr Versprechen gebrochen haben. Das bedeutet für sie: „Du hast mich angelogen", und sie zerbrechen sich dann den Kopf darüber, warum das so ist. Oft geben sie sich selbst die Schuld, um ihre Eltern nicht in Zweifel zu ziehen. Außerdem lernen Kinder auf diese Art und Weise, dass man bei wichtigen Dingen nicht verbindlich sein muss.

7.10 Über Veränderungen im Alltag sprechen

Informieren Sie Ihr Kind auf jeden Fall über alle Veränderungen im Alltag. Was bleibt gleich, was ändert sich? Das sind sehr konkrete Fragen, die für ein Kind wichtig sind. Der Alltag eines Kindes verläuft normalerweise relativ strukturiert. Diese Struktur bedeutet Sicherheit für das Kind. Die Sicherheit, dass alles beständig ist und sich nichts großartig verändert, geht Ihrem Kind durch die Erkrankung verloren. Das macht Kindern Angst. Dieser Angst können Sie u.a. entgegenwirken, indem Sie Ihr Kind auf die Veränderungen vorbereiten aber Sie auch darüber informieren, was gleich bleibt. Zum Beispiel: „Die Oma holt dich jetzt immer vom Kindergarten ab und wir essen dann gemeinsam Abendbrot."

Wichtig hierbei ist, dass Sie immer den Zeitbegriff des Kindes mitbedenken. Kinder leben im Hier und Jetzt, d. h. in der Gegenwart. Den Begriff unserer abstrakten Zeiteinteilung verstehen sie erst mit zunehmender geistiger Entwicklung. So kann ein vierjähriges Kind die Zeitbegriffe »Mittag«, »Abend« und »früh« nacheinander richtig anwenden. Im fünften Lebensjahr ist es in der Lage den Tag-Nacht-Rhythmus zu verstehen und mit sechs Jahren kann es »gestern« und »morgen« unterscheiden und richtig anwenden. Erst mit sieben Jahren versteht das Kind was »Vorgestern« und »Übermorgen« bedeutet. Mit den kleinsten Zeiteinheiten wie Stunden, Minuten oder Sekunden lernt das Kind als letztes umzugehen. Dies gilt es immer zu berücksichtigen, wenn man mit dem Kind über Veränderungen spricht oder zeitliche Verabredungen trifft.

7.11 Große Ereignisse ankündigen

In jedem Fall sollten Sie mit Ihrem Kind über große Ereignisse, wie eine Therapie, deren Folgen oder einen geplanten Kuraufenthalt sprechen. Erzählen Sie Ihrem Kind auch, warum jetzt z. B. die Oma eine Weile zu Besuch kommen wird etc. Wenn der Krebs wiedergekommen ist oder feststeht, dass es keine Heilung mehr gibt, sprechen Sie wenn irgend möglich frühzeitig mit Ihrem Kind darüber.

Beispiel: Der 12-jährigen Annika sagte die Mutter, dass der Vater wieder gesund würde. Sie sagte dies, weil sie selbst hoffte, dass ihr Mann „es" „doch" und „wider Erwarten" schaffen würde und weil sie nicht wusste, wie sie mit Annika über die Möglichkeit, dass ihr Vater sterben könnte („diese Dinge") sprechen konnte. Auch die Oma bekräftigte die Aussage der Mutter. Das Mädchen wollte den Vater aber immer seltener im Krankenhaus besuchen. Sie wurde zum Teil unheimlich „zickig" (so die Mutter) und aggressiv. Irgendwann rief sie: „Ihr sagt mir sowieso nicht die Wahrheit!" und lief aus dem Zimmer. Im Beratungsgespräch wurde bald deutlich, dass Annika mehr ahnte oder wusste, als die Mutter sich vorstellen konnte. Ihr wurde schnell klar, dass es höchste „Eisenbahn" war, mit ihrer Tochter offen zu sprechen.

7.12 Raum für Fragen lassen

Bieten Sie in allen Gesprächen viel Raum für mögliche Fragen. Ein liebevolles „Hast du alles verstanden? Du kannst mich auch später noch fragen, wenn dir irgendetwas unklar ist oder dich beunruhigt", vermittelt dem Kind Sicherheit. Kinder spüren sehr genau, wenn ihre Eltern nur einen „pädagogischen Auftrag" erfüllen, weil z. B. die Psychologin das geraten hat. Falls Sie Fragen nicht beantworten können, ist das nur menschlich. Sagen Sie Ihrem Kind: „Du, das weiß ich jetzt auch nicht so genau, aber weißt du was, ich frage meinen Arzt/Doktor das nächste Mal und sage es dir dann."



Dieses, wie alle gegebenen Versprechen, müssen Sie dann einhalten. „Gönnen" Sie Ihrem Kind ruhig das Gefühl, auch nicht alles zu wissen.

7.13 Hat Ihr Kind Sie verstanden?

Prinzipiell sollten Sie nicht davon ausgehen und erwarten, dass Ihr Kind alles Besprochene tatsächlich verstanden hat. Es wird vielleicht schockiert sein über die schlimmen Nachrichten

und kennt das Ausmaß der Situation noch nicht. Nachfragen heißt hier das Zauberwort. „Kannst du dir das ein bisschen vorstellen, was mit meinem Körper passiert während der Chemotherapie?", könnte eine Frage lauten. Wenn Sie bemerken, dass es für Ihr Kind zu viele Informationen waren, gehen Sie beim nächsten Gespräch weniger ins Detail. Es kann vorkommen, dass Kinder keine erkennbare Reaktion auf die Erkrankung zeigen und auch keine Fragen stellen. Die Eltern sind in dieser Situation häufig nicht sicher, ob das Kind es verstanden hat. Ein erneutes Gespräch zu beginnen fällt in dieser Situation umso schwerer. Eines ist jedoch sicher: Die Nachricht ist bei Ihrem Kind angekommen, selbst wenn Sie keine erkennbare Reaktionen bemerken. Bei genauem Hinhorchen zeigen sich häufig versteckte Bemerkungen, gerade von kleineren Kindern, wie folgender Fall (siehe auch unter Punkt 4) deutlich macht.

Die Mutter des vierjährigen Sebastian ist in der Rehabilitationsklinik. Der Ehemann ist mit dem Sohn in der Nähe untergebracht. Beim täglichen Besuch fragt Sebastian jeden Abend, was sie gegessen habe und kommentiert die einzelnen Lebensmittel: „Das ist aber gesund." Die Eltern sind langsam entnervt, weil sie nicht verstehen, warum Sebastian sich plötzlich so mit dem Essen beschäftigt. Aus seiner eigenen Erfahrung weiß er jedoch, wie sich im Beratungsgespräch herausstellt, dass gesundes Essen auch gesund ist und gesund macht.

Hier lässt sich gut erkennen, wie besorgt der Vierjährige um die Mutter ist. Auch drückt sich hier möglicherweise die Sorge um die eigene Gesundheit aus.

7.14 Schwierigkeiten über die eigene Krankheit zu sprechen

Die Gründe, warum Eltern das Gefühl haben, sie könnten nicht mit ihren Kindern sprechen, sind vielfältig. Manchmal sind sie selbst noch so von der Diagnose gelähmt, dass sie das Bedürfnis haben, sich selbst erst einmal zu sortieren. Manchmal haben Eltern auch Angst, dass ihr Kind mit der Diagnose „hausieren" geht und ihnen dies unangenehm wäre. Das ist besonders dann verständlich, wenn der Betroffene eine Person des „öffentlichen Lebens" ist wie z. B. Lehrer und Ärzte. Ein Gespräch mit den Kindern scheint dann oft völlig unmöglich. Aber auch die Unsicherheit, wie das Kind auf die Diagnose Krebs reagieren wird und wie man dann mit den Gefühlen der Kinder umgehen soll, lässt Eltern schweigen.



Gerade Mütter haben oft das Gefühl, überhaupt nicht mit ihren Kindern reden zu können. Dahinter verbirgt sich meist die Angst, sich selbst nicht mehr unter Kontrolle zu haben, in Tränen auszubrechen und das Kind dadurch noch mehr zu belasten.

Beispiel: Die Mutter der dreijährigen Saskia leidet an einem weit fortgeschrittenen Brustkrebs. Saskia, die seit einem Dreivierteljahr trocken war, beginnt wieder einzunässen. Nachts wird sie oft weinend wach, am liebsten klammert sie sich an Mamis Beine und noch lieber will sie auf den Arm genommen werden. Wie sich herausstellt, hat die Mutter es noch nicht übers Herz gebracht, ihrer Tochter zu erzählen, wie schlimm es tatsächlich um sie steht. Saskia leidet offensichtlich immer deutlicher und Frau Karl bekommt große Schuldgefühle. Im Beratungsgespräch wird deutlich, dass sie denkt, sie müsse tapfer sein und vor allem positiv denken. Gedanken und Ängste, die Krankheit nicht zu überleben, versucht sie massiv zu verdrängen. Stark sein für die Kinder und ihren Mann, ist ihr sehr wichtig. Die Vorstellung, mit ihrem Kind zu sprechen, gleicht einem Horrorszenario. Sie sieht sich in Tränen aufgelöst, unfähig ihre eigene Tochter zu trösten. Vor allem hat sie Angst, dass sich all ihre mühsam unterdrückten Gefühle, vor allem ihre Angst zu sterben und ihr Kind alleine zurücklassen zu müssen, Bahn brechen, wenn sie erst anfängt zu reden. Nachdem Frau Karl – begleitet von vielen Tränen – es schaffte, ihre Todesängste in Worte zu fassen, führte sie im Beratungsgespräch ein zunächst fiktives Gespräch mit ihrer Tochter. Das tatsächliche Gespräch mit Saskia fand eine Woche später statt. Es war immer noch nicht leicht für die Mutter mit Saskia zu sprechen, aber es hatte viel besser geklappt, als sie es sich vorgestellt hatte: Sie war wohl traurig, hatte auch ein paar Tränen geweint, die Situation aber ansonsten ganz gut „im Griff." Saskia reagierte aus Sicht der Mutter erleichtert und war in den folgenden Tagen weniger weinerlich. Das machte der Mutter Mut, weiter offen mit ihrem Kind zu sprechen.

Falls Sie, aus welchem Grund auch immer, nicht mit Ihrem Kind sprechen können oder auch möchten, gibt es die Möglichkeit, sich an eine Beratungsstelle (siehe Serviceteil) zu wenden. Hier kann man Ihnen helfen herauszubekommen, was es Ihnen genau schwer macht, mit Ihrem Kind zu sprechen. Sie können hier auch erfahren, wo Sie weitere Hilfe finden. Eventuell kann Ihnen auch eine Vertrauensperson, ein Freund oder eine Freundin, die Tante oder der Großvater, bei einem Gespräch helfen. Auch Psychoonkologen, die sich in der Thematik gut auskennen, könnten Ihnen hier behilflich sein.

Wichtig: Nehmen Sie sich dennoch Zeit, Ihre Bedenken zu klären!

Beispiel: Die Mutter des 10-jährigen Nikolas, Frau Miller, war an Darmkrebs erkrankt. Ein Thema in den psychoonkologischen Beratungsgesprächen

war, was sie ihrer Familie nur erzählen solle. Sie mochte keinen belasten und schon gar nicht Nikolas. Der sei noch viel zu jung und sie wolle ihm keine Angst machen. Ich sprach mit Frau Miller ausführlich über ihre Befürchtungen. Ich erklärte ihr, wie Kinder reagieren können, was hilfreich sei und was nicht. Frau Miller brachte es dennoch nicht über ihr Herz, mit Nikolas



zu sprechen. Ich hatte den Eindruck, dass die Patientin selbst das Wissen um ihr baldiges Sterben nicht wahr haben wollte und konnte. Ich machte mir Sorgen um das Familienleben und große Sorgen um Nikolas. Ich ging jedoch von der Annahme aus, dass die Mutter gute Gründe hatte, nicht mit ihrem Kind zu sprechen und akzeptierte diese Entscheidung. Ein aufgezwungenes Gespräch wäre sicher nicht gut gelaufen. Als sich die Krankheit verschlimmerte, nahm Frau Miller dann ein Beispiel, was ich ihr einmal erzählt hatte zum Anlass, Nikolas zu informieren. Jetzt war das Gespräch stimmig mit dem Krankheitsverarbeitungsprozess von Frau Miller und sie konnte gut auf die Fragen ihres Sohnes reagieren.

7.15 Andere informieren, ja oder nein?

Aus Furcht vor falschem Mitleid, oder vermeintlichem Gerede hinter ihrem Rücken, wünschen sich Betroffene häufig, dass möglichst wenige Menschen von der Erkrankung erfahren. Dieser Wunsch ist verständlich! Für Kinder ist es jedoch eine enorme Belastung, wenn sie ein so großes Geheimnis hüten müssen. Dies verdeutlicht folgendes Beispiel:

Frau Schneider ist eine allein erziehende Mutter. Bei ihr wird Brustkrebs in einem frühen Stadium diagnostiziert. Die Heilungschancen sind sehr gut. Anja, ihre 13-jährige Tochter, weiß Bescheid und hat die Diagnose scheinbar gut verkraftet. Die beiden haben ein inniges Verhältnis. Die Mutter möchte jedoch nicht, dass irgendjemand von der Krankheit erfährt. Anja hält sich an das Verbot darüber zu sprechen, sie ist ihrer Mutter gegenüber loyal. Warum Anja immer „komischer" wird, verstehen ihre Freundinnen nicht und auch die Lehrer sind ratlos und reagieren ungehalten auf das ausweichende Verhalten von Anja. Es kommt zu einem offenen Konflikt, in dessen Folge Anja in der Klasse in Tränen ausbricht. Erst jetzt erfährt die Lehrerin, was los ist. Nun hat Anja ihrer Mutter gegenüber ein extrem schlechtes Gewissen. Mit diesem Konflikt wendet sie sich selbst an die Beratungsstelle.

Ein wichtiges Argument dafür, Betreuungspersonen, z. B. Lehrer und Erzieher, zu informieren, ist folgender: Verhaltensauffälligkeiten von Kindern zeigen sich oft zuerst im Kindergarten oder in der Schule. Wenn Pädagogen Bescheid wissen, können sie eine Verhaltensänderung auf die veränderte Situation, d. h. die Angst der Kinder, zurückführen. Nichts wäre fataler als ein Kind, das aufgrund seiner Ängste um Papa oder Mama beginnt den Unterricht zu stören, z. B. mit Nachsitzen zu bestrafen, statt es emotional zu unterstützen.

Wenn es Ihnen möglich ist, beziehen Sie also Erzieherinnen und Lehrer mit ein. Schlagen Sie Gesprächsrunden vor oder bitten Sie darum, dass das Thema Krebs im Unterricht behandelt wird. Gerade über die Diagnose Krebs gibt es viele falsche und absurde Vorstellungen und Phantasien.

Mit Hilfe von Psychoonkologen kann man übrigens oft ganz gut lernen, wie man Nachbarn, Freunde, Kunden etc. so informiert, sodass es für einen selbst schonend ist und zum eigenen Gefühl passt. Generell kann man sagen: Hören Sie auf Ihr Gefühl, wie viel und was Sie wem mitteilen möchten.

Wie aus vielen wissenschaftlichen Studien hervorgeht, trägt soziale Unterstützung zu einer guten Krankheitsverarbeitung bei. Viele Familien leben jedoch getrennt. Oma und Opa sind weit weg oder schon verstorben und zu Onkel und Tante hat man vielleicht gar keinen Kontakt mehr. Wer soll also jetzt helfen? Es muss nicht unbedingt die eigene Familie sein, die Ihnen hilft. Auch Freunde, Nachbarn und Kollegen gehören zu unserem sozialen Umfeld.

Sind sie aufgeklärt, kann das der ganzen Familie helfen, die Krankheit



besser zu überstehen und zu bewältigen. Nehmen Sie Hilfe an und bitten Sie auch um konkrete Unterstützung. Menschen haben häufig Berührungsängste und wollen Kranken nicht zu nahe treten. Das wird von Betroffenen oft als Rückzug erlebt, ist aber in den meisten Fällen nicht wirklich so gemeint. Viele Freunde und Bekannte werden froh sein zu wissen, wie sie Ihnen helfen könnten.

Trauen Sie sich zu fragen: „Kannst Du vielleicht während der Chemotherapie einmal pro Woche den Einkauf übernehmen, kochen, die Kinder vom Kindergarten abholen etc.?“

7.16 Ruheinseln schaffen und Spaß haben

Schaffen Sie sich eine „krebsfreie Zone." Wie? Beschließen Sie, dass beispielsweise beim gemeinsamen Essen nicht über die Krankheit gesprochen wird. Lassen Sie den Alltag so strukturiert wie möglich, denn er gibt Kindern Sicherheit. Planen Sie feste Zeiten für Ihre Kinder ein. Was in dieser Zeit gemacht wird, dürfen die Kinder bestimmen. Schmusen, Vorlesen, Kassette hören, Malen oder Verkleiden. Es ist eine Zeit für Sie und Ihr Kind und tut sicherlich auch Ihnen gut. Wenn es Ihnen sehr schlecht geht, kann die Lesestunde vielleicht auch einmal an Ihrem Bett stattfinden. Kinder haben oft das Gefühl, sie dürfen nicht mehr lachen und keinen Spaß mehr haben, wenn ein Elternteil schwer erkrankt ist. Zeigen Sie Ihrem Kind, dass das nicht so ist. Vielleicht hilft es auch Ihnen, mal wieder richtig über einen witzigen Film im Fernsehen zu lachen.

Manchmal ist es so, dass gerade in besonders schönen Situationen mit Ihren Kindern traurige und verzweifelte Gefühle nach „oben" drängen und Sie fragen sich vielleicht: „Wieso ausgerechnet jetzt, wo es doch so schön ist. Warum muss das jetzt sein?" Hier hilft vielleicht sich klar zu machen, dass natürlich gerade in solchen schönen und emotionalen Situationen dem Menschen Vergänglichkeit bewusst wird, also die Angst, dass dies verloren gehen könnte.



8. Reagieren alle Kinder gleich auf die Krankheit?

Nein! Jedes Kind ist, wie wir Erwachsenen auch, eine eigene Persönlichkeit und reagiert auf seine ganz spezifische Art auf eine Krebserkrankung in der Familie. Allgemein kann gesagt werden, dass die Reaktionen des Kindes von folgenden Faktoren abhängig sind:

- Alter des Kindes bei Diagnosestellung:
  Der 15 Monate alte Lars reagiert scheinbar kaum auf die Erkrankung seiner Mutter. Er bezieht sich allerdings jetzt viel mehr auf seinen Vater. Sein dreieinhalbjähriger Bruder dagegen will nicht mehr aus der Wohnung, weicht seiner erkrankten Mutter nicht mehr von der Seite und nässt wieder ein

- Entwicklungsstand und Vorerfahrungen des Kindes:
  Die 10-jährige Susanne war selbst lange im Krankenhaus, hat viele schmerzhafte Untersuchungen über sich ergehen lassen müssen und war oft alleine. Sie weiß ziemlich genau, was los ist und will am liebsten nichts damit zu tun haben.

- Beziehung des Kindes zu den Eltern und dem betroffenen Elternteil:
  Für Sarah ist der Vater ihr Ein und Alles. Sie hat eine sehr enge Beziehung zu ihm, er ist ihr engster Vertrauter. Ihre Schwester hat eine enge Beziehung zu ihrer Mutter. Als der Vater erkrankt, entwickelt Sarah große Angst, ihre engste Bezugsperson zu verlieren.

- Schwierigkeiten und Probleme, die bereits vor dem Ausbruch der Diagnose bestanden:
  Die 18-jährige Lissi wollte gerade wegen ständiger Streitigkeiten mit der Mutter von zu Hause ausziehen, als die Diagnose Brustkrebs bei ihrer Mutter gestellt wurde. Jetzt fühlt sie sich gezwungen, zu bleiben, ist hin und her gerissen und die Spannungen steigen.

- Soziale Unterstützung durch das Umfeld: Die 14-jährige Monika lebt allein mit ihrer Mutter. Der Vater hat sich noch nie um sie gekümmert. Die Großeltern leben im Heim, Freunde gibt es kaum. Jegliche Unterstützung fehlt.



- Verfügbarkeit des „gesunden" Elternteils:
  Die Mutter des 10-jährigen Jan muss den ganzen Tag arbeiten, damit die Familie genug Geld zur Verfügung hat. Jan ist viel alleine und auf sich gestellt.

- Diagnose und Geschlecht des Kindes:
  Der Vater des 16-jährigen Marco hat Prostatakrebs. Das ist für ihn, der gerade in der Pubertät ist und sich stark mit seinem Körper und seiner Männlichkeit auseinander setzt, besonders schwierig und führt zu heftigen Konflikten mit dem Vater. Er hört nicht mehr, ist aggressiv und nicht zu Gesprächen bereit. Auch ein Beratungsgespräch bei mir lehnt er ab: „Ich hab doch nichts am Kopf", schimpft er seinen Vater an.

- Verlauf der Erkrankung:
  Die 14-jährige Sarah muss sich ständig auf neue Krankheitsschübe und Behandlungen einstellen. Ruhe und Erholung gibt es kaum. Die Angst, dass der Vater gar nicht mehr gesund werden könnte, muss sie „verdrängen", um überhaupt noch Spaß am Leben haben zu können.

- Heilungschancen des Erkrankten:
  Die dreieinhalbjährige Lara klagt ständig über Tiere im Bauch und meint sie müsse sterben, wenn „die drin" bleiben. Die schwerstkranke Mutter hatte ihr auf die Frage, ob sie „tot gehen würde" geantwortet: „Mamas sterben nie." Lara bekam aber viele der Gespräche mit, die die Mutter über den Stand der Erkrankung führte.

- Ehrlichkeit und Offenheit in der Beziehung zum Kind:
  Der 10-jährige Lars ahnt unbestimmt, dass die Mutter nicht mehr gesund werden wird. Er leidet sehr darunter, dass niemand mit ihm spricht bzw. seinen Ängsten ausgewichen wird und er nur betretene Gesichter sieht. Mit der Zeit wird er auffällig aggressiv und beginnt, die Mutter zu schlagen.

9. Die verschiedenen Altersstufen

Auf den folgenden Seiten lesen Sie, wie Kinder in verschiedenen Altersstufen auf eine Krebserkrankung reagieren können und wie Sie damit umgehen können, damit die Situation nicht eskaliert.

9.1 Die Krebsdiagnose während der Schwangerschaft

Es mag Sie verwundern, dass dieses Thema hier Erwähnung findet, da man ja bei einem Ungeborenen mit unseren üblichen sprachlichen Mitteln nichts erklären kann. Konflikte entstehen oft, wenn entschieden werden muss, ob das Kind beispielsweise früher auf die Welt geholt werden muss, da die Mutter dringend mit einer Chemotherapie beginnen muss. Wenn sich die Mutter nach der Geburt des Kindes in der Therapie befindet, kann sie in aller Regel nicht so für ihr Kind da sein, wie sie es sich wünscht. Hier können schon früh Bindungsprobleme entstehen und Schuldgefühle bei der Mutter. Manche Mütter entwickeln eine unbewusste Ablehnung gegen ihr Kind. Hier sollte sich die Mutter und das Elternpaar früh um eine psychologische Begleitung und Unterstützung kümmern, bevor es zu manifesten Störungen in der Familie kommt.

9.2 Das erste Lebensjahr

Kinder im ersten Lebensjahr haben noch kein richtiges Krankheitsverständnis und sind deshalb im engeren Sinn noch nicht inhaltlich informierbar. Aber auch einem Kind im Alter von 11 Monaten kann man sagen, dass z. B. die Mama „da Aua oder Weh" hat (je nach Sprachgebrauch innerhalb der Familie), krank ist und jetzt zum Doktor muss. Babys reagieren in erster Linie auf die Atmosphäre, in der sie leben und die Trennung von ihren Bezugspersonen. Säuglinge haben noch kein Zeitempfinden und können nicht abschätzen, wann Mama oder Papa wieder zurückkommen. Fünf Minuten sind für Säuglinge eine halbe Ewigkeit und versetzen das Kind in große Unruhe, wenn die Bezugsperson nicht da ist. Bleibt ein Elternteil länger weg, ohne dass irgendein Kontakt stattfindet, kann es vorkommen, dass das Kind Mutter oder Vater beim ersten Wiedersehen ablehnt bzw. anfängt zu schreien. Die Eltern sind dann oft enttäuscht, weil sie denken, dass ihr Kind sich doch jetzt eigentlich freuen müsste. Sie können nicht verstehen, dass es sich innerlich abgeschottet hat, um sich vor weiterer Enttäuschung zu schützen. Bei dieser Altersgruppe haben Eltern häufig den Eindruck, das Kind bekomme insgesamt noch nichts mit, weil es z. B. scheinbar gar nicht reagiert. Das stimmt nicht. Allein die Stimme, die Atmosphäre und der Körperkontakt zur Mutter vermittelt dem Kind: „Mama oder Papa sind da." Versuchen Sie, bei allem Trubel immer wieder eine ruhige, sichere Atmosphäre zu schaffen. Das kann heißen, sich immer wieder Schmusezeiten mit dem Kind zu gönnen, in denen niemand stören darf. Mahlzeiten und Ausgehzeiten sollten möglichst ruhig gestal-

tet werden, die Betreuungspersonen sollten so wenig wie möglich wechseln.

9.3 Kinder von 1 bis 2 Jahren

Kinder in dieser Altersgruppe können sehr unterschiedlich reagieren, je nachdem, ob andere vertraute Personen ständig verfügbar sind, wie z. B. Großeltern, die mit im Haus wohnen. Sie reagieren, wie Säuglinge, zunächst vor allem auf die Atmosphäre und die Trennung ihrer Bezugspersonen. Bei einem Krankenhaus- oder Rehabilitationsaufenthalt sollte deshalb möglichst jeden Tag, evtl. sogar immer zur gleichen Zeit, mit dem Kind telefoniert werden. Auch die neuen Medien wie Skype können hier sehr nützlich sein. Meist wird das Kind nur ein paar Sekunden zuhören und dann mit dem Telefonhörer spielen wollen. Diese Sekunden sind jedoch äußerst wichtig für die Beziehung des Kindes zu Ihnen und für sein Gefühl von Sicherheit. Besuche sollten so oft wie möglich stattfinden. Haben Sie keine zu große Sorge, Ihr Kind könne in der Klinik Angst bekommen. Viele Kinder empfinden Dinge als natürlich, die Erwachsene eher beängstigen. Wenn Sie mit der Besuchssituation möglichst unkompliziert umgehen, wirkt sich das positiv auf Ihr Kind aus.

Je nach dem Sprachverständnis des Kindes, das gerade in dieser Altersgruppe individuell sehr unterschiedlich sein kann, ist das Kind nicht im engeren Sinn über die Krankheit informierbar. Das bedeutet aber nicht, dass man dem Kind nicht sagen sollte, dass Mama oder Papa krank ist: kleine Kinder können nämlich sehr gut die Gefühle anderer, besonders die ihrer Bezugspersonen, erkennen.

Diese Fähigkeit ist für das Kind eine wichtige Informationsquelle über seine Umwelt. Bei Unsicherheit suchen Kleinkinder förmlich nach einer Antwort im Gesicht von Mama oder Papa. Unruhe und Angst der Eltern bekommen die Kinder sehr gut mit und können ihrerseits mit Unruhe, Weinen, Nahrungsverweigerung und Schlaflosigkeit reagieren.

Beispiel: Die zweijährige Lisa wollte plötzlich nicht mehr richtig essen und strapazierte die Nerven ihrer Mutter mit ihrer Weinerlichkeit. Nichts, was die Mutter machte, war richtig. Die Mutter entschloss sich dann nach einem Beratungsgespräch, Lisa über ihre Krankheit zu informieren. Sie sagte: „Lisa, die Mama ist krank, sie hat hier ein Aua“ und zeigte dabei auf ihre Brust. „Da guckt bald der Doktor, was das ist und untersucht es.“ Hier kann man z. B. auch anhand einer Puppe etwas demonstrieren. Manchmal wollen die Kinder dann selbst nachgucken. Hören Sie hier auf Ihr Gefühl, ob es Ihnen recht ist, je nachdem, wie Sie sonst mit Nacktsein und Körperlichkeit umgehen. Sagen Sie dem Kind: „Ich mag das nicht“, wenn Sie es nicht mögen. Auch hier spielt die Atmosphäre,



in der Sie mit dem Kind sprechen oder ihm etwas zeigen, eine wichtige Rolle. Sie sollten sich ruhig fühlen und Zeit haben. Erklären Sie Ihrem Kind, wenn Sie beispielsweise zur Untersuchung müssen, das heute der Papa oder die Nachbarin kommt und auf es aufpasst. „Heute Abend bin ich aber wieder da und bringe dich ins Bett", könnte eine Aussage sein, wenn Sie das sicher sagen können



9.4 Kinder von 3 bis 6 Jahren

Je nach Temperament und Situation reagiert diese Altersgruppe sehr unterschiedlich. Sie haben meist schon aus eigener Erfahrung ein ganz gutes Verständnis von krank sein und drohendem Verlust. Auch in diesem Alter haben Kinder große Angst vor der Trennung von Mama oder Papa. Sie verfügen schon über eine gewisse Zeitvorstellung. Das bedeutet, dass Sie mit Zeitangaben sehr genau umgehen sollten. Sagen Sie: „Ich bin in einer Stunde wieder da", nur dann, wenn Sie sich sicher sind, dass es stimmt. Kinder werden durch Zuspätkommen extrem verunsichert und bekommen unnötig Angst. Vielleicht stellen Sie Ihrem Kind einen großen Wecker hin und zeigen ihm, wo der Zeiger steht, wenn Sie zurück sind.

Folgende Reaktionen sind für diese Altersgruppe typisch: Das Kind zieht sich von vertrauten Personen zurück, oder es will plötzlich die Wohnung nicht mehr verlassen. Häufig entwickeln sich Kinder in dieser Altersgruppe vorübergehend einen Schritt zurück. Kleinkinder brauchen plötzlich wieder eine Windel, oder Kindergartenkinder lutschen am Daumen. Hinter diesem Rückschritt steht manchmal der Wunsch, dass die Welt wieder so wird, wie sie vor der Krankheit war, nämlich in Ordnung.

Manchmal fangen die Kinder an, selbst über Beschwerden zu klagen. Die dreijährige Paula berichtet z. B. sie habe böse Tiere im Bauch wie die Mama und könne deshalb nicht mehr essen. Der Hintergrund: Paulas Mutter hatte große Wassereinlagerungen im Bauch und er wurde sichtbar dicker, so dass sie Paula nicht mehr auf den Arm nehmen konnte. Paula merkte einfach: hier stimmt was nicht, und das ist nicht gut. Größere Kindergartenkinder werden manchmal aggressiv und machen Spielsachen mutwillig kaputt. Schwierigkeiten beim Einschlafen kommen häufig vor. Dahinter steckt meist eine diffuse Angst. Wie bereits im allgemeinen Teil erwähnt, verhalten sich Kinder außer Haus häufig anders als zu Hause. Deshalb ist es wichtig, dass Sie die Erzieherinnen im Kindergarten einbinden und über wichtige Ereignisse, z.B. geplante Krankenhausaufenthalte oder Rehabilitationsmaßnahmen informieren. Bitten Sie die Pädagogen, sich

mit Ihnen in Verbindung zu setzen, falls Sie den Eindruck haben, dass sich Ihr Kind verändert.

Man muss und sollte Kindergartenkindern nicht in allen Einzelheiten die Situation erklären und schon gar nicht über Gefahren und Chancen der Erkrankung sprechen. Kinder in diesem Alter können ca. fünf bis 15 Minuten aufmerksam sein, beschränken Sie sich also auf Wesentliches. Bedeutend für Kinder ist zunächst, was sich in ihrem ganz konkreten Alltag verändert. Denken Sie daran: es ist für Ihr Kind eine schwierige Situation und eine aufmerksame Zuwendung ist jetzt besonders wichtig. Wenn Ihr Kind zu dieser Altersgruppe gehört, nennen Sie die Krankheit beim Namen, auch wenn es Ihnen schwerfällt.

Beispiel: Frau Müller hat zwei Kinder, die vierjährige Lara und den siebenjährigen Tom. Beide wissen, dass ihre Mama krank ist, aber sie wissen nicht, dass es Krebs ist. Beim Einkaufen treffen sie das Nachbarskind Susanne, die mit Lara im Kindergarten ist. Als Susanne Frau Müller sieht, fragt sie laut „Musst du jetzt vom Krebs sterben?" Frau Müller ist geschockt, die Nachbarin ebenso, fühlt sich blamiert und schuldig, und die kleine Lara und Tom stehen mit weit aufgerissenen Augen vor der Mutter. Lara fängt an zu weinen und fragt: „Mama, stimmt das, hast Du Krebs und musst du jetzt sterben?"



9.5 Kinder zwischen 7 bis 12 Jahren

Mit dem ersten Schultag beginnen Kinder, sich einen großen Schritt vom Elternhaus zu lösen. In diesem Alter verstehen sie den Ernst der Lage schon relativ gut. Schulauffälligkeiten sind in dieser Altersgruppe am häufigsten: Die Leistungen lassen nach, aber auch das genaue Gegenteil kann eintreten. Die Kinder möchten dem Erkrankten mit den guten Noten eine Freude machen.

Manchmal gestatten sich die Kinder keine Freude mehr im Alltag. Sie meinen, nicht mehr Lachen zu dürfen, was im Übrigen auch bei erwachsenen Partnern und Angehörigen oft vorkommt. Trotz der schwierigen Situation muss aber noch Raum für Spaß und Fröhlichkeit sein. Muntern Sie Ihre Kinder auf, Freunde zu besuchen und weiterhin das zu tun, was ihnen Spaß macht. Kinder in diesem Alter beobachten sehr genau, wie sich der gesunde Elternteil verhält und orientieren sich an seinem Verhalten. Sagt der Vater z. B.: „Mama soll sich mal zusammennehmen und nicht immer so viel weinen", wird dieses Signal von den Kindern sehr wohl verstanden und sie verhalten sich genauso. Sie nehmen sich zusammen und versuchen nicht zu weinen. Eine andere Reaktion von Kindern in dieser Altersgruppe kann sein, dass sie eine extrem fürsorgliche Rolle übernehmen, mit der sie dann überfordert sind. Sie bringen

der Mutter Tee ans Bett, bemuttern sie, so gut sie können und weichen nicht mehr von ihrer Seite. Das Empfinden: „ich kann etwas tun" vermittelt dem Kind ein Gefühl von Wichtigkeit. Es gibt ihm Halt in der Ungewissheit. Dies sollte nicht dazu führen, dass das Kind zu viel Verantwortung übernimmt und Schuldgefühle entwickelt, wenn es mal keine Lust hat zu helfen oder ärgerlich ist, weil es so viel Rücksicht nehmen muss.

Schuldphantasien treten in diesem Alter häufig auf: „Ich bin schuld an Mutters Erkrankung, weil ich nicht brav war", „Wenn ich nicht brav bin, wird Mama wieder krank." Gerade Mädchen sind hierfür besonders anfällig. Kinder trauen sich dann oft nicht mehr, frech, ungehorsam oder selbst traurig zu sein. Genauso gut kann aber auch das Gegenteil davon eintreten, wie folgendes Beispiel deutlich macht:

Eine 36-jährige Frau suchte völlig verzweifelt die Beratungsstelle auf, weil die Situation zu Hause eskalierte. Der 11-jährige Sohn Lukas verweigerte alles Mögliche, wurde sehr schlecht in der Schule, war zunehmend aggressiv und schrie seine schwer krebskranke Mutter an, sie solle endlich sterben, weil sie sowieso sterben würde. Hier wurde relativ bald deutlich, dass Lukas ein enorm gutes Gespür für die lebensbedrohliche Situation hatte. Bei seiner Mutter stieß er mit seinen Ängsten auf taube Ohren, da sie die Bedrohlichkeit der Erkrankung stark verdrängte. Sie wehrte sich mit Händen und Füßen gegen die Wahrheit. Auch der Vater bot keine Entlastung. Der Junge versuchte verzweifelt, mit seinen Todeswünschen gegen die Mutter ein wenig Kontrolle über eine völlig eskalierte Situation zu erlangen.

Schulkinder haben häufig sehr große Probleme, wie sie mit dem Thema in der Schule umgehen sollen, ob sie etwas sagen und wenn, was und wem sie es sagen.

Beispiel: Mark ist 10 Jahre alt und möchte plötzlich nicht mehr zur Schule gehen. Die Eltern sind verzweifelt und bekommen nicht so recht heraus, was hinter der Schulverweigerung steckt. Sie kommen zur Beratung und das Gespräch mit Mark ergab, dass er auf die Fragen der anderen Kinder, warum seine Mutter jetzt im Rollstuhl sitzt, keine für ihn richtige Antwort geben konnte. Ich fragte den Jungen, ob es ihm helfen würde, wenn ich mit ihm in seine Klasse käme und wir mit der Lehrerin eine Unterrichtseinheit über das Thema Krankheit und Krebs gestalten würden. Das lehnte Mark ab, auch wenn er die Idee „ganz gut" fand. Auf die Frage, ob er denn eine andere





Idee habe, antwortete er relativ schnell und sicher: „Ja, ich will denen selbst erzählen, was ich weiß, aber ich weiß ja so wenig." Ich erklärte Mark dann anhand eines Buches und mit Hilfe von Zeichnungen, was Krebs ist, woher er kommt und welche Art von Krebs seine Mutter hat. Die Eltern berichteten eine Woche später, dass Mark einen durchschlagenden Erfolg mit seinem Referat über Krebs gehabt habe und nun als Experte galt. Das verschaffte ihm einen gehörigen Schuss Selbstbewusstsein und der tägliche Schulbesuch war wieder selbstverständlich für ihn. So rasch lassen sich selbstverständlich nicht alle Probleme lösen, aber manche eben doch.

Kann ich jetzt auch Krebs bekommen? Kann ich das geerbt haben?

Es hängt oft von der Persönlichkeit des Kindes und dem allgemeinen Umgang mit Gesundheit und Krankheit ab, wann und ob es beginnt, sich selbst mit der Frage zu beschäftigen und sich zu sorgen. Auf alle Fälle sollte den Kindern erklärt werden, wie die Situation in ihrem speziellen Fall zu bewerten ist.

Für Kinder zwischen 7 und 12 Jahren sind folgende Punkte wichtig:

- Benennen Sie konkret, was sich im Alltag ändert. Das hilft auch größeren Kindern, Sicherheit zurück zu gewinnen. Zum Beispiel. „Zum Ballettunterricht bringt dich die Oma, solange ich so müde bin."

- Beschreiben Sie Ihren Kindern die Erkrankung, die Therapie und deren Wirkung. Kinder sind in diesem Alter sehr wissbegierig und mit Hilfe von Biologiebüchern etc. lässt sich vieles gut erklären.

- Veranschaulichen Sie körperliche Veränderungen konkret. „Durch die Chemotherapie verliere ich jetzt meine Haare, ich werde deshalb in der nächsten Zeit eine Perücke oder Glatze tragen. Die Haare kommen aber wieder."

- Erklären Sie genau, warum Kontrolluntersuchungen nötig sind. Kinder verstehen nicht, warum eine weitere Therapie, z. B. eine antihormonelle Behandlung notwendig ist. Wenn sie hier keine schlüssige Erklärung erhalten, bekommen Kinder sehr schnell Angst, dass man ihnen etwas verschweigt.

- Machen Sie dem Kind glaubhaft klar, dass Krebs nicht ansteckend ist und sprechen Sie möglicherweise mit Hilfe eines Arztes über das Thema Erblichkeit. Kinder finden es meist ganz toll, wenn sie den Arzt befragen dürfen.

- Sprechen Sie mit den Lehrern Ihrer Kinder über die Situation. Informieren Sie die Pädagogen, wenn das Verhältnis einigermaßen o. k. für Sie ist, auch über den Krankheitsverlauf z. B. einen geplanten Aufenthalt in einer Kurklinik.

- Dramatisieren Sie Leistungseinbrüche nicht, oft sind es nur vorübergehende Tiefen.

- Entlasten Sie Ihre Kinder von Schuldgefühlen. Niemand hat Schuld an der Erkrankung.

- Wenn Sie dem Kind größere Aufgaben im Haushalt übertragen, sagen Sie ihm, wann sich das voraussichtlich wieder ändern wird. Die Perspektive, über Monate auf die kleinen Geschwister aufpassen zu müssen, kann Kinder extrem belasten.

- Setzen Sie Ihre Kinder nicht unter Druck: „Wenn du das und das machst, dann wird die Mama auch schnell wieder gesund." Kinder denken dann, dass sie Einfluss auf die Erkrankung haben. Wenn die Krankheit fortschreitet, glauben sie schnell, dass sie die Verursacher sind.

- Erklären Sie Ihrem Kind Untersuchungen und medizinische Instrumente jedoch nur, wenn es dies möchte und es sich dafür interessiert. Nehmen Sie Kinder nicht mit zu Behandlungen. Die Gespräche, die hier stattfinden, können extrem verstörend sein. Dies bedeutet nicht, dass Sie Ihrem Kind nicht die Behandlungseinheit zeigen können.

9.6 Teenager und Jugendliche von 13 bis 18 Jahren

Die Pubertät ist eine Zeit mit sehr widersprüchlichen Gefühlen, die in der Regel durch die Diagnose Krebs von Vater oder Mutter verstärkt werden können.

Diese Altersgruppe hat es besonders schwer: Die Ablösung vom Elternhaus steht an, aber durch die Erkrankung werden sie „ins Haus zurück gezwungen", vor allem dann, wenn noch kleinere Geschwister da sind. Jugendliche ahnen sehr häufig früh, dass etwas nicht stimmt. Sie sind aber oft mit sich selbst so beschäftigt, dass sie von sich aus nicht unbedingt nachfragen. Für die Eltern kann es sehr schwer sein, das Gespräch zu beginnen, vor allem auch dann, wenn vorher schon Konflikte bestanden. Die Angst selbst zu erkranken, ist sehr typisch für diese Altersgruppe. Sie kann aber auch schon bei jüngeren Kindern auftreten und zum Problem werden. Der Körper, vor allem sexuell besetzte Körperteile wie die Brust, sind für Jugendliche ein äußerst wichtiges Thema in der Pubertät. Diese Auseinandersetzung wird noch komplizierter, wenn z. B. die Mutter eines Mädchens an Brustkrebs erkrankt.

Beispiel: Die 16-jährige Natascha schien zunächst ganz gut mit der Erkrankung der Mutter zu Recht zu kommen. Dann aber begann sie, mehrmals am Tag ihre Brust zu betrachten und abzutasten. Schließlich klagte sie über Schmerzen und die besorgte Mutter ging mit ihr zum Arzt. Dieser stellte keine Auffälligkeiten fest, doch schon einige Tage spä-

ter klagte sie wieder über Schmerzen in der Brust. Im Beratungsgespräch wurde deutlich, das Natascha schon lange „so eine unbestimmte Angst" hatte, selbst Brustkrebs zu bekommen. Sie hatte große Angst, schlief nicht mehr und traute sich nicht, ihre Mutter hiermit zu belasten.

Mögliche Reaktionen von Jugendlichen sind:

- Aggressionen gegen den erkrankten Elternteil oder die gesamte Familie
- Depressionen
- Schulschwierigkeiten
- Essstörungen
- Somatisierungsstörungen z. B. Kopf-, Bein- oder Bauchschmerzen
- Drogenkonsum
- Rückzug von Freunden
- Kein Interesse mehr an Hobbys
- Extrem abweisendes Verhalten

Tipps für das Gespräch mit Jugendlichen:

- Warten Sie nicht, bis sich eine günstige Gelegenheit zum Gespräch ergibt. Ergreifen Sie die Initiative. Fast immer sind Jugendliche offen und bereit, wenn die Eltern sagen: „Ich muss mit dir über ein ernstes Thema sprechen, das uns alle betrifft."

- Wie für alle anderen Altersgruppen gilt auch hier: Je geringer das Tabu, je offener der Umgang mit der Erkrankung in der Familie ist, desto geringer ist normalerweise die Angst.

- Eltern können in der Regel davon ausgehen, dass der Jugendliche genau so viel über Krebs weiß, wie sie selbst, aber nicht über das spezielle Krankheitsbild. Sie sollten deshalb die Krankheit und die folgenden Behandlungsschritte erklären.

- Auch wenn Jugendliche viel verstehen und vor allem so tun, als ob sie alles verstehen, sollte man sie nicht mit zu viel Wenn und Aber überfordern.

- Besonders Jugendliche haben heute fast alle Zugang zum Internet. Sie recherchieren und sind mit den Informationen, die sie dort finden, häufig völlig überfordert. Hier kann das Gespräch mit den Eltern oder mit professionellen Fachkräften helfen.

- Ein Gespräch mit dem Arzt kann Jugendlichen sehr helfen, die Informationen zu sortieren. Das gibt ihnen Sicherheit, und sie sorgen sich weniger.



- Bei Jugendlichen mit nur einem Elternteil sollte konkret die Angst, plötzlich ganz alleine da zu stehen, besprochen und möglicherweise konkrete Lösungsmöglichkeiten gesucht werden

10. Besondere Familiensituationen

Es gibt Familiensituationen, die eine Verarbeitung der Diagnose Krebs noch schwerer machen. Die Kinder sind über das übliche Maß hinaus belastet. Aufgrund der besonderen Situation ist hier von Beginn an eine professionelle Beratung entlastend und hilfreich. Besonders schwierige Familiensituationen sind:

Patchwork-Familien:
Eine gar nicht so seltene Situation: Ein Mann heiratet z. B. mit seinen zwei Kindern eine Frau mit Tochter. Die Tochter kommt mit dem Stiefvater nicht zurecht und die Mutter erkrankt an Krebs. Nun ist die Tochter vermehrt auf die Fürsorge des abgelehnten Stiefvaters angewiesen.

Adoptivfamilien:
Bei adoptierten Kindern ist das Risiko höher, abhängig vom Alter des Kindes zum Adoptionszeitpunkt, dass das Kind mit auffälligem Verhalten auf die Krebserkrankung reagiert. Dies ist auf die schnellere Aktivierung von Verlustängsten zurückzuführen.

Familien, die mit anderen physischen oder psychischen Krankheiten belastet sind:
Hier sind die Kinder schon vor der Erkrankung meist massiv psychisch belastet. Sie brauchen von Beginn an engmaschige psychologische Betreuung.

Alleinerziehende:
Hier fühlen sich die Kinder besonders bedroht, da häufig niemand greifbar ist, der sich um sie kümmert. Sie sind auf den oft kaum verfügbaren anderen Elternteil angewiesen. In der Krankheitsphase sind sie mit der Angst vor dem Tod des Elternteils beschäftigt. Finanzielle Sorgen begleiten häufig den Alltag und schaffen zusätzliche Probleme. Auch die Betroffenen selbst sind mit diesen Sorgen und Ängsten belastet. Wer soll sich um das Kind kümmern, wenn die Krankheit nicht zu stoppen ist. Schuldgefühle, nicht mehr für das Kind da sein zu können, sind häufig.

Familien, in denen schon zuvor ein Elternteil an Krebs erkrankt oder verstorben ist:
Auch diese Situation kommt vor und löst von Beginn an beim Kind große Ängste aus. Der erkrankte Elternteil sollte sich von Anfang an professionell beraten lassen und Unterstützung suchen.

Eltern, die beide an Krebs erkrankt sind:
Neben der psychologischen Beratung ist es wichtig, mit dem Kind zu klären, wie seine erbliche Belastung aussieht. Es sollte weiterhin früh mit dem Kind darüber gesprochen werden, wer im Notfall für es da ist.

Eltern, denen es finanziell schlecht geht:
Schlechte finanzielle Verhältnisse zu der allgemein schon schwierigen Situation belasten die Kinder mehr, als man zunächst annehmen möchte. Informieren Sie sich, ob es finanzielle Hilfen für Sie gibt. Wenn man aufgrund einer sehr schlechten finanziellen Situation Anspruch auf den Härtefonds der Deutschen Krebshilfe e. V. hat (einmalig 250 Euro) ist der Zugang zu anderen Stiftungen einfacher.

11. Über den Tod sprechen

Über den Tod zu sprechen gehört sicherlich zu einer der schwierigsten Aufgaben für Eltern. Auch professionellen Kräften wie Ärzten, Pflegern und auch auf diesem Gebiet wenig erfahrenen Psychoonkologen fällt das häufig sehr schwer. Gerade wenn die Krankheit fortschreitet und es keine Hoffnung auf ein Überleben der Krankheit mehr gibt, sollten Sie versuchen, mit Ihren Kindern zu sprechen, unabhängig vom Alter.

Erwachsene, deren Vater oder Mutter verstorben ist, als sie selbst noch Kind waren, berichten, wie sehr sie unter der Schweigemauer und dem Tabu, über den Tod zu sprechen, gelitten haben.

Manch ein Erwachsener leidet im hohen Alter noch darunter, dass er sich nicht von Vater oder Mutter verabschieden konnte. Erwachsene, die als Kinder darüber informiert wurden, dass ein Elternteil bald sterben wird, berichten einerseits zwar über eine große Traurigkeit, andererseits haben sie den Verlust besser verkraftet. Sie hatten die Gelegenheit, sich von dem sterbenden Elternteil zu verabschieden.

Kinder können wesentlich besser, unbefangener und unkomplizierter mit dem Thema Krankheit, Tod und Sterben umgehen als Erwachsene. Sie haben weniger Berührungsängste und gehen aus unserer Erwachsenensicht sogar manchmal richtig „cool" und herzlos mit Sterbenden um. Die 10-jährige Christiane fragt z. B. ihre Mutter: „Kann ich die Goldkette von dir haben, wenn du tot bist?." Auf ein Gespräch über den nahenden Tod sollten Sie sich gut vorbereiten, z. B. durch ein Gespräch mit dem Partner, mit Freunden, mit dem Pfarrer oder mit Fachleuten. Die eigenen Vorstellungen und Gedanken über den Tod und das Sterben, über das Woher und das Wohin spielen eine große Rolle im Gespräch mit Ihrem Kind. Ihr Glaube und Ihre Lebenserfahrung haben Sie geprägt und nehmen Einfluss auf das Gespräch. Was weiß Ihr Kind über Tod und Sterben? Vielleicht können Sie daran ein Gespräch anknüpfen. Überhaupt gilt hier, was auf den vorigen Seiten empfohlen wurde: Knüpfen Sie möglichst an die Alltagserfahrungen des Kindes an. Ein Kinderbuch kann bei kleineren Kindern eine große Hilfe für Sie sein. Die Gefahr, sich hinter einem Buch zu verstecken, sollten Sie jedoch nicht aus den Augen verlieren. Tränen und Trauer gehören bei diesen Gesprächen dazu und sollten nicht unterdrückt werden. Kinder bekommen sonst schnell das Gefühl, dass traurige Gefühle nicht erlaubt sind und beginnen, die Eltern zu schonen, indem sie alle Gefühle zurückhalten.

Wie das Thema Tod und Sterben angesprochen werden kann zeigt folgender Fall: Herr Engler, wir berichteten bereits, war sehr erleichtert, als er in seinem Gefühl, mit Saymon offen über die Schwere der Erkrankung und den möglichen Tod seiner Frau zu sprechen, von der Psychologin bestärkt wurde. Im Beratungsgespräch wurde Herrn Engler vermittelt, mit welchen Worten er

das Gespräch (siehe Gesprächsverlauf) beginnen kann und wie wichtig es ist, Worte zu benutzen, die Saymon kennt und versteht. Die Psychologin riet dem Vater, seine Frau über die Ergebnisse des Beratungsgesprächs zu informieren. Frau Engler sollte mit der Vorgehensweise einverstanden sein. Das Ehepaar sollte auch abschätzen, wann sie innerlich für das Gespräch bereit sind.

Am gleichen Tag sagte der Vater etwa Folgendes:
„Saymon, die Mama und ich müssen mit dir über etwas ganz Wichtiges sprechen. Kommst Du gleich mal bitte ans Bett von Mama."

Der Junge spürte den Ernst der Situation, unterbrach sein Spiel und ging zu seinen Eltern.

Mutter: „Komm, setz Dich mal her zu mir."

Vater: „Du weißt ja, dass die Mama sehr, sehr krank ist, und ich war in der letzten Zeit sehr nervös."

Saymon: „Ja, und der Opa läuft auch nur ganz schlecht gelaunt rum. Es ist alles ganz doof hier."

Vater: „Saymon, wir finden du solltest wissen, was los ist, sonst bekommst du Angst und weißt gar nicht, warum. Deshalb sprechen wir jetzt mit dir."

Saymon: „Ja?"

Mutter: „Saymon, du weißt ja, dass ich Krebs habe und ganz viel im Krankenhaus war. Die Ärzte haben alles versucht, den Krebs zu heilen, aber das hat nicht hingehauen."

Saymon: „Was heißt das Mama? Du wirst doch wieder gesund?"

Vater: „Nein, Saymon, die Mama wird nicht mehr gesund, die Mama muss bald sterben."

Saymon fängt an zu weinen: „Nein, das glaube ich nicht."

Vater: „Doch Saymon, das ist leider so und das ist ganz schlimm für uns alle. Wir wollen es auch nicht, aber die Mama kann nicht mehr gesund werden."

Die Familie hat während des Gespräches und nachher viel zusammen geweint. Letztendlich bedeutete das Gespräch für die gesamte Familie aber eine enorme Entlastung: Alle hatten den gleichen Informationsstand und mussten sich nicht mehr verstellen. Saymon gab zu verstehen, wie gut er es fand, dass seine Eltern so offen mit ihm gesprochen hatten: „Endlich weiß ich, warum der Opa dauernd so ein trauriges Gesicht macht und dass er nicht böse auf mich ist."

12. Wann sollten Sie professionelle Hilfe suchen?

Professionelle Hilfe sollten Sie immer dann in Anspruch nehmen, wenn Sie:

- Fragen haben, die Sie nicht alleine beantworten können.
- Widersprüchliche Gefühle und Meinungen zu einem Gespräch mit Ihrem Kind haben.
- Nicht wissen, wie Sie mit Ihrem Kind sprechen können.
- Ihr Partner anderer Meinung hinsichtlich der Aufklärung des Kindes ist.
- Sie sich überfordert fühlen.
- Nicht wissen, ob das Verhalten Ihres Kindes auf die Erkrankung zurückzuführen ist.
- Sie immer besorgter um Ihr Kind werden und nicht wissen, wie Sie sein Verhalten einordnen können.
- Ihr Kind selbst um Hilfen nachfragt.
- Sich einfach nur versichern wollen, ob Sie sich kindgerecht verhalten.
- Informationen brauchen.



13. Serviceteil – Literatur und Adressen

13.1 Nützliche Adressen

Mittlerweile gibt es eine große Vielzahl an Literatur und nützlichen Adressen. Erkundigen Sie sich, falls Sie ein konkretes Angebot suchen, am Besten in der nächstgelegenen Krebsberatungsstelle. Auch die psychoonkologischen Abteilungen von Krankenhäusern sind in der Regel gut vernetzt.

Bundeskonferenz für Erziehungsberatung e. V.
Herrnstraße 53
90763 Fürth
Tel.: 0911 97 71 40
Fax: 0911 74 54 97
www.bke.de

BelaJu – Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie
Studie BelaJu
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
Technische Universität Dresden
Fetscherstraße 74
01307 Dresden
Tel.: 0351 45 83 81 8
Fax: 0351 45 85 52 6
www.belaju.de

Beratungsstelle phönikks, Familien leben – mit Krebs
Kleine Reichenstraße 20
20457 Hamburg
Tel.: 040 44 58 56
www.phoenikks.de

DAJEB Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Jugend- und Eheberatung e. V.

Neumarkter Straße 84 c
81673 München
Tel.: 089 43 61 09 1
Fax: 089 43 11 26 6
www.dajeb.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134
53113 Bonn
Tel.: 0228 68 84 60
Fax: 0228 68 84 64 4
www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e. V. (dapo)
Ludwigstraße 65
67059 Ludwigshafen
Tel.: 0700 20 00 66 66
Fax: 0621 67 02 88 58
www.dapo-ev.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Tel.: 030 32 29 32 90
Fax: 030 32 29 32 92 2
www.krebsgesellschaft.de

Deutsche Krebshilfe e. V.
Buschstraße 32
53113 Bonn
Tel.: 0228 72 99 00
Fax: 0228 72 99 01 1
www.krebsinformationsdienst.de-

Flüsterpost e. V. – Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern
Beratungsstelle
Kaiserstraße 56
55116 Mainz
Tel.: 06131 55 48 79 8
Fax: 06131 55 48 60 8
www.kinder-krebskranker-eltern.de

Krebsinformationsdienst KID
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Tel.: 0800 42 03 04 0
www.krebsinformationsdienst.de

Mama/Papa hat Krebs
c/o Westpfalz Klinikum GmbH
Helmut-Hartert-Straße 1
Haus 5, Ebene 0
67655 Kaiserslautern
www.mama-papa-hat-krebs.de/index.php

Onkologisches Forum Celle e. V.
Fritzenwiese 117
29221 Celle
Tel.: 05141 21 77 66
Fax: 05141 55 01 88
www.onko-forum-celle.de

„Tigerherz… Wenn Eltern Krebs haben"
Psychologischer Dienst
Tumorzentrum Ludwig Heilmeyer-CCCF
Universitätsklinikum
Hugstetter Straße 55
79106 Freiburg
Tel.: 0761 27 07 39 00
www.uniklinik-freiburg.de/cccf/patienten/tigerherz.html

Verband allein erziehender Mütter und Väter, Bundesverband e. V. (VAMV)
Hasenheide 70
10967 Berlin
Tel.: 030 69 59 78 6
Fax: 030 69 59 78 77
www.vamv.de

Verbund Kinder krebskranker Eltern
Martinistraße 52
20246 Hamburg
Tel.: 040 74 10 52 23 0
www.verbund-kinder-krebskranker-eltern.de

Verein „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V."
Münchener Straße 45
60329 Frankfurt am Main
Tel.: 0180 44 35 53 0
www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de

13.2 Hilfreiche Internetadressen

www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de
www.kinder-krebskranker-eltern.de
www.bremerkrebsgesellschaft.de
www.krebskompass.de
www.inkanet.de
www.aktionpink.de
www.allesistanders.de

14. Dank an unsere Sponsoren

Wir bedanken uns im Namen unserer Patienten bei all denjenigen, die die Abteilung Psychoonkologie am UCT – Universitären Centrum für Tumorerkrankungen – bei der Umsetzung dieses Ratgebers mit ihrer Hilfe und Spenden unterstützt haben:

- **Ströer SE & Co. KGaA**
  www.stroeer.de

- **SLSplus GmbH**
  www.slsplus.com

Jede Spende hilft!
Dieser Ratgeber soll Betroffenen und Interessierten nützlich sein. Er wird grundsätzlich kostenlos abgegeben. Zur Deckung der Porto- und Druckkosten bitten wir um einen finanziellen Beitrag in Form einer Spende auf das Konto:

Empfänger:	Horst-Westenberger-Stiftung
Bank:	Frankfurter Sparkasse
IBAN	DE07 5005 0201 0200 4783 54
BIC	HELADEF1822
Verwendungszweck:	Wahrheit braucht Mut

Bildnachweise:

Titel ©Yeko Photo Studio – Fotolia
Seite 6 ©dubova – Fotolia
Seite 7 ©altanaka – Fotolia
Seite 10 ©aletia2011 – Fotolia
Seite 11 ©photophonie – Fotolia
Seite 13 ©S. Kobold – Fotolia
Seite 16 ©rohappy – Fotolia
Seite 18 ©S. Kobold – Fotolia
Seite 22 ©dimitrimaruta – Fotolia
Seite 23 ©AnnaElizabeth – Fotolia
Seite 25 ©rimmdream – Fotolia
Seite 26 ©JackF – Fotolia
Seite 27 ©Halfpoint – Fotolia
Seite 28 ©auremar – Fotolia
Seite 32 ©Anna Omelchenko – Fotolia
Seite 33 ©AZemdega – istock
Seite 34 ©mettus – Fotolia
Seite 41 ©Artur Synenko – Fotolia.com
Rücktitel ©tan4ikk – Fotolia



uct Universitäres Centrum für Tumorerkrankungen Frankfurt
University Cancer Center

UNIVERSITÄTS KLINIKUM FRANKFURT
GOETHE-UNIVERSITÄT

Schulung Familienscouts Aachen – Julia Baron

- Kommunikation in der Familie (Patienten und Angehörige)
- Situation und Rolle der Angehörigen

- Emotionale Prozesse bei Pat. und Angehörigen
- Situation der Partner
- Situation der Kinder
- Kommunikationsstrukturen innerhalb der Familie
- Kommunikationsmodelle
- Gestaltung von Familiengesprächen

Psychoonkologische Arbeit mit Familien

Dipl.-Psych. Julia Baron
Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapeutin
Psychoonkologin (WPO)

Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Aachen

Setting von psychoonkologischer Familientherapie

- Sitzungen im Abstand von 1 – 6 Wochen
- Dauer 50 - 120 Minuten
- Durchführung durch « allparteilichen » Therapeuten oder gemeinsam mit Ko-Therapeuten
- Alle, an dem Konflikt oder Problem beteiligten Personen nehmen teil

Sinnvolles Vorgehen in der psychoonkologischen Paarberatung

- Je eine Einzelsitzung mit beiden Partnern
- Darauffolgend ein oder mehrere Paarsitzungen

Die Situation des Partners (Schulz et al., 1998)

- Partner stärker belastet als die Pat. selbst oder die Kinder
- Partner erfuhren die geringste soziale Unterstützung
- Partner verringern i.d.R. ihre Außenkontakte, Pat. und Kinder dagegen besitzen mehr Unterstützungsquellen außerhalb der Familie

« Patienten 2. Ordnung »

- 25 – 50% der Partner von Krebspatienten geben Belastungsreaktionen von Krankheitswert an (Keller, 1995)
- Angehörige nehmen ihre Belastung nur unzureichend wahr und überschätzen die eigenen Belastungsgrenzen (Keller, 2005)
- Psychische Krisen kommen oft verzögert (Keller, 2005)

Interventionen bei Familien mit einem Krebskranken

- Emotionale Unterstützung der Angehörigen
- Abklärung der psychischen Symptome der Angehörigen
- Validierung der Gefühlslage des Angehörigen
- Ermutigung zu einer offenen Kommunikation in der Familie über Emotionen, Koflikte und die Erkrankung

Belastungen des Partners

- Ängste und Unwissenheit bzgl Diagnose, Prognose und Behandlung
- Angehörige als « einsame Experten »
- Anforderungen als Unterstützer -> Erschöpfung durch Überforderung und mangelnde Selbstfürsorge
- Zukunftssorgen, Verlustängste (->Versterben des Partners)
- Schonung des Patienten
- Umgang mit Regression der Patienten
- Umgang mit körperlichen Veränderungen des erkrankten Partners
- Starkes Mitleid durch Miterleben von Angst, Traurigkeit, starken körperlichen Beschwerden beim erkrankten Partner

Belastungen des Partners

- Erlebte Hilflosigkeit und Ohnmacht, Unsicherheit bzgl effektiver Unterstützung
- Aushalten von ungewohnten emotionalen Reaktionen des erkrankten Partners
- Umgang mit Rückzug des Pat., mangelnder Nähe
- Unsicherheit bzgl. Sexualität, veränderter Körperlichkeit
- Verunsicherung, wie/ob sie ein offenes Gespräch führen sollten
- Vom Partner divergierende Bewältigungsvorstellungen
- Mehrfachbelastung, Kompensation finanzieller Einbussen
- Keine Zeit mehr für Hobbys, Freunde etc. -> Verlust von Ressourcen
- Werden vom sozialen Umfeld nur selten gefragt: « wie geht es DIR? »
- Eigene Krankheitsbefürchtungen
- Schuldgefühle gegenüber dem erkrankten Partner

Art der Unterstützung durch den Partner

- Instrumentelle Unterstützung
- Informative Unterstützung
- Emotionale Unterstützung

Art der Unterstützung durch den Partner

- Die empfundene Unterstützung durch den Partner ist für viele Pat. die wichtigste Ressource mit der Erkrankung (Brusilovsky et al., 2009)
- Insbesondere die **emotionale Unterstützung** wirkt sich weitaus stärker auf Krankheitsbewältigung und spätere partnerschaftliche Zufriedenheit aus als die instrumentelle Unterstützung (Ernst et al., 2006)

Ursachen von Schuldgefühlen bei Partnern von Krebspatienten (Lang, 2006)

- Impulse, die als unpassend erlebt werden hinsichtlich der existenziellen Bedrohung
- Nichts tun können, Gefühl der Ohnmacht
- Das gedankliche Vorwegnehmen des Todes
- Vorstellung, den anderen zu überleben

Häufige « Tabuthemen » zwischen Paaren

- Angst vor Progress
- Wunsch nach Therapieabbruch
- Gedanken an den Tod

Herausforderungen für ein von Krebs betroffenes Paar (Corbin & Strauss, 1993)

1. Krankheitsbezogene Arbeit
2. Alltagsorganisation
3. Biografische Arbeit

Partnerbelastung: Geschlechtsunterschiede (Keller & Henrich, 1995)

- Die Belastung männlicher Partner erklärt sich ausschließlich durch die psychische Belastung der erkrankten Frau
- Die psychische Belastung des erkrankten Mannes spielt eine weitaus geringere Rolle für die Belastung der weiblichen Partner. Diese sind eher durch praktische Betreuungsanforderungen belastet

-> männliche Angehörige profitieren von gemeinsamen Paargesprächen und/oder indirekt von einer Einzelunterstützung der Patientin

-> Frauen profitieren von Einzelgesprächen sowohl in der Rolle als Partnerin als auch als Patientin

Geschlechtsunterschiede in der Kommunikation

- Frauen möchten Angst und Traurigkeit eher mit dem Partner teilen
- Männer versuchen tendenziell, die unangenehmen Gefühle mit Hilfe von Sachargumenten in ein Angenehmeres zu verwandeln

Problemursachen in von Krebs betroffenen Partnerschaften (Fergus & Gray, 2009)

1. Übertriebene Abhängigkeit:
   « Meine Frau gibt sich so hilflos… »
2. Übertriebene Kontrolle:
   « Ich kann ihr nichts recht machen… »
3. Eigenabsorption:
   « Sie kreist nur um sich… »
4. Schroffe Distanzierung:
   « Sie stösst mich weg… »

Gesprächstechniken in der psychoonkologischen Paarberatung

- Zirkuläres Fragen
  - Stärkung der gegenseitigen Wahrnehmung
  - Förderung des empathischen Einfühlens
  - Anregung einer offenen Kommunikation
  - Schulung von Perspektivenwechsel
- Skalierungstechnik
  - Einordnen von Gemütszuständen auf einer Skala

Ziele von psychoonkologischer Paartherapie

- Förderung einer offenen Kommunikation
- Förderung der gegenseitigen Unterstützung
- Förderung des Verständnisses füreinander
- Raum für Gefühle schaffen
- Bedürfnisse formulieren lernen
- Reduktion von Schuldgefühle und -zuweisungen

Unausgesprochene Erwartungen

- Woran merken Sie, was der andere braucht?
- Wie formulieren Sie Wünsche an Ihren Partner?
- Möglicherweise haben Sie sich vor der Erkrankung quasi blind verstanden – wie ist das jetzt?

„Seite an Seite“ – ein psychoonkologisches Behandlungsprogramm für Paare (Zimmermann & Heinrich, 2008)





Emotionales Updating

- Dem Partner erzählen, was einem wichtig ist (Wünsche, Ziele, Bedürfnisse, Zukunftspläne etc.)
- Dem Partner mitteilen, was einen bewegt (Sorgen, Probleme, Nöte ansprechen)
- Dem Partner schöne, erfreuliche Erfahrungen mitteilen

→ **Grundlage für gemeinsame Stressbewältigung**

Protective Buffering

- Nicht-erkrankte Partner verstecken ihre innersten Gefühle, um den erkrankten Partner nicht zu belasten
- Bessere Anpassung, wenn Verbundenheit und Nähe neu bestimmt werden unter Einbeziehung von Themen wie Krankheit, ihrer Bedeutung und möglicher Bedrohung durch einen Verlust (Robbins et al., 2014)

Themen

- Partnerschaftliche Unterstützung
  - Emotional
  - praktisch
- Kommunikation mit Kindern
- Posttraumatische Reifung
- Sexualität
- Coping
  - Individuell
  - Dyadisch

Ablauf des Paarprogramms „Seite an Seite“

- Ursprünglich entwickelt für Paare, bei denen die Frau an Brustkrebs oder gynäkologischem Krebs erkrankt ist
- Beide Partner nehmen teil
- 5 Sitzungen (à 90 – 120 Minuten)
- Zeitlicher Abstand zwischen den Sitzungen: 2 – 3 Wochen
- Sitzung Nr. 5 = „Booster-Sitzung“ nach ca. 6 Monaten

Sitzung 1

- **Psychoedukation**
- Förderung des dyadischen Copings
- Vermittlung des Rationals für partnerschaftliche Unterstützung
- **Emotionale partnerschaftliche Unterstützung** (Kommunikationsfertigkeiten)
- **Praktische partnerschaftliche Unterstützung** (unterstützende Verhaltensweisen)
- Erste **Hinweise für Eltern**: Kommunikation mit den Kindern
- Einführung von **Entspannungsübungen**

Sitzung 2

- Vermittlung der **Stressreaktion**
- Förderung individueller und dyadischer **Copingressourcen**
- **Fokus auf Gedanken und Gefühle:** Analyse der eigenen Gedanken und Gefühle mit Unterstützung des Partners
- **Fokus auf Kommunikation:** Vermittlung der eignen Gedanken und Gefühle an den Partner (Dyadisches Coping)
- **Fokus auf Verhalten:** Praktische partnerschaftliche Unterstützung

Sitzung 3

- Weitere Förderung **individueller Copingressourcen**
- **Aktivitätenmanagement**
- Umgang mit Familie und Kindern: **interpersonelle Ressourcen** stärken
- Weitere Förderung **dyadischer Copingressourcen**
- **Fokus auf Kommunikation:** Vermittlung der eignen Gedanken und Gefühle an den Partner (Dyadisches Coping)
- **Fokus auf Verhalten:** Praktische partnerschaftliche Unterstützung

Sitzung 4

- Verschiedene Wege Zärtlichkeit und Nähe auszudrücken: **Intimität und Sexualität**
- Zielsetzung für die **Zukunft**
- Förderung der persönlichen und partnerschaftlichen **Reifung**

Sitzung 5 („Booster-Sitzung“)

- Exploration und **Feedback** über den Einsatz der Strategien
- Förderung der persönlichen und partnerschaftlichen **Reifung**
- **Intimität und Sexualität**

Literatur

- **Seite an Seite – eine gynäkologische Krebserkrankung in der Partnerschaft gemeinsam bewältigen** (Zimmermann & Heinrichs, 2008)

  ISBN-10: 3801720942

  ISBN-13: 978-3801720940

- **Bewältigung einer gynäkologischen Krebserkrankung in der Partnerschaft: Ein psychoonkologisches Behandlungsprogramm für Paare (Therapeutische Praxis)** (Heinrich & Zimmermann, 2007)

  ISBN-10: 3801721019

  ISBN-13: 978-3801721015

Schwierige Gespräche

ambivalent= unklar, hin-und hergerissen

- Gespräche ergeben sich nicht – Gespräche können gesteuert, geplant und zielgerichtet durchgeführt werden

Wichtig!

- **Was?**
- **Warum?**
- **Wofür?**
- **Mit wem?**

- **Was?:** Fehlende Info? Angst? Belastung?
- **Warum?:** Welche Ursache? Auslöser? Botschaft geben….?
- **Wofür?:** Was ist das Ziel? Was wird besser durch ein Gespräch?
- **Mit wem?:** Mit wem möchte ich das Gespräch führen? Mit wem kann ich das Gespräch vorbereiten?

Krankheitsspezifische Belastungsfaktoren und Bewältigungsstrategien/ Stefanie Schröder

- Assoziation mit Tod, leid, Schmerz, Siechtum, Isolation, Abhängigkeit
- Befinden vs. Befund (z.B. bei zufallsbefund)
    - Durch Behandlung oft schlechteres Befinden
- Haarverlust, Verlust Unbeschwertheit, Verlust Glauben an eigene Unsterblichkeit…
- Oft lange Behandlungsdauer
- Evtl. Veränderung in der weiteren Lebensplanung (Kinderwunsch..)
- Fatigue
- Anatomische Veränderungen
- Bewältigungsstrategien:
    - Pragmatischer Ansatz
    - Körperzentrierter Ansatz
    - Gesprächsorientierter Ansatz
    - Nicht-Problem-zentrierter Ansatz
    - Medikamentöse Behandlung
- 30% psychische Erkrankung

Thema: Auswirkung einer Krebserkrankung auf Familien/ Martin Brandt

Die Krebserkrankung eines Familienmitgliedes betrifft alle Angehörige. Die Betreuung und Unterstützung richtet sich nach Alter, Erkrankungsphase und Verlauf der Erkrankung.

> Diagnosestellung, Therapiebeginn und -verlauf (Chemo, Bestrahlung), Therapieende (Genesung / palliative Begleitung / Tod), Nachbetreuung

Die Informationen zur Erkrankung und dem Verlauf sollten in Abstimmung zur Zumutbarkeit der einzelnen Person abgestimmt werden unter Berücksichtigung was die Person wissen möchte bzw. was sie NICHT wissen.

Die Erkrankung wird zum Kernthema der Familie, belastet diese massiv und verändert das bisherige Familienleben wesentlich.

Ängste aus unterschiedlicher Sichtweise (Patient*in, Ehepartner*in, Kind*er):

> Krankheitsverlauf, körperliche Beschwerden, Zukunft, Alltagsbewältigung, Reaktionen bzw. Situationsbewältigung der anderen Familienmitglieder, Existenz, Finanzen.

Hilf- und Hoffnungslosigkeit, Unsicherheit

Extreme psychische Belastungen, die Krebsdiagnose ist für die Familie traumatisch.

Umgang untereinander in der Familie sowie den Angehörigen und Freunden

Versorgung des erkrankten Familienmitgliedes, Organisation des Alltags

Überforderung, Erschöpfung

Vorsorgen für den Ernstfall – Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Dagmar Schmitz

1. Einleitung

Wird eine Krebserkrankung diagnostiziert, beginnt für viele Menschen eine Zeit der Unsicherheit und offenen Fragen. Die eigene Gegenwart, aber vor allem auch die eigene Zukunft rücken plötzlich in ein ganz neues, unter Umständen beunruhigendes Licht. Vieles verändert sich, die Belastbarkeit des eigenen Körpers etwa, und manches scheint zeitweise überhaupt nicht mehr planbar. In einer solchen Situation bieten Vorsorgedokumente wie die Patientenverfügung oder die Vorsorgevollmacht die Chance, für bestimmte Situationen im Voraus eine Regelung festzulegen und damit etwas Sicherheit zurückzugewinnen. In diesem Kapitel soll nicht nur ein Überblick über die wichtigsten Dokumente, ihre Funktionen und rechtlichen Hintergründe gegeben, sondern auch aufgezeigt werden, welche Probleme in der Praxis auftauchen können und wie man diese möglichst vermeidet. Das Kapitel schließt mit Hinweisen zu Beratungsstellen und weiterführender Literatur in Druck und Internet.

2. Die Grundidee – Stärkung der Selbstbestimmung

Alle ärztlichen und pflegerischen Handlungen – im stationären wie auch im ambulanten Umfeld – basieren auf zwei ethischen Leitideen bzw. Prinzipien: auf dem Patientenwohl und dem Patientenwillen. Beide sind von großer Bedeutung für den klinischen sowie den Praxis-Alltag. Die Verpflichtung gegenüber dem Patientenwohl ist von Anfang an elementar in der Medizin verankert und fester Bestandteil der Berufsethik aller medizinischen Berufe. Die Medizin als praktische Wissenschaft versteht sich in all ihrem Handeln auf das Wohl des Patienten, auf seine Heilung ausgerichtet. Zu einem verstärkten Bewusstsein für die Bedeutung des Patientenwillens hat unter anderem die Weiterentwicklung der Medizin – insbesondere die Etablierung der Intensivmedizin seit den 1960er Jahren - geführt. Viele Erkrankungen, die bis dahin unweigerlich zum Versterben des Patienten geführt haben, konnten nun behandelt werden. Es gab erstmals Beatmungsmaschinen und Dialysegeräte, die lebenswichtige Organfunktionen ersetzen konnten. Bei der Vielzahl an therapeutischen Möglichkeiten war es zunehmend schwieriger zu bestimmen, welche Maßnahme dem Patientenwohl am ehesten entsprechen könnte. Aus medizinischer Sicht sind Entscheidungen dann besonders herausfordernd, wenn zwar keine Heilung des Patienten, aber sein Überleben und die Erhaltung eines deutlich eingeschränkten Zustandes erreicht werden kann. Was in einer solchen Situation das Beste für den Patienten ist, was sein Wohl am ehesten befördert, lässt sich aus rein medizinischer Sicht oft nicht bestimmen. Hier kann die Sinnhaftigkeit einer solchen Maßnahme nur individuell, von jedem Patienten selbst beantwortet werden. Es war also durch die neu entwickelten medizinischen Verfahren und Therapien notwendig geworden, Patienten aktiver als bisher zu informieren, sie in die Entscheidungsprozesse miteinzubeziehen und hierfür Regeln sowie Möglichkeiten der Überprüfung (wie zum Beispiel durch Aufklärungsformulare für Operationen) zu entwickeln.

Wie jedoch kann eine solche Entscheidungsfindung aussehen, wenn der Patient selbst vorübergehend oder dauerhaft gar nicht in der Lage ist, sich an der Entscheidungsfindung zu beteiligen? Dies ist genau dann häufig der Fall, wenn Intensivmedizin zum Einsatz kommt, - wenn also zum Beispiel über eine künstliche Beatmung oder über Wiederbelebungsmaßnahmen entschieden werden muss. In den meisten Fällen kann das Einverständnis des Patienten vorausgesetzt bzw. der sogenannte mutmaßliche Wille des Patienten leicht ermittelt werden. Viele akute Krankheitszustände sind heute gut behandelbar, so dass auch für intensivmedizinische Patienten gute Heilungschancen bestehen. Bei den oben beschriebenen Grenzfällen jedoch, in denen eine Heilung nicht mehr möglich oder unwahrscheinlich ist bzw. nur unter Inkaufnahme eines langen und anstrengenden Behandlungsprozesses überhaupt mit einer gewissen

Wahrscheinlichkeit zu erreichen ist, kann der mutmaßliche Patientenwille nicht mehr so leicht vorhergesagt werden. Es ist daher nicht verwunderlich, dass kurze Zeit nachdem die Intensivmedizin an Bedeutung gewonnen und sich als reguläre medizinische Versorgungsform etabliert hatte, Ende der 1960er Jahre die ersten Patientenverfügungen (als sogenannter „living will“ zunächst in den USA) entwickelt wurden. Diese Dokumente ermöglichten es erstmals, für Situationen, in denen man selbst nicht aktiv mitentscheiden konnte, die eigenen Wünsche und Prioritäten festzulegen. Hierzu zählten von Beginn an der Verzicht auf Wiederbelebungsmaßnahmen oder auf andere lebenserhaltende Maßnahmen zum Beispiel im Falle einer schweren Hirnschädigung. Die grundsätzliche Idee der Vorausverfügung für derartige Situationen fand schnell Anklang in der Bevölkerung.

Die erste gesetzliche Regelung hierzu trat 1976 in Kalifornien in Kraft. 1991 hatten bereits mehr als 40 Bundestaaten in den USA Gesetze zum Umgang mit Patientenverfügungen erlassen und es gab eine Vielzahl an Vordrucken und möglichen Verfahrensweisen hierzu (Annas, 1991). Sie alle hatten jedoch (neben weiteren problematischen Aspekten) vor allem ein Manko: sie beinhalteten keine Möglichkeit, einen Stellvertreter zu benennen, der den Patientenwillen in medizinisch-therapeutischen Entscheidungsprozessen vertritt. Auch eine noch so umfangreiche Patientenverfügung kann unmöglich alle Situationen beschreiben, in die ein Mensch als Patient kommen könnte, bzw. für diese genaue Vorkehrungen treffen. Wenn der Patient selbst nicht mehr aktiv in Entscheidungen miteinbezogen werden kann, brauchen Ärzte also einen Stellvertreter des Patienten, der mit Ihnen zusammen den in der Patientenverfügung dargelegten Willen (und unter Umständen auch mündliche Äußerungen des Patienten) für die aktuell vorliegende Situation interpretiert. Das machte die Praxis im Umgang mit Patientenverfügungen schnell deutlich. Auf die Welle an gesetzlichen Regelungen zu Patientenverfügungen folgte daher in den frühen 90er Jahren eine zweite Welle an Gesetzen zur Stellvertreterregelung im medizinischen Kontext in den USA.

In Deutschland fand die nachgezeichnete Entwicklung mit einer Verzögerung von etwa 10 Jahren und in etwas abgewandelter Form statt, bis letztendlich der Umgang mit Vorsorgedokumenten für medizinische Zwecke im Jahr 2009 umfassend und klar gesetzlich geregelt wurde. Die Akzeptanz von Patientenverfügungen nimmt seitdem kontinuierlich zu. Während laut einer Allensbach-Umfrage im Jahr 2009 nur 15 % der Befragten eine Patientenverfügung verfasst hatten, waren es im Jahr 2014 bereits 28% (Allensbach, 2014). Nach einer repräsentativen Umfrage des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes e.V. aus dem Jahr 2017 verfügen mittlerweile bereits 43% der Deutschen über eine Patientenverfügung (Hörschelmann, 2017). Eine Umfrage unter mehr als 1000 Patienten von Intensivstationen eines Universitätsklinikums ergab, dass hier sogar jeder zweite im Vorfeld Vorsorgedokumente ausgefüllt hatte (de Heer et al., 2017). Ist damit also die Selbstbestimmtheit des Patienten auch in der heutigen Intensivmedizin, wo dies aufgrund häufig nicht entscheidungsfähiger Patienten besonders schwierig ist und gleichzeitig so besonders wichtig wäre, umfassend in der Praxis realisiert? Bei aller Motivation scheint der praktische Umgang mit den Dokumenten im Krankenhaus und auch für die Patienten selbst immer noch herausfordernd, wie die zitierte Umfrage (und ähnliche Arbeiten (Langer et al., 2016)) ebenfalls zeigte. Die meisten Vorsorgedokumente lagen auf den Stationen nicht vor und die vorliegenden Dokumente waren zu fast 40% schwer interpretierbar oder widersprüchlich ausgefüllt (de Heer et al., 2017). Wie jedoch können solche Probleme vermieden werden? Nach einem kurzen Überblick über die verschiedenen Formen an existierenden Vorsorgedokumenten in Deutschland sollen die typischen Fallstricke im Umgang mit diesen erläutert werden.

3. Ein Überblick – welche Dokumente gibt es?

Grundsätzlich können Vorsorgedokumente in zwei große Gruppen unterteilt werden: a) Dokumente, die die eigenen Wünsche und Vorstellungen für bestimmte medizinische Situationen betreffen und b) Dokumente, die die Auswahl eines Stellvertreters betreffen. Beide Gruppen sollen im Folgenden kurz beschrieben werden.

a) Die eigenen Wünsche (Patientenverfügung – Wieso? Wann? Was?)

Manchmal müssen auch in Situationen, in denen ein Mensch krankheitsbedingt für einen bestimmten Zeitraum oder dauerhaft nicht in der Lage ist, seine eigenen Wünsche und Vorstellungen zu äußern, wichtige und weitreichende medizinische Entscheidungen getroffen werden. In lebensbedrohlichen Akutsituationen haben Ärzte unter Umständen keine andere Möglichkeit, als umgehend so zu handeln, wie es aus ihrer Sicht das Patientenwohl erfordert. Bleibt aber mehr Zeit, werden Ärzte versuchen, soviel wie möglich über die Wünsche und Vorstellungen des Patienten, also über seinen mutmaßlichen Willen zu der anstehenden Entscheidung, von Angehörigen oder Freunden zu erfahren. Besonders hilfreich und entlastend ist es hierbei nicht nur für die Behandelnden, sondern vor allem auch für die Angehörigen oder Freunde, wenn der Patient selbst, als er noch entscheidungsfähig war, seine Vorstellungen für die vorliegende (oder eine ähnliche) Situation als Patientenverfügung niedergeschrieben hat. In der 2009 verabschiedeten Ergänzung des Betreuungsrechtes („Patientenverfügungsgesetz“) hat der Gesetzgeber für Deutschland festgelegt, dass Patientenverfügungen schriftlich verfasst werden und die Unterschrift des Patienten tragen müssen. Nur volljährige und einwilligungsfähige Menschen dürfen eine Patientenverfügung verfassen. Die Einwilligungsfähigkeit muss jedoch nicht belegt werden. Weitere Vorschriften gibt es nicht. Weder ein Arzt noch ein Notar müssen beim Abfassen der Patientenverfügung beteiligt sein oder ihre Gültigkeit bescheinigen. Es ist auch nicht gesetzlich gefordert, dass eine Patientenverfügung in regelmäßigen Abständen überprüft und neu unterschrieben wird. Eine einmal verfasste Patientenverfügung verliert erst dann ihre Gültigkeit, wenn sie durch den Verfasser widerrufen wird. Der Widerruf kann hierbei sowohl schriftlich als auch mündlich erfolgen. Es ist jedoch empfehlenswert, nach einigen Jahren mal wieder einen Blick in die verfassten Dokumente zu werfen und zu überprüfen, ob man alles noch einmal genau so ausfüllen würde, bzw. einzelne Inhalte anzupassen. Wenn keine Anpassung notwendig ist, sollte man durch erneute Unterschrift mit neuem Datum dokumentieren, dass man sich wiederholt mit der Thematik auseinandergesetzt hat.

In welcher schriftlichen Form die Patientenverfügung verfasst wird, kann frei gewählt werden. Von den verschiedensten Organisationen (z.B. von Ärztekammern, dem Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz oder dem Malteser Hilfsdienst) wurden Vordrucke und Textbausteine für diesen Zweck veröffentlicht. Es ist aber auch möglich, selbst einen freien Text zu verfassen. Üblicherweise haben Vordrucke für Patientenverfügungen einen mindestens dreiteiligen Aufbau. Zunächst besteht häufig die Möglichkeit, die allgemeinere **Motivation (wieso?)** (z.B. besondere Befürchtungen oder einen spezifischen religiösen Hintergrund) zu beschreiben, die hinter dem verfassten Text steht. Im zweiten Teil wird dann möglichst konkret erläutert, **wann bzw. unter welchen Umständen** die Verfügung greifen soll. Es geht also darum, bestimmte Situationen zu beschreiben, für die man Vorkehrungen treffen (zum Beispiel bestimmte Therapien ablehnen) möchte. Oft eingesetzte Beispiele hierfür sind Zustände einer fortgeschrittenen Demenz, einer fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankung oder der dauerhafte Bewusstseinsverlust. Auch wenn natürlich niemand vorhersehen kann, in welche Behandlungssituationen er im Laufe seinen Lebens kommen wird, so ist es doch wichtig, so genau wie möglich zu beschreiben, wann die Patientenverfügung gelten soll. Bleibt dieser Teil der Patientenverfügung ungenau oder fehlt er unter Umständen komplett, kann die Verfügung nicht wirksam werden. Im abschließenden, dritten Teil der Patientenverfügung wird dann festgelegt, **was** genau für die beschriebenen Situationen verfügt wird. Auch hier sollten die Wünsche so weit wie möglich konkretisiert werden. Als für sich genommen nicht ausreichend gelten allgemeine Formulierungen wie „lebenserhaltende Maßnahmen“ oder ein „würdiges Sterben“. Was der Einzelne beispielsweise unter „lebenserhaltenden Maßnahmen“ versteht, kann sehr verschieden sein. Insbesondere in Bezug auf künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr haben viele Menschen sehr unterschiedliche Einstellungen, so dass diese Formel für den behandelnden Arzt (und häufig auch für Angehörige) schwer zu interpretieren ist. Zwei jüngere Entscheidungen des Bundesgerichtshofes (XII ZB 61/16 und XII ZB 107/18) haben die Problematik der Konkretisierung sowohl für den zweiten Teil (Wann?) als auch den dritten Teil (Was?) einer Patientenverfügung noch einmal verdeutlicht, woraufhin viele Vordrucke für Patientenverfügungen überarbeitet und an die gesetzlichen Vorgaben angepasst wurden.

b) Die Wahl des Stellvertreters (Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung – Wer?)

Die zweite Gruppe von Dokumenten dient der Bestimmung eines Stellvertreters für den Fall, dass man selbst vorübergehend oder dauerhaft nicht in der Lage sein sollte, in medizinische Behandlungen einzuwilligen. Die Aufgabe des Stellvertreters ist es dann, die Wünsche des Patienten gegenüber dem Behandlungsteam zu erläutern bzw. zu interpretieren und dazu beizutragen, dass Behandlungsentscheidungen so getroffen werden, wie der Patient es wollen würde. Ein Stellvertreter sollte daher die Wünsche des Patienten kennen und über den Inhalt einer etwaigen Patientenverfügung informiert sein. Auch wenn Angehörige häufig als Stellvertreter agieren, besteht hier kein Automatismus. Weder ein Ehepartner noch andere Angehörige (z.B. leibliche Kinder) können automatisch als Stellvertreter handeln. Es muss immer erst eine formelle Ernennung erfolgen. Prinzipiell kann ein Patientenstellvertreter auf zwei verschiedene Arten ernannt werden: als Betreuer oder aber als Bevollmächtigter des Patienten. Der Betreuer wird durch den Beschluss eines Betreuungsgerichtes eingesetzt, während eine Bevollmächtigung direkt durch jeden volljährigen, einwilligungsfähigen Menschen mittels einer Vorsorgevollmacht vorgenommen werden kann. Beide – sowohl der Betreuer als auch der Bevollmächtigte – verfügen über annähernd die gleichen Befugnisse und Pflichten, wenn die Vorsorgevollmacht korrekt erteilt wurde und wirksam ist.[1]

Auch für die **Vorsorgevollmacht** existieren viele Vordrucke von den unterschiedlichsten Institutionen. Die rechtlichen Vorgaben sind denjenigen der Patientenverfügung vergleichbar: die Schriftform sowie die Unterschrift (sowohl des Vollmachtgebers, wie auch des Bevollmächtigten) sind gefordert. Sie kann nur von einwilligungsfähigen Erwachsenen erteilt werden. Weitere Vorgaben gibt es nicht. Eine Vorsorgevollmacht muss weder durch einen Notar beglaubigt, noch muss die Einwilligungsfähigkeit durch einen Arzt bescheinigt werden. Auch muss ihre Rechtmäßigkeit nicht durch ein Betreuungsgericht überprüft werden. Wesentliches Element einer Vorsorgevollmacht ist neben den Namen von Vollmachtgeber und Bevollmächtigten die Kennzeichnung der Bereiche, für die die Vollmacht erteilt werden soll. Neben der in diesem Kontext wichtigen Gesundheitssorge kann die Vollmacht auch für die Bestimmung des Aufenthalts und für Wohnungsangelegenheiten, den Umgang mit Behörden sowie für Vermögensangelegenheiten gelten. Grundsätzlich kann eine Vollmacht einem oder mehrerer Bevollmächtigten (gleichberechtigt oder hierarchisch geordnet) übertragen werden. Sie ist bis zum Widerruf gültig und setzt, da sie keiner zusätzlichen Prüfung unterzogen wird, ein sehr vertrauensvolles Verhältnis zwischen den Parteien voraus.

Für den Fall, dass keine Vollmacht vorliegt, aber dennoch ein Patientenstellvertreter benötigt wird, kann beispielsweise von ärztlicher Seite ein Betreuungsverfahren eingeleitet werden. Da ein Betreuer ebenso wie der Bevollmächtigte den Patientenwillen in medizinischen Entscheidungen vertritt, sollte er dem Patienten nahestehen und seine Wünsche und Wertvorstellungen kennen. Häufig werden nahe Angehörige als Betreuer eingesetzt. Auch wenn der Patient selbst zu diesem Zeitpunkt keinen direkt Einfluss auf die Wahl des Betreuers ausüben kann, so hat er doch die Möglichkeit, durch eine **Betreuungsverfügung** vorab einen Wunsch bzw. eine Empfehlung an das Betreuungsgericht hierzu zu äußern. Eine Betreuungsverfügung nennt also (ähnlich wie die Vorsorgevollmacht) Menschen, die aus der Sicht des Patienten als Stellvertreter geeignet wären, kann diese aber nicht einsetzen. Das Gericht muss nach wie vor aktiv werden und den Betreuer bestellen. Dieser unterliegt (anders als der Bevollmächtigte) im Gegenzug der Kontrolle des Betreuungsgerichtes. Die Durchführung eines Betreuungsverfahrens ist mit Kosten verbunden, die der Patient selbst zu tragen hat. Falls eine

[1] Problematisch sind bei einigen Vordrucken die Passagen, in denen es um die Einwilligung in ärztliche Zwangsmaßnahmen (zum Beispiel im Rahmen einer psychiatrischen Erkrankung) geht, so dass dann für diesen Bereich gegebenenfalls doch noch zusätzlich ein Betreuer bestellt werden muss.

Vorsorgevollmacht vorliegt und daher auf das Betreuungsverfahren verzichtet werden kann, fallen keine Kosten an.

4. Die Praxis - Vorsorgedokumente im Krankenhausalltag

Wenn Menschen sich mit Vorsorgedokumenten beschäftigen, ist der Auslöser dafür manchmal das Miterleben einer Situation im Freundes- oder Familienkreis, in der solche Dokumente hilfreich waren bzw. hätten sein können. Aber auch die Auseinandersetzung mit der eigenen (schweren) Erkrankung kann den Anstoß geben, ohne dass man eine konkrete Situation dabei vor Augen hat. Eine möglichst klare Vorstellung davon, unter welchen Umständen und in welcher Form Vorsorgedokumente zum Tragen kommen können, hat sich jedoch als hilfreich bei der sinnvollen Ausgestaltung der Dokumente erwiesen, weshalb im Folgenden einige Eckpunkte dargestellt werden sollen.

a) Nicht mehr selbst bestimmen können

Entscheidungen zu medizinischen Maßnahmen werden immer in zwei Schritten getroffen. Im ersten Schritt muss der behandelnde Arzt prüfen, ob die geplante diagnostische oder therapeutische Maßnahme wirksam ist und für den Patienten von Nutzen. Falls ja, gibt es eine sogenannte *medizinische Indikation* für die Maßnahme. Im zweiten Schritt dann muss der Patient nach angemessener Aufklärung und Beratung seine Einwilligung zu dieser Maßnahme geben. Tut der Patient dies nicht, darf die Maßnahme grundsätzlich nicht durchgeführt werden. Ausnahmen hiervon gelten vor allem für den Bereich der Notfallmedizin bei bewusstlosen Patienten, aber auch in der Psychiatrie.

Patienten haben nicht das Recht, die Durchführung von diagnostischen Tests oder Therapien zu verlangen, für die es aus ärztlicher Sicht keine Indikation gibt. Sie haben aber sehr wohl das Recht, ärztlich empfohlene Maßnahmen abzulehnen. Dieses Selbstbestimmungsrecht des Patienten gilt natürlich auch dann weiter, wenn der Patient selbst nicht dazu in der Lage ist, es auszuüben, wenn er also einwilligungsunfähig ist. Als einwilligungsfähig gelten Patienten dann, wenn sie in der Lage sind, die Bedeutung und Tragweite medizinischer Entscheidungssituationen zu verstehen, die zur Verfügung stehenden Entscheidungsoptionen zu bewerten und entsprechend zu handeln. Ob der Patient einwilligungsfähig ist, muss der behandelnde Arzt im Vorfeld jeder Entscheidung individuell prüfen. Sie kann nicht generell als gegeben angenommen werden und ist nicht erst ab dem 18. Lebensjahr erreichbar. Auch Jugendliche können unter Umständen einwilligungsfähig für bestimmte medizinische Maßnahmen sein. Ihre Vorstellungen und Wünsche müssen bei therapeutischen Entscheidungen berücksichtigt werden. Kein Kriterium bei der Prüfung der Einwilligungsfähigkeit darf die Entscheidung selbst sein. Auch Entscheidungen, die für Ärzte vielleicht schwer nachvollziehbar sind, müssen respektiert werden und dürfen die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit nicht beeinflussen.

Viele Patienten sind im Laufe eines Krankenhausaufenthaltes zumindest kurze Zeit nicht einwilligungsfähig, - zum Beispiel während einer Operation oder kurz danach in der Aufwachphase. Viele Erkrankungen können mit einer vorübergehenden Bewusstlosigkeit einhergehen. Manche akute Erkrankungen machen es erforderlich, dass der Patient über einen längeren Zeitraum mit Medikamenten in einem Schlaf-ähnlichen Zustand („künstliches Koma“) gehalten wird, damit der Körper sich besser erholen kann. Aber auch vorübergehende oder dauerhafte Erkrankungen bzw. Schädigungen des Gehirns (beispielsweise durch Sauerstoffmangel oder durch einen Unfall) oder schwere psychiatrische Erkrankungen können zu einer Einwilligungsunfähigkeit führen.

b) Stellvertreter sein

Dem Stellvertreter eines Patienten kommt eine wichtige Funktion zu, falls dieser selbst nicht in der Lage ist, in medizinische Entscheidungen einzuwilligen. Er ist dann „die Stimme des Patienten“ in den anstehenden Entscheidungen. Das gilt für vorübergehende wie auch für dauerhafte Zustände der Einwilligungsunfähigkeit. Hat der Patient selbst durch eine Vorsorgevollmacht erklärt, wer ihn vertreten soll, müssen keine weiteren Schritte erfolgen. Liegt keine Vollmacht vor und ist der Patient voraussichtlich über einen längeren Zeitraum nicht in der Lage, sein Selbstbestimmungsrecht auszuüben, stellt das ärztliche Behandlungsteam den Antrag auf Einrichtung einer Betreuung an das zuständige Betreuungsgericht. Hierbei wird auch eine Person vorgeschlagen, die aus ärztlicher Sicht für die Übernahme der Betreuung geeignet wäre (in der Regel nahe Verwandte oder enge Freunde). Ist das nicht möglich, wird vom Gericht ein Berufsbetreuer eingesetzt, der den Patienten zwar zunächst nicht kennt, der aber dessen Vertretung ebenso in allen erforderlichen Bereichen übernimmt. Die Kosten für das Betreuungsverfahren muss in der Regel der Patient selbst tragen.

Als Stellvertreter eines Patienten trägt man unter Umständen eine große Verantwortung. Die anstehenden medizinischen Entscheidungen können komplex sein und gravierende Auswirkungen haben. Nicht immer erfassen Patientenverfügungen die vorliegende Situation. Häufig gibt es weder Patientenverfügung, noch konkrete Aussagen des Patienten zu seinen Wünschen in der aktuellen Situation. Dann ist es die Aufgabe des Stellvertreters, nach bestem Wissen wiederzugeben, was mutmaßlich dem Willen des Patienten in der aktuellen Situation entsprechen würde. Das stellt häufig eine große Herausforderung für die Stellvertreter dar. Auch wenn das Behandlungsteam letztendlich die Verantwortung für die Durchführung einer Maßnahme (oder deren Beendigung) übernimmt, kommt der „Stimme des Patienten“ doch eine so wichtige Rolle in der Entscheidungsfindung zu, dass mancher Stellvertreter sich überfordert fühlt. Es ist nicht nur unter Umständen extrem schwierig, den mutmaßlichen Willen eines Patienten zu identifizieren. Zusätzlich kann es emotional sehr belastend sein, diesen dann auch vor dem Behandlungsteam zu vertreten. Weiß ich als Ehefrau und Stellvertreterin eines Patienten beispielsweise, dass dieser unter keinen Umständen in seiner aktuellen Situation (z.B. mit schwerer Hirnschädigung) weiterleben wollen würde, so bin ich verpflichtet, diesen Wunsch auch gegenüber dem Behandlungsteam so zu vertreten. Das kann dann dazu führen, dass das Behandlungsteam sich dazu entscheidet, die lebenserhaltenden Maßnahmen bei meinem Mann zu beenden und ihn sterben zu lassen. In derartigen Entscheidungssituationen kann es für Stellvertreter sehr schwierig sein, die eigenen Gefühle, Ängste und Wünsche hintenan zu stellen und wirklich den Willen des Patienten in der medizinischen Entscheidung zu vertreten. Dessen sollte man sich bewusst sein, bevor man das wichtige Amt des Stellvertreters für einen nahen Angehörigen übernimmt. Erleichtern kann man als Patient die Situation für Stellvertreter, indem man – falls möglich - vorab gemeinsam ausführlich die möglichen Entscheidungen und Präferenzen bespricht (und am besten auch noch schriftlich niederlegt). Außerdem sollte man ehrlich und offen die Frage klären, ob der jeweilige Wunsch-Stellvertreter sich dieser schweren Aufgabe auch gewachsen fühlt, und gegebenenfalls nach Alternativen suchen.

c) Entscheidungen am Lebensende

In Vorsorgedokumenten muss es nicht nur um Entscheidungen am Lebensende gehen. Prinzipiell kann der eigene Wille bzw. ein Stellvertreter für jede medizinische Entscheidung festgelegt werden. Vielen Menschen geht es aber darum, ihren Willen festzulegen für Situationen, in denen aus ihrer Sicht bestimmte medizinischen Maßnahmen nicht mehr sinnvoll sind, - eine bestimmte therapeutische Maßnahme also beendet oder aber gar nicht erst begonnen werden soll, auch wenn das zum Versterben führt. So gibt es Patienten, die im Fall einer schwersten, dauerhaften Hirnschädigung mit Verlust jeder Kommunikationsfähigkeit nicht noch durch die Zufuhr künstlicher Ernährung am Leben erhalten werden wollen. Ein für sie wichtiges Therapieziel (Fähigkeit der Kommunikation mit der Außenwelt) kann durch die künstliche Ernährung nicht mehr erreicht werden, so dass das Behandlungsteam die Maßnahme beenden muss. Das bedeutet jedoch nicht, dass damit auch alle weiteren therapeutischen Maßnahmen eingestellt werden. Die Behandlung von Schmerzen, Luftnot, Übelkeit, Hunger, Durst oder

Angst ist eine Selbstverständlichkeit in jeder Lebensphase, aber ganz besonders in der Sterbephase, und muss auch nicht eigens in einer Patientenverfügung festgehalten werden. Ebenso ist es - wie oben bereits erwähnt - ärztliche Pflicht, die Wirksamkeit und den individuellen Nutzen medizinischer Maßnahmen gegen die mit der Maßnahme verbundenen Risiken abzuwägen. Für den Patienten nutzlose Maßnahmen (die beispielweise in der Sterbephase nicht der Leidensvermeidung dienen) müssen in der Patientenverfügung nicht ausgeschlossen werden, sie sollten ohnehin unterbleiben.

Hilfreich hingegen können Hinweise in der Patientenverfügung zum Leben in (schwerer) Pflegebedürftigkeit oder bei dauerhaftem Bewusstseinsverlust sein. Hierzu haben unterschiedliche Patienten ganz verschiedene Präferenzen und es kann auch aus medizinischer Sicht häufig keine klare Nutzen-Risiken-Abwägung vorgenommen werden. Mindestens ebenso hilfreich ist es, sich über einen geeigneten Stellvertreter Gedanken zu machen (und dies entsprechend in einer Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung zu dokumentieren. Der jeweilige Stellvertreter wird seiner Aufgabe deutlich leichter gerecht werden können, wenn sie die eigenen Wünsche sowie Wertvorstellungen in Ruhe miteinander besprechen. Eventuell kann in der Vorbereitung von Vorsorgedokumenten auch ein gemeinsames Beratungsgespräch beim Hausarzt für zusätzliche Klarheit und Beruhigung sorgen.

5. Fallstricke - worauf man achten sollte

a) Nicht zu viele Stellvertreter

Prinzipiell eröffnet die Vorsorgevollmacht die Möglichkeit, mehrere Bevollmächtigte zu ernennen. Die Ernennung kann entweder in einer Hierarchie erfolgen (z.B. der Ehepartner als Hauptbevollmächtigter und die älteste Tochter als dessen Stellvertreterin, falls er die Aufgabe nicht mehr erfüllen kann) oder gleichberechtigt (z.B. alle Kinder unabhängig voneinander und gleichberechtigt). Während die Nennung von Haupt- und Ersatzbevollmächtigten in der Praxis häufig hilfreich ist (wenn z.B. der Ehepartner bereits verstorben ist), bringt die gleichberechtigte Benennung mehrerer Stellvertreter unter Umständen Probleme mit sich. Akute Erkrankungen eines nahestehenden Menschen - insbesondere am Lebensende – gehen einher mit einer immensen psychischen Belastung für die Angehörigen, mit der jeder individuell sehr unterschiedlich umgeht. Gleiches gilt für die hohe Verantwortung, die Stellvertreter für die Patienten wahrnehmen. Nicht selten kommt es zu Konflikten zwischen Angehörigen in diesen teilweise schweren Belastungssituationen und unter Umständen auch zu völlig unterschiedlichen Interpretationen des (mutmaßlichen) Patientenwillens. So können sich Behandlungsteams beispielsweise in der Situation wiederfinden, dass ein Bevollmächtigter die sofortige Beendigung einer maschinellen Beatmung im Sinne des mutmaßlichen Patientenwillens fordert, während ein zweiter Bevollmächtigter das Gegenteil verlangt und dies ebenfalls mit dem mutmaßlichen Patientenwillen begründet. In einem solchen Konflikt muss dann unter Umständen das Betreuungsgericht um Klärung gebeten werden. Wird jedoch nur ein Bevollmächtigter ernannt bzw. bei mehreren Bevollmächtigten eine klare Hierarchie festgelegt, kann diese schwierige Situation gar nicht erst entstehen.

b) Medizinische Klarheit

Wenn Patientenverfügungen für Ärzte oder Stellvertreter schwer interpretierbar sind, liegt das in einigen Fällen daran, dass sie widersprüchlich ausformuliert wurden, also Vorgaben für medizinische Maßnahmen enthalten, die so nicht umsetzbar sind. Immer wieder wird auch im klinischen Alltag deutlich, dass eine Patientenverfügung eigentlich nicht das wiederspiegelt, was sich der Patient gewünscht oder vorgestellt hatte. Es ist deshalb für viele Menschen hilfreich, die Patientenverfügung zusammen mit ihrem Hausarzt auszufüllen oder sich zumindest vor dem Ausfüllen (am besten zusammen mit dem zukünftigen Stellvertreter) von einem Arzt hierzu beraten zu lassen. Hierdurch

können häufig Missverständnisse ausgeräumt und Widersprüche vermieden werden. Zusätzlich hat dieses Vorgehen auch den Vorteil, dass der Hausarzt die jeweilige Krankengeschichte kennt und deshalb vielleicht etwas besser abschätzen kann, für welche zukünftigen Situationen Vorsorge getroffen werden sollte. Außerdem ist der Hausarzt dann auch in schwierigen späteren Entscheidungen ein zusätzlicher, potentieller Ansprechpartner für die Klinikärzte, sollten Interpretationsschwierigkeiten bei der Patientenverfügung auftreten. Das kann für Angehörige im Einzelfall eine große Unterstützung sein.

c) Verfügbare Dokumente

Wie auch in der oben zitierten Studie beschrieben, geben mittlerweile viele Patienten an, dass sie Vorsorgedokumente ausgefüllt haben. Diese liegen jedoch häufig nicht auf der Station vor. Teilweise kennen auch die Angehörigen nicht den Aufbewahrungsort der Dokumente. Damit können sie auch nicht die Wirkung entfalten, die sich der Patient beim Ausfüllen der Dokumente erhofft hat. Es ist also wichtig, dass die Dokumente so aufbewahrt werden, dass nahe Angehörige bzw. Wunsch-Stellvertreter den Aufbewahrungsort kennen und auch jederzeit und ohne große Umstände hierzu Zugang haben. Zusätzlich gibt es die Möglichkeit, einen kurzen Hinweis auf die ausgefüllten Vorsorgedokumente zum Beispiel im Portemonnaie zu verwahren, wo er gut aufgefunden werden kann. Manche Institutionen haben sogenannte „Notfallbögen“ entwickelt, die man als komprimierte Patientenverfügung einfach bei sich tragen kann. Hier können natürlich keine umfassenden Überlegungen niedergeschrieben werden. Kurze Hinweise etwa zur gewünschten notärztlichen Versorgung oder Wiederbelebungsmaßnahmen jedoch können so unkompliziert zugänglich gemacht werden.

6. Beratungsstellen und hilfreiche Internetlinks

Eine gute Anlaufstelle bei Fragen zu Vorsorgedokumenten ist grundsätzlich der Hausarzt. Darüber hinaus bieten viele Einrichtungen (wie beispielsweise die Caritas, Verbraucherzentralen, die Arbeiterwohlfahrt, Hospiz- und Palliativvereine, Ärztekammern und Betreuungsvereine) in ihren regionalen Zweigstellen Beratungen zu Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten an. Auch die entsprechenden Vordrucke kann man hier (bzw. über die Internetangebote der Einrichtungen) erhalten oder auch telefonisch anfordern.

Über die Internetangebote des Bundesministeriums für Gesundheit und des Bundesministeriums für Justiz und Verbraucherschutz stehen sowohl Vordrucke wie auch Informationsbroschüren zu Vorsorgedokumenten zur Verfügung. Die Informationsbroschüren können auch telefonisch angefordert werden.

---

https://www.bundesgesundheitsministerium.de/patientenverfuegung.html

Kontakt zum Versandservice
Publikationsversand der Bundesregierung
Postfach 481009
18132 Rostock
Tel.: 030 18 272 2721
Fax: 030 18 10 272 2721
publikationen@bundesregierung.de

Literatur

ALLENSBACH, I. F. D. 2014. Deutlicher Anstieg bei Patientenverfügungen. *Allensbacher Kurzbericht.* Allensbach: Institut für Demoskopie Allensbach.

ANNAS, G. J. 1991. The health care proxy and the living will. *N Engl J Med,* 324**,** 1210-3.

DE HEER, G., SAUGEL, B., SENSEN, B., RUBSTECK, C., PINNSCHMIDT, H. O. & KLUGE, S. 2017. Advance Directives and Powers of Attorney in Intensive Care Patients. *Dtsch Arztebl Int,* 114**,** 363-370.

HÖRSCHELMANN, A. 2017. Wissen und Einstellungen der Menschen in Deutschland zum Sterben. Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung im Auftrag des DHPV. Berlin: Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.

LANGER, S., STENGEL, I., FLEISCHER, S., STUTTMANN, R. & BERG, A. 2016. [Perspectives on advance directives among German intensive care physicians in leading positions]. *Dtsch Med Wochenschr,* 141**,** e73-9.

Schulung Familienscouts Aachen – Julia Baron

- Kommunikation in der Familie (Patienten und Angehörige)
- Situation und Rolle der Angehörigen

- Emotionale Prozesse bei Pat. und Angehörigen
- Situation der Partner
- Situation der Kinder
- Kommunikationsstrukturen innerhalb der Familie
- Kommunikationsmodelle
- Gestaltung von Familiengesprächen

Krebserkrankung eines Elternteils

Schwierigkeiten

- Finanzielle Einbußen
- Höhere Ausgaben
- Umorganisieren des Familienalltags: wer kocht, holt die Kinder ab, kümmert sich um sie, betreut die Hausaufgaben
- Neue Aufgaben und Pflichten: Arzttermine, Psychotherapie, Selbsthilfegruppe etc.

Was belastet die Kinder an Krebs erkrankter Eltern?

- Der Alltag verändert sich und damit nimmt die Sicherheit ab
- -> Angst
- Wenn die Angst der Kinder unerkannt bleibt von den Eltern, verunsichert dies die Kinder noch mehr

Auswirkungen der Krebserkrankung eines Elternteils auf die Kinder

- Kinder krebskranker Eltern gelten als Risikogruppe für die Entwicklung psychischer und psychiatrischer Störungen (Rutter, 1966)
- Belastung der Kinder umso höher, wenn sie nicht richtig informiert werden (Kinder sind sehr hellhörig!)
- Selbst « gesunde » Eltern schätzen das Wohlbefinden ihrer Kinder deutlich höher ein, als die Kinder selbst
- Kinder können an dieser schwierigen Situation auch wachsen und Stärken entwickeln (allerdings: Gefahr der Parentifizierung!)

Mögliche Gedanken und Phantasien der Kinder

(aus der Broschüre « Mit Kindern über Krebs sprechen »)

- Werde ich/der Papa jetzt auch krank?
- Warum hast Du Krebs gekriegt?
- Darf ich darüber mit anderen sprechen?
- Kommt der Krebs weil ich böse war?
- Kann ich trotzdem meinen Geburtstag feiern?
- Darf ich noch lachen?
- « Gehst Du jetzt tot? »
- Häufig äuern die Kinder ihre Gedanken und Ängste auch gar nicht bzw. werden die scheinbar beiläufigen und zusammenhanglosen Bemerkungen leicht überhört
- Achtung: wenn Kinder Sachverhalte oder Gefühle nicht verstehen, beginnen sie zu spekulieren, was passiert sein könnte -> Kinder haben eine ausgeprägte Phantasie und malen sich die Dinge oft um ein Vielfaches schlimmer aus, als es der Realität entspricht

Mögliche Auswirkungen der Schuldgefühle von Kindern

- Besonders brav sein
- Gute Noten schreiben
- Immer gehorchen

Ratschläge an die Eltern

- Sich klar machen, dass jedes Kind sich in dieser Situation Sorgen macht und Angst entwickeln kann
- Ängste und Sorgen der Kinder ernst nehmen
- Auf auffälliges Verhalten (= anders als vorher) und auf scheinbare « Gleichgültigkeit » des Kindes reagieren
- Berücksichtigen, dass manches Verhalten auch der Entwicklungsphase geschuldet sein kann
- Neue Situation als Entwicklungschance für die Kinder

Offener Umgang

- Wie geht der Betroffene selbst mit dem Thema (in der Partnerschaft) um? Wie offen ist er für eigene Fragen, Gefühle, sein eigenes Verhalten?

Mögliche Reaktionen des Kindes

- Traurigkeit, Weinen
- Scheinbares Desinteresse
- Ärger
- Aggressivität
- Davonlaufen

Konsequenzen von Leugnen der Situation

- Kinder spüren, dass etwas nicht stimmt -> da die Eltern als Helden erlebt werden, misstrauen sie ihrem Gefühl
- Beeinträchtigung des Vertrauensverhältnisses mit den Eltern -> extrem belastend für die Kinder, da eine gute Beziehung zu den Eltern oft die einzige Sicherheit in dieser Situation darstellt

Wann ist der richtige Zeitpunkt?

- Sobald es eine Veränderung gibt
- Erst wenn der Verdacht bestätigt ist (keine Verdachtsdiagnosen mitteilen)
- Nicht müde, hungrig oder stark seelisch aufgewühlt sein
- Nicht vor dem Zubett-Gehen (Kind sollte sich zum Stressabbau danach noch ablenken und körperlich bewegen können)
- Nicht unter Zeitdruck -> genügend Zeit zum Kuscheln
- Gemeinsam als Eltern (nach vorheriger Absprache untereinander)

Kindgerechte Worte

- Worte, die das Kind von den Eltern kennt
- Vorerfahrungen des Kindes einbauen
- Das Wort Krebs darf benutzt werden – ca. ab Kindergartenalter zu verstehen
- « Ich wünsche mir sehr, dass alles wieder gut wird » statt « alles wird gut! »

Die richtige Dosierung

- Nicht zu viele Details
- Nicht alles auf einmal
- Selbstreflexion: wenn wichtige Fakten aufgrund eigener Verleugnung nicht genannt werden -> u.U. negative Reaktion des Kindes -> wird als « Beweis » genommen, dass es nicht gut war, mit dem Kind zu sprechen => Eltern sollten vorher gut für sich schauen, wieviel sie wann bereit sind, mit dem Kind zu besprechen

Mögliche Gründe für Unvermögen der Eltern, über die Erkrankung mit dem Kind zu sprechen

- Noch unter Schock, Bedürfnis, sich erst zu sammeln
- Angst, dass die Diagnose dann durch das Kind «öffentlich » wird
- Unsicherheit, wie man auf die Reaktion des Kindes reagieren soll
- Angst, vor eigenem Kontrollverlust
- Eigene Verdrängung der Situation als Bewältigungsmöglichkeit ist dann nicht mehr möglich

Argumente für das Informieren von Ausenstehenden

- Verhaltensauffälligkeiten der Kinder zeigen sich häufig zuerst in Kindergarten und Schule -> soziale Probleme können entstehen -> Erzieher und Lehrer können die Kinder unterstützen anstatt sie womöglich zu bestrafen
- Praktische Unterstützung durch Freunde, andere Eltern wird so möglich

Ruheinseln und gemeinsames Erleben

- Krebsfreie Zone
- Alltagsstrukturen beibehalten
- Kinder dürfen in bestimmten Zeiträumen bestimmen, was gemacht wird

Schwierigenkeiten und Ressourcen der unterschiedlichen Altersstufen des Kindes

- 0 – 1 Jahre
- 1 – 2 Jahre
- 3 – 6 Jahre
- 7 – 12 Jahre
- 13 – 18 Jahre

0 – 1 Jahre

- Atmosphäre und Dauer der Trennung von Bedeutung
- Beim Wiedersehen nach längerer Trennung u.U. Ablehnung, Schreien -> innerliches Abschotten zum Schutz vor weiterer Enttäuschung
- Scheinbares Nicht-Reagieren
- Sicherheit schaffen durch ruhige, sichere Atmosphäre, ungestörte Schmusezeiten

1 – 2 Jahre

- Ebenfalls Atmosphäre und Dauer der Trennung von Bedeutung
- Reaktion sehr stark abhängig davon, ob sichere, andere Bezugsperson vorhanden
- Bei Abwesenheit bspw. tägliches Telefonieren zur gleichen Zeit hilfreich
- Möglichst häufige Besuche
- Sprachverständnis sehr unterschiedlich, jedoch bereits gutes Gespür, Gefühle zu erkennen -> Unruhe und Angst übertragen sich auf das Kind

3 – 6 Jahre

- Meist bereits gutes Verständnis von krank sein und Verlust
- Bereits gewisses Zeitgefühl vorhanden -> wichtig, sehr zuverlässige Informationen über Trennungszeitraum zu benennen
- Rückzug, Regression, Somatisierung, Aggressionen, Schlafstörungen
- Aufmerksamkeitsspanne: 5 – 15 Min
- Krebs ≠ das Tier « Krebs »
- Bilderbücher, Namen der Erkrankung, Auswirkungen fûr das Kind

7 – 12 Jahre

- Erste grössere Ablösung durch Schuleintritt
- Schulprobleme: Leistungsabfall oder –steigerung
- Soziale Probleme: Unsicherheit, im Umgang mit den anderen Kindern (z.B. deren Fragen nicht beantworten können)
- Nicht mehr lachen, Spass haben
- Extreme Fürsorge ggü. dem erkrankten Elternteil
- Schuldphantasien

7 – 12 Jahre

- Kinder über die Erkrankung auch inhaltlich informieren
- Dem Kind Arztgespräche für eigene Fragen ermöglichen
- Falls den Kindern Verantwortung im Alltag übertragen werden muss, zeitliche Begrenzung besprechen
- Alltagsveränderungen konkret benennen
- Unterschied erklären, zwischen der beim Elternteil vorliegenden Krebserkrankung und evtl. Personen, die das Kind kannte und die an Krebs verstorben sind
- Kind schützen vor den Kommentaren anderer Kinder (« Ich weiss selbst über meine Erkrankung am besten Bescheid, höre nicht darauf, was andere sagen »)

13 – 18 Jahre

- Ablösung vs. Verantwortung übernehmen müssen (zB für kleinere Geschwister)
- Fragen häufig von sich aus nicht nach
- Vorbestehende Konflikte mit den Eltern
- Angst selbst zu erkranken (Unsicherheit mit dem eigenen Körper wird massiv verstärkt)
- Starke Aggressionen
- Depressionen
- Schulschwierigkeiten
- Essstörungen
- Somatisierung

13 – 18 Jahre

- Drogenkonsum
- Sozialer Rückzug
- Interessenverlust
- Als Eltern die Initiative zum Gespräch ergreifen
- Offener Umgang
- Das eigene Krankheitsbild konkret erklären
- Nicht mit Informationen überfordern
- Informationen aus dem Internet gemeinsam besprechen
- Arztgespräch initiieren
- Ängste aufgreifen bei fehlendem zweiten Elternteil

Besonders schwierige Familienkonstellationen

- Alleinerziehende
- Patchwork
- Adoptivkinder
- Erkrankung beider Eltern
- Psychisch kranke Eltern
- Krebserkrankung beider Eltern
- Finanziell schlecht gestellte Familien

Mit Kindern über das Sterben sprechen

- Sich selbst darauf vorbereiten durch das Gespräch mit anderen (Partner, Freunde, Psychoonkologen, Seelsorger …)
- Eigene Vorstellungen über das Sterben, den Tod, das «Danach » reflektieren
- Evtl. Kinderbuch als Hilfestellung
- Eigene Traurigkeit im Gespräch zulassen
- Ruhiger, sicherer Rahmen
- Klare, ehrliche, kindgerechte Worte
- « breaking bad news », Warnschuss
- Raum für Gefühle
- « die Erkrankung ist nicht zu stoppen, ich muss sterben »
- Sterben in Zusammenhang mit der Erkrankung stellen, erklären, dass alles versucht wurde, um die Erkrankung zu heilen/aufzuhalten

Mit Kindern über das Sterben sprechen

- Erklärung, was « tot sein » bedeutet
- Keine falschen Hoffnungen machen
- Dem Kind versichern, dass es keine Schuld trägt
- Kontakt ermöglichen mit dem Sterbenden, Besuche im KH oder Telefonate wenn Kind es möchte -> Kind auf Besuch vorbereiten
- Dem Kind Arztgespräche ermöglichen
- Kind ermöglichen, etwas für den Erkrankten zu tun, einbinden in Pflege
- Körperkontakt ermöglichen
- Gefühle des Kindes aushalten
- Nachfragen, ob Kind verstanden hat
- Den Verstorbenen im Sarg ansehen
- Beerdigung und Sarg mit dem Kind gemeinsam gestalten
- Teilnahme an der Beerdigung dem Kind freistellen, es dazu ermutigen

Todesvorstellungen bei Kindern

Seminar im Rahmen der
Ausbildung der Familie-Scouts

Dr. med. A. Petermann-Meyer
Leiterin Sektion Psychoonkologie
Uniklinik RWTH Aachen

Todesvorstellungen bei Kindern

- …in den verschiedenen Altersstufen
- Einflußfaktoren auf die Entwicklung
- Äquilibration

Kinder unter 3 Jahren

- können Tod nicht begreifen
- sprechen von Toten als wären sie noch am Leben
- kurze Abwesenheit wird mit Tod gleichgestellt

- der Tod ist für dieses Alter nichts anderes als "ein nicht da sein" für eine Zeit.
- je tiefer das Urvertrauen des Kindes ist, um so weniger ist später das Todesbewusstsein mit Angst behaftet

Kinder 3-5 Jahre

- stellen viele Fragen
- Tod betrifft nur andere und ist vorübergehend
- Leben im hier und Jetzt

- müssen Begriffe der Zeit, Dauer, Unendlichkeit und Endlichkeit, … erst entwickeln um Tod als definitive und irreversible Trennung erfassen zu können
- sind überzeugt, sie würden ewig leben und seien unsterblich
- es gibt Allmachtsphantasien (magische Phase)
- dahinter steckt Annahme, der Verlust diene bestimmtem Zweck, z.B. einer Bestrafung

Kinder 5-9 Jahre

- sehen den Tod realistischer
- Gefühl der Trennung und des Schmerzes
- Personifizierung des Todes

- haben die Irreversibilität meist erkannt
- Universalität des Todes wird aber noch nicht gesehen
- man kann dem Tod entfliehen, man muss nur gut aufpassen. Dann ist man selber vielleicht nicht dabei.
- es dauert lange, bis Unvermeidbarkeit erkannt wird.

Kinder 5-9 Jahre

- Letztendlich rückt das Interesse für das Geschehen nach dem Tod in den Vordergrund
- Erste Gedanken zum Leib-Seele-Problem tauchen auf:
- „Wenn sich der Körper von Opa auflöst – was passiert dann mit dem Rest von Opa?“

- Unabhängig von Religionszugehörigkeit entwickeln sich erste Unsterblichkeitsgedanken
- Schließlich erkennen die Kinder, dass sie sich dem Tod nicht entziehen können und entwickeln deshalb ein neues schützendes Konzept, um die Tragik des Todes erträgicher zu machen

Kinder 10-14 Jahre

- Verständnis vom Tod nähert sich allmählich den Vorstellungen eines Erwachsenen
- Denkoperationen unabhängig vom Gegenstand als abstraktes Denken erst in diesem Alter möglich

- Interesse an dem „Wie“ des Sterbens und der Frage, was nach dem Tod kommt, wird größer
- Blick liegt direkt auf dem Tod, nicht auf Peripherie (Särge oder Gräber). Tod als inneres Erlöschen der Körperkräfte und –funktionen
- beginnen Fragen nach dem Sinn des Lebens zu stellen. Fragen, ob es ein Leben nach dem Tod gibt.

(u.a. nach Piaget, Tausch-Flammer, Thiede)

Komponenten eines reifen Todeskonzepts
(Kübler-Ross)

- Universalität (jeder Mensch muss sterben)
- Irreversibilität (Tod ist endgültig)
- Non-Funktionalität (alle notwendigen Körperfunktionen haben aufgehört)
- Kausalität (Verständnis der Todesursache)

Äquilibration

Versuch Inneres und Äußeres in Übereinstimmung zu bringen

- **Assimilation:** das Wahrgenommene wird so verändert, dass es zu den vorhandenen Strukturen passt
- **Akkomodation:** die vorhandenen, kognitiven Strukturen werden so verändert, dass sie zum Wahrgenommenen passen und neue Strukturen werden gebildet

Einflußfaktoren I

- Der distanziert vermittelte Tod im Fernsehen führt zu einer Abstraktion des Todesproblems, die eine wirkliche, existentielle Auseinandersetzung mit dem Tod eher behindert als fördert.
- Der Tod verliert seine Hintergründigkeit und Ernsthaftigkeit.
- Er wirkt reparabel, nicht endgültig. Hinterher leben alle Helden wieder!

Einflussfaktoren II

- Tabuisieren von Tod führt zu Unsicherheit bei den Kindern
- Tonfall und Stimme von Familienmitgliedern ändern sich beim Thema Tod
- Kinder verstehen dann, dass der Tod etwas unheimliches ist und bleiben mit Ihren Fragen und Phantasien dazu allein
- nicht selten wird Schuld und/oder Strafe assoziiert.
- Geheimnis quält die Kinder. Wenn der Erwachsene ihm keine Auskunft gibt, nimmt es an, er wolle ihm ausweichen und es handle sich um etwas Furchtbares.

Einflussfaktoren III

- Kinder, die durch traurige Umstände angeregt werden über den Tod nachzudenken, können früher ausgefeilte oder andere Todeskonzepte entwickeln
- dabei helfen Gelegenheiten zur ruhigen Auseinandersetzung und Gespräche
- das Formulieren eigenen Phantasien und Gedanken befähigt, Vorstellungen zu wandeln
- auch eine gedankliche Vorwegnahme des Todes in Phantasie, Spiel und Gespräch kann das bewirken.

- **Janosch:**
- **„Reden, immer wieder reden, so übt man ein wenig das Sterben“**

Schulungsinhalte zur Vorbereitung der Familienscouts auf ihre Tätigkeit:

Entwicklungspsychologie und Todesvorstellungen bei Kindern: (2UE)/ Andrea Petermann- Meyer

- Grundzüge der psychischen Entwicklung von Kindern
- Entwicklung des Vorstellungs- und Abstraktionsvermögens
- Entwicklung Todesvorstellungen im Kindergartenalter, Grundschulalter und Pubertät
- Bedeutung der verschiedenen Entwicklungsstufen für die Arbeit mit Kindern
- Altersangemessene Einbeziehung von Kindern in die Krankheitsbewältigung, wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt
- Vorstellung von altersentsprechender Literatur

Inhalt Schulung Familien-SCOUT Petra Stoschek

Materialien für Kinder

Vorstellung der vorhandenen Materialien und deren Einsatz

- Kinderbücher
- Infobroschüren für Kinder unterschiedlicher Altersklassen
- Gefühlsmonsterkarten

Für Kinder:

Loschnigg-Barman, Anne-Christine; Alder, Judith (2011): Manchmal ist Mama müde. Ein Kinderbuch zum Thema Brustkrebs. EMH Schweizerischer Ärzteverlag AG Basel, ISBN 978-03754-061-9

Tulodetzki, Esther (2011): Das ist Krebs. Ein Buch für Kinder über die Krankheit Krebs, atp- Verlag Köln ISBN 978-3-943064-01-8

Varley, Susan (201431): Leb wohl lieber Dachs.
Annette Betz Verlag Berlin, ISBN 978-3-219-10283-3

Wehnelt, Sigrid; Grocki, Ines (2013): Auch Schutzengel machen Urlaub. Mama hat Krebs. Ein Bilderbuch mit Elternteil. Springer Science + Business Media München, ISBN 978-3-89935-282-5

Winter, Gabi (2009): Warum trägt Mama im Sommer eine Mütze?
Familienalltag mit der Diagnose Brustkrebs.
Ein Ratgeber des Mehr Zeit für Kinder e.V. Frankfurt am Main.
Internetadresse: www.mzfk.net

Trabert, Georg (2012): Als der Mond vor die Sonne trat. Trabert Verlag Mainz;
Zu beziehen über Flüsterpost e.V. Lise-Meitner-Str. 7, 55129 Mainz-Hechtsheim

Trabert, Georg (2009): Als der Mond die Nacht erhellte. Trabert Verlag Mainz;
Zu beziehen über Flüsterpost e.V. Lise-Meitner-Str. 7, 55129 Mainz-Hechtsheim

Erlbruch, Wolf (7. Aufl. 2010): Ente, Tod und Tulpe. Kunstmann Verlag.
ISBN 978-3888976575 noch nicht im Bestand

Nilsson, Ulf; Eriksson, Eva (2018): Die besten Beerdigungen der Welt.
Beltz & Gelberg Verlag. ISBN 978-3407761149
Noch nicht im Bestand

Broschüren zum Bestellen:

Broschüre für Eltern und Kinder „Mir sagt ja doch (k)einer was!“
Zu beziehen über Flüsterpost e.V. Lise-Meitner-Str. 7, 55129 Mainz-Hechtsheim

Für Familien kostenlos zu bestellen für Multiplikatoren gibt es einen Bestellvordruck

Mit Kindern über Krebs sprechen; Ein Ratgeber für Eltern, die an Krebs erkrankt sind

Was jetzt für Dich wichtig ist; Ein Ratgeber von und für Jugendliche, deren Eltern an Krebs erkrankt sind. beide zu beziehen über den Verein:

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.
Mail: hkke@hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de

Gefühlsmonsterkarten:

https://www.gefuehlsmonster-shop.de/

Arbeitsmaterialien, Literatur, links

Es gibt eine Vielzahl von Informationsbroschüren, Büchern, links, Arbeitsmaterialien und Erklärvideos, die Familien-Scouts in ihrer Arbeit mit den Eltern und Kindern und Jugendlichen unterstützen können.

Arbeitsmaterialien

Die hier vorgestellten Arbeitsmaterialien sind gut zu transportieren und können jederzeit mitgenommen werden zu Hausbesuchen und Treffen mit der Familie. Sie sind einfach in der Handhabung und Bestandteile eines Methodenkoffers:
Für Kinder im Alter von 3-6:

- Krebszelle**,** die man durch Wenden in eine gesunde Zelle verwandeln kann. https://www.giantmicrobes.de
- Weitere Handpuppen oder Fingerpuppen
- Bildkarten Gefühle**,** 30 farbenfrohe Bildkarten**,** Monika Bücken-Schaal, Don Bosco Verlag
- Gefühlsmonster- Karten
  für jedes Alter, zur Einzel-, Gruppen- und Familienarbeit, auch zum Coaching bei Paaren, in verschiedenen Größen erhältlich, hilft auch, Gefühle benennen zu können.
- verschiedene Steine, Halbedelsteine, Schachfiguren, Schleichtiere, Murmeln, Sticker, Legosteine etc. zum Sichtbarmachen von Familienstrukturen, Beziehungen oder als Metaphern.
- Gefühls-Barometer Das Gefühlsbarometer ist ein in verschiedenen Ausführungen erhältliches „Thermometer“ für Kinder, um schnell und einfach Emotionen zu skalieren. Die Kinder lernen so, ihre Gefühle zu reflektieren und darüber zu sprechen.
  z.B. https://wehrfritz.com

Für Kinder im Alter von 6-10 und älter:

- Choco Hopper Spiel
  Fragespiel, das Kindern einen behutsamen Einstieg ermöglicht, über ihre Gefühle, Erinnerungen, Wünsche und Erfahrungen mit dem Tod zu sprechen.
  https://www.trauernde-kinder-sh.de/Choco-Hopper-Spiel.html
- „Stärken Schatzkiste**“,** 120 Fragen für Kinder und Jugendliche
  für jedes Alter ab Grundschule, einzelne Zuordnungen zu Altersphasen möglich. (Beltz Verlag)

- Ressourcium ressourcenorientierte Fragen für Grundschulkinder bis zum jugendlichen Alter (Kinder müssen lesen können)
  von Michaela Huber (KiKt-Verlag ISBN: 978 - 3 - 9473 44 - 04 –8)

- Sortiment von Micro Tieren, als Krafttier etc.
  (Manfred Vogt Spieleverlag norddeutsches Institut für Kurzzeittherapie)

Für ältere Kinder, Jugendliche und Erwachsene

- „Psycho- Kick“
  130 Fragekarten für Jugendliche zum Anwärmen und Kennenlernen
  Peter Thiesen, Lambertus Verlag

- kleine Seile um Lebensfluss darzustellen
- Taschenlampe, um Dinge zu „beleuchten“, zu fokussieren, Schatten zu werfen etc.

- Vertellis Familien Edition
  unterstützt die Kommunikation in der Familie
  https://vertellis.de/products/vertellis-familienedition

- Familienbrett/ Systembrett um Beziehungen untereinander, Stimmungen, Nähe und Distanz etc. sichtbar machen
  z.B. von ideen.kollektiv

Literatur

Zahlreiche Broschüren und Bücher stehen inzwischen für Professionelle, Eltern, Kinder und Jugendliche zur Verfügung. Hier die Literaturliste der Bücher, die über den offiziellen Buchhandel zu bestellen sind (Stand Mai 2022):

Für begleitende Berufsgruppen:

- Heinemann, Claudia; Reinert, Elke (Hrsg.) (2011): Kinder krebskranker Eltern. Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie. Kohlhammer-Verlag Stuttgart, ISBN 978-3-17-021014-1
- Haagen, Miriam; Möller Birgit (2013): Sterben und Tod im Familienleben. Beratung und Therapie von Angehörigen und Sterbenskranken. Hogrefe-Verlag Göttingen ISBN 978-3-8017-2268-5
- Romer, Georg; Corinna, Bergelt; Möller, Birgit (Hrsg.) (2014): Kinder krebskranker Eltern. Manual zur kindzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept, Hogrefe-Verlag Göttingen, ISBN 978-3-8017-2499-3
- Schroeter-Rupieper, Mechthild (2014): Praxisbuch Trauergruppen. Grundlagen und kreative Methoden für Erwachsene, Jugendliche und Kinder.Patmos Verlag Ostfildern ISBN 978-3-8436-0674-5
- Trauernde Kinder Schleswig-Holstein (Hrsg.) (2011): Tod und Trauer in der Schule –
  Eine Handreichung. Zu beziehen über Trauernde Kinder Schleswig-Holstein, Lerchenstr. 19a, 24103 Kiel Internetadresse: www.trauernde-kinder-sh.de
- Kind und Tod Bücherkatalog 2021/2022 Angelika Hunger Annelore Enge
  Zu bestellen gegen Schutzgebühr bei www.kindundtod.de

- Zimmermann, Tanja; Heinrichs, Nina (2008): Seite an Seite. Eine gynäkologische Krebserkrankung in der Partnerschaft gemeinsam bewältigen. Ein Ratgeber für Paare Hogrefe-Verlag Göttingen ISBN 978-3-8017-2094-0
- Aachener Dissertationen zur Palliativmedizin herausgegeben von Lukas Radbruch und Frank Elsner (2012/2013): Pfister, David Manuel Simon: Wieviel Tod verträgt das Team? Band 5; Bouteleux, Marie Anna Céline: Der Patient als Lehrer. Band 9. Shaker Verlag ISBN 978-3-8440-2307-7; ISBN 978-3-8440-0764-0
- Kachler, Roland (2017): Meine Trauer wird dich finden. Ein neuer Ansatz in der Trauerarbeit. Herder Verlag ISBN 978-3-451-60045-6
- Petermann-Meyer, Andrea; Panse, Jens; Brümmendorf, Tim H. (Hrsg.) (2022): Leben mit Krebs. Praktischer Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Behandelnde. Springer Verlag ISBN 978-3-662-59165-9

<u>Für Eltern:</u>

- Broeckmann, Sylvia (2002): Plötzlich ist alles anders – wenn Eltern an Krebs erkranken. Kinder fordern uns heraus, Ratgeber für die Familie bei Klett-Cotta. Klett-Cotta Verlag Stuttgart, ISBN 978-3-608-94605-5
- Brütting, Sabine (2011): Was macht der Krebs mit uns. Kindern die Krankheit der Eltern erklären. Balance Buch + Medien Verlag Bonn, ISBN 978-3-86739-064-4
- Gernig Dr., Kerstin (2011): Helft Kindern den Tod zu verstehen. Fachverlag des deutschen Bestattungsgewerbes GmbH
  Zu bestellen unter fachverlag@bestatter.de oder Tel.:0211/1600815
- Krejsa, Susanne (2004): Mama hat Krebs; Mit Kindern die Krankheit begreifen. Kreuz Verlag, Stuttgart ISBN 3-7831-2369-0
- Röper, Karin; Steenebrügge, Karl (2013): Mit Kindern über den Tod sprechen. Trauerarbeit mit Kindern. Verlag G. Mainz. ISBN 978-3810701503
- Schroeter-Rupieper, Mechthild (2009): Für immer anders. Das Hausbuch für Familien in Zeiten der Trauer und des Abschieds.
  Patmos Verlag Ostfildern ISBN 978-3-8436-0245-7
- Schroeter-Rupieper, Mechthild (2018): Geschichte, die das Leben erzählt, weil der Tod sie geschrieben hat.3. Auflage
  Patmos Verlag Ostfildern ISBN 978-3-8436-0882-4
- Eckardt, Jo (2018): Ich will dich nicht vergessen. Ein Begleiter durch die Zeit der Trauer und des Abschiednehmens. Güthers Loher Verlags Haus ISBN 978-3-579-07313-2
- Thiede, Rocco; Deutsche Krebshilfe (Hg.): Wir sind für dich da! Krebs und Familie – 11 Reportagen. Herder Verlag ISBN 978-3-451-38574-2
- Casper, Ralph : Wenn Papa jetzt tot ist, muss er dann sterben? Lübbe Verlag ISBN 978-3-7857-2632-7
- Eßer, Karl-Alber; Straeten, Toni (2018): Wege durch die Trauer – Zwölf Schritte für dich. Porschen&Bersch. Booklet

Für Kinder:

- Brütting, Sabine; Heinemann Claudia; Hennings-Huep Anke (2018): Leos Papa hat Krebs. Balance Buch + Medien Verlag Köln
  ISBN 978-3-86739-130-6
- Erlbruch, Wolf (7. Aufl. 2010): Ente, Tod und Tulpe. Kunstmann Verlag.
  ISBN 978-3888976575
- -Loschnigg-Barman, Anne-Christine; Alder, Judith (2011): Manchmal ist Mama müde. Ein Kinderbuch zum Thema Brustkrebs. EMH Schweizerischer Ärzteverlag AG Basel,
  ISBN 978-03754-061-9
- Nilsson, Ulf; Eriksson, Eva (2018): Die besten Beerdigungen der Welt. Beltz & Gelberg Verlag. ISBN 978-3407761149
- Tulodetzki, Esther (2011): Das ist Krebs. Ein Buch für Kinder über die Krankheit Krebs, atp- Verlag Köln ISBN 978-3-943064-01-8
- Varley, Susan (201431): Leb wohl lieber Dachs.
  Annette Betz Verlag Berlin, ISBN 978-3-219-10283-3
- Wehnelt, Sigrid; Grocki, Ines (2013): Auch Schutzengel machen Urlaub. Mama hat Krebs. Ein Bilderbuch mit Elternteil. Springer Science + Business Media München, ISBN 978-3-89935-282-5
- Winter, Gabi (2009): Warum trägt Mama im Sommer eine Mütze? Familienalltag mit der Diagnose Brustkrebs.
  Ein Ratgeber des Mehr Zeit für Kinder e.V. Frankfurt am Main.
  Internetadresse: www.mzfk.net
- Axelrad, Monica; Richle, Urs; Walder, Johan (2018): Lia und die Erbsen. Novacarta. Internetadresse: www.liastories.ch
- -Dr. Herlofsen, Sarah; Geisler, Dagmar (2018): Wie ist das mit dem Krebs? Gabriel in der Thienmann-Esslinger Verlag. ISBN 978-3-522-30504-4
- Grosser, Dirk; Appel, Jennie (2018): Zauberwald & Zwergenkraft. Fantasiereisen und Meditationen für Kinder. Kamphausen Media. ISBN 978-3-95883-441-5
- Wiegel, Stefanie; Efinger-Keller, Rita (2009): Für immer in meinem Herzen. Das Trauer- und Erinnerungsalbum für Kinder. Patmos Verlag. ISBN 978-3-8436-0108-5
- Schroeter-Rupieper, Mechthild; Sönnichsen, Imke (2020): Geht das Sterben vorbei? Gabriel in der Thienmann-Esslinger Verlag. ISBN 978-3-522-30564-8
- Damm, Antje (2020): Füchslein in der Kiste. Moritz Verlag. ISBN 9783-89565-399-5

Die folgenden Bücher und Broschüren sind bei verschiedenen Hilfsorganisationen und Vereinen zu bestellen:

Bücher zu bestellen über „Flüsterpost“:

- Trabert, Georg (2012): Als der Mond vor die Sonne trat. Trabert Verlag Mainz; Zu beziehen über Flüsterpost e.V. Lise-Meitner Str. 7, 55129 Mainz-Hechtsheim
  Für Familien kostenlos zu bestellen, für Multiplikatoren gibt es einen Bestellvordruck.
- Trabert, Georg (2009): Als der Mond die Nacht erhellte. Trabert Verlag Mainz; Zu beziehen über Flüsterpost e.V. Lise-Meitner Str. 7, 55129 Mainz-Hechtsheim
  Für Familien kostenlos zu bestellen, für Multiplikatoren gibt es einen Bestellvordruck.

Broschüren zu bestellen über „Flüsterpost“:

- Kinderbroschüre „Mir sagt ja doch (k)einer was!“
  Zu beziehen über Flüsterpost e.V. Lise-Meitner-Str. 7, 55129 Mainz-Hechtsheim
  Für Familien kostenlos zu bestellen für Multiplikatoren gibt es einen Bestellvordruck

Bücher zu bestellen über die „Deutsche Kinderkrebsstiftung“:

- Prinzessin Luzie und die Chemo Ritter
- Der Chemo-Kasper
- Radio Robby
- Aufgeben gibt´s nicht. Geschichten, Gedichte, Bilder krebskranker Kinder und Jugendlicher
- (K)eine Zeit für Erdbeeren – Geschwister krebskranker Kinder teilen sich mit

Broschüren zu bestellen über „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.“

- Mit Kindern über Krebs sprechen; Ein Ratgeber für Eltern, die an Krebs erkrankt sind. Mail: hkke@hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de
- Was jetzt für Dich wichtig ist; Ein Ratgeber von und für Jugendliche, deren Eltern an Krebs erkrankt sind. Mail: hkke@hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de

links

Im folgenden eine Linksammlung, die mit Videos und Verweisen auf Informationsseiten für die Arbeit eines Scouts hilfreich sein können:

Erklärvideos der deutschen Krebshilfe

- https://www.krebshilfe.de/blog/kindern-krebs-erklaeren/

Flüsterpost:

- https://kinder-krebskranker-eltern.de

Einfluss einer Krebserkrankung auf Partnerschaft und Sexualität

Dr. Annette Schwarte

1. Wie sieht die Paarkultur des Paares aus?

- Grundlagen der Paardynamik, Paarkultur (nach A.Retzer)
  (Wie werden Ängste vor Nähe und Distanz, Autonomie und Abhängigkeit in der Partnerschaft reguliert?)

2. Welche Funktion, welche Bedeutung hat Sexualität für die Paarbeziehung?

- Funktion sexueller Aktivitäten in einer Paarbeziehung
  (Fortpflanzung, sexuelle Befriedigung, Kommunikation)
- Welche Bedeutung hat die Störung der Sexualität durch eine Krebserkrankung für das Paar?

3. Was genau hat sich bei der Sexualität des Paares verändert?-

- Wirkebenen körperlicher Erkrankungen auf die Sexualität (8D, Bitzer)
- Störungen der sexuellen Funktion und des sexuellen Erlebens (Appetenzstörungen, Erregungsstörungen, Erektionsstörungen, Lubrikationsstörungen, Orgasmusstörungen, Ejakulationsstörungen, Sexuell bedingte Schmerzen, Vaginismus)
- Symptomatik, Ursachen und mögliche Beratungsinhalte häufiger sexueller Störungen:
  Lustlosigkeit
  Erektile Dysfunktion
  Dyspareunie

4. Explizite Kommunikation über sexuelle Interaktionen in der Beratung Betroffener erleichtert die Kommunikation des Paares (Umgang mit eigener Scham und eigenen Hemmungen)

praxis für sexualtherapie
und psychotherapie

Dr. med. Annette Schwarte
Fachärztin für Psychotherapeutische Medizin
Leonhardstraße 23
Aachen

praxis für sexualtherapie
und psychotherapie

Warum über Krebs und Sexualität sprechen?

Dr. Annette Schwarte

praxis für sexualtherapie
und psychotherapie

Sexualität hat Bedeutung für

- die Intimität in unserer Paarbeziehung
- unsere weibliche oder männliche Identität

praxis für sexualtherapie
und psychotherapie

Trotz der Enttabuisierung sexueller Themen in unserer Gesellschaft ist es keine Selbstverständlichkeit über persönliche sexuelle Erfahrungen, persönliches sexuelles Erleben oder sexuelle Probleme zu sprechen.

Dr. Annette Schwarte

praxis für sexualtherapie und psychotherapie

Eine Krebserkrankung kann zur Folge haben:

- Veränderungen der Körpers
- Seelische Veränderungen
- Veränderungen der Beziehung zum Körper
- Veränderungen der sozialen Situation
- Veränderungen der Partnerschaft, der Beziehungen

praxis für sexualtherapie und psychotherapie

- Veränderungen der Körpers
- Seelische Veränderungen
- Veränderungen der Beziehung zum Körper
- Veränderungen der sozialen Situation
- Veränderungen der Partnerschaft

→ Veränderungen oder Störungen der Sexualität

praxis für sexualtherapie
und psychotherapie

Die Bewertung der Veränderungen durch die Krebserkrankung ist individuell sehr unterschiedlich und hängt u.a. von unserer „sexuellen Biografie“ ab.

Dr. Annette Schwarte

praxis für sexualtherapie
und psychotherapie

Von den Veränderungen der Sexualität durch eine Krebserkrankung ist hohem Maße nicht nur die/ der Betroffene selbst, sondern auch der/ die Partner(in) betroffen.

Dr. Annette Schwarte

praxis für sexualtherapie
und psychotherapie

Veränderungen der Sexualität:

- Sexuelle Unlust
- Erregungsstörungen
- Störungen des Geschlechtsverkehrs
- Störungen des Orgasmus

praxis für sexualtherapie und psychotherapie

Körperliche Ursachen der Veränderungen der Sexualität:

- Folge der unterschiedlichen Behandlungen (OP, Chemo, Bestrahlung)
- Schmerzen
- Chronique Fatigue
- Veränderungen im Hormonhaushalt

praxis für sexualtherapie und psychotherapie

Psychische Ursachen

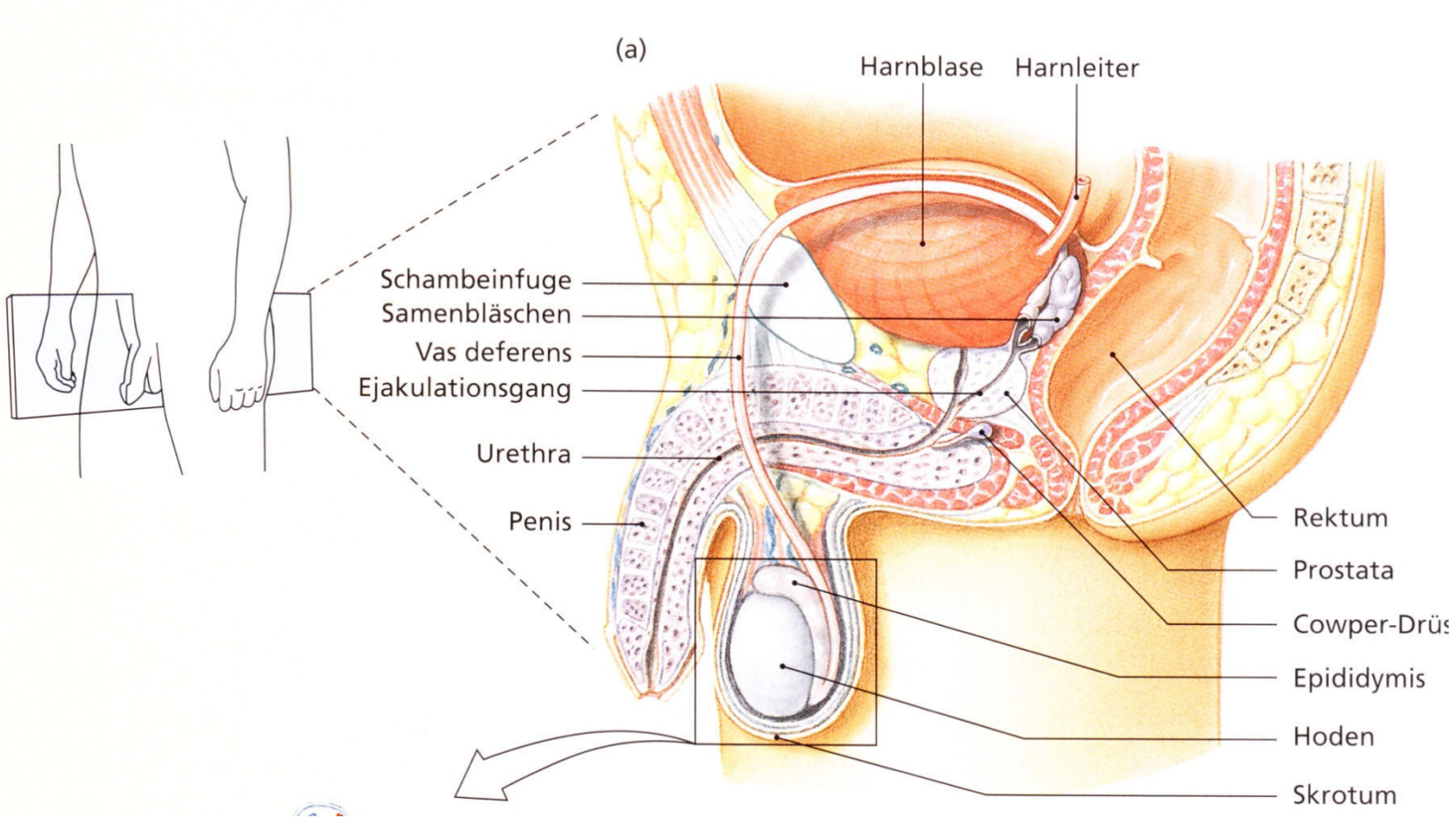
- Psychische Erkrankungen (Depression, Ängste)
- Schwierigkeiten den veränderten Körper anzunehmen
- Unsicherheit in der Partnerschaft im Umgang mit den Veränderungen

praxis für sexualtherapie und psychotherapie

Sexuelles Störungsbild des Mannes: Erektile Dysfunktion

„Mein Glied wird nicht richtig steif“

Dr. Annette Schwarte


(a)
Harnblase
Harnleiter
Schambeinfuge
Samenbläschen
Vas deferens
Ejakulationsgang
Urethra
Penis
Rektum
Prostata
Cowper-Drüs
Epididymis
Hoden
Skrotum

praxis für sexualtherapie und psychotherapie

Hilfen bei Erektionsstörungen:

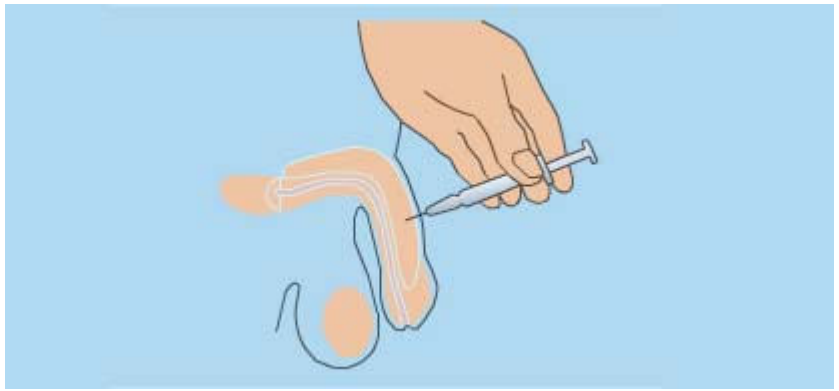
- Medikamente (Phosphodiesterasehemmer)
- Mechanische Hilfen (Penispumpe, Penisring)
- Skat
- Penisimplantat
- **Und: Miteinander Sprechen und alternative Formen der Sexualität suchen**

praxis für sexualtherapie
und psychotherapie

Hilfen bei Erektionsstörungen:

SKAT

Schwellkörper-Autoinjektions-Therapie (SKAT):
Bei dieser Methode wird mittels einer sehr feinen Nadel der Wirkstoff Alprostadil in die Penisschwellkörper injiziert, worauf es nach fünf bis zehn Minuten zu einer Entspannung der Gefäßmuskelzellen, sodass sich die Penisarterien erweitern.
Die hervorgerufene Erektion bleibt etwa eine Stunde lang bestehen, unabhängig von sexueller Stimulation oder Samenerguss.
Wenn die Erektion nach vier Stunden noch immer bestehen bleibt, muss rasch ärztliche Hilfe in Anspruch genommen werden, da sonst die Schwellkörper dauerhaft geschädigt werden könnten.
Der Arzt muss bei dieser Methode die individuelle Dosis für den Patienten finden, was eine mehrfache Testung in der Praxis mit sich bringen kann. Der Umgang mit diesem System wird in einer kurzen Schulung gelehrt.



Dr. Annette Schwarte

praxis für sexualtherapie
und psychotherapie





Dreiteiliges aufblasbares (inflatable) Penisimplantat, Modell AMS

Dr. Annette Schwarte

praxis für sexualtherapie
und psychotherapie

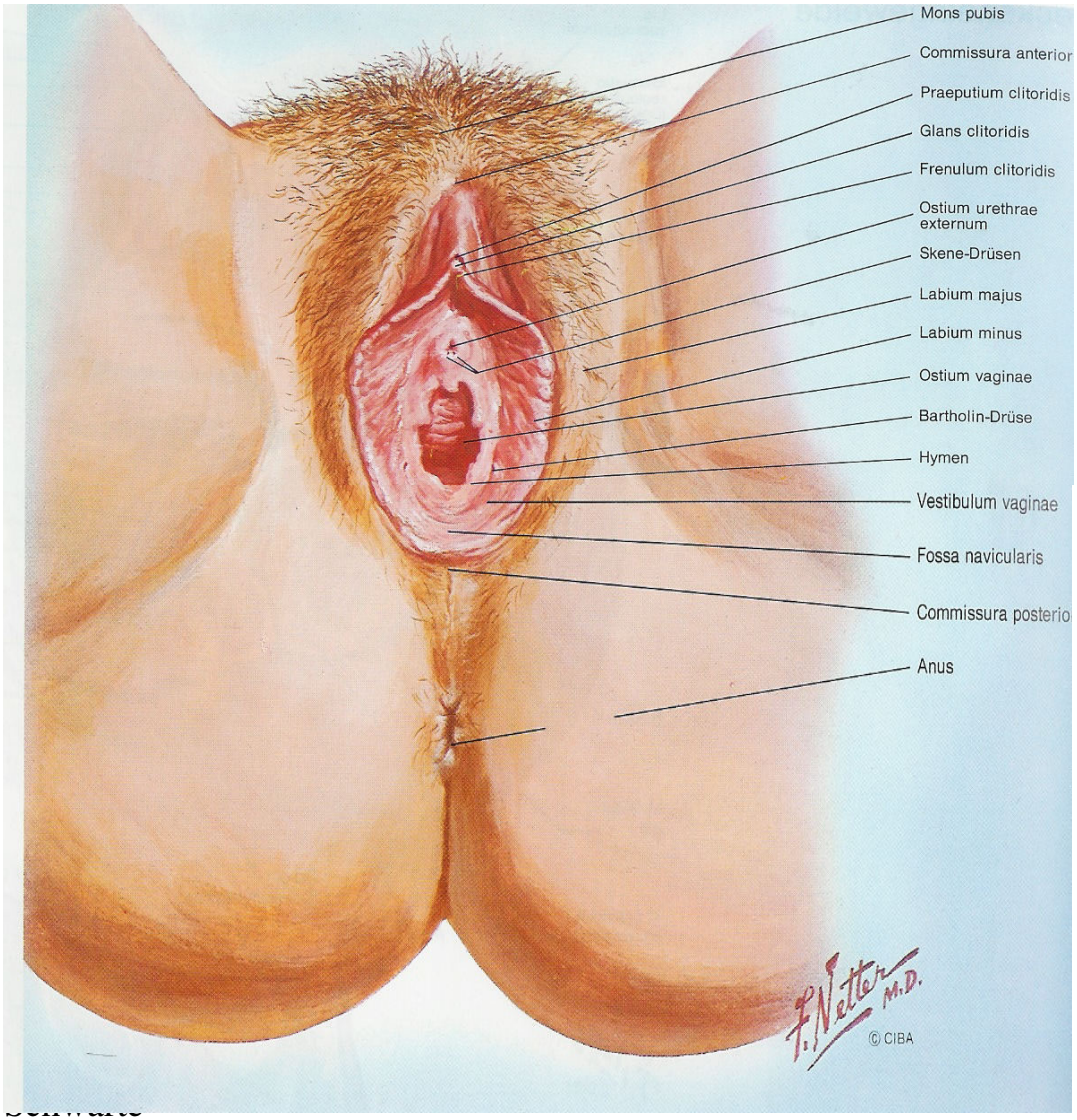
Sexuelles Störungsbild der Frau: Dyspareunie

„Es tut mir weh, mit ihm zu schlafen.“

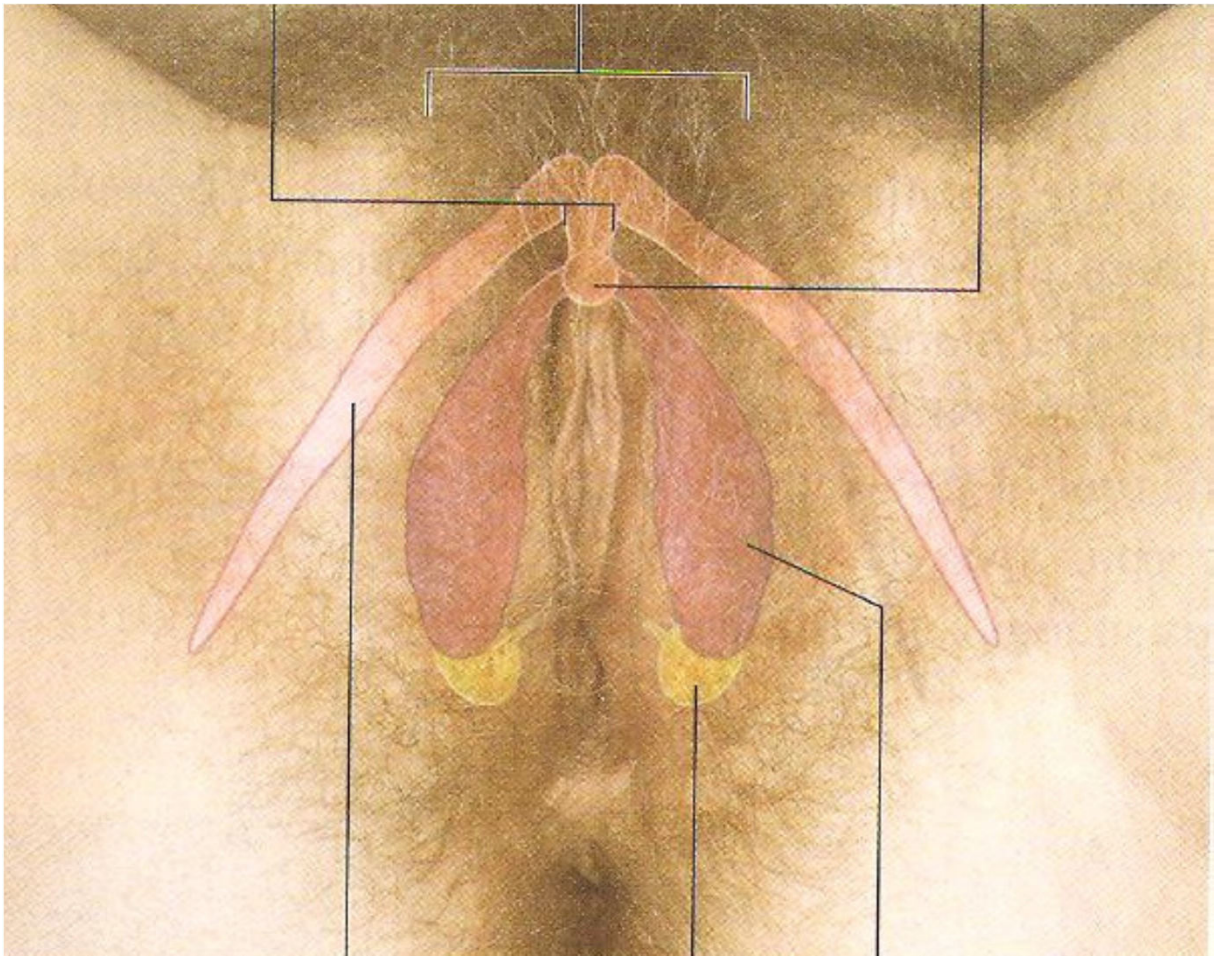
Dr. Annette Schwarte

Anatomie

praxis für sexualtherapie und psychotherapie



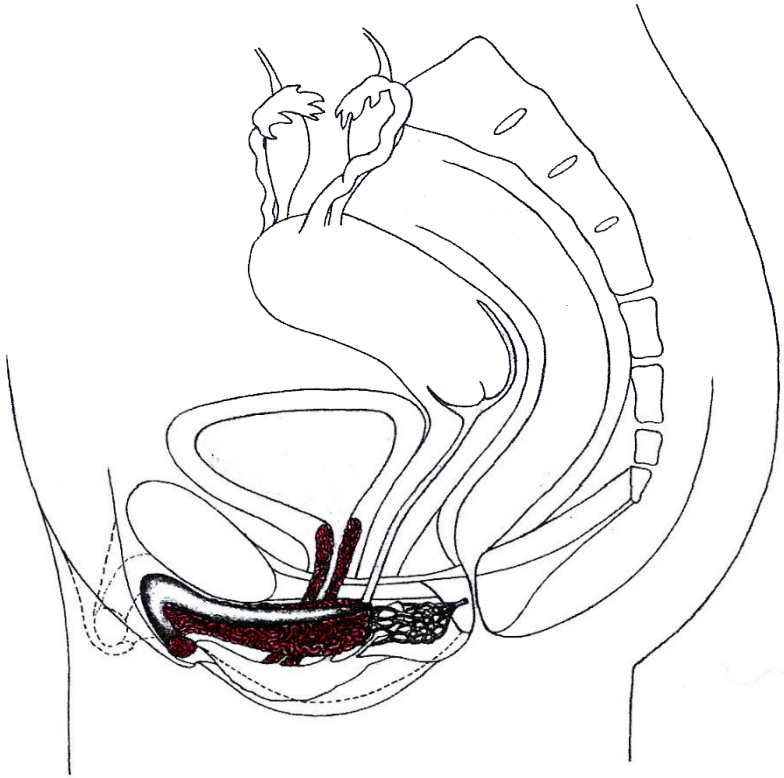
praxis für sexualtherapie
und psychotherapie

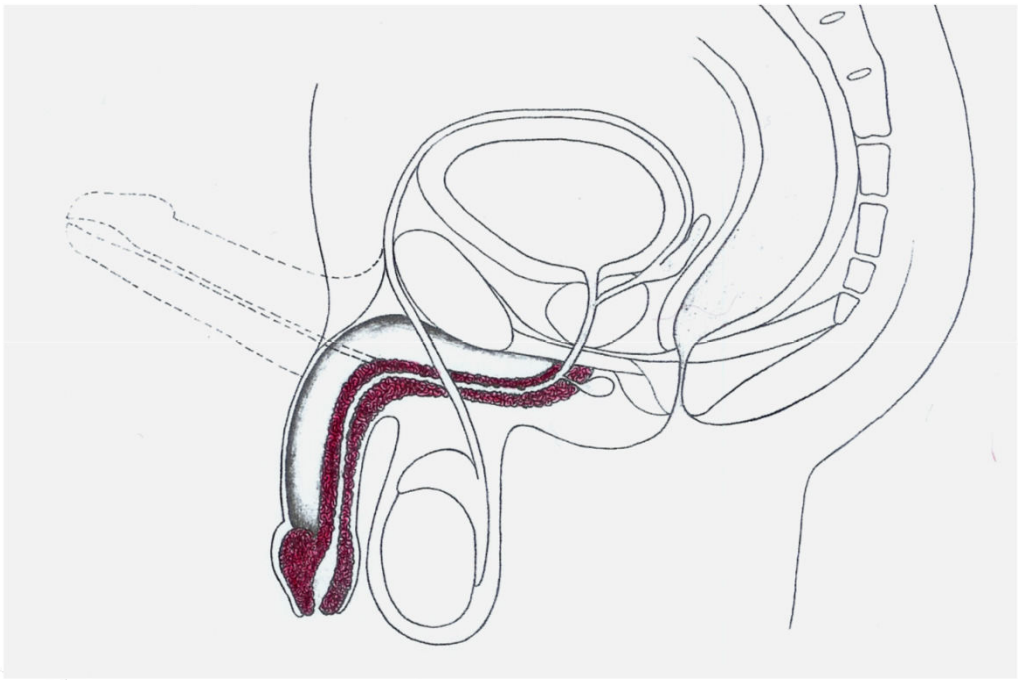


Dr. Annette Schwarte

Quelle: Elia Bragagna

praxis für sexualtherapie
und psychotherapie

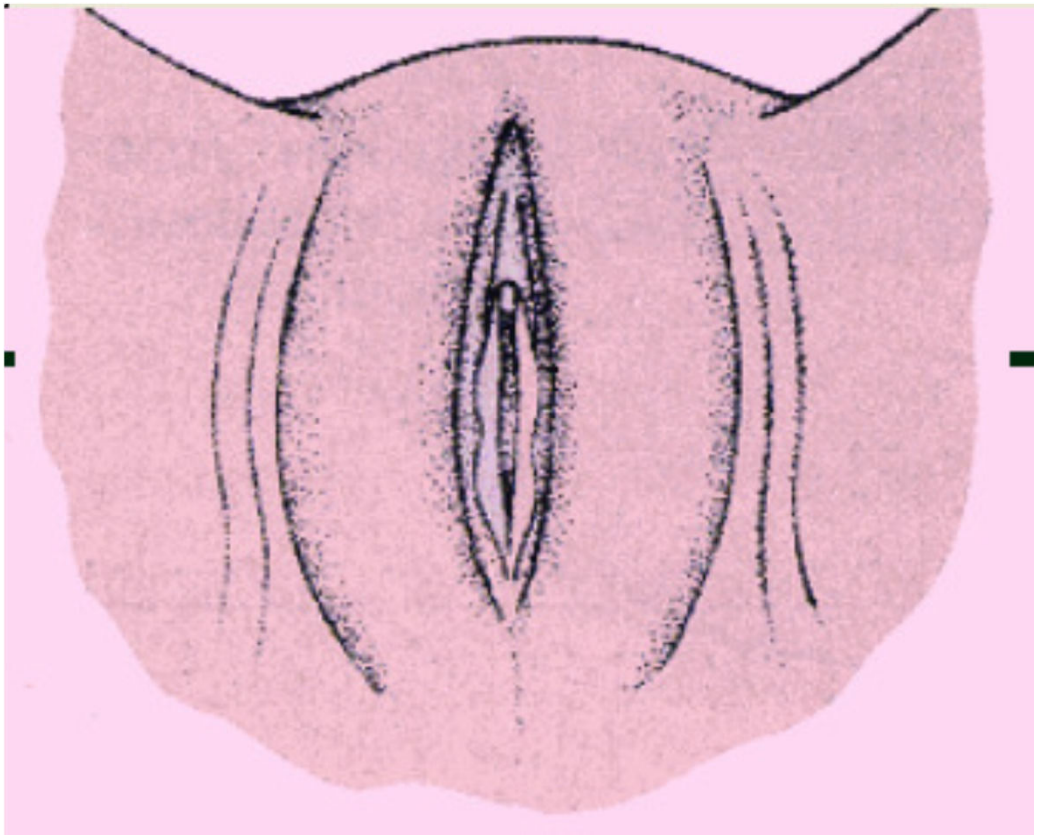




Quelle: Orlando

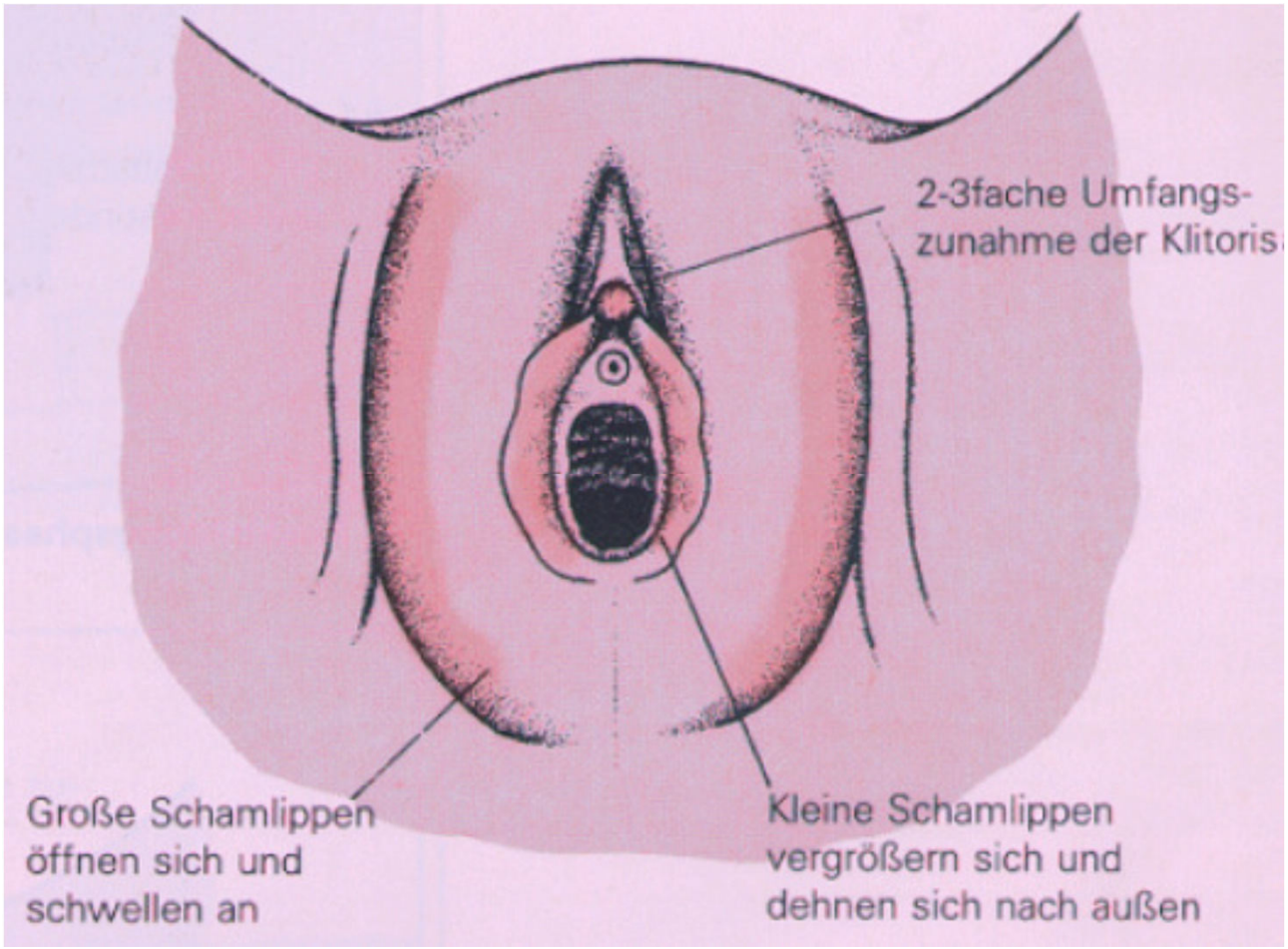
Dr. Annette Schwarte

praxis für sexualtherapie und psychotherapie



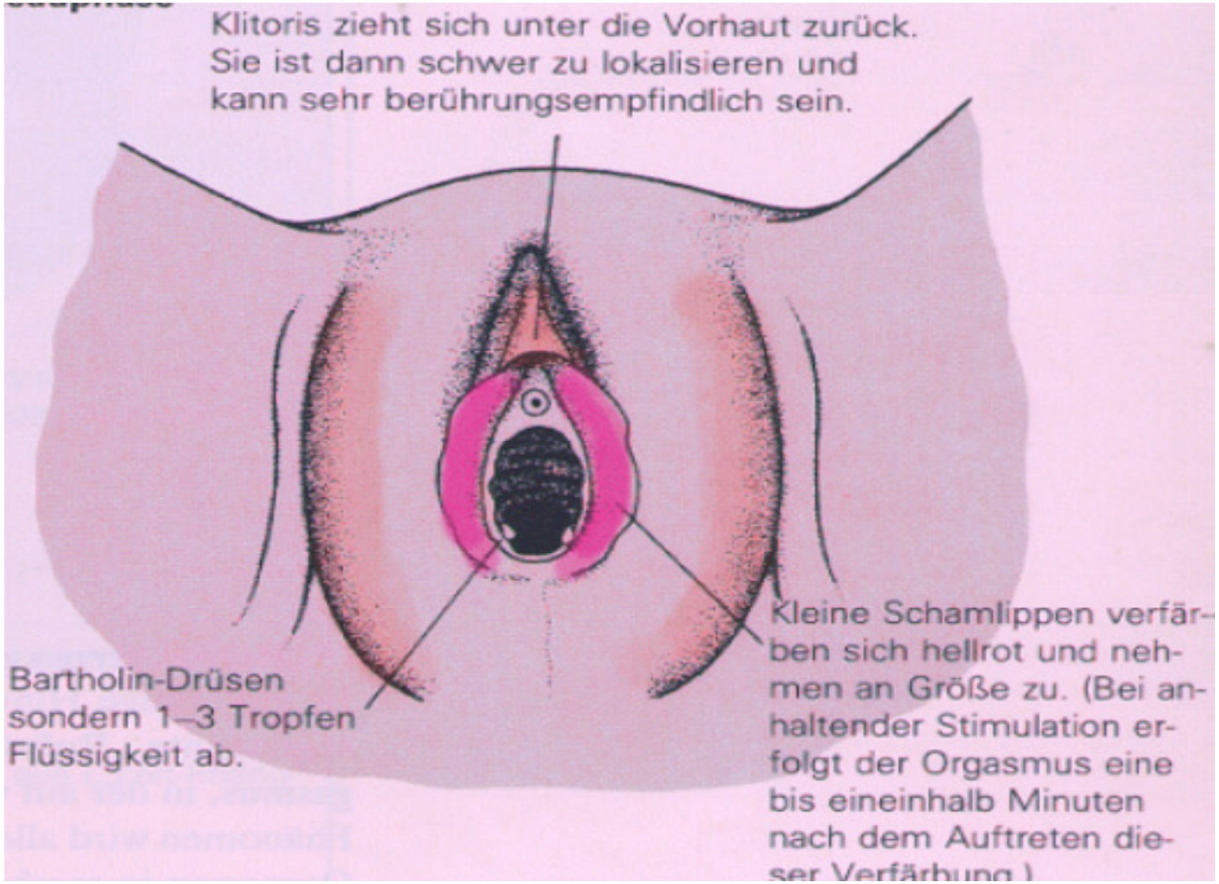
- Quelle: Elia Bragagna

praxis für sexualtherapie und psychotherapie



- Quelle: Elia Bragagna

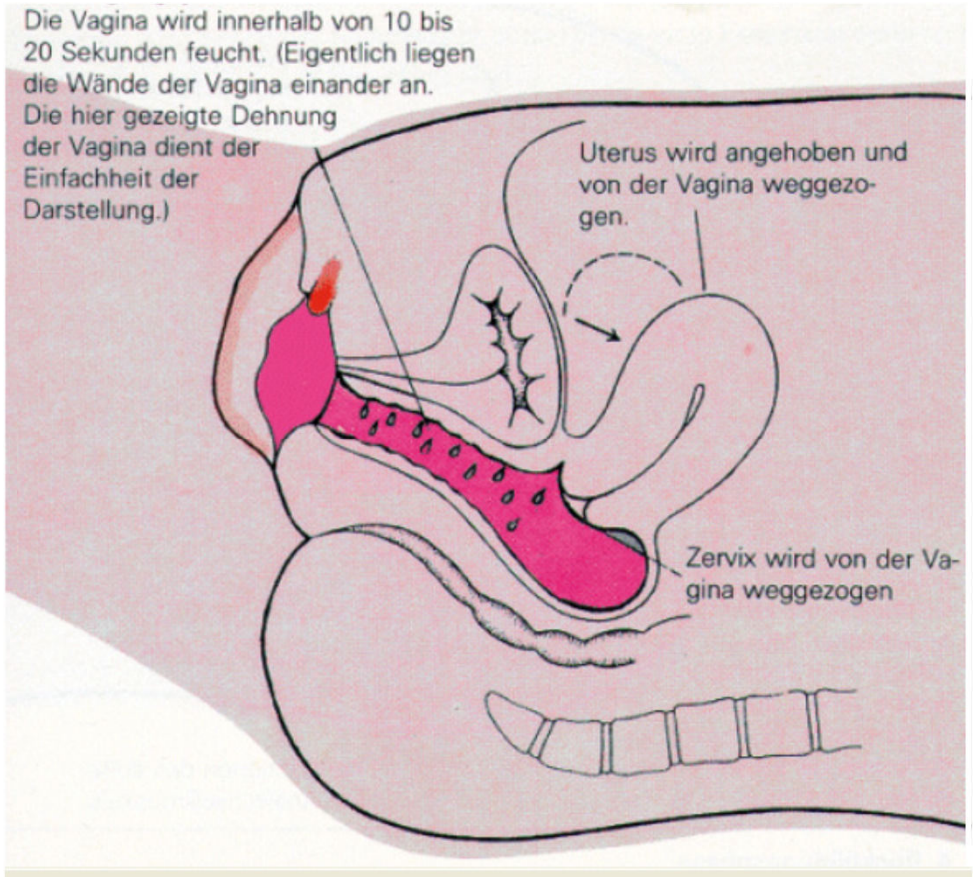
praxis für sexualtherapie und psychotherapie



Dr. Annette Schwarte

Quelle: Elia Bragagna

praxis für sexualtherapie und psychotherapie



Dr. Annette Schwarte

Quelle: Elia Bragagna

praxis für sexualtherapie und psychotherapie

Hilfen bei Dyspareunie

- Für ausreichende Stimulation sorgen
- Gleitmittel
- Evtl. lokale Östrogene
- Vaginaltrainer
- Beckenbodentherapie

praxis für sexualtherapie und psychotherapie

Was hat geholfen, körperlich und sexuell im Kontakt zu bleiben oder wieder aufeinander zu zugehen?

- Im Gespräch bleiben
- Der Partnerin / dem Partner die eigenen Grenzen und Bedürfnisse zumuten
- Information
- Experimentieren
- Vom Leistungsdruck befreien
- Mit anderen Betroffenen sprechen
- Mir professionelle Hilfe holen

praxis für sexualtherapie
und psychotherapie

„Ich glaube eine Sache auszudrücken heißt, ihre Kraft bewahren und ihr den Schrecken zu nehmen“: Pessoa

(aus: pascal mercier, nachtzug nach lissabon,)

Dr. Annette Schwarte

Eckpunkte zum Thema Kinder/ Jugendtrauer/ Björn Clahsen

Die Themen sind variabel, der Erfahrung nach werden bestimmte Inhalte detailierter besprochen, andere dadurch weniger beachtet.

1. Vorbereitung auf eine schwere Krankheit oder den nahenden den Tod:
- Bei passendem Anlass gemeinsam Bilderbücher über das Sterben ansehen
- Auf Erzählungen des Kindes über den Tod einer fremden Person (Opa der Freundin, …) eingehen und offen für Fragen sein
- Mit dem Kind offen über das Bevorstehende sprechen
- Eine mögliche Erkrankung genau erklären, um Phantasien vorzubeugen
- Fragen, die die Kinder stellen offen beantworten. !! Nur die Frage beantworten !!
- Das Kind an der Pflege des Angehörigen teilhaben lassen

2. Kennzeichen kindlicher Trauer
- Beispiele aus der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen
- Erläuterungen des Erlenbens gegliedert nach Alters-/Entwicklungsstufe

3. Todesverständnis von Kindern und Jugendlichen
- Beispiele aus der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen
- Erläuterungen des Erlenbens gegliedert nach Alters-/Entwicklungsstufe

4. Trauerphasen
- Kurze Erläuterungen der Trauerphasen bzw. Traueraufgaben

5. Bedürfnisse trauernder Kinder
- Gefühle zu teilen, befreit werden von der Hochspannung der verschiedenen Gefühle, wie Trauer, Schuld, Wut etc.
- Liebe und Zuwendung erfahren, geachtet werden um seiner Selbst
- Sicherheit – familiäre Unterstützung
- Eine persönliche und einmalige Bedeutung im Leben und Tod des verstorbenen Menschen zu finden (was hat der Verstorbene an mir gemocht, warum war ich für ihn etwas ganz Besonders ?)

6. Kommunikation mit trauernden Kindern
- Sich von den Fragen der Kinder leiten lassen
- Nur die Fragen beantworten, die das Kind selbst gestellt hat (nicht überfordern)
- Ehrlich, sofort und mehrmals Fragen beantworten
- Zugeben, dass man auch nicht alles weiß
- Hilfen geben zum Abschied und zur Erinnerung (Rituale schaffen)
- Kreative Ausdrucksmöglichkeiten bieten
- Vorbild im Umgang mit Gefühlen sein

7. Kindertrauergruppen
- Was machen diese Gruppen
- Welche Konzepte gibt es
- Wo gibt es solche Gruppen
- Erläuterungen zur Arbeit

Kindertrauer

Gliederung

- Vorbereitung auf den Tod
- Kennzeichen kindlicher Trauer
- Todesverständnis von Kindern und Jugendlichen
- Trauerphasen
- Bedürfnisse trauernder Kinder
- Kommunikation mit trauernden Kindern
- Kindertrauergruppen

Daten und Fakten

- Kinder und Jugendliche sehen bis zu ihrem 14 Lebensjahr ca. 6000 Tote (TV, Videospiele, etc.)
- Oftmals haben Kinder und Jugendliche ein etwas verzerrtes und realitätsfremdes Todesverständnis
- Kindern und Jugendlichen wird von Seiten Erwachsener ein normales Trauererleben abgesprochen.
- Doch stimmt es, dass...

Daten und Fakten



- ... man mit Kindern und Jugendlichen nicht über Tod und Trauer reden kann?!
- ... Kinder und Jugendliche dafür noch zu jung sind und sowieso nicht verstehen was gerade passiert?

NEIN,



dass stimmt nicht!!

Kinder und Jugendliche trauern!!
Jedoch wesentlich impulsiver und unbefangener als der Erwachsene.

Vorbereitung von Kindern auf den Tod



- Bei passendem Anlass gemeinsam Bilderbücher über das Sterben ansehen
- Auf Erzählungen des Kindes über den Tod einer fremden Person (Opa der Freundin, ...) eingehen und offen für Fragen sein
- Evtl. auf aktuelle Ereignisse eingehen und entsprechendes Projekt (im Kindergarten) einführen.

Siehe auch Buch: Tabuthema Trauerarbeit

Vorbereitung auf den Tod eines Angehörigen

- Mit dem Kind offen über das Bevorstehende sprechen
- Eine mögliche Erkrankung genau erklären, um Phantasien vorzubeugen
- Fragen, die die Kinder stellen offen beantworten. !! Nur die Frage beantworten !!
- Das Kind an der Pflege des Angehörigen teilhaben lassen

Vorbereitung auf die Beerdigung

- Die genauen Abläufe einer Beerdigung erklären. Hier eventuell Bücher als Hilfsmittel einsetzen *(Und was kommt dann, Hat Opa einen Anzug an?, Die besten Beerdigungen der Welt)*
- Eventuell im Vorfeld den Friedhof besuchen, um Klarheit zu schaffen
- Das Kind selbst entscheiden lassen, ob es dabei sein möchte
- Dem Kind eine Bezugsperson zur Seite stellen

Kennzeichen kindlicher Trauer

„ Wenn ich mal sterbe, aber mein Herz stirbt dann nicht. Weil im Herzen alles gut ist und im Himmel ist auch alles gut."

Martina, 9 Jahre

„ Wenn die Mama tot ist, dann ist nur der Körper weg, die echte Mama wohnt nur woanders."

Lea, 5 Jahre

Kennzeichen kindlicher Trauer



- Eingeschränktes Todesverständnis
- Emotionen können nur schwer verbal ausgedrückt werden
- Negative Emotionen können kaum ausgehalten werden
- Kindliche Trauer ist unregelmäßig und plötzlich (Lachen und Weinen sind eng miteinander verbunden)
- Kinder möchten so sein wie andere Kinder
- Rückfall in frühkindliche Verhaltensweisen
- Vielfältigkeit des Ausdrucks

Todesverständnis von Kindern und Jugendlichen



Kinder unter 2 Jahren:

- Erste stabile Bindungen wurden aufgebaut
- Suchen nach dem Verstorbenen, weinen, sind verzweifelt und irritiert
- Können nicht verstehen, dass die verstorbene Person nicht wiederkommt
- Tod ist etwas Vorübergehendes
- Brauchen verstärkt Schutz und Zuwendung durch Erwachsene

Todesverständnis von Kindern und Jugendlichen



Vorschulkind 2 – 7 Jahre:

- Denken magisch, Tod ist etwas Zufälliges
- Denken, der Tod ist eine art Fortgehen oder Schlaf und erwarten eine Rückkehr
- Entgültigkeit ist noch nicht klar
- Suchen Ablenkung im Spiel
- Verunsicherung und Ängste
- Suchen verstärkt Nähe der Bezugsperson (Verlustangst, bzw. „Reibungspartner")

Todesverständnis von Kindern und Jugendlichen

Schulkind 8 – 11 Jahre:

- Begreifen die Endgültigkeit des Todes
- Akzeptieren den Tod
- Entwickeln Trennungsschmerz und Trauergefühle
- Interessieren sich für biologische Vorgänge (.. Und was passiert da jetzt ????)
- Fühlen sich überfordert, haben Verlustängste
- Übernehmen verstärkt Verantwortung für ihre Bezugspersonen

Todesverständnis von Kindern und Jugendlichen

Jugendliche über 11 Jahren

- Unvermeidbarkeit des Todes ist ein großes Thema
- Endgültigkeit des Todes wird klar
- Verstehen, dass der Tod jeden trifft
- Verschlossenheit und Rückzug
- Schuldgefühle
- Thema Pubertät: Normalerweise Abkapselung von der Familie, nun Verherrlichung

Trauerphasen

Nach Verena Kast

SCHOCK, VERLEUMNUNG, NICHT – WAHRHABEN – WOLLEN

AUFBRECHENDE GEFÜHLE

SUCHEN UND SICH – TRENNEN

NEUER SELBST – UND WELTBEZUG

Bedürfnisse trauernder Kinder

„Kinder trauern mit einer Intensität, mit der viele Erwachsene nicht rechnen, die sie erschüttern würde, wüssten sie mehr darüber"

Elisabeth – Kübler - Ross

„ Kinder gehen mit ihrer Trauer viel unbefangener um, als wir Erwachsene, wenn man ihnen Raum und Zeit dafür gibt"

Schatzsucher

Bedürfnisse trauernder Kinder

- Gefühle zu teilen, befreit werden von der Hochspannung der verschiedenen Gefühle, wie Trauer, Schuld, Wut etc.
- Liebe und Zuwendung erfahren, geachtet werden um seiner Selbst
- Sicherheit – familiäre Unterstützung
- Eine persönliche und einmalige Bedeutung im Leben und Tod des verstorbenen Menschen zu finden (was hat der Verstorbene an mir gemocht, warum war ich für ihn etwas ganz Besonders ?)

Kommunikation mit trauernden Kindern

- Sich von den Fragen der Kinder leiten lassen
- Nur die Fragen beantworten, die das Kind selbst gestellt hat (nicht überfordern)
- Ehrlich, sofort und mehrmals Fragen beantworten
- Zugeben, dass man auch nicht alles weiß
- Hilfen geben zum Abschied und zur Erinnerung (Rituale schaffen)
- Kreative Ausdrucksmöglichkeiten bieten
- Vorbild im Umgang mit Gefühlen sein

Kindertrauergruppen

- Bieten die Möglichkeit zum Austausch mit Kindern/Jugendlichen, die ähnliches erlebt haben
- Bieten Raum für die verschiedensten Gefühle
- Erinnerungsarbeit
- Aufzeigen von hilfreichen Ritualen
- Umgang mit Trauer erleben