

Psychoonkologie Gemeinsam den Schock überwinden

Nach der Diagnose «Krebs» wöhnen sich viele Kinder und Eltern in einem bösen Traum. Psychoonkologische Betreuung hilft, krebskranke Kinder und ihre Angehörigen zu unterstützen und Strategien zur Bewältigung zu vermitteln. Ein Gespräch mit Rosanna Abbruzzese und Daniel Zehnder vom Kinderspital Zürich.



Daniel Zehnder (lic. phil., Psychologe FSP) und Rosanna Abbruzzese (lic. phil., Fachpsychologin für Psychotherapie FSP) bieten am Kinderspital Zürich eine psychoonkologische Betreuung an.

PÄDIATRIE: *Rosanna Abbruzzese, Daniel Zehnder, Sie begleiten krebskranke Kinder und ihre Eltern psychologisch. Was gehört zu Ihrer Aufgabe?*

Seit Anfang der Neunzigerjahre bieten wir am Kinderspital Zürich auf der onkologischen Abteilung allen Familien, deren Kind an Krebs erkrankt ist, psychologische Begleitung an. Wir unterstützen dabei sowohl die Eltern als auch das betroffene Kind und seine Geschwister. Schwerpunkt unserer Arbeit ist es, die Eltern so gut wie möglich zu unterstützen, sodass sie ihrerseits über möglichst hilfreiche Strategien und Handlungsoptionen bezüglich ihres kranken Kindes und dessen Geschwister verfügen.

In den ersten Gesprächen mit den Familien sind folgende Themen immer wich-

tig: Wie spreche ich mit meinem kranken Kind und den Geschwistern über eine Krebserkrankung? Wie kann ich mit den vorhandenen Ängsten umgehen? Wie reagiere ich, wenn mein Kind traurig ist über den Haarausfall während der Chemotherapie? Was hilft meinem Kind, wenn es schmerzhaftes Interventionen über sich ergehen lassen muss? Wie kommunizieren wir die Erkrankung in der Schule und unserer Umgebung? Wie können wir alle unsere Kräfte über die lange Zeit der Behandlung aufteilen? Wie können wir persönliche und soziale Ressourcen aktivieren und nutzen?

All diese Fragen werden im Gespräch mit den Familien Schritt für Schritt erörtert, damit hilfreiche Vorgehensweisen und individuelle Lösungen besprochen werden können.

Wie erleben Kinder die Diagnose «Krebs»?

Die Reaktionen der Kinder auf die Diagnose «Krebs» sind zum einen stark altersabhängig, andererseits spielt die Persönlichkeit des Kindes und nicht zuletzt der Umgang der Eltern mit dem Thema eine grosse Rolle. Während kleine Kinder oft noch ganz unbefangen damit umgehen, löst die Diagnose «Krebs» bei Schulkindern und Jugendlichen fast immer grosse Angst aus. Je nach Wissen und den Vorerfahrungen, welche die Kinder mit dem Thema «Krebs» bereits verbinden, kann vor allem die Angst, an dieser Krankheit sterben zu können, stark im Vordergrund stehen. Wichtig ist dann jeweils eine differenzierte Aufklärung darüber, dass es ganz verschiedene Arten von Krebs gibt. Auch die Information, dass in den letzten Jahrzehnten grosse Fortschritte in der Behandlung von Kinderkrebs gemacht wurden, kann viele Anfangsängste reduzieren.

Mit der Diagnose kommt für die Betroffenen der Schock. Wo beginnen Sie, wie gestaltet sich der Ablauf der psychosozialen Betreuung?

Innerhalb der ersten Tage nach dem medizinischen Diagnosegespräch gehen wir bei den betroffenen Familien vorbei und laden sie zu einem psychologischen Informationsgespräch ein. Im Zentrum steht dabei tatsächlich bei den meisten Eltern die Schockreaktion. In einem ersten Schritt versuchen wir diesen Zustand als normale Reaktion auf ein aussergewöhnlich belastendes Ereignis zu entpathologisieren. Nur schon das Wissen, dass praktisch alle Familien in den ersten ein bis zwei Wochen das Gefühl haben, sich wie in einem bösen Traum zu befinden, «neben den Schuhen zu stehen» oder die Umwelt verzerrt wahrzunehmen, kann beruhigend wirken. Auch lernen die Eltern, dass Alpträume, Nervosität und heftige Gefühlschwankungen zu einer akuten Belastungssymptomatik gehören und meist nach kurzer Zeit abklingen. Sollten diese belastenden Symptome länger als vier Wochen andauern, bieten wir betroffenen Personen spezifische Interventionen an.

In weiteren Schritten achten wir darauf, ob alle Familienmitglieder ein adäquates Krankheitsverständnis haben. Wir vermitteln altersadäquate Vorstellungen über Körperfunktionen sowie über die Krankheit selbst.

In den darauf folgenden Wochen werden häufig Begleiterscheinungen der Behandlung thematisiert. Ziel unserer Interventionen ist es, dass sich die erkrankten Kinder den Nebenwirkungen einer Chemo- oder Radiotherapie nicht restlos ausgeliefert fühlen. Im Umgang mit dem Haarverlust profitieren die betroffenen Kinder beispielsweise von Hüten, Kappen, Kopftüchern oder Perücken. Dabei unterstützen wir die Kinder in ihrer Handlungsfähigkeit, indem sie selber Seidenkopftücher bemalen können oder sich eine Kappe von ihrem Lieblingsfußballclub besorgen. Ausserdem geht es häufig um den Umgang mit schmerzhaften Interventionen. Die Kinder entwickeln mit unserer Hilfe Kontroll- oder Ablenkungstechniken oder üben ein Entspannungsverfahren. Zudem können Rollenspiele helfen, angstbesetzte Situationen, beispielsweise die Rückkehr in die Schule, vorzubereiten.

Welche Hilfsmittel stehen Ihnen dabei zur Verfügung – beispielsweise Bilderbücher, Gesprächstechniken oder Körperarbeit?

Wir arbeiten therapieschulenübergreifend. Wir verfügen über verschiedene therapeutische Grundausbildungen wie Verhaltenstherapie oder systemische Therapie, woraus wir jeweils hilfreiche Techniken und Interventionen ableiten. So können beispielsweise bei der Schmerzkontrolle hypnotherapeutische Techniken sehr hilfreich sein, oder bei kleinen Kindern können Belohnungsprogramme die Motivation erhöhen, auch bei unangenehmen Interventionen mitzumachen. Auch Bilderbücher leisten einen wichtigen Beitrag zum Krankheits- und Behandlungsverständnis, denn alles, was sichtbar ist, wird für Kinder vorstellbar und dadurch einfacher nachzuvollziehen. So wird beispielsweise das Büchlein vom «Chemo-Kasper», das die Chemotherapie auf einfache und anschauliche Weise erklärt, allen Familien abgegeben.

Die Altersspanne der im Kinderspital behandelten Patienten ist gross. Ab welchem Alter sind Kinder in der Lage zu verstehen, dass sie schwer krank sind, vielleicht sogar sterben müssen?

Schon Kinder im Vorschulalter verstehen auf ihre Art den Ernst der Lage. Dieses Verständnis ist weniger kognitiv und auf die Zukunft gerichtet, sondern eher emotional und in der Gegenwart angesiedelt. Es zeigt sich nicht immer verbal, sondern auch über viele nichtsprachlich ausgedrückte Hinweise. Oft nehmen kleine Kinder viel über die Stimmungen vertrauter Personen wahr und äussern klar, wenn es ihnen körperlich sehr schlecht geht. Hinweise, dass Kinder sich mit der Krankheit oder mit einem möglichen Tod auseinander setzen, sind oft symbolischer Art. Zu unseren Aufgaben gehört es, dass wir immer wieder auf solche indirekt geäusserten Zeichen achten und diese aufnehmen.

Mit schweren Krankheiten sind häufig auch Schuldgefühle verbunden: Kinder fühlen sich schuldig, weil sie krank sind. Eltern haben Schuldgefühle, weil sie nicht sicher sind, ob sie etwas «falsch» gemacht haben. Wie kann mit dem Thema Schuld umgegangen werden?

Wenn die Entstehung einer Krankheit nicht erklärt werden kann, reagieren die meisten Menschen darauf, indem sie nach Erklärungsmöglichkeiten suchen. Das erkrankte Kind und meist auch alle anderen Familienmitglieder stellen sich die Frage, warum gerade sie von der Krankheit Krebs betroffen sind. Vor allem Kinder im Kindergarten und frühen Schulalter, die noch «magisch», also in nichtlogischen Zusammenhängen denken, können noch nicht verstehen, dass es keinen «Schuldigen» gibt. Sie kennen bis dahin nur ansteckende Krankheiten und gehen davon aus, dass man etwas falsch gemacht haben muss (z.B. sich zu wenig warm anziehen), um krank zu werden. Es braucht die explizite Versicherung, dass niemand etwas falsch gemacht hat, oft mehrmals, bis sie es wirklich glauben können. So erklären wir konkret, dass Kinder nicht erkranken, weil sie gestritten oder nicht gehorcht haben, und auch nicht, weil sie zu wenig Vitamine gegessen hätten. Solch magische Gedan-

ken können bis ins Erwachsenenalter auftreten! Schuldgefühle können nicht einfach «ausgeredet» werden, sondern müssen in einem länger dauernden Prozess verarbeitet werden.

Krebs und Tod sind keine einfachen Themen. Kommt es häufig vor, dass Eltern, aber auch kranke Kinder, die Konfrontation damit abwehren und klärenden Gesprächen aus dem Weg gehen?

Wir gehen davon aus, dass Angst und Abwehr in Bezug auf die Themen Krebs und Tod bei allen Menschen auftreten und normal sind. Ob eine Familie sich mit der direkten und offenen Kommunikation über die Themen Krebs und Tod schwer tut, hängt vor allem davon ab, wie der Kommunikationsstil einer Familie bisher war: Ist eine Familie schon vor der Erkrankung eines Kindes offen mit so genannten Tabuthemen umgegangen, wird sie meist fähig sein, auch offen über die Themen Krebs und Tod zu sprechen, während eine Familie, in welcher immer schon eine verschlossene, eher indirekte Kommunikationskultur vorherrschte, sich mit diesen belastenden Themen schwer tun wird. In diesem Falle versuchen wir, Prozesse zu unterstützen, welche langsam eine Öffnung ermöglichen können, um dadurch die Angst vor offener Kommunikation zu reduzieren. Oft gelingt Eltern eine Öffnung, wenn sie merken, dass die Kinder einen recht unbefangenen Umgang mit dem Thema zeigen.

Welche Rolle spielen für Eltern und Kinder Gruppen mit anderen Betroffenen? Beispielsweise Elternvereinigungen?

Der Kontakt mit Gleichbetroffenen ist für viele Eltern sehr wichtig. Sie decken einen Bereich ab, den der Austausch mit

Fachleuten nicht erreichen kann. Der gemeinsame Erfahrungshintergrund von betroffenen Eltern schafft Solidarität. Diese kann in der Verarbeitung der Situation stark unterstützend und hilfreich sein. Oft sind auf diesem Weg schon Freundschaften zwischen den Familien entstanden, die weit über die Zeit der Krankheit eines Kindes fortbestehen. Die sehr gut organisierte Elternvereinigung in Zürich (Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder) bietet betroffenen Familien neben einer grossen Solidarität bei Bedarf auch unkompliziert finanzielle Hilfe und weitere Entlastungen im Alltag an. Höhepunkte sind die jährlichen Ferienlager auf der Lenzerheide für die ganze Familie sowie Skiweekends für Väter oder Wellnessstage für Mütter. ☺

Interview: Alexandra Suter

Service

Literatur:

- «Mein Kind hat Krebs. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder». Gerlind Bode. 2001. Deutsche Leukämie-Forschungshilfe. Bestelladresse: DLFH-Dachverband, Joachimstrasse 20, D-53113 Bonn (Schutzgebühr).
- «Weniger Schmerzen bei Krebserkrankungen. Informationen für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher». Wilma Henkel, Boris Zernikow. Deutsche Kinderkrebsstiftung. 2002. Bestelladresse: Deutsche Kinderkrebsstiftung, Tel. 0049 (0) 228-913 9430, E-Mail: info@kinderkrebsstiftung.de.
- «Kompendium Kinderonkologie». Paul Imbach, Thomas Kühne. Springer. 2004. Fr. 56.50. ISBN: 3-54020530-6.
- «Der Chemo-Kasper und seine Jagd auf die bösen Krebszellen». Helle Motzfeld. Übersetzt aus dem Dänischen. Deutsche Kinderkrebsstiftung und Deutsche Leukämie-Forschungshilfe, Aktion für krebskranke Kinder. 2002. Bestelladresse: DLFH-Dachverband, Joachimstrasse 20, D-53113 Bonn (Schutzgebühr).
- «Ritter in meinem Blut». Rien Broere, Ann de Bode. Fuchs & Hase Edition. 1999. Fr. 24.80. ISBN: 3-90550140-6.

Service

Elternvereinigungen

- Kinderkrebshilfe Schweiz, Sonnenrain 4
4534 Flumenthal
Internet: www.kinderkrebshilfe.ch
- Zürcher Elternvereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder, Hadlaubstrasse 115
8006 Zürich
Internet: www.kinderkrebs.ch

Korrespondenzadresse:
Daniel Zehnder
lic. phil. Psychologe FSP
Universitäts-Kinderklinik
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich
E-Mail: daniel.zehnder@kispi.unizh.ch