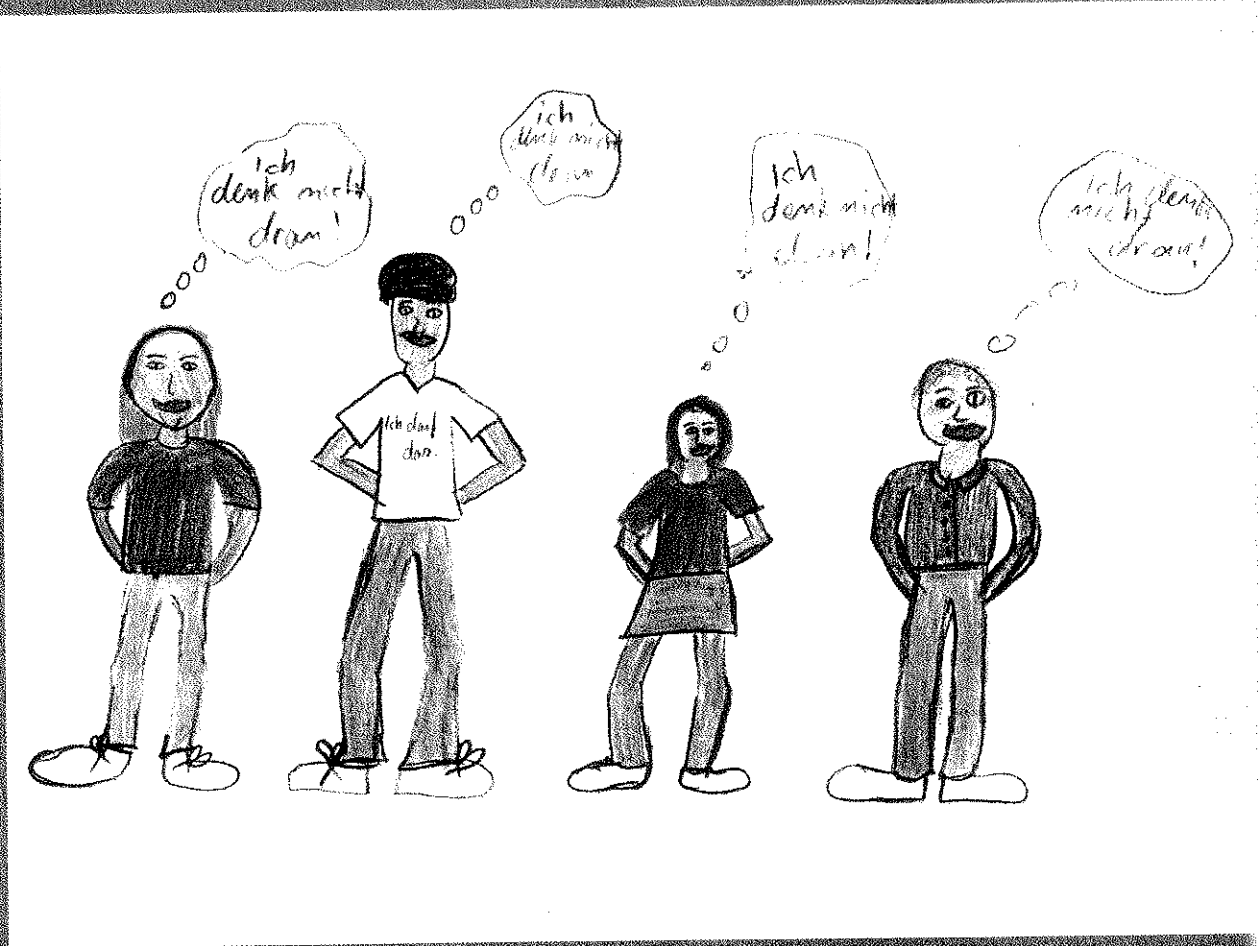


© 2007 meine Angst, die sagt Hello, und ich  
kann ab! - Kommentar der achtjährigen  
Mia zu diesem Bild, auf dem sie sich mit einem  
großen Mannchen als ständigem Begleiter  
vorstellt. Momi Mutter ist an ihrer Seite er-  
scheint. Quelle: COSIE-Beratungszentrum UKI.

# Sprachlosigkeit belä

für Kinder schwerhöriger Eltern



Sprachlosigkeit. Die 12jährige Yvonne malt ihre vierköpfige Familie. Ihre Mutter (auf dem Bild 2. v.l.) ist unheilbar an Brustkrebs erkrankt.  
Quelle: COSIP-Beratungsstelle am UKF

# stet die Seele

Es ist eine Selbstverständlichkeit, dass Eltern schwerkranker Kinder im Krankenhaus psychologischen Beistand bekommen. Was ist aber mit Kindern, deren Eltern in der Klinik um ihr Leben kämpfen? Wer erklärt ihnen das dramatische Geschehen, das die Ordnung ihrer kindlichen Welt bedroht, in der die Eltern für sie bislang Garanten der Sicherheit und Zuwendung waren? Die Familie? Wenn sie Glück haben. Denn die Familien sind damit in vielen Fällen überfordert und können später nicht begreifen, warum die Kinder verhaltensauffällig werden, in der Schule versagen oder Ängste entwickeln.

Offenbar haben Kinder körperlich kranker Eltern ein erhöhtes Risiko, seelisch zu erkranken. In vielen betroffenen Familien herrscht angesichts lebensbedrohlicher Leiden bei den Eltern häufig eine Sprachlosigkeit. Meist sind die Eltern stark verunsichert, ob und wie sie es den Kindern sagen sollen; vor allem, wenn diese noch klein sind. Systematische Forschungen darüber liegen bis heute kaum vor.

Aufgrund dieser Problematik gibt es an der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie im Universitätsklinikum Eppendorf bereits seit 1999 die Beratungsstelle »Kinder körperlich kranker Eltern« (Children of Somatically Ill Parents, kurz COSIP) mit einem Konsildienst für das gesamte Universitätsklinikum. Ebenfalls in Eppendorf entstanden ist das Konzept einer auf die Kinder ausgerichteten medizinischen Familienberatung und -therapie, das Hamburger COSIP-Konzept. Daraus ist das bislang einzige Praxishandbuch zum Thema im deutschsprachigen Raum hervorgegangen.

Darüber hinaus koordinierte die Klinik ein von 2002 bis 2005 von der Europäischen Union gefördertes internationales Modellprojekt zur Versorgungsforschung im Bereich der seelischen Gesundheitsvorsorge (Mental Health Prevention) mit insgesamt 2,2 Millionen Euro. An dem Projekt waren acht Zentren aus acht europäischen Ländern beteiligt – unter Federführung von Prof. Dr. Georg Romer, dem Kommissarischen Direktor der Klinik. Dabei wurden insgesamt 700 Familien mit 1000 Kindern untersucht.

Die Erkenntnisse aus diesen Forschungen sollen nun kontinuierlich weiterentwickelt werden.

»Seit mehr als zwei Jahrzehnten werden Eltern schwerkranker Kinder in Kinderkrankenhäusern psychosozial unterstützt. Wir müssen mit der gleichen Selbstverständlichkeit Hilfen für die Kinder kranker Eltern schaffen«, sagt Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus, Dekan der Medizinischen Fakultät und zuvor als Direktor des Instituts für Medizinische Psychologie am UKE beratend in die Projekte eingebunden.

»Es ist eine schwierige Lage: Wenn Kinder die Kranken sind, sind die Eltern vom ersten Tag der Behandlung an Bündnis- und Gesprächspartner für uns Ärzte. Erkranken aber die Eltern, bleiben die Kinder bislang außen vor«, erklärt Romer. Für die Kinder aber bedeute die schwere Erkrankung eines Elternteils ein so genanntes »life event«, ein einschneidendes Erlebnis, das noch nach Jahren zu psychischen Erkrankungen führen kann – zu Depressionen oder Ängsten.

Das hat ganz unterschiedliche Ursachen. Da geht es einmal um die existenzielle Angst um den Elternteil, der doch eigentlich Garant für die eigene Existenz sein soll. Auf der anderen Seite regiert in vielen Familien eine Spirale des Schweigens. Man möchte die Kinder schützen; je jünger sie sind, desto weniger wird über die Krankheit gesprochen. Am Ende erreicht man das genaue Gegenteil: Aus dem Nichtwissen wächst die Angst. Und die kann zu psychischen Störungen führen, die sich über Jahre entwickeln.

Die Halbwahrheiten im Umgang mit der Krankheit der Eltern können als Nährboden für Angst und Schuldgefühle bei den Kindern dienen. Und es wurde in den bisherigen Forschungen auch deutlich, dass offenbar nicht die Schwere der elterlichen Erkrankung ausschlaggebend für die Leiden der Kinder ist, sondern die Art und Weise, wie die Familien mit der Krankheit umgehen.

Besonders schwierig ist es dabei auch, dass für die Kinder nicht nur der kranke Elternteil als verlässliche Stütze in Frage gestellt ist, sondern auch der gesunde – weil er wegen der Sorge um den Partner oft weniger Zuwendung für die Kinder bietet. Zuweilen wandelt sich auch das Rollenverhältnis in der Familie. Die Krankheit der Eltern führt zu einer Parentifizierung der Kinder, die Verantwortung übernehmen und sich um die kranken Eltern kümmern. Die Fürsorglichkeit könne für die Kinder durchaus eine Chance sein, um sich mit dem Problem auseinanderzusetzen, sagt Romer – solange sie daneben auch Kinder sein und sich altersgemäß beschäftigen dürfen.

Aus epidemiologischen Daten lässt sich grob schätzen, dass in Deutschland jährlich etwa 150.000 Kinder neu durch eine Krebserkrankung eines Elternteils betroffen werden. Etwa 30 Prozent dieser Kinder leiden aktuell an psychischen Problemen, wobei psychosomatische Beschwerden am häufigsten sind, wie die COSIP-Studie am UKE ergab.

Ziel der Zukunft ist es nun, die Sprachlosigkeit in den Familien zu überwinden und die Eltern zum Gespräch mit ihren Kindern zu befähigen. »Der gesunde Elternteil sollte zum Lotsen für die Kinder werden«, sagt Romer. Die Stützung der elterlichen Kompetenz und die Erhöhung der emotionalen Verfügbarkeit der Eltern für ihre Kinder sind vorrangige Ziele des Hamburger COSIP-Konzepts. Den wissenschaftlichen Nachweis der präventiven Wirksamkeit dieser Intervention will das COSIP-Team nun in mehreren Schritten erreichen: Zunächst soll das vorliegende Praxishandbuch zu einem Beratungsmanual weiterentwickelt werden, das verbindliche Therapieschritte aufzeigt. In der zweiten Stufe geht es dann um eine kontrollierte Interventionsstudie. Geht es den Kindern, die im Umgang mit der elterlichen Erkrankung professionell unterstützt wurden, besser als einer Vergleichsgruppe ohne die Beratungsintervention?

Das ist ein aufwändiges Vorhaben, denn die Wirkung der Beratung ist bei weitem nicht so einfach zu überprüfen wie beispielsweise bei der Herzinfarktprophylaxe der Cholesterinspiegel nach einer fettarmen Ernährungsumstellung, erklärt Dr. phil. Corinna Bergelt vom Zentrum für Psychosoziale Medizin. »Dabei gilt es, das aktive Bewältigungsverhalten der Kin-



Im szenischen Spiel mit symbolischen Spielfiguren lernen die Kinder ihre blockierten Ängste und Sorgen auszudrücken. Kinderpsychiater Privatdozent Dr. Georg Romer erklärt gemeinsam mit den Psychologinnen Dr. Corinna Bergelt und Dr. Birgit Möller den in der Kindertherapie häufig verwendeten Szeno-Kasten.

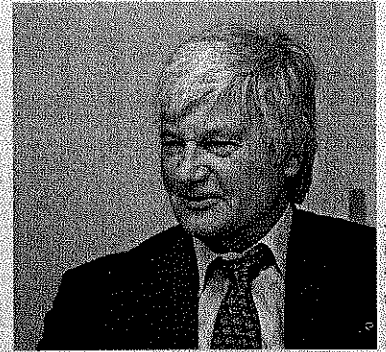


Foto: Chloé Kertz

Psychologe Professor Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus engagiert sich neben seinem Hauptamt als Dekan der Medizinischen Fakultät im Verbundprojekt »Psychosoziale Hilfen für Kinder krebskranker Eltern« als renommierter Wissenschaftler im Bereich Versorgungsforschung.

## Ein Fall wie viele: Brittas Trauma

Die 14-jährige Britta erfährt, dass ihr Vater, wegen eines vermeintlichen Magengeschwürs ins Krankenhaus eingeliefert, unheilbar an Bauspeicheldrüsenkrebs erkrankt ist und nur noch wenige Monate zu leben hat. Seither ist das Mädchen kaum noch ansprechbar. Die Mutter reagiert hilflos. Erst im Gespräch mit dem Therapeuten öffnet sich Britta: Sie fühlt sich schuldig. Zum einen ist das Bild zerstört, das sie sich von ihrem in der Vergangenheit starken und immer für sie ansprechbaren Vater gemacht hat, zum anderen bedauert sie, dass sie in der jüngsten Zeit ihm gegenüber oft sehr launenhaft, zum Teil mit heftigen Wutanfällen reagiert hat. Im Gespräch lernt sie, ihre Ausbrüche als ganz normalen Vater-Tochter-Konflikt im Rahmen ihrer jugendlichen Entwicklung zu begreifen, sich im Gespräch auf den Abschied vom Vater vorzubereiten und seine Stärke und »Unverwundlichkeit« aus der Vergangenheit, die ihr bisheriges Vaterbild geprägt hatten, als Geschenk für die Zukunft bewusst in Erinnerung zu behalten.

der zu bewerten«. Es ist die Frage, ob sich die Kinder mit der Situation bewusst auseinandersetzen, ob sie die Nähe ihrer Bezugspersonen suchen, ob die Eltern emotional verfügbar sind. Das muss in verlässliche Messwerte übersetzt werden. Keine einfache Aufgabe, auch weil zum Beispiel Kleinkinder anders reagieren als Jugendliche.

Darüber hinaus ist das Hamburger Team federführend bei einer großen Verbundstudie, an der fünf Zentren beteiligt sind. Hierbei wird es darum gehen, die Therapie-Erkenntnisse in der Klinik einzusetzen und wiederum auszuwerten. Neben Hamburg sind Heidelberg, Berlin, Magdeburg und Leipzig beteiligt. Rund 15 Wissenschaftler sind in das Projekt eingebunden. Ziel der Befragungen ist ein Frühwarnsystem, mit dem man die besonders gefährdeten Kinder erkennen kann.

Als Risikogruppe gelten schon jetzt die Kinder Alleinerziehender. Die Arbeit an den fünf Zentren ist dann wiederum die Basis für weitere multizentrische Studien.

Das vom UKE koordinierte Verbund-Team hat für dieses Projekt soeben eine Förderungszusage in Höhe von insgesamt ca. 2,8 Millionen Euro für drei Jahre von der Deutschen Krebshilfe erhalten, die einen speziellen Förderschwerpunkt

»Psychosoziale Hilfen für Kinder krebskranker Eltern« neu eingerichtet hat. Dieses Verbundprojekt soll zur Verbesserung der Versorgung beitragen. »Wir hoffen, dass wir die Arbeit sogar längerfristig fortsetzen können – auf sechs bis neun Jahre«, sagt Koch-Gromus.

Der konsequente Ausbau der Therapiekonzepte und der Nachweis der Wirksamkeit sollen letztlich dazu führen, dass die qualitätsgesicherte psychosoziale Hilfe für Kinder kranker Eltern in die Leitlinien der medizinischen Fachgesellschaften aufgenommen wird. Das wiederum ist die Voraussetzung dafür, auch die Kostenträger – vor dem Hintergrund ohnehin strapazierter Budgets – in die Pflicht zu nehmen. Dieses Ziel wird systematisch angesteuert.

Die Vision ist klar und deutlich: Es gibt ganz konkrete Maßstäbe, um schon in der Klinik die Kinder kranker Eltern zu erfassen, die ein Risiko für spätere psychische Erkrankungen und Verhaltensauffälligkeiten in sich tragen. Für sie gibt es qualitätsgesicherte Therapiekonzepte, ein flächendeckendes Versorgungsnetz, und die Krankenkassen tragen die Behandlungskosten. So wie es für die Erwachsenen auch ganz selbstverständlich gilt.