

„Hat Papa einen schlimmen Krebs?“ Psychosoziale Hilfen für Kinder krebskranker Eltern

Miriam Komo-Lang · Katrin Willig · Monika Keller

Zusammenfassung Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt, gerät die Welt aus den Fugen. Nicht nur für die Betroffenen, sondern für alle Familienmitglieder entsteht eine enorme Belastung. Kinder können von der Erkrankung der Eltern nicht abgeschirmt werden, sie haben häufig ein intuitives Gespür für die Bedrohlichkeit der Situation. Die Eltern fragen sich oft, wie sie – gerade auch zum Wohl ihrer Kinder – mit der Erkrankung umgehen sollen. Im Rahmen eines deutschlandweiten Verbundprojektes wird aktuell ein Beratungsangebot für betroffene Familien etabliert mit dem Ziel, künftig flächendeckend ähnliche Angebote machen zu können. Dieser Artikel soll einen Einblick in die Praxis geben und zur Arbeit mit betroffenen Familien ermutigen.

Schlüsselwörter

- krebskranke Eltern
- Kinder
- COSIP
- Familie
- familienorientierte Unterstützung

Kinder krebskranker Eltern

Die Krebserkrankung eines Einzelnen betrifft immer auch sein familiäres System und darunter auf besondere Weise die Kinder, wenn ein Elternteil erkrankt ist. Etwa 200 000 Kinder in Deutschland erleben jährlich, dass eines oder beide Elternteile an Krebs erkranken. Lange wurde diesem Umstand in der medizinischen Forschung und Versorgung wenig Beachtung geschenkt.

Erwachsene, die in der Kindheit die Krebserkrankung eines Elternteils erlebt haben, berichten rückblickend von positiven und negativen Auswirkungen auf ihr weiteres Leben: bereichernde und entwicklungsfördernde Erfahrungen einerseits, anhaltendes Erleben von Verlust und Leere andererseits sowie eine ängstliche Sicht auf die Zukunft und Sorge um die eigene Gesundheit (Wong et al. 2009). Bei Kindern und Jugendlichen mit einem terminal an Krebs erkrankten Elternteil waren klinisch relevante psychische Auffälligkeiten (v.a. Depression und Ängste) signifikant häufiger als in einer Kontrollgruppe (Siegel et al. 1992).

Dabei scheinen objektive medizinische Krankheitsmerkmale wie Dauer und Schwere der Krebserkrankung die psychosoziale Situation der Kinder nicht zu beeinflussen. Es finden sich jedoch Hin-

weise, dass die psychische Stabilität zumindest eines Elternteils die seelische Gesundheit der Kinder positiv beeinflusst (Thastum et al. 2009).

Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt, gerät das familiäre System in eine Schiefelage. Aus Unsicherheit und dem Wunsch, ihre Kinder zu schützen, klären Eltern ihre Kinder nicht ausreichend auf. Die aber spüren die Bedrohung und entwickeln Fantasien, die u.U. die reale Gefährdung übersteigern, und mit denen sie alleine bleiben, wenn sie die Tabuisierung spüren. Sie beginnen ihre Eltern zu beobachten, mutmaßen über deren Gedanken und Gefühle und entwickeln nicht selten Schuldgefühle. Kinder haben häufig Angst, die Krankheit zu verschlimmern oder die Eltern alleine zu lassen. Sie ziehen sich zurück, statt Traurigkeit spüren sie Kopf- und Bauchschmerzen. Zudem verteilen sich die Aufgaben innerhalb der Familie neu. Sensible Kinder springen in die entstehenden Lücken, eine entwicklungs- und selbstbewusstseinsfördernde Verantwortungsübernahme aufseiten der Kinder kann unbeabsichtigt in eine überfordernde Parentifizierung führen, bspw. wenn Kinder durch Versorgung und Pflege des kranken Elternteils zu sehr beansprucht sind.

Die Vulnerabilität bzw. Resilienz einer Familie im Umgang mit einer Krebserkrankung steht unter dem Einfluss der jeweiligen Lebens- und Familienphase, den Vorerfahrungen des familiären Systems mit Erkrankungen und weiteren familiären Belastungen (Gewalt, Scheidung, Suchtproblematik, psychischen Vorerkrankungen etc.) und der Verfügbarkeit eigener und sozialer Ressourcen.

Korrespondenzadresse

- Dr. med. Miriam Komo-Lang
Universitätsklinikum Heidelberg
Klinik für Psychosomatische
und Allgemeine Klinische Medizin
Sektion Psychoonkologie
Ernst-Moro-Haus INF 155
69120 Heidelberg
miriam.komo@med.uni-heidelberg.
de

Beratungsangebot

„Psychosoziale Hilfen für Kinder krebskranker Eltern“ werden im Rahmen eines multizentrischen, von der Deutschen Krebshilfe geförderten Verbundprojektes in fünf Universitätsstädten in Deutschland angeboten und evaluiert (www.verbund-kinder-krebskranker-eltern.de). Unter der Leitung des Standortes Hamburg (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, PD Dr. med. Georg Romer und Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Prof. Dr. med. Dr. phil. Uwe Koch) verbinden die Standorte Berlin, Heidelberg, Leipzig und Magdeburg das Beratungsangebot mit verschiedenen begleitenden Forschungsschwerpunkten.¹

Das Beratungsangebot basiert auf der *COSIP-Beratung* („Children of somatically ill parents“), die im Rahmen eines EU-Projektes unter Hamburger Leitung und der Beteiligung acht europäischer Länder von 2002–2005 durchgeführt wurde (Romer et al. 2007). Dabei handelt es sich um ein präventives, niedrigschwelliges Angebot, das die betroffenen Familien nicht pathologisiert, sondern die mit der Erkrankung natürlicherweise einhergehenden Belastungen anerkennen und brauchbare Hilfestellungen anbieten möchte. So ist die Intervention in erster Linie ressourcenorientiert, stabilisierend, entlastend und den familiären Bewältigungsstrategien gegenüber wertschätzend. Ein besonderes Augenmerk liegt auf den Bedürfnissen der Kinder, wobei die Beratung die Eltern in ihrer Rolle und ihrem Kompetenzerleben stärken und so ein gesundes Eltern-Kind-Verhältnis fördern möchte. Die Beratung beginnt mit einer diagnostischen Phase bestehend aus einem Elterngespräch und einem Gespräch mit jedem

der Kinder ab einem Alter von fünf Jahren. Im Anschluss werden ein bis zwei Beratungsfoki festgelegt, an denen sich das weitere Vorgehen und Setting (Familiengespräche, Einzelsitzungen mit Kindern oder Eltern) orientiert.

Die 10 Foki der COSIP-Beratung gliedern sich nach den drei Ebenen der Kernfamilie: Kind- bzw. Geschwisterebene, Elternebene und die Ebene der gesamten Familie:

- ▶ Familie:
 - ▶ *offenere Kommunikation* über die mit der elterlichen Erkrankung einhergehenden Belastungen
 - ▶ flexiblerer Umgang mit *divergenten Bedürfnissen*
 - ▶ Reduzierung altersunangemessener *Parentifizierung*
- ▶ Eltern:
 - ▶ Stützung *elterlicher Kompetenz*
 - ▶ Erhöhung der *emotionalen Verfügbarkeit* der Eltern
- ▶ Kind(er):
 - ▶ bessere *kognitive Orientierung*
 - ▶ Legitimierung *eigener Gefühle und Bedürfnisse*
 - ▶ aktiver Bewältigungsmodus
 - ▶ Integration *ambivalenter Gefühle*
 - ▶ Unterstützung *antizipierender Trauerarbeit*

Die Beratung umfasst insgesamt ca. drei bis acht Termine in einem Zeitraum von zwei bis sechs Monaten, bei Bedarf auch weitere. Die Teilnahme an der *begleitenden Studie* ist freiwillig und beinhaltet das Ausfüllen von Fragebögen vor dem Erstgespräch, nach Abschluss der Gespräche und sechs Monate nach Abschluss der Beratung.

Die Notwendigkeit eines flexiblen, an den Bedürfnissen der Familie angepassten Settings ergibt sich aus den besonderen, teilweise vom Krankheitsgeschehen völlig dominierten Lebensumständen der Familien. In Heidelberg erfolgt die Beratung in Kooperation mit dem Nationalen Zentrum für Tumorerkrankungen (NCT), steht aber auch für alle anderen Patienten offen. Die Kontaktaufnahme² geschieht auf Empfehlung von Ärzten und Psychotherapeuten, über konsiliarische Anforderungen oder wird von den Familien direkt initiiert. Betroffenen Familien erleichtert es den Zugang, wenn onkologisch tätige Ärzte das Beratungsangebot als integrierten und wichtigen Behandlungsbaustein vertreten. Nach einem ersten Telefonkontakt

finden die Gespräche in den Räumen der Psychoonkologie, in Patientenzimmern oder onkologischen Tageskliniken statt. An einzelnen Verbundstandorten werden auch Gespräche im häuslichen Umfeld der Familien angeboten. Kriseninterventionen vor Operationssälen und an Sterbebetten gehören zur täglichen Arbeit. Von der Familie nimmt teil, wer sich dazu in der Lage fühlt. Weitere Familienhelfer und Elternfiguren, auch Großeltern sind ebenfalls willkommen.

Die beiden folgenden Beispiele veranschaulichen entgegengesetzte Problemkonstellationen, wobei Fallbeispiel 1 die anhaltenden und Entwicklung behindernden Folgen unzureichend gelungener Krankheitsverarbeitung in der Familie aufzeigt, während das zweite Beispiel schildert, wie die Familie von der realen psychosozialen Last überwältigt wird.

Fallbeispiel I

» Die 52-jährige Frau O. kommt in die Beratung, drei Wochen bevor ihre knapp 18-jährige Tochter einen längeren Aufenthalt in Übersee antritt. Während der Reisevorbereitungen sei wieder deutlich geworden, dass Marie die vor fast fünf Jahren diagnostizierte Krebserkrankung der Mutter nicht verwunden habe. Die Eltern sollten bloß nicht glauben, dass so einfach wieder gut zu machen sei, was sie damals versäumt hätten.

Frau O. ist 48 Jahre alt, als bei ihr binnen kürzester Zeit ein Mamma- und ein Ovarialkarzinom diagnostiziert werden. Darüber hinaus ergibt die Testung eine genetische Prädisposition, sodass sich die Patientin für eine beidseitige Mammektomie mit Rekonstruktion entscheidet. Nach einer chemotherapeutischen Behandlung besteht seither eine Remission.

Zum Diagnosezeitpunkt hatte die Patientin mit ihren beiden Kindern (Tochter damals 13 Jahre, Sohn 14 Jahre) bereits Umzug, Schul- und Stellenwechsel an den Wohnort des im Ausland lebenden Mannes geplant. Aufgrund der Erkrankung wurden die Pläne verschoben, der Vater besuchte die Familie an den Wochenenden. Unterstützung gab es tageweise durch Großeltern, weitgehend waren Mutter und Kinder aber auf sich alleine gestellt.

Frau O. berichtet, ihre Erkrankung „geschäftsmäßig“ angegangen zu sein. Nach außen hin habe man ihr wenig angemerkt. Ihr Leiden unter den Nebenwirkungen der Chemotherapie habe sie als eigenes Versagen erlebt. Die Kinder wüssten nichts über

¹ Charité – Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Ulrike Lehmkuhl; Universitätsklinikum Heidelberg, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Prof. Dr. med. Franz Resch und Klinik für Psychosomatische und Allgemeine Klinische Medizin, Sektion Psychoonkologie, Prof. Dr. med. Wolfgang Herzog; Universitätsklinikum Leipzig, Klinik und Poliklinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik des Kindes- und Jugendalters, Prof. Dr. med. Kai von Klitzing und Universität Leipzig, Selbstständige Abteilung für Medizinische Psychologie und medizinische Soziologie, Prof. Dr. rer. biol. hum. Elmar Brähler; Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg, Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatische Medizin des Kindes- und Jugendalters, Prof. Dr. med. Hans-Henning Flechtner.

² Kontaktdaten aller Verbundstandorte: <http://www.verbund-kinder-krebskranker-eltern.de/de/eltern/unser-angebot>

die genetische Belastung und die Mammektomie. Der unterschiedliche Umgang der Eheleute mit der Erkrankung, deren Folgen und der Einbeziehung der Kinder habe zu Spannungen in der Ehe geführt. Frau O. werfe ihrem Mann heute noch vor, dass dieser nicht wisse, wie krank sie eigentlich gewesen sei. Das Gefühl, wieder funktionieren zu müssen, als ob nichts gewesen sei, und nicht darüber sprechen zu dürfen, belaste sie sehr. Sie hadere mit ihrem heute weniger leistungsfähigen Selbstbild. Seit einiger Zeit befinde sie sich in psychotherapeutischer Behandlung.

Nach der Chemotherapie habe sich Marie der Mutter gegenüber verletzend, aggressiv und kalt gezeigt, sich völlig verschlossen und nur noch das Nötigste gesprochen. Seit zwei Jahren klage sie über massive Bauchschmerzen, die zu Fehlzeiten in der Schule führten. Alle Versuche, sie in einen psychotherapeutischen Kontakt zu bringen, seien am Widerstand der Tochter gescheitert. Die Mutter-Tochter-Beziehung sei seither schwer beeinträchtigt. Der Sohn habe mit zunehmenden Schulschwierigkeiten reagiert, zeige sich aber insgesamt zugänglicher und empfindsamer.

Marie erzählt, dass sie bis heute versuche, nicht an die bedrohliche Erkrankung zu denken, nichts zu fühlen. Nach außen bemühe sie sich um Fröhlichkeit. Keiner habe damals etwas wissen dürfen. Die Oma habe dafür gesorgt, dass M. mit Problemen nicht zur Mutter komme, um sie nicht noch kränker zu machen. Bis heute habe sie Bilder im Kopf, wie die Mutter „halbtot und ohne Haare“ auf dem Sofa liege. Sie habe sich sehr zurückgezogen, könne Nähe nur schwer aushalten. Ihr größter Wunsch sei immer gewesen, dass einmal einer sage, dass es jetzt vorbei sei, dass man neu anfangen könne. Jetzt gehe sie für eine Weile ganz weit weg und hoffe, dass alles anders sei, wenn sie zurückkomme. Im Ausland wolle sie Fallschirmspringen, dass die Gefühle zurückkommen. «

Dass diese Familie während des akuten Krankheitsgeschehens wiederholt Angebote psychotherapeutischer Unterstützung bekommen und teilweise wahrgenommen hat und dennoch mit ihrer Not alleine blieb, entspricht unserer klinischen Erfahrung, wie schwer diese belasteten Familien zu erreichen sind. Familie O. stellt sicher keinen Einzelfall dar: Hohe Leistungsbereitschaft, subjektive Krankheitskonzepte von Schuld und Scham und das dringliche Bemühen, die enormen Belastungen und unvermeidlichen Affekte zu ignorieren. Zum eigenen und der ande-

ren Schutz kommt es zu einer „Verschwörung des Schweigens“, in der jeder für sich alleine bleibt und sich doch von den anderen verlassen fühlt. Den aus der gemeinsamen Not entstehenden Spannungen und Konflikten kommt jedoch auch eine Ventilfunktion zu.

Beeindruckend ist zu sehen, wie sehr sich die Bewältigungsstile der Kinder am Modell der Eltern orientieren – die anhaltende Bedrohung hat die Familie in eine Schreckensstarre versetzt, in der die Kinder kaum Möglichkeiten der Entwicklung haben. Hier beginnt Marie mit der Reise Perspektiven eigener Lebendigkeit zu entwickeln, auch mit dem Wunsch, die Familie durch die Rückkehr der Gefühle zu beleben.

Marie und ihre Mutter nutzten die Beratung, um in Ansätzen ihre Sprachlosigkeit zu überwinden, Gefühle zu teilen, Sorgen und Ängste anzusprechen, ihre Bedürfnisse und Wünsche aneinander zu klären. Die Überwindung der Verletztheiten und Unsicherheiten, die in den Gesprächen deutlich zu spüren waren, wird Zeit brauchen. Zunächst sind Mail-Kontakte mit der Tochter und nach ihrer Rückkehr weitere Gespräche mit Mutter und Tochter geplant. Unklar ist noch, ob die gesamte Familie zu einem gemeinsamen Gespräch bereit ist.

Fallbeispiel II

» Nach einer mehrmonatigen diagnostischen Phase mit starken körperlichen Beschwerden und wechselnden Vermutungen wird bei einem 37-jährigen Vater dreier Kinder (zwei, sieben und zehn Jahre), Herrn P., ein äußerst seltenes, und bereits metastasiertes Karzinom diagnostiziert. Zunächst gibt es Hoffnung auf Heilung. Nach neoadjuvanter Chemotherapie soll eine tumorentfernende Operation erfolgen. Nachdem diese bei ausgebreitetem Tumorbefall unmöglich ist, gilt die Behandlungssituation als palliativ, prognostisch ist von einem Überlebenszeitraum von Monaten die Rede.

Die Ehefrau wendet sich vor der Operation mit der Sorge an uns, etwas mit den Kindern falsch zu machen. Die Eltern haben sich bereits frühzeitig um eine ehrliche und altersentsprechende Aufklärung ihrer Kinder bemüht. Sie fühlen sich von den vielen Fragen der Kinder überfordert und sind insbesondere im Hinblick auf die Ungewissheit der Situation am Rande ihrer Kräfte. Herr P. war 14 Jahre alt, als sein Vater an Leukämie starb. Er habe sehr unter dem körperlich

schwachen, aber unbeherrschten Vater gelitten, weshalb er sich heute noch schuldig fühle. Frau P. hat ihren Vater mit 17 Jahren bei einem Verkehrsunfall verloren. In mehreren Gesprächen mit den Eltern und Einzelgesprächen mit den älteren Kindern, zwischenzeitlich einer Krisenintervention, stehen Entlastung und Zuspruch im Vordergrund. Der Vater hat sich nach der Mitteilung der Prognose sehr zurückgezogen, möchte lieber früher als später sterben, um der Familie zu ersparen, was seine Kindheit geprägt hat. Die Ehefrau ist massiv belastet. Der älteste Sohn sagt, dass er kaum noch atmen und deshalb nicht reden könne, und die mittlere Tochter tobt, dass dem Vater keiner etwas tun dürfe. «

Angesichts der Tragik dieses Krankheits- und Familienschicksals sind auch professionelle Helferinnen unvermeidlich Gefühlen lähmender Hilflosigkeit ausgesetzt. Dies ist zunächst zu reflektieren, um handlungsfähig zu bleiben und mit der Familie gemeinsam nach Wegen zu suchen, wie sie den Schmerz miteinander teilen und Abschied nehmen und was sie als Ausdruck ihrer engen Verbundenheit füreinander tun können. Wichtig ist das nicht nur für die Kinder, sondern auch für Herrn P. – was er für seine Kinder tun kann, um ihnen einen anderen Abschied und einen schuldfreien Neubeginn zu ermöglichen.

Fazit

Kinder sind von der Krebserkrankung eines Elternteils deutlich betroffen. Entscheidend für das seelische Wohl der Kinder sind weniger objektive medizinische Krankheitsmerkmale als der familiäre Umgang mit der Erkrankung. Eltern sind hier Modelle für ihre Kinder. Die im COSIP-Konzept enthaltenen Beratungsfoki erweisen sich als hilfreich in der Arbeit mit den Familien. Die Beratung möchte Eltern in ihrer Rolle stärken, der Perspektive der Kinder Raum geben, Belastungen und Bedürfnisse einzelner Familienmitglieder anerkennen und familiäre Ressourcen nutzbar machen. Eine flexible Anpassung des Beratungssettings an die je nach Krankheitsgeschehen und Lebensumständen unterschiedlichen Bedürfnisse der Familien hat sich als wichtige Voraussetzung für die Arbeit erwiesen. Ebenso ist eine regelmäßige Super- und Intervention für die Behandler unabdingbar.



Miriam Komo-Lang

Dr. med., Studium an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg und der Rijksuniversiteit Gent, Belgien. Seit 2006 Assistenzärztin an der Klinik für Psychosomatische und Allgemeine Klinische Medizin der Uni-

versitätsklinik Heidelberg, in Weiterbildung zur Fachärztin für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie. Mitarbeit im Verbundprojekt „Psychosoziale Hilfen für Kinder krebskranker Eltern“ am Universitätsklinikum Heidelberg seit 2009.



Katrin Willig

Dipl.-Psych., Studium an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg und University of Exeter, Großbritannien. Ausbildung in systemischer Therapie und Beratung. Mitarbeit im Verbundprojekt „Psychosoziale Hilfen für Kinder krebs-

kranker Eltern“ am Universitätsklinikum Heidelberg seit 2009.



Monika Keller

Internistin, FÄ für Psychotherapeutische Medizin und Psychoanalytikerin. Langjährige Psychosomatische und Psychoonkologische Erfahrung. Derzeit Leitung der Sektion Psychoonkologie, Klinik für Psychosomatische und Allg. Klinische Medizin, Universitätsklinikum Heidelberg.

Forschungsschwerpunkte: Integrierte Versorgungsmodelle, Integration eines familienorientierten Ansatzes in klinischen Settings, Kommunikationstrainings für onkologisch tätige Ärzte (KoMPASS-Projekt) und die Evaluation ihrer Effektivität.

Literatur

- Romer G, Saha R, Haagen M et al. Lessons learned in the implementation of an innovative consultation and liaison service for children of cancer patients in various hospital settings. *Psycho-Oncology* 2007; 16: 138–148
- Siegel K, Mesagno FP, Karus DG et al. Psychosocial adjustment of children with a terminally ill parent. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1992; 32: 327–333
- Thastum M, Watson M, Kienbacher C et al. Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer. A multi-national study. *Cancer* 2009; 4030–4039
- Wong M, Cavanaugh C, MacLeamy J et al. Post-traumatic Growth and Adverse Long-Term Effects of Parental Cancer in Children. *Families, Systems, & Health* 2009; 27: 53–63

Weiterführende Literaturhinweise

- Broeckman S. Plötzlich ist alles anders – wenn Eltern an Krebs erkranken. Stuttgart: Klett-Cotta, 2002
- Edwards B, Clarke V. The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology* 2004; 13: 562–576
- Kennedy VL, Lloyd-Williams M. How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology* 2009; 18: 886–892

- Möller B, Stegemann T, Romer G. Psychosoziale Belastungen bei Kindern körperlich kranker Eltern. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitschutz* 2008; 6: 44–62
- Paschen B, Sah R, Baldus C et al. Evaluation eines präventiven Beratungskonzeptes für Kinder körperlich kranker Eltern. *Psychotherapeut* 2007; 52: 265–272
- Romer G. Kinder körperlich kranker Eltern: Psychische Belastungen, Wege der Bewältigung und Perspektiven der seelischen Gesundheitsvorsorge. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 2007; 56: 870–890
- Romer G, Haagen M. Kinder körperlich kranker Eltern. Göttingen: Hogrefe, 2007
- Romer G, Möller B, Haagen M et al. Psychische Belastungen und ihre Bewältigung bei Kindern krebskranker Eltern. In: Koch U, Weis J, Hrsg. *Psychoonkologie – eine Disziplin in der Entwicklung*. Göttingen: Hogrefe, 2009: 44–62
- Schmitt F, Piha J, Helenius H et al. Multinational study of cancer patients and their children: factors associated with family functioning. *Journal of Clinical Oncology* 2008; 26: 5877–5883
- Thastum M, Johansen MB, Gubba L et al. Coping and communication: a qualitative study of children of parents with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2008; 13: 123–138