

Mit Kindern über Krebs sprechen

Unter der lebensbedrohlichen Erkrankung Brustkrebs und ihrer belastenden Therapie leidet nicht nur die Patientin, sondern ihre ganze Familie. Vor allem die Kinder erhalten oft nicht genug Unterstützung im Umgang mit ihren in vielen Fällen massiven Ängsten und Sorgen. Doch wie kann man altersgerecht mit Kindern und Jugendlichen über die Krankheit, die Therapie und das Thema Sterben und Tod sprechen? Das Projekt „gemeinsam gesund werden“ der Rexrodt von Fircks Stiftung zeigt, wie in dieser schwierigen Situation geholfen werden kann.

Kinder, egal welcher Altersstufe, haben sehr feine Antennen. Sie spüren sofort die Unruhe von Müttern und Vätern, sie hören Dinge aus Gesprächen heraus oder interpretieren veränderte Verhaltensweisen der Eltern. Werden sie nicht über einschneidende Ereignisse, wie zum Beispiel eine Krebserkrankung, informiert, entwickeln sie aus ihrem „Nichtwissen“ heraus häufig die wildesten Fantasien und Ängste. Eine Krebserkrankung bedeutet immer einen schwerwiegenden Einschnitt in das ganze Leben der Erkrankten, mit weitreichenden Konsequenzen für die beruflichen und sozialen Aktivitäten. Für die Betroffene ist nichts mehr, wie es war, und Fragen wie „Werde ich überhaupt wieder gesund?“, „Muss ich sterben?“, „Was sage ich Freunden und Nachbarn?“ bestimmen zunächst den Alltag. Zudem müssen Gefühle wie Wut, Trauer und Verzweiflung erst einmal verarbeitet werden.

Wenn Kinder nicht richtig informiert werden, entwickeln sie einerseits Ängste und haben andererseits auch viele Fragen: „Wird Mama wieder gesund?“, „Kann ich das auch kriegen?“, „Ist Krebs ansteckend?“. Vor allem die Mutter-Kind-Beziehung basiert grundsätzlich auf einem sehr engen Vertrauensverhältnis, das durch Geheimhaltung oder gar Lügen extrem belastet werden kann. Hinzu kommt, dass der vormals klar strukturierte Alltag der Kinder aus den Fugen gerät, da die Mutter beispielsweise bestimmte Aufgaben nicht mehr übernehmen

kann. Ein erstes Gespräch mit den Kindern sollte deshalb nicht zu lange aufgeschoben werden, denn häufig werden Veränderungen durch die Krankheit sehr schnell sichtbar, zum Beispiel wenn die Haare ausfallen. Es gilt für die Eltern, einen guten Mittelweg zu finden, den eigenen Kindern nichts zu verheimlichen, ohne sie jedoch zu stark zu belasten.

Eine altersgerechte Kommunikation zum richtigen Zeitpunkt ist hier relevant: angemessen informieren, ohne das Kind mit Details zu überfordern. Wichtig ist, dem Kind Raum für Fragen zu lassen und sich Zeit für gemeinsame Aktivitäten zu nehmen. Häufig jedoch werden Eltern in der akuten Krankheitsphase verständlicherweise von Angst und der Unsicherheit beherrscht, ihr Kind durch aufklärende Gespräche in der ohnehin schon schwierigen Situation zu belasten. Aus Studien, unter anderem der COSIP-Studie (1), der Evaluation

des Reha-Projekts „gemeinsam gesund werden“ (2), ist jedoch bekannt, dass das Unausgesprochene, das nicht authentische „Vorleben“ der Eltern zu schweren Entwicklungskrisen bei den betroffenen Kindern führen kann (s. Tabelle).

Das „Wann“ und „Wie“ ist letztendlich eine ganz individuelle Entscheidung. Jede Familie muss hier ihren eigenen Weg finden, denn was für die einen durchaus umsetzbar ist, funktioniert möglicherweise bei einer anderen Familie überhaupt nicht. Darüber hinaus kann konstatiert werden, dass Kinder auch an so einer schwierigen Situation wachsen und Stärken entwickeln können, wenn es den Eltern gelingt, eine gute Kommunikationsbasis zu schaffen. Dies meint nicht nur das Gespräch mit dem Kind, sondern das Schaffen von Geborgenheit, Vertrauen und das Aufrechterhalten von regelmäßigen Abläufen, die dem Kind Sicherheit geben.

Wichtige Eckpunkte für eine offene Kommunikation

Die häufigste Frage, die Eltern sich stellen, ist: Werde ich mein Kind belasten, wenn ich es aufkläre? Ein offener Umgang mit der Krankheit ist jedoch nachweislich für die ganze Familie hilfreich. Untersuchungen

Emotionale Probleme der Kinder vor Beginn der Rehabilitationsmaßnahme

| Emotionale Probleme (SDQ) | Projektkinder (n = 902) | Allgemeinbevölkerung (KiGGS-Studie) |
|---------------------------|-------------------------|-------------------------------------|
| Klinisch auffällig | 39 % | 9 % |
| Grenzwertig auffällig | 15 % | 7 % |
| Unauffällig | 46 % | 84 % |

In der Begleitstudie zur Evaluation des Modellprojekts „gemeinsam gesund werden“ (2) wurden 39% der Kinder von ihren Müttern im Bereich emotionale Probleme als auffällig eingestuft, im Vergleich zu 9% in der Allgemeinbevölkerung. Die Daten zur Gesundheitssituation von Kindern in der Allgemeinbevölkerung stammen aus der KiGGS-Studie des Robert-Koch-Instituts (3).

aus den Niederlanden (4) zeigen, dass oftmals nicht die Art der Erkrankung oder des Ereignisses, sondern der Umgang damit entscheidend für die Bewältigung ist. Sicher ist, dass das Kind auf die Veränderungen reagiert, ob es informiert wurde oder nicht: mit Traurigkeit, Weinen, Desinteresse oder aggressivem Verhalten.

Verschiedene Altersstufen erfordern unterschiedliche Kommunikationswege

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist, dass innerhalb der Familie Konsens darüber herrscht, was dem Kind vermittelt wird und was nicht. Folgende Hinweise können für ein Gespräch mit Kindern, unabhängig von ihrem Alter, hilfreich sein: Die Eltern sollten sich bemühen, möglichst authentisch zu sein und Worte zu verwenden, die das Kind versteht. Authentisch sein heißt, nicht nur Fakten, sondern auch Emotionen zu vermitteln und diese vor den Kindern auch zuzulassen. Niemandem fällt es leicht, über die eigenen Gefühle zu sprechen. Für Kinder ist es jedoch einfacher, Gefühle zu verstehen und die eigenen zu äußern, wenn sie sehen, dass Mama oder Papa auch mal weinen müssen oder Angst haben.

Zudem muss berücksichtigt werden, dass die Kinder möglicherweise nicht alles verstanden haben. Hier muss gezielt nachgefragt werden. Um die Krankheit und die möglichen Folgen zu verdeutlichen, ist die Bezugnahme auf Vorerfahrungen der Kinder hilfreich, z. B. „Kannst du dich noch erinnern, als Papa im Krankenhaus war? Dort muss ich jetzt auch hin, weil mir die Brust weh tut“. Vor allem sollte genügend Zeit und Raum für Fragen der Kinder vorhanden sein. Und worin jedes Elternpaar bestärkt werden kann: Es gibt nicht „das“ perfekte Gespräch. Jedes Gespräch läuft individuell ab. Es ist wichtig, sich auch Fehler zuzugestehen und beim nächsten Mal zu versuchen, es besser zu machen.

Rexrodt von Fircks Stiftung hilft mit innovativen und ganzheitlichen Projekten im stationären Bereich

Das Rehabilitationsprojekt „gemeinsam gesund werden“ ist für Mütter mit einer Brustkrebserkrankung und deren Kinder im Anschluss an die Ersttherapie von der Stiftungsgründerin Annette Rexrodt von Fircks entwickelt worden. Seit 2006 bietet die Klinik Ostsee-Deich in Grömitz mit Unterstützung der Rexrodt von Fircks Stiftung und in Zusammenarbeit mit dem Brustzentrum des UKSH, Campus Lübeck, jungen Müttern, die an Brustkrebs erkrankt sind, und ihren Kindern eine dreiwöchige onkologische Rehabilitationsmaßnahme gemäß § 41 SGB V. Dabei wird das Kind nicht als Begleitkind, sondern auch als Patient aufgenommen.

Rund 500 betroffene Mütter nutzen mit ihren Kindern jedes Jahr dieses Angebot. Ziel der Maßnahme ist es, die Patientinnen und ihre Kinder durch ein umfangreiches ganzheitliches Therapiekonzept mithilfe eines interdisziplinären Behandlungsteams an Körper, Geist und Seele zu stärken. Besonders hervorzuheben ist, dass „gemeinsam gesund werden“ den großen und kleinen Patienten einen geschützten Raum für die Gesundung bietet.

Aufgrund der Evaluation und der laufenden Begleitstudien werden ausschließlich Mütter mit Brustkrebs ohne Fernmetastasen im Anschluss an die Ersttherapie aufgenommen. Durch die Homogenität der Rehabilitationsgruppen ist das Behandlungskonzept für Mutter und Kinder maßgeschneidert auf die körperlichen und psychosozialen Folgen der Therapie bei Brustkrebs und damit einmalig. Zudem haben die Väter/Partner der Betroffenen die Möglichkeit, ebenfalls zeitgleich eine Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahme in der Klinik Ostsee-Deich durchzuführen. Für Mütter mit einer bereits länger zurückliegenden Krebserkrankung unterstützt diese Stiftung die Mutter-Kind-Kur „Zusammen stark werden“. Weitere Informationen unter www.rvfs.de.

Aufnahmekriterien und Beantragung für die RehaMaßnahme „gemeinsam gesund werden“ im Überblick:

- Diagnose: Ersterkrankung an Brustkrebs
- Ausschluss: Fernmetastasen
- Zeitfenster: sechs Wochen bis sechs Monate nach Abschluss der Primärtherapien
- Dauer: drei Wochen
- Kinder zwischen drei und zwölf Jahren, außerhalb dieses Alters nach Absprache

Alle wichtigen Adressen finden Sie unter www.rvfs.de/Adressen und Links.

Kleinkinder (ein bis zwei Jahre) sind im herkömmlichen Sinne noch nicht informierbar. Dennoch kann ihnen mitgeteilt werden, dass Mama krank ist und ein „Aua“ in der Brust hat. Hier geht es in erster Linie darum, dem Kind durch regelmäßige Alltagsabläufe Sicherheit zu geben. Denn Unruhe und Angst der Eltern spiegeln diese Kinder oftmals durch eigene Unruhe, Weinen oder Ähnliches.

Kinder zwischen drei und sechs Jahren haben meistens noch große Angst vor der Trennung von den El-

tern. Durch eigene Erfahrungen hinsichtlich einer Erkrankung oder durch Verlust sind häufige Reaktionen dieser Altersgruppe der Rückzug von vertrauten Personen oder scheinbare Rückschritte in der Entwicklung, wie Einnässen, die Weigerung, in den Kindergarten zu gehen und dort allein zu bleiben, und Ähnliches. Veränderungen im Alltag werden in diesem Alter besonders stark wahrgenommen. Die Informationen sollten kurz und knapp sein, vor allem auch die Krankheit sollte beim Namen genannt werden. Das Umfeld, besonders

Das Reha-Projekt „gemeinsam gesund werden“ für krebskranke Mütter und ihre Kinder

Prof. Dr. Achim Rody, der die Reha-Maßnahme am Brustzentrum des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein medizinisch betreut, über das Projekt:

Mitten im Leben von der Diagnose Brustkrebs getroffen zu werden, scheint auf den ersten Blick zunächst ein Individualschicksal zu sein. Aber bei Müttern mit Kindern ist dies mitnichten so, und die Verarbeitung dieser Schockdiagnose stellt für die Patientin selbst, aber auch für die Angehörigen eine enorme Aufgabe dar: ein Kind, das diese Erkrankung nicht versteht, das die eigene Mutter mit einem dramatisch veränderten Äußeren erlebt, da gerade bei jungen Frauen häufig eine Chemotherapie notwendig ist, und ein Partner, der all dies mittragen muss. Gerade in dieser Situation ist Hilfe von außerordentlicher Wichtigkeit, insbesondere für betroffene Mütter mit ihren Kindern. Aus

medizinischer Sicht ist der Fortschritt gerade bei dieser Patientengruppe von hoher Bedeutung. Daher ist die Kooperation mit einer universitären Einrichtung auch eine Möglichkeit, die Versorgung von Patientinnen und ihren Angehörigen sowie die Therapie zu optimieren.

Die Reha-Maßnahme ‚gemeinsam gesund werden‘ ist ein einzigartiges Projekt in Deutschland und besonders wichtig für Mütter mit einer Brustkrebserkrankung, weil sie ihnen in einem ‚geschützten Raum‘, unter optimaler medizinischer Versorgung, eine einzigartige ganzheitliche Nachsorge mit ihren Kindern bietet. Ebenso wichtig ist sie für die Kinder, da sie entsprechend ihres Belastungsgrades psy-



Prof. Dr. Achim Rody,
Direktor der Frauenklinik
am UKSH Lübeck

chologisch betreut bzw. behandelt werden. Zudem bietet das Projekt hinsichtlich der Homogenität der Gruppe optimale Voraussetzungen für Forschungsarbeiten für die Verbesserung in der Brustkrebsnachsorge, die wir in unserem Hause durchführen.

Dabei umfasst die Forschung auch weitere Bereiche der Krebserkrankung, wie z. B. Besonderheiten der Erkrankung junger Frauen, genetische Belastung und Auswirkungen auf die Lebensqualität.

das pädagogische Personal, sollte informiert sein, damit auf Auffälligkeiten im Verhalten des Kindes angemessen reagiert werden kann.

Im Alter von sieben bis zwölf Jahren sind Kinder sehr wissbegierig und fordern detaillierte Informationen über die Erkrankung und vor allem die körperlichen Veränderungen. Sie fühlen sich häufig schuldig an der Erkrankung der Mutter; deshalb ist eine Entlastung von Schuldgefühlen hier besonders wichtig. Auch sollten Lehrer und andere Bezugspersonen des Kindes über die Krankheitssituation aufgeklärt werden, gerade weil

nicht zwingend jede Verhaltensänderung des Kindes mit der Erkrankung eines Elternteils zu tun haben muss, sondern auch ein genereller Entwicklungsschritt sein kann.

Teenager und Jugendliche befinden sich per se in einer besonderen Situation. Steht eigentlich der Ablöseprozess vom Elternhaus im Vordergrund, bindet die Erkrankung eines Elternteils sie plötzlich wieder an das Zuhause. Hier ist es besonders wichtig, das offene Gespräch zu suchen und eventuell auch ein Gespräch mit einem Arzt zu ermöglichen. Auch wenn Jugendliche oft-

mals schon umfangreiches Wissen über Krebs haben, ist das genaue Krankheitsbild meistens nicht bekannt und die ergänzende Information durch den Arzt hilfreich.

Wann ist professionelle Hilfe sinnvoll?

Wenn die Betroffene sich überfordert fühlt, die Kommunikation mit dem Kind nicht möglich scheint oder Unsicherheit über das Verhalten des Kindes besteht, sollte professionelle Hilfe in Anspruch genommen werden. Ebenso, wenn es Fragen gibt, die nicht allein beantwortet werden können, oder wenn unterschiedliche Auffassungen der Eltern vorliegen, wie mit der Krebserkrankung und der Kommunikation umgegangen werden soll. Grundsätzlich gilt, dass professionelle Hilfe jederzeit in Anspruch genommen werden sollte, wenn sonst keine Lösung zu finden ist.

Literatur

1. COSIP (Children Of Somatically Ill Parents) Kinder körperlich kranker Eltern, EU Studie: RTD Project Nr. QL4-CT-2001-02378 von 01.01.2002–31.03.2005
2. John, K., Peters, K., Becker, K. & Matzejat, F. (2010). Begleitstudie zur Evaluation des Modellprojekts „gemeinsam gesund werden“ für an Brustkrebs erkrankte Mütter und ihre Kinder – Abschlussbericht Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg.
3. KiGGS – Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland, Kinder- und Jugendgesundheitsurvey des Robert-Koch-Instituts (2007)
4. Mit Kindern über Krebs sprechen, Ein Ratgeber für Eltern; Bianca Senf und Monika Rak, 4. Auflage 2009



Autorin

Maitreya Gipser

Rexrodt von Fircks Stiftung
Zweigstelle Hamburg
Allermöher Deich 112
21037 Hamburg
gipser@rvfs.de