



Es lohnt sich zu kämpfen...

Es lohnt sich zu kämpfen...

Psychologische Betreuung von krebskranken Kindern und Jugendlichen

Fachbereichsarbeit aus Psychologie und Philosophie

Vorgelegt bei Mag. Carl Stubenberg

Von Lisbeth Seka, 8.a

Graz, im Februar 2010

Inhaltsverzeichnis

ABSTRACT	6
VORWORT	8
1. EINLEITUNG	9
2. DIAGNOSEPHASE	10
2.1. Patient	10
2.2. Familie des Patienten	12
2.3. Reaktionen des sozialen Umfeldes.....	13
3. BEHANDLUNGSPHASE	14
3.1. Patient	16
3.1.1. Erziehung	17
3.1.2. Babys und Kleinkinder.....	17
3.1.3. Schulkinder.....	18
3.1.4. Die Schwierigkeiten des pubertären Patienten	18
3.1.5. Die Bedürfnisse junger Erwachsener	19
3.2. Eltern und Geschwister	19
3.3. Freunde	21
4. NACHSORGE.....	23
4.1. Progression.....	24
4.1.1. Hilfe durch Selbsthilfegruppen (SHG).....	24
4.1.2. Belastung der Kontrolluntersuchungen	25
4.2. Wenn es nicht gut ausgeht.....	26
4.3. Leben mit Nachwirkungen.....	27
4.4. Nachsorgeprogramme	27
5. BEFRAGUNG VON EHEMALIGEN ERKRANKTEN.....	29
5.1. Erläuterung des Fragebogens	29
5.2. Auswertung und Ergebnisse des Fragebogens	31
6. MEIN LEBEN MIT MEINER ERKRANKUNG	34
7. ZUSAMMENFASSUNG	38
8. QUELLENVERZEICHNIS	39
8.1. Literatur:	39
8.2. Abbildungen.....	40
ERKLÄRUNG	43

Abstract

Diese Arbeit soll auf den psychologischen Ausnahmezustand einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter hinweisen, sowohl auf die Probleme und Schwierigkeiten des Patienten als auch auf die des Umfeldes. Auch die Nachwirkungen und Spätfolgen, die für den Patienten entstehen, sollen nicht außer Acht gelassen werden.

Ich habe mich mit den einzelnen Teilen der Krankheit auseinandergesetzt und durch einen Fragebogen auch die Aktualität mit einfließen lassen. Außerdem habe ich meine persönliche Geschichte als Beispiel des Auf und Ab einer Krebserkrankung benutzt und auch um zu zeigen, wie viele Jahre später die Krankheit noch immer einen Einfluss hat.

Das Ergebnis dieser Arbeit ist, dass die pädiatrische Psychoonkologie wichtig für den Behandlungsverlauf sein kann und in Extremfällen auch über Leben und Tod entscheiden kann.

This paper presents the exceptional psychological circumstances of childhood and youth cancer; the problems and difficulties of the patient as well as for family and friends surrounding him. A discussion of the aftermaths and long-term consequences for the patient is also included.

I explain the different stages of the illness, and using the results of a questionnaire, I try to make the topic more vivid and deeply felt for the reader. In addition, I use my personal story as an example of the ups and downs of childhood cancer. My story also shows how the illness can influence the patient's life for many years after remission.

The conclusion of this paper is, that pediatric psychological oncology is an important and necessary part of treatment for childhood and youth cancer and, in extreme cases, may even be a decisive factor between life or death.

Vorwort

Nachdem uns die verschiedenen Möglichkeiten zu maturieren nähergebracht worden sind, stand für mich schnell fest, dass ich gerne eine Fachbereichsarbeit schreiben möchte. Ich habe lange darüber nachgedacht, ob es klug ist, eine Arbeit über meine Krankheit zu schreiben und ob ich das seelisch durchstehen würde. Ein weiteres Kriterium war, von welcher Seite ich die Krankheit beleuchten möchte. Denn auch aus biologischer Sicht wäre es durchaus interessant gewesen, das Thema Krebs und Kinder zu behandeln. Ausschlaggebend für die Entscheidung war der Tod meiner Freundin, nach dem ich mich nicht mehr mit der biologischen Sicht beschäftigen wollte und darüber nachgrübeln wollte, ob sie nicht vielleicht doch leben hätte können.

Durch meine persönliche Betroffenheit war das Schreiben dieser Arbeit ein Abenteuer. Ich habe von allen Seiten Unterstützung und Zuspruch erhalten. Bei meinen Recherchen ist mir bewusst geworden, wie tief die Nachwirkungen meiner Krankheit immer noch in mir stecken, wie sie mich immer noch beeinflussen, sowohl positiv als auch negativ. Ein besonderes Anliegen war mir, dass auch Personen, die bis jetzt noch nie mit einer Krebserkrankung konfrontiert waren, sich in die Problematik einfühlen können und wenn es dann zu einer Konfrontation kommt, wissen, was auf sie zukommt und wie sie helfen können.

Ich glaube, dass diese Arbeit für mich eine wichtige Erfahrung für das spätere Studium sein wird und dass es für mich persönlich gut war, dass ich mich auf vorwissenschaftlicher Ebene damit auseinandersetzen musste.

Besonderer Dank gebührt Mag. Andrea Mohapp, Psychologin der Kinderkrebstation des LKH Graz. Sie sorgte für einige Anregungen und gab mir auch Tipps bezüglich Literatur.

Ein herzliches Dankeschön auch an meinen Betreuungslehrer Herr Prof. Mag. Carl Stubenberg, der mich immer unterstützt hat und an Frau OStR. Mag. Dr. Brigitta Schmut für ihren Beistand beim Zitieren und Formatieren.

Außerdem möchte ich mich noch bei all den Freundinnen und Freunden bedanken, die ihre Zeit geopfert haben und meinen Fragebogen so gewissenhaft und ausführlich ausgefüllt haben.

Zu guter Letzt widme ich diese Arbeit Kerstin Pichler, die den Kampf zwar verloren hat und diese Welt verlassen hat, aber dennoch immer bei uns sein wird.

1. Einleitung

Krebs geht uns alle etwas an, denn jeder Dritte von uns wird selbst einmal betroffen sein. Es gibt kaum Personen, die nicht irgendwann durch Betroffene in der Familie oder im Freundeskreis damit in Berührung kommen. Diese Arbeit bezieht sich auf Krebs im Kindesalter, das heißt aber nicht, dass die darin beschriebenen Vorgehensweisen und Erfahrungen nicht auch für Erwachsene gelten können.

Der Arbeit zugrunde liegen Literaturrecherchen und einzelne Internetquellen, aber auch Zeitschriften und Broschüren, um möglichst aktuellen Inhalt zu gewährleisten. Weiteres gibt es einen Film und mündliche Aussagen, die ich einfließen lasse.

Die Gliederung erfolgt nach Behandlungsverlauf, das heißt Diagnose, Krankheit und Nachsorge. Danach folgt eine Besprechung und Auswertung meines Fragebogens. Im letzten Teil habe ich mir erlaubt, meine eigene Geschichte darzulegen, um anhand dessen bei Lesern ein besseres Verständnis für das „Innenleben“ eines Ex-Krebspatienten zu erreichen.

Es ist mir wichtig zu zeigen, wie Eltern, Geschwister, der Patient selbst und andere Leute reagieren. Dieser Reaktionen ist man sich oft nicht bewusst. Oft kann man sie auch nicht einordnen und daher verbreiten sie Verunsicherung. Diese wiederum kann den Krankheitsverlauf negativ beeinflussen. Wenn man jedoch bereits im Vorfeld darüber informiert ist, kann die Verunsicherung zu einem guten Teil abgewendet werden.

Es soll auch die Problematik aufgezeigt werden, wie Krebspatienten, insbesondere Kinder in unserer Gesellschaft behandelt werden und wie tief die Nachwirkungen einer solchen Krankheit sitzen und das weitere Leben beeinflussen können.

2. Diagnosephase

Jeder Krebspatient und jede Krebspatientin ist nach Ausbruch der Krankheit mit einer schwerwiegenden Diagnose konfrontiert, die das körperliche, seelische und geistige Gleichgewicht der betroffenen Person erschüttert und deren Leben für immer verändert.

Die Diagnoseeröffnung ist ein Spagat für die Überbringerperson. Einerseits soll sie ehrlich sein und über den lebensbedrohlichen Charakter der Erkrankung hinweisen, andererseits soll aber auch eine erfolgreiche Therapie in Aussicht gestellt werden.

Die Hoffnung darf vom Diagnoseüberbringer nicht zerstört werden. Denn die anfängliche Angst kann in Verbindung mit der Hoffnung sehr schnell in einen entschlossenen Kampf um das Leben des Kindes umschlagen. Die Krankheit sollte der Familie als „Herausforderung“ vermittelt werden.¹

2.1. Patient

Früherklärte man Kinder nicht über ihre Krankheit auf, weil die Ärzte einen seelischen Zusammenbruch oder eine völlige Selbstaufgabe befürchteten.² Aber Kinder können aus Mimik, Gestik, Tonfall und Reaktionen des Umfeldes viel über ihren Zustand in Erfahrung bringen. Allerdings reimen sie sich das in so einem Fall, in dem nicht aufgeklärt wurde, selbst zusammen und ziehen daraus die



Bild 1: Die verwirrende Welt des Krankenhauses, in die das Kind „hineingestoßen“ wird

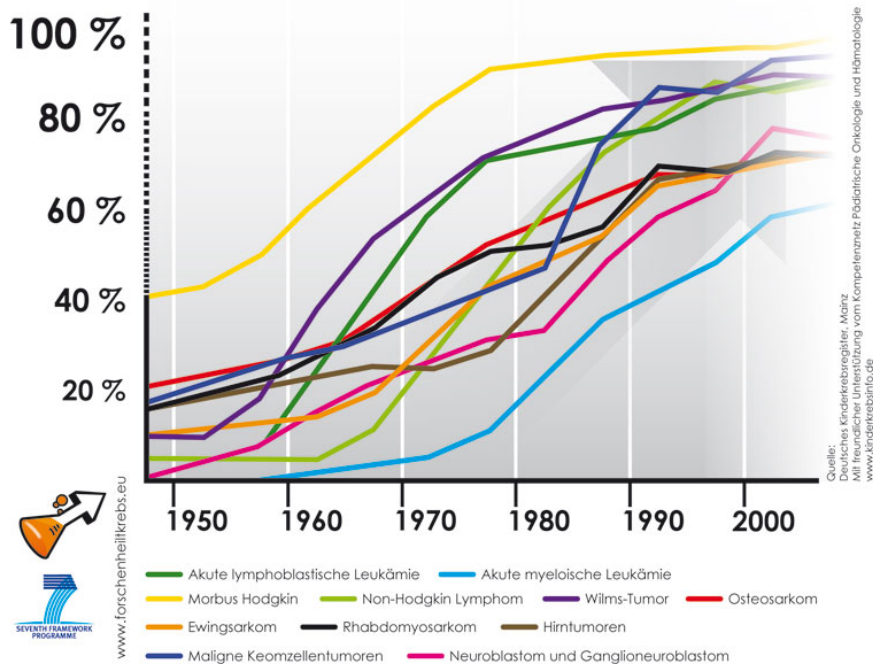
falschen Schlüssen, die erst recht zu den oben angeführten Zuständen führen können. Oftmals suchen sie die Schuld bei sich selbst und glauben, es aus irgendeinem Grund verdient zu haben, zu sterben. Damit unterdrücken sie ihren Lebenswillen, der zu einem positiven Krankheitsausgang unbedingt erforderlich ist. Reagieren die Eltern unbewusst negativ auf den behandelnden Arzt, wird das Kind diesem Beispiel folgen und sich gegen den Arzt stellen, was wiederum fatale Folgen im Behandlungsverlauf haben kann.

¹ Vgl. PETERMANN, Franz u.a.: Beratung von Familien mit krebskranken Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse. Frankfurt/Main: Verlag Peter Lang 1988, S.18

² Vgl. SCHMITT, Gustel Matthias: Die psychologische Betreuung des krebskranken Kindes. Göttingen: Verlag für Medizinische Psychologie 1983, S.41

„Die Frage ist also nicht, ob sondern wie man mit ihm über die Krankheit spricht, damit es bereit ist, die Strapazen seiner Behandlung durchzustehen.“³

ÜBERLEBENS RATEN VON KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT KREBS



Also ist Aufklärung und vor allem Erklärung wichtig. Das Kind muss absolutes Vertrauen in die Ehrlichkeit seiner Betreuer (Eltern, Ärztinnen und Ärzte, Krankenschwestern und Krankenpfleger, Psychologinnen und Psychologen) haben.⁴

Bild 2: Die Überlebenschancen von Kinderkrebspatienten sind in den letzten Jahren drastisch gestiegen

Ab dem Alter von vier bis fünf Jahren

(abhängig von der Reife des Kindes) kann der zukünftige Patient durchaus bei der Diagnoseeröffnung anwesend sein.⁵ Medizinisches Fachpersonal soll genauestens auf die Fragen des zukünftigen Patienten eingehen, um die Vertrauensbasis aufzubauen. Der Patient weiß somit, dass sie ihn nie belügen werden, weil sie es nicht notwendig haben und dass sie wissen, was sie mit seinem Körper machen.

Für jüngere Kinder gibt es sehr individuelle Methoden der Aufklärung. Psychologen der Pädiatrischen Hämato-Onkologie der Universitätsklinik Graz beispielsweise erkundigen sich bei den Eltern nach dem Lieblingszeichentrickfilm ihres Sprösslings und erklären dem Kind dann anhand dieser Figuren und mittels einer Geschichte, was ihm bevorsteht. Zur weiteren

³ BODE, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder. Hrsg. von der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH). 7. Aufl. Bonn: Aktion für krebskranke Kinder in Deutschland 2007, S. 81

⁴ Vgl. PSYCHOONKOLOGIE. Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. Hrsg. vom Tumorzentrum München. 2. Aufl. München u.a.: Zuckschwerdt 2005. S. 23

⁵ Vgl. PETERMANN, Franz u.a.: Beratung von Familien mit krebskranken Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse. S.53.

Veranschaulichung werden Bilderbücher verwendet, die meist speziell auf das, was das Kind erwartet, zugeschnitten sind.⁶

2.2. Familie des Patienten

Nachdem der erste Schock der Diagnose überwunden ist, muss das weitere Vorgehen genau geplant werden. Viele Leute bieten ihre Hilfe an. Diese Angebote sollten keineswegs von vornherein ausgeschlagen werden. Vielleicht können diese Personen das Leben der Familie durch die Übernahme alltäglicher Dingen wie Einkaufen, Rasenmähen oder Bring- und Holdienste von Geschwistern erleichtern, damit sich der engere Kreis auf das kranke Kind konzentrieren kann. So haben diese Personen das Gefühl helfen zu können und nicht einfach tatenlos zuschauen zu müssen.⁷

Viele Eltern hegen Schuld- und Schamgefühle im Bezug auf die Erkrankung ihrer Kinder. Es wird darüber nachgegrübelt, wie diese hätte verhindert werden können. Oft werden die tieferen Gefühle wie Ohnmacht und Hilflosigkeit dadurch verdrängt.

„Darum sollten Sie sich immer wieder klar machen: Soweit Wissenschaftler festgestellt haben, kann nichts, das Sie als Eltern getan oder nicht getan haben, die Krankheit verursacht haben.“⁸

Durch die Anwesenheit eines Psychologen bei einem Diagnosegespräch wird den Eltern deutlich gemacht, dass die Betreuung durch den Psychologen ein ganz normales Angebot der Klinik ist, das die Familie immer in Anspruch nehmen kann.⁹

Für den Psychologen ist es wichtig, dass er die Familie darauf vorbereitet, was geschehen wird. Er sollte die Familie auch mit Informationen über Hilfsmöglichkeiten, Behördengänge und finanzielle Fragen versorgen. Auch Informationen über die bisherige Entwicklung des Patienten sollte er in Erfahrung bringen. Die Familienmitglieder sollen dazu animiert werden, gegenseitig offen über ihre Befürchtungen, Erwartungen und Ängste sprechen zu können.

„Es ist wie wenn man auf der Autobahn fährt, ohne Hindernisse und plötzlich ist die Straße weg.“¹⁰

⁶ Diese Ausführungen basieren auf einem Gespräch mit Andrea Mohapp, Psychologin auf der Kinderonkologie des LKH Graz.

⁷ Vgl. SIMONTON, Stephanie M.: Heilung der Familie. Ein Ratgeber für Angehörige von Krebspatienten. 2. Auflage. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt 2007. (=rororo TB, 61161). S. 79

⁸ BODE, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder. S. 79

⁹ Vgl. PETERMANN, Franz u.a.: Beratung von Familien mit krebskranken Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse. S.54

¹⁰ EIN RITT INS LEBEN. Graz: Steirische Krebshilfe u.a. 2008.: Hildegard Seka

2.3. Reaktionen des sozialen Umfeldes

In dem sozialen Umfeld, in dem sich das Kind und seine Eltern bewegen, herrscht Ratlosigkeit, wie dem Kind oder der Familie geholfen werden kann und Bestürzung über die Ungerechtigkeit. Ersterem sollte begegnet werden, wie bereits vorher erwähnt, indem helfende Dienste verteilt werden. Letzterem ist weitaus schwerer zu begegnen. Sehr oft führt es dazu, dass Ratschläge und Tipps gegeben werden von Personen, die keine Krebserkrankung selbst erlebt haben und die nur vom Hörensagen etwas darüber wissen. Das kann für die Familie sehr belastend sein.

Es ist sinnlos zu versuchen, die Krebserkrankung zu verheimlichen. Irgendjemand erfährt es und erzählt es weiter. Die Personen im Umfeld werden natürlich durch dieses Nichtsagen stark verunsichert, da sie entweder glauben, dass die Familie sich dafür schämt, so ein „schwaches“ Mitglied in der Familie zu haben oder sie vermuten, dass ihre Anwesenheit und ihre Anteilnahme an dem schweren Schicksal unerwünscht sind. Beides kann später die Reintegration des Kindes erschweren, denn das Umfeld wird ihm mit Vorbehalten gegenüberstehen. Das Umfeld weiß nicht genau, was das Kind gehabt hat, was ihm zumutbar ist, welche Folgeschäden es davongetragen hat und das alles führt zu Unsicherheit und Ungeschicklichkeit im Umgang mit dem Kind. Das kann zu ernsthaften Problemen führen, denn das Kind ist ohnehin bereits verunsichert durch das Herausgerissenwerden aus der früheren Umgebung und das „Wiedereinpflanzen“.

Möchten die einzelnen Familienmitglieder nicht über die Krankheit mit „fremden“ Personen sprechen, sollte ein Mitglied gewählt werden, dem das nichts ausmacht und dieses sollte dann sozusagen die „Pressearbeit“ übernehmen, das heißt, Informationen an interessierte Außenstehende weitergeben.

3. Behandlungsphase

„Kinder sind zäh, willensstark und viel lebensfreudiger als so manch jammernder Erwachsener mit Krebs im Bauch. Sie sind offener gegenüber neuen Methoden, stellen keine dummen Vermutungen an und haben niemals Vorbehalte.“¹¹



Bild 3: Patient mit Nasensonde

Krebs wird in unserer Kultur oftmals mit Tod gleichgesetzt. Dass das aber bei Weitem nicht mehr den Tatsachen entspricht, wird übergangen. Drei Viertel aller an Krebs im Kindesalter Erkrankten können heute geheilt werden¹². Für Kinder ist das leichter. Für die meisten Kinder ist Krebs einfach eine Krankheit und wenn man krank ist, wird man wieder gesund, denn Krankheit ist ja nur etwas Vorübergehendes.

Für die meisten kleinen Patienten ist klar, dass der Tod nur etwas für alte Menschen ist. Sie selbst müssen ja zuerst noch erwachsen werden, um sterben zu können. Der Krebs ist ein Erschwernis, das auf diesem Weg zum Erwachsenwerden auftritt und das es zu überwinden gilt. Ein Kind, das eine normale Entwicklung durchgemacht hat, geht davon aus, dass es wieder ganz gesund wird.¹³

Viele Personen, die Umgang mit dem erkrankten Kind pflegen, haben den Drang, immer alles positiv zu sehen. Sie versuchen, den jungen Patienten gegenüber allen emotionalen Schmerzen abzuschirmen. Fr. Simonton bezeichnet das als „pathologischen Optimismus“, der oft bis ans bittere Ende aufrechterhalten wird. Sätze wie „Jetzt denk nicht daran, jetzt bin ich da und dir geht es gut“ führen oftmals zu einer Unterdrückung der Gefühle, weil das Kind glaubt, jetzt muss es ihm gutgehen, auch wenn es lieber geweint hätte.¹⁴ Kinder müssen ihre Emotionen zeigen dürfen, ansonsten besteht die Gefahr, dass sie sich dem Erwachsenen gegenüber als unwichtig empfinden und zum Beispiel durch depressives Verhalten die Therapie negativ beeinflussen.

¹¹ SCHOPHAUS, Michael: Im Himmel warten Bäume auf dich. Die Geschichte eines viel zu kurzen Lebens. München: Knaur 2008. (= Knaur TB, 78078). S. 47

¹² Vgl. AUCKENTHALER, Sabine: Überleben ist nicht genug. Nachsorge bei pädiatrischen Krebserkrankungen. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 2 (2009). S. 3

¹³ Vgl. SIMONTON, Stephanie M.: Heilung der Familie. Ein Ratgeber für Angehörige von Krebspatienten. S. 259

¹⁴ Vgl. Ebda, S. 126 ff

- **Chemotherapie**

Zentralvenöse Zugänge wie Ports und Herzkatheder erleichtern das Verabreichen der Chemotherapie. Denn der Einstich in die Vene ist schmerzhaft und beim Spritzen ruft es ein brennendes Gefühl hervor. Durch den Katheder kann auch Blut abgenommen werden, wodurch die Belastung des Patienten gesenkt wird. Zu Hause wird die Chemotherapie oft durch Tabletteneinnahmen fortgesetzt. Jugendliche möchten sich vielfach selbst um die Einnahme kümmern, da ihnen das ein Gefühl von Verantwortung gibt. Chemotherapien rufen in den meisten Fällen starke Nebenwirkungen hervor, wie Haarausfall, Erbrechen und Schleimhautentzündung. Dadurch empfinden Kinder manchmal die Chemotherapie als Feind Nummer Eins und versuchen sie zu „bekämpfen“. ¹⁵

- **Operation**

Um dem Kind die Angst vor einem chirurgischen Eingriff zu nehmen, besteht in vielen Krankenhäusern die Möglichkeit, dass das Kind die chirurgische Abteilung kennen lernt und von dem Fachpersonal kindgerecht auf seinen Eingriff vorbereitet wird. Viele fragen sich, wie das mit der Narkose ist, ob die Operation schmerzhaft sein wird und wie sie danach aussehen werden. Es ist wichtig, diese Fragen vorab zu klären und auf die Gedanken und Gefühle des Kindes einzugehen.

Wird dem Kind bei der Operation ein Organ oder gar ein Körperteil entfernt, fühlen sich die Patienten danach oftmals nicht mehr „ganz“. Bei Körperteilamputationen muss das Kind außerdem mit seiner eingeschränkten Bewegungsfreiheit lernen umzugehen. Es ist wichtig, dass das Kind möglichst genau über seine Operation aufgeklärt wird, da es sich andernfalls betrogen fühlt. Auch Gespräche mit anderen, die diese Operation bereits hinter sich haben, helfen den Kindern, sich vorstellen zu können, wie die Operation abläuft und wie sie danach aussehen werden. ¹⁶

- **Strahlentherapie**

Kleine Kinder bekommen Beruhigungsmittel, da sie bei einer Strahlentherapie lange ruhig liegen müssen. Außerdem sind sie allein in einem Raum und die Geräte haben eine eindrucksvolle Größe und das kann belastend sein. In den meisten Krankenhäusern gibt es für

¹⁵ Vgl. BODE, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder. S. 40-42

¹⁶ Vgl. Ebda, S. 48

die Eltern die Möglichkeit, sich in einem Nachbarraum aufzuhalten und über einen Bildschirm das Kind zu beobachten.¹⁷

3.1. Patient

*„Ich betrachte die Erkrankung als einen seltsamen Freund – und nicht als einen bösen Feind
-, der mit harter Hand dafür sorgt, dass ich wieder gesund werde.“¹⁸*

Das sehen natürlich nicht alle so. Hat man diese Sichtweise, ist es sicherlich leichter zu ertragen und einen „Blick nach vorne“ zu haben.

Ein großes Problem für Kinder ist der Haarausfall. In der Gesellschaft ist Haar ein Statussymbol, etwas, was zur Akzeptanz beiträgt. Außerdem wird durch den Haarausfall die Krankheit oft erst für Außenstehende offensichtlich.¹⁹

Meistens wird empfohlen, die Haare bereits abzuschneiden, wenn erst die ersten Anzeichen auftauchen. Denn für ein Kind ist es eine starke emotionale Belastung, wenn es in der Früh aufwacht und auf seinem Polster ein ganzes Bündel Haare findet. Allerdings ist für Burschen der Haarausfall bei weitem nicht so schlimm wie für Mädchen. Vor allem unter vier- bis zwölfjährigen Mädchen haben Haare einen großen Stellenwert. Sollen diese ihnen nun genommen werden, ist viel gutes Zureden und Erklären im Vorfeld nötig. Jugendliche finden es manchmal auch spannend, ihre Haare zu verlieren, sie sehen es als eine Art Experiment an, wie es sich so ohne Haare anfühlt²⁰. Manche möchten sich die Haare gern selbst abschneiden, andere wollen eine Person ihres Vertrauens mit dieser Aufgabe betrauen, wieder andere suchen dafür einen Friseur auf. Auch der Umgang mit der „Glatzköpfigkeit“ (Alopezie) ist unterschiedlich.



Bild 4: Patientin mit Kopftuch

Vor allem Jugendliche wollen oft eine Perücke, die sie dann aber nach den Erfahrungen der Lehrerin Ursula Mattersberger, selten tragen. Ein Thema wird die Kopfbedeckung erst, wenn die Kinder das Haus verlassen, denn innerhalb der Station brauchen sie sich vor den anderen nicht zu verstecken. Die Wünsche sind sehr unterschiedlich: von Kapperl über Mützen

¹⁷ Vgl. BODE, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder. S. 50

¹⁸ VAN DER STAP, Sophie: Heute bin ich blond. Das Mädchen mit den neuen Perücken. München: Knaur 2009. (=Knaur TB, 78091). S. 62

¹⁹ Vgl. EIN RITT INS LEBEN. Graz: Steirische Krebshilfe u.a. 2008.: Andrea Mohapp

²⁰ Vgl. Ebda: Hannah Gsell

bis hin zu Tüchern und Tattoos. Die dänische Firma „Care to wear“ hat sich sogar auf Kinderkrebspatienten spezialisiert und nimmt diese Sparte ihres Verkaufs sehr ernst.²¹

3.1.1. Erziehung

„Die schwerkranken Kinder kämpfen zeitweilig so stark um das seelische Überleben, dass sie „ungerecht“ werden können und die Liebe, die sie erfahren, nicht gleichermaßen zurückgeben können.“²²

Den meisten Eltern fällt es schwer, ihre Erziehungsprinzipien weiterzuverfolgen, wenn sie ihr Kind um sein Leben kämpfen sehen. Sie wollen den Patienten oft „überbemuttern“ und verwöhnen und vergessen darüber hinaus auf die Grenzsetzung bei der Erziehung. Manche Kinder beginnen dann erst recht nach der Grenze zu suchen und finden sie diese nicht, verstehen sie das Verhalten so, dass die Hoffnung auf Heilung nicht mehr gegeben ist.²³

Disziplin ist aber notwendig, damit das Kind sich trotz der Krankheit ganz normal entwickeln kann. Viele Kinder haben durch die Nebenwirkungen der eingenommenen Medikamente keine Energie und Kraft sich mit den Mitmenschen auf positive Art auseinanderzusetzen. Manche Kinder haben den „Dreh aber schnell raus“ und schieben diese Müdigkeit vor, wenn es um unangenehme Aufgaben und Pflichten wie Schule oder Lernen geht. Hier ist die gute Kommunikation zwischen Ärzten, Psychologen und Eltern gefragt. Die Eltern sollten sich beim Fachpersonal erkundigen, ob die Müdigkeit zu den Nebenwirkungen des verabreichten Medikamentes gehört oder ob das Kind einfach etwas vortäuscht.

3.1.2. Babys und Kleinkinder



Bild 5: Kuscheltiere als Bezugsobjekte

Für Kinder, die jünger sind als fünf Jahre, ist das Alleinsein das größte Problem. In vielen Krankenhäusern gibt es Unterbringungsmöglichkeiten für Eltern, die auch, vor allem am Beginn, intensiv genützt werden sollten. Später wird sich das Kind soweit an den Krankenhausbetrieb gewöhnen, dass es auch alleine gut über die Runden kommt. Die Eltern sollten sehr stark darauf achten, dass sie dem Kind nichts versprechen, was sie nicht halten können.

²¹Vgl. KAPPERL, MÜTZE, TUCH, TATTOO... Coole Kreationen für den Kopf. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 2 (2009). S. 12f

²² TOPF, Reinhard: Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. Heft 1/2000. Wien: Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe 2000. S. 27

²³ Vgl. Ebda. S. 27

Denn damit gehen für das Kind wichtige Stücke Sicherheit und Vertrauen verloren.

3.1.3. Schulkinder



Bild 6: Den Stationsalltag bewältigen
der Therapie schlecht, aber danach wieder gut gehen wird.

Ihnen ist klar, dass die Krebserkrankung keine ganz normale Krankheit ist, sondern dass sie ernst und bedrohlich ist. Die Behandelbarkeit muss ihnen vor Augen geführt werden. Es muss ihnen auch gesagt werden, dass sie nicht an der Krankheit schuld sind. Es muss ihnen mitgeteilt werden, dass ihnen Schmerzen zugefügt werden, dass es ihnen während

3.1.4. Die Schwierigkeiten des pubertären Patienten

Jugendliche Patienten erleben ihre Pubertät ebenso wie gesunde, allerdings unter erschwerten Bedingungen. Das Selbstständigwerden und das Abtrennen vom Elternhaus werden durch einen Klinikaufenthalt deutlich erschwert. Die Jugendlichen werden durch ihren körperlichen Zustand in eine starke Abhängigkeit zu Eltern und Klinikpersonal gebracht.²⁴

Als Autoritätspersonen kommt zusätzlich zu den Eltern auch noch das Klinikpersonal hinzu, also Ärzte, Krankenpfleger und Psychologen. Beim Versuch sich gegen diese aufzulehnen kann es durchaus zu einer Gefährdung des Behandlungsfortganges kommen. So beginnen manche Jugendliche beispielsweise mit dem Arzt zu feilschen und setzen dabei ihren Körper als „Waffe“ gegen den Arzt ein, um Kontrolle ausüben zu können. Sie diskutieren über jede zu nehmende Tablette, sie streiten um jeden Tag, den sie früher nach Hause gehen dürfen oder um jeden Tag ohne Chemotherapie.²⁵

Die Eltern sollten so weit Vertrauen in ihre Kinder haben, dass sie diesen auch Verantwortung für ihr eigenes Leben übergeben. Dazu gehören Entscheidungen über Behandlung und Einhaltung der Therapie.²⁶

Für das klinische Personal ist es wichtig, die Jugendlichen über die Wirkung der verabreichten Medikamente aufzuklären. Denn diese machen sich oft große Sorgen um die Beeinflussung ihres zukünftigen Lebens (Sexualität, Fruchtbarkeit etc.)

²⁴ Vgl. BODE, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder. S.94

²⁵ Vgl. SCHMITT, Gustel Matthias: Die psychologische Betreuung des krebskranken Kindes. S. 22

²⁶ Vgl. BODE, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder. S.95

3.1.5. Die Bedürfnisse junger Erwachsener

Da die pädiatrische Onkologie Patienten vom Babyalter bis zum 24- Jährigen umfasst, kann es auch hier zu Reibereien kommen. Eigentlich will der Über-18-Jährige ein Leben in Freiheit und Selbstständigkeit führen und jetzt werden sie doch wieder in die Rolle des Abhängigen (von Ärzten und Eltern) zurückgedrängt. Sie haben ihren Ablösungsprozess vom Elternhaus schon durchgefochten und jetzt wird ihnen die erkämpfte Abhängigkeit wieder abgenommen. Außerdem sind die meisten Kinderkrebsstationen auf Kinder eingerichtet und nicht auf junge Erwachsene. Sie müssen sich durch Legoburgen, Spielzeugtraktoren und Kuschtiere kämpfen, sich das Kindergeschrei am Gang anhören und sich stundenlang Heidi im Fernsehen anschauen.

In manchen Kliniken gibt es bereits sogenanntes „Jugendinventar“ wie zum Beispiel Computer, Internetzugang, Billardtische, etc. Es gibt keine wissenschaftlichen Beweise dafür, dass eine solche Ausstattung ein Teil einer positiv verlaufenden Therapie ist. Dr. Eberhard Leidig, der ärztliche Leiter der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe in Deutschland ist jedoch davon überzeugt und bekräftigt das mit einem klaren „Es nützt!“.²⁷

„Kennt ihr die Hochseile aus dem Zirkus? Ich stehe darauf. Mein Weg ist nicht sicher, kein Netz fängt mich auf. Ich bin auf mich gestellt. Weit weg vom Alltag. Schule spielt keine Rolle mehr, nichts spielt eine Rolle. Jeder Schritt ist ein Risiko.“²⁸

„Wissen ist Macht“, denn je mehr Informationen die Jugendlichen zur Verfügung haben, desto weniger Angst und Spekulationen können sie bilden. Manche möchten auch einmal die Flüssigkeiten, wie Knochenmark, die ihrem Körper entnommen werden, sehen.²⁹

3.2. Eltern und Geschwister

„Alle Kinder müssen wissen, dass Krebs nicht ansteckend ist, und sie nicht krank werden, wenn sie das erkrankte Kind berühren. Es muss ihnen versichert werden, dass sie selber gesund sind und die Wahrscheinlichkeit auch an Krebs zu erkranken, gering ist.“³⁰

Eltern können mit den Kindern auf die Station „mitaufgenommen“ werden, auch bei älteren Kindern, um die seelische Unterstützung zu gewährleisten. Ist dies nicht möglich und der

²⁷ Vgl. PECK-HIMMEL, Jolande: Fetziges Betreuer und kein Spitalmief. Bedürfnisse jugendlicher KrebspatientInnen. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 3 (2009), S. 3.

²⁸ PECK-HIMMEL, Jolande: Das Leben unterbrechen. Psychosoziale Faktoren bei Krebs im Jugendalter. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 3 (2009), S. 6.

²⁹ Vgl. Ebda. S. 6.

³⁰ BODE, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder. S. 87

Wohnsitz der Eltern befindet sich zu weit weg, gibt es in den meisten Kliniken die Möglichkeit, in einem Elternheim zu wohnen, dass sich in der Nähe der Klinik befindet.³¹

Die Eltern erleben sehr intensiv die Abhängigkeit gegenüber dem Klinikpersonal. Sie müssen eine Vermittlerrolle zwischen dem Kind und dem Krankenpersonal einnehmen. Oftmals sind Eltern überfordert mit den Entscheidungen, die sie für ihr Kind zu treffen haben, wie zum Beispiel Operationen, die zu Verstümmelungen führen können oder ob sie die Behandlung aufgeben sollen.³² Sie leben in einer Achterbahn der Gefühle, denn der Zustand der Kinder schwankt stark. Manchmal können sie spazieren gehen, dann wieder möchten sie den ganzen Tag am liebsten nur kotzen und nicht angesprochen werde.³³ Diese Zurückweisungen sind schwer zu ertragen, da die Eltern versuchen ihre Liebe und ihre Kraft zu geben und sie aber in diesem Moment zurückgewiesen werden. Das Wichtigste ist, dass sie sich in einer solchen Situation nicht entmutigen lassen und auch weiterhin dem Kind beistehen.

Sie entwickeln starke Mitgefühle mit dem leidenden Kind und empfinden gleichzeitig eine allumfassende Ohnmacht. Manche entwickeln auch Schamgefühle gegenüber dem kranken Kind und glauben, falsche Entscheidungen getroffen zu haben. Manchmal kommen auch unbewusste Gefühle der Enttäuschung und der Wut gegenüber dem Kind vor, weil es ihre Erwartungen nicht erfüllt.³⁴

Die Bewältigung der Aufgaben hängt von den Fertigkeiten und Unterstützungsformen, die sie aktivieren können ab.

Beispiele für familiäre Ressourcen und Krankheitsbewältigung:

Familie K. wohnt in einem Dorf. Ihr Kind ist erkrankt, die Dorfbewohner sind verunsichert und hilflos im Umgang mit den Eltern. Sie versuchen Interesse zu bekunden, indem sie sich detailliert nach dem Befinden erkundigen. Die Eltern hegen Schuldgefühle aufgrund der Krankheit und deuten dieses Nachfragen als Sensationslust. Sie ziehen sich aufgrund dessen immer mehr aus dem Dorfleben zurück und nehmen Hilfsangebote nicht an.

³¹ Andrea Mohapp

³² Vgl. PETERMANN, Franz u.a.: Beratung von Familien mit krebskranken Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse .S. 27

³³ Vgl. SCHOPHAUS, Michael: Im Himmel warten Bäume auf dich. Die Geschichte eines viel zu kurzen Lebens. Knaur Taschenbuch Verlag. München 2008. S. 102

³⁴ Vgl. PETERMANN, Franz u.a.: Beratung von Familien mit krebskranken Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse. S. 27

Familie M. lebt auch in einem Dorf. Die Mutter teilt den anderen die Krankheit sehr bald mit und holt sich Zuspruch und Trost von ihnen. Hilfsbereiten Bekannten gibt sie kleine Aufgaben, mit denen sie die Familie optimal unterstützen können. Dadurch reduziert sie die Verunsicherung, ihr ist geholfen und die Helfenden freuen sich, irgendetwas getan zu haben.³⁵

Für Geschwister ist es eine harte Zeit. Die Eltern konzentrieren sich auf das kranke Kind und die gesunden Geschwister müssen zurückstecken. Manche Kinder entwickeln hier einen Hang zu unangenehmen Verhalten, um so die benötigte Aufmerksamkeit zu bekommen. Auch für die Geschwisterkinder ist eine Aufklärung über die Krankheit ihrer Schwester oder ihres Bruders erforderlich und ihnen muss klargemacht werden, dass sie in keiner Form Schuld an dem Leiden des anderen tragen³⁶. Andernfalls kann es passieren, dass die Kinder die Niedergeschlagenheit und Traurigkeit der Eltern zu Hause auf sich beziehen. Eltern sollen offen über ihre Gefühle reden und die Kinder selbst dazu ermutigen, Gefühle auszudrücken und Fragen zu stellen. Auch die Geschwisterkinder aktiv an der Pflege und an den Besuchen teilhaben zu lassen, erleichtert die Sache, da sich die Kinder durch das ihnen entgegengebrachte Vertrauen und die Verantwortung als ernst genommen und nützlich empfinden.³⁷

Es ist schwer für die Eltern, die Zeit gerecht zwischen dem kranken und den gesunden Kindern aufzuteilen. Manche lösen das Problem dahingehend, dass sie bewusst jeden Tag eine halbe Stunde mit jedem ihrer gesunden Kinder verbringen und sich deren alltägliche Geschichten, Sorgen und Ängste anhören. Auch kleine Unternehmungen wie Ballspielen fördern die Zusammengehörigkeit und lindern das Zuwendungsbedürfnis.³⁸

3.3. Freunde

Während der Zeit der Behandlung, im Speziellen während der Zeit der stationären Behandlung, leidet die soziale Interaktion zwischen Patient und den Freunden stark. Bindungen zwischen Kindern sind noch nicht so stark, um daraus wirklich Freundschaften in jeder Lebenslage zu formen. Die Freunde sehen die Veränderung, die mit dem Patienten vor

³⁵ Vgl. PETERMANN, Franz u.a.: Beratung von Familien mit krebskranken Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse. S. 38f

³⁶ Vgl. PSYCHOONKOLOGIE. Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. S. 162

³⁷ Vgl. BODE, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder. S. 96-98

³⁸ Vgl. SIMONTON, Stephanie M.: Heilung der Familie. Ein Ratgeber für Angehörige von Krebspatienten. S. 263

sich geht, die körperliche als auch die psychische. Die Erkrankten haben keine Haare, sie dürfen nicht einfach einmal Blödsinn machen und oft sind sie sehr launisch und müde.

„Sie sind eifersüchtig, dass sie noch ihre Haare haben, dass sie gesund sind und alles machen können. Die kranken Kinder treiben es bis auf die Spitze, bis der Kontakt abbricht.“

³⁹

Außerdem vergessen die Freunde der Kinder Vergangenes schnell, nach dem Motto „Aus den Augen, aus dem Sinn“. Die Eltern haben eine negative Einstellung gegenüber der Krankheit Krebs, die sie unweigerlich auf ihre Kinder übertragen. Oftmals ist es ihnen unangenehm mit den Eltern des betroffenen Kindes Kontakt zu haben und dadurch verhindern sie auch den Kontakt der Kinder zueinander.

Jugendliche, die die Bande ihrer Freundschaft schon gefestigt glauben, müssen manchmal hinnehmen, dass sich ihre „Freunde“ von ihnen abwenden. Die vermeintlichen Freunde



Bild 7: Allein mit der Angst

können mit der Situation schlichtweg überfordert sein, oder sie wollen nicht immer mit „Krankheit“ umgeben sein.

Freunde sind aber in solchen extremen Ausnahmesituationen wie einer Krebserkrankung sehr wichtig. Sie fungieren als emotionale Stütze, sie stellen die

Verbindung zum Alltag her und helfen, den Anschluss nicht zu verpassen.⁴⁰ Es gibt aber auch Patienten, die keine Freundesbesuche in der Klinik wünschen, um nicht so schwach gesehen zu werden. Diese Tatsache zu akzeptieren fällt Eltern oft schwer.

³⁹ HOLZ, Ute: ...ihr Lächeln, das ich nie vergessen werde. Eine Familie kämpft gegen den Krebs. Frankfurt/Main: Fischer 2008. S. 150

⁴⁰ Vgl. PECK-HIMMEL, Jolande: Das Leben unterbrechen. Psychosoziale Faktoren bei Krebs im Jugendalter. S. 7

4. Nachsorge



Bild 8: Auf dem Weg der Besserung

Das Wort Heilung wird oft viele Jahre vermieden und mit dem Wort Remission ersetzt, welches ein dauerhaftes Nachlassen von Krankheitssymptomen bedeutet. Familien leiden sehr unter der Anspannung und Angst vor einem möglichen Rückfall. Noch vor 30 Jahren starb beinahe jedes Kind, das eine Tumorerkrankung hatte. Die Familien damals litten an der Gewissheit um den Ausgang der Krankheit. Heute

leiden die Familien an der jahrelangen Ungewissheit und unter der Belastung durch die Therapie. Auf diese psychischen Belastungen sind viele Familien im Vorfeld nicht ausreichend vorbereitet.⁴¹ Während der Therapie wird sehnsüchtig auf das Behandlungsende gewartet, aber dass damit erst die Zeit der Angst und Unsicherheit beginnt, ist vielen nicht klar. In der Behandlungszeit ist das medizinische Fachpersonal stets informiert über die kleinsten „Wehwehchen“ des Patienten. Später muss die Familie selbst entscheiden, ob das „Wehwehchen“ gefährlich sein könnte oder doch nur eine normale Kinderkrankheit darstellt.

„Je größer der Abstand zur Krebserkrankung, desto schwerer können die Betroffenen die Spätfolgen akzeptieren“, so OÄ Dr. Eva Frey, Leiterin der Nachsorgeambulanz des St. Anna Kinderspitals in Wien.⁴²

Unter der Leitung von Herwig Lackner wurde an der Kinderonkologie in Graz eine Studie zu Spätfolgen bei 65 ehemaligen Kinderkrebspatienten über 16 Jahre durchgeführt. 60 Prozent der Untersuchten zeigten keinerlei oder nur geringe Nachwirkungen, ein Drittel hatte allerdings gravierende therapiebedürftige Spätfolgen.⁴³ Aber in Österreich ist kaum Nachbetreuung von Kinderkrebspatienten bis ins Erwachsenenalter vorgesehen. Von der medizinischen Seite wird es jetzt nach holländischem Vorbild zur Einrichtung von Nachsorgezentren kommen. Von der psychologischen Seite gibt es nichts. Viele ehemaligen Patienten müssen sich mit den oft erst spät auftretenden psychischen Problemen, wie Angst

⁴¹ Vgl. PETERMANN, Franz u.a.: Beratung von Familien mit krebserkrankten Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse. S. 17f

⁴² Vgl. AUCKENTHALER, Sabine: Überleben ist nicht genug. Nachsorge bei pädiatrischen Krebserkrankungen. S. 3

⁴³ Vgl. Ebda. S. 4

und Depression, selbst auseinandersetzen und sich ihren therapeutischen Beistand im Telefonbuch suchen ⁴⁴

Die als Survivors bezeichneten Ex-Patienten haben oftmals ein kleineres soziales Netzwerk und weniger Freundschaften als Nichtbetroffene und außerdem kürzere Liebesbeziehungen, die vor allem von einem vermeidenden Verhalten und geringer Beteiligung gekennzeichnet sind. Allerdings fühlen sie sich nicht einsamer oder sozial ängstlicher und ihnen wird ein erhöhtes soziales Gespür nachgesagt. ⁴⁵

Wichtig ist die Auseinandersetzung mit der erlebten Nähe zum Tod. Damit ist sowohl der Umgang mit dem eigenen Tod als auch der Umgang mit dem Tod von Stationsgefährten gemeint. ⁴⁶

4.1. Progression

„Es gibt eine Zeit vor und eine Zeit nach der Diagnose. Die Herausforderung ist der Brückenbau zwischen diesen beiden Leben.“⁴⁷

4.1.1. Hilfe durch Selbsthilfegruppen (SHG)

Selbsthilfegruppen werden definiert als von betroffenen Laien selbst geleitete Gruppen. ⁴⁸ Es bilden sich Helfer- und Interessensnetzwerke, die das Lösen von Problemen langfristig erleichtern sollen. Die Gruppe kann eine Drehscheibe für den Austausch von Informationen und Erfahrungen sein, sie kann aber auch einfach nur als Freundeskreis fungieren. Durch die geteilte Erfahrung entwickelt jede Gruppe ein individuelles Gruppenklima, das für Nicht-Eingeweihte oft nicht verständlich ist. Das Gewähren von Unterstützung in jeglicher Lebenssituation und das Rückenstärken, der Wechsel von Ratsuchendem zu Helfendem findet oft sehr schnell statt, sodass sich keiner dauerhaft in der Rolle des Unterlegenen befindet. ⁴⁹

SHG folgen anerkannten Standards und Kriterien, sie werden aber nicht als therapeutische Einrichtungen anerkannt. Für Survivors bieten solche Organisationen die Möglichkeit, einmal einfach sie selbst zu sein. Sie können über Herzkatheder, Krankenhausessen und

⁴⁴ Vgl. AUCKENTHALER, Sabine: Nachsorge aus Sicht der Betroffenen. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 2 (2009). S. 7.

⁴⁵ Vgl. LEITHNER, Daniela/TOPF, Reinhard: Psychosoziale Spätfolgen für Langzeitüberlebende nach onkologischen Erkrankungen. In: krebs:hilfe! 06/2007. Online im Internet: <http://www.clinicum.at/dynasite.cfm?dsmid=83801&dspaid=665448> [Stand: 21.2.2010].

⁴⁶ Vgl. Ebda.

⁴⁷ Dieses Zitat stammt aus einem Gespräch mit Thomas Knöllner

⁴⁸ Vgl. PSYCHOONKOLOGIE. Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. S. 176

⁴⁹ Vgl. Ebda. S. 176 f

Bestrahlungen lachen, was einem Genesenden unter „normalen“ Leuten höchstwahrscheinlich ein missbilligendes Kopfschütteln eintragen würde. Die Gespräche über Ängste, Erinnerungen und Probleme, die anderen Personen nicht zugänglich sind, kann für viele sehr erleichternd sein.

In Österreich gibt es Bundesländerorganisationen, die „Survivors“ in Wien und Tirol sowie die „Wellenreiter“ in Oberösterreich. Diese Gruppen befinden sich im regen Austausch untereinander. Es gibt regelmäßige Stammtische, Seminare und Feste, die das Gemeinschaftsgefühl erheblich stärken. In der Steiermark und in Kärnten gibt es seit kurzem rege Bemühungen, auch eine solche Gruppe auf die Beine zu stellen.

4.1.2. Belastung der Kontrolluntersuchungen

Der Zeitraum, über den hinweg Kontrolluntersuchungen besucht werden müssen, ist nicht einheitlich geregelt. Im St. Anna Kinderspital steht anfangs die Rezidivdiagnostik im Mittelpunkt, nach fünf Jahren wird auf eine Kontrolle im Jahr beschränkt, wobei hier der Schwerpunkt auf Spätfolgendidiagnostik gelegt wird. Nach zehn Jahren, jedoch frühestens mit 18 werden die Patienten entlassen.⁵⁰

Für Kinder ist es hier sehr schwer zu verstehen, dass diese Untersuchungen nicht von vornherein „etwas Böses“ bedeuten. Sie rufen alte Ängste wieder hervor. Viele Kinder führen auch innere Monologe, wie etwa: „Ich hab etwas Böses getan, die Mama war böse auf mich, jetzt muss ich wieder in die Klinik.“ Werden über Jahre hinweg gute Nachrichten gesammelt, wächst die Sicherheit des kleinen Patienten. Es ist unbedingt erforderlich, dass eine Vertrauensperson das Kind begleitet und ihm auch die Befunde bzw. die ärztlichen (positiven) Nachrichten in eine für das Kind verständliche Sprache übersetzt.⁵¹

Wichtig ist von Seiten des Klinikpersonals, dass von Anfang an Offenheit gegenüber dem Kind herrscht. Sie sollten ihm genügend Informationen geben, die das Kind davon überzeugen, dass es nichts zu befürchten hat. Oftmals hilft auch die Verknüpfung des Klinikbesuchs mit einem positiven Erlebnis, wie beispielsweise danach ein Eis essen zu gehen.⁵²

⁵⁰ Vgl. KREBS im KINDESALTER. Online im Internet: <http://www.aerztezeitung.at/archiv/oeaez-2324-15122007/krebs-im-kindesalter.html> [Stand: 21.2.2010].

⁵¹ Vgl. PSYCHOONKOLOGIE. Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. S. 163.

⁵² Andrea Mohapp

4.2. Wenn es nicht gut ausgeht

„Wir alle haben gekämpft, aber verloren, und sein Verlust hat uns verletzlich gemacht; stumm, machtlos, er hat uns die Illusion von Gerechtigkeit genommen und eine Wunde aufgerissen, die sich niemals schließen wird. Die Zeit heilt alle Wunden! Wie sehr hassen wir diesen blöden Satz, weil immer eine Narbe bleibt.“⁵³

Für die Eltern gibt es oft Hilfen zur Gestaltung der letzten Lebensphase ihres Kindes. Sie werden in ihrer Schutzfunktion als Eltern gestärkt. Häufig kommt es zu einer Vermittlung von häuslicher Versorgung und Pflegediensten, bei Bedarf wird auch ein Hospizplatz organisiert. Für die Eltern ist nicht nur die Unterstützung bei Angst-, Verlust-, Schmerz- und Trauerbewältigung wichtig, sondern auch die Nachbetreuung nach dem Tod des Kindes, beispielsweise die Kontaktvermittlung zu Selbsthilfegruppen für trauernde Angehörige.

Viele Eltern möchten in dieser letzten Lebensphase ihrem Kind noch einen Herzenswunsch erfüllen, zum Beispiel eine Reise.

In künstlerischen Therapien werden kindgemäße Formen des Abschiednehmens vermittelt. Durch die Gestaltung innerer Lebensräume und Bilder soll das Ausdrücken der Gefühle erleichtert werden.⁵⁴

„Ich habe Kinder gesehen, die gewusst haben, dass es mit ihrem Leben zu Ende geht, die ihre Eltern getröstet haben und gesagt haben: Liebe Mutti, sei nicht traurig.“⁵⁵

Manche Eltern entscheiden sich auch ganz bewusst für den Tod des Kindes, um ihm eine behandlungsfreie letzte Zeit zu ermöglichen. Diese sehr bewusste Entscheidung muss in ihrer Ausführung unbedingt von psychosozialen Helfern begleitet werden, die beratend und stützend zur Seite stehen können.⁵⁶

Es gibt auch Selbsthilfegruppen für betroffene Eltern, da diese nach der Therapie meist alleine gelassen werden. Die Eltern sollen den Tod in Gesprächen besser verarbeiten lernen, andererseits sollen sie aber auch erkennen, dass das Kind immer ein Teil ihres Lebens bleiben wird. Die Gesprächsrunden werden auch oftmals als „lebendiges Andenken“ an das Kind

⁵³ SCHOPHAUS, Michael: Im Himmel warten Bäume auf dich. Die Geschichte eines viel zu kurzen Lebens. S.9

⁵⁴ Vgl. PSYCHOSOZIALE VERSORGUNG in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Kurzfassung. Hrsg. von der Arbeitsgemeinschaft der Wiss. Medizinischen Fachgesellschaften. Heft 9/2007. Lübeck: Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin 2007. S. 18

⁵⁵ EIN RITT INS LEBEN. Graz: Steirische Krebshilfe u.a. 2008.: Christian Urban

⁵⁶ Vgl. PSYCHOONKOLOGIE. Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. S. 164.

bezeichnet. Zusätzlich zu den Gesprächsrunden wird auch mit Rollenspielen, Familienaufstellungen und Meditation gearbeitet.⁵⁷

4.3. Leben mit Nachwirkungen

Von Nachwirkungen, auch als Spätfolgen oder Folgeerscheinungen bezeichnet, sind nur die wenigsten Kinderkrebspatienten nicht betroffen. Kinder haben noch im Wachstum befindliche Nervensysteme, die besonders leicht geschädigt werden können. Es kann zu den unterschiedlichsten Beeinträchtigungen kommen, abhängig von Art, Ort und Größe des Tumors, je nach Alter und körperlicher Verfassung des Kindes bei Verabreichung der Behandlung. Häufig treten ungeordnete Bewegungen, Störungen von Gleichgewicht und Persönlichkeit, Einschränkungen von Zielstrebigkeit und Konzentration sowie Sterilität auf. Dazu kommen noch die individuellen, vom Tumor abhängigen Schäden, wie zum Beispiel Querschnittslähmungen, Deformierungen des Skeletts, Endoprothesen oder Amputationen.

Einheitlich ist die Gruppe nicht. Aber sie kann so definiert werden:

„Aufgrund einer Krebserkrankung gibt es eine Einschränkung, die die Teilnahme am normalen Alltag – geprägt von Schnelligkeit, Zeit- und vor allem Leistungsdruck, visuellen Reizen, nicht zuletzt Stufen und engen Wegen – erschwert.“⁵⁸

4.4. Nachsorgeprogramme

Regenbogenfahrt⁵⁹: Eine Teilnahme an der Regenbogenfahrt ist sicher ein einmaliges Erlebnis. Organisiert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung, führt die Tour jedes Jahr in den Sommermonaten für acht Tage in acht verschiedenen deutsche Städte. Die Strecken werden mit dem Fahrrad bewältigt, bis zu 100 Kilometer am Tag können zurückgelegt werden. In den Städten werden die Kinderonkologien besucht,



Bild 9: Teilnehmer der Regenbogenfahrt 2009

um Patienten Mut zu machen und um der Deutschen Kinderkrebsstiftung in den Medien ein Gesicht zu geben. Denn 40 Radfahrer, die mit quietschbunten Shirts durch die Innenstadt kurven, können kaum ignoriert werden. Die Klinikbesuche werden durchwegs positiv

⁵⁷ Vgl. OBERMÜLLER, Eva: In der Gruppe geht vieles leichter. Leben mit dem Verlust eines Kindes. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 4 (2008), S. 10.

⁵⁸ GANZ NORMAL VERSCHIEDEN. Behinderungen als Spätfolge einer Krebserkrankung. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 4 (2009), S. 3.

⁵⁹ Vgl. PECK-HIMMEL, Jolande: Wir machen euch Mut! Regenbogenfahrt: Survivor-Radtour der Deutschen Kinderkrebsstiftung. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 4 (2009), S. 13.

aufgenommen, auch die Eltern sind oft dankbar für Gespräche mit Menschen, die auch ohne Worte die Gefühle nachvollziehen können. Ihr Slogan ist: „Eins werd ich nie tun: AUFGEBEN!“

Waldpiratencamp: Dieser Ort ist eines der Nachsorgecamps der Deutschen Kinderkrebsstiftung. 2009 wurde er beim deutschlandweiten Wettbewerb „365 Orte im Land der Ideen“ ausgezeichnet. Das Areal wird für die verschiedensten Dinge im Rahmen der Kinderkrebsvereinigung genützt. Es gibt Camps für alle Altersgruppen der Survivors, Geschwisterwochen und Familienaufenthalte. Angeboten werden auch Seminare für Survivors und Trauerseminare für den Fall eines Kindstodes.



Bild 10: Das Logo der Waldpiraten

Die Österreichische Kinderkrebshilfe möchte auch in Österreich ein solches Zentrum entstehen lassen. Die „Sonneninsel“ ist bereits in Planung und wird in Salzburg- Umgebung ihren Platz haben.

Von der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe gibt es verschiedenste Camp-Angebote. Eingeteilt wird zumeist nach Altersstufen. Die Camps haben verschieden Schwerpunkte und Ziele. Manche offerieren Gesprächsrunden und Aufarbeitung, andere versuchen mit sportlichen Aktivitäten die Freude am Leben zurückzugeben. Für Über-18-Jährige gibt es auch Fortbildungen um andere Krebspatienten betreuen zu können.



Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe
Verband der Österreichischen
Kinder-Krebs-Hilfe Organisationen
Bild 11: Das Logo der ÖKKH

Geschwister Camps der ÖKKH ⁶⁰: Nicht nur für Ex-Patienten gibt es Camps. Seit elf Jahren werden in Österreich auch Camps für die Geschwister von Betroffenen angeboten. In Gesprächskreisen werden Gefühle wie Angst, Zorn, Schuld und Eifersucht gegenüber dem Patienten angesprochen und aufgearbeitet. In Folgetreffen, an denen auch die Eltern teilnehmen, wird versucht, diese für die Bedürfnisse ihrer gesunden Kinder zu sensibilisieren.

⁶⁰ Vgl. AUCKENTHALER, Sabine: Hallo, ich bin auch noch da! Zehn Jahre Geschwister Camps der ÖKKH. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 2 (2009), S. 12 f.

5. Befragung von ehemaligen Erkrankten

5.1. Erläuterung des Fragebogens

Der an Betroffene ausgegebene Fragebogen, mit dem ich die derzeitige psychische und physische Konstitution erkunden wollte, wurde von mir erstellt und in der Folge ausgewertet. Die Bereitschaft mir zu helfen war groß und von zwölf Fragebögen erhielt ich zehn ausführlich beantwortet innerhalb einer Woche wieder zurück. In diesem Kapitel werden die gestellten Fragen aufgelistet und von mir kommentiert und erläutert:

Wie alt warst du zur Zeit der Krankheit?

Diese Frage war mir wichtig, um sich über die Ausgangsbasis im Klaren zu sein. Welche Erinnerungen können erwartet werden, wie weit wurden Gefühle schon bewusst wahrgenommen und konnten zugeordnet werden, etc.

Was ist deine schönste Erinnerung während der Krankheitszeit?

Es kann sehr wohl positive Erinnerungen geben, aber jeder bezeichnet etwas anderes als positiv. So kann es von Gefühlen, Erlebnissen, Begebenheit etc. handeln.

Welche ist die schlimmste Erinnerung?

Auch die negativen Erinnerungen können sowohl Gefühle, als auch Erlebnisse sein.

Welches Verhältnis hattest und hast du zu Ärzten, Krankenschwestern und Psychologen?

Hat es hier Probleme mit dem Klinikpersonal gegeben oder sind sie auf den Patienten eingegangen und haben ihm ein Gefühl von Sicherheit vermittelt?

Wie waren die Reaktionen von Familie und Freunden auf die Diagnose?

Für mich war diese Frage insofern wichtig, als ich wissen wollte, ob es irgendwelche besonderen Reaktionen oder Begebenheiten gab, abgesehen von Schock und „Nicht-Wissen-was-zu-tun-ist“.

Haben deine Freunde dich besucht? Wie war das für dich?

Mit dem Thema Freundesbesuch wird sehr unterschiedlich umgegangen, wie ich im Zuge der Beantwortung bemerkt habe, obwohl ich anfangs davon ausgegangen bin, dass jeder gerne seine Freunde gesehen hat.

Hast du einen Psychologen gehabt, der dich während der Zeit der Krankheit betreut hat?

Ich wollte damit erkunden, wie weit das Angebot der klinischen Psychologen gediehen ist und wie leicht man als Patient Zugang dazu bekommt, außerdem, ob die Psychologen als Teil der Klinik oder als Freunde gesehen werden.

Welche Reaktionen von Mitmenschen sind dir am meisten auf die Nerven gegangen, wenn du gesagt hast, dass du Krebs hast? (Mitleid, übertrieben positiv,...)

Ich wollte wissen, ob es hier eine Einheit gibt, da oft gesagt wird, dass Mitleid den Krebspatienten furchtbar auf die Nerven geht.

Wie sehr beeinflusst deine Krankheit dein Leben heute (sowohl psychisch als auch physisch)?

Ich glaube, das ist eine wichtige Frage, die Frage nach dem Leben danach und wie es gemeistert wird und ob es spezielle Probleme gibt. Obwohl es eine sehr persönliche Frage ist, hat mir niemand die Antwort verweigert.

Wie war dein Haarausfall für dich? Wer hat sie dir abgeschnitten?

Viele Außenstehende betrachten das als den zentralen Punkt, der jedem Krebspatienten zu schaffen macht. Aber die Antworten lassen auf das Gegenteil schließen.

Glaubst du, dass du Schmerzen und Schicksalsschläge besser verwinden kannst, als „normale“ Leute?

Krebspatienten wird nachgesagt, dass sie sich leichter mit Schmerzen und Schicksalsschlägen tun. Ich wollte das nachprüfen, ob Patienten das von sich aus auch sagen würden. Die Ergebnisse waren sehr unterschiedlich.

Glaubst du, dass du deinen Altersgenossen aufgrund der Erfahrungen, die du gemacht hast, manchmal „überlegen“ bist?

Im Nachhinein muss ich zugeben, dass „überlegen“ eine schlechte Wortwahl war. Besser wäre gewesen „Glaubst du, dass du deinen Altersgenossen aufgrund der Erfahrungen, die du gemacht hast, etwas voraus hast?“ Das ist auch eine Selbsteinschätzungsfrage, da mich sehr interessiert, was Patienten selbst denken und was die Fachliteratur im Vergleich dazu sagt.

5.2. Auswertung und Ergebnisse des Fragebogens

Die meisten der Befragten waren bei ihrem Krankheitsbeginn bereits über zehn Jahre alt. Auffällig ist, dass jüngere Patienten spezifischer Erlebnisse als glücklich bezeichnen, ältere hingegen Zeitspannen angeben, in denen es ihnen am besten gegangen ist. Als schlimmste Erinnerungen wird beispielsweise angegeben, dass bis vor kurzem keine vorhanden war. Andere bezeichnen als die schlimmste, als sie erfahren haben, dass sie keine Kinder mehr bekommen können. Manche entwickelten auch eine Art Schutz, bei dem sie sich an alles nur wie unter einem Schleier erinnern können. Taten oder Worte von Ärzten werden durchaus auch als erniedrigend erwähnt.

Das Verhältnis zu Ärzten, Schwestern und Psychologen war sehr unterschiedlich. Von der Aussage, dass sie wie eine zweite Familie waren, bis zu furchtbar und schrecklich war alles vertreten. Auffallend war hierbei, dass nur zwei ein durchwegs positives Verhältnis zu Psychologen hatten und einige die „fehlende gemeinsame Sprache“ erwähnten. Viele hatten auch keinen Psychologen zugeteilt.

Alle schreiben von dem Schock, der Bestürzung und der Trauer der Familie nach der Diagnose. Aber auch die kämpferische Haltung vieler Eltern wird besonders hervorgehoben. In manchen Fällen musste das Kind bzw. der Jugendliche selbst die Eltern beruhigen und auf die guten Heilungschancen hinweisen.

Beim Thema Freundebesuche waren die Gemüter sehr zweigeteilt. Manche ließen keine Besuche zu, um in diesem Zustand nicht gesehen zu werden. Viele freuten sich auf ein „Signal von draußen“ und die meisten berichten, dass sie jetzt wissen, wer ihre wahren Freunde sind.

Bei dem Umgang mit Mitmenschen wird Mitleid und eine gesonderte Behandlung als negativ bezeichnet. Auch Reaktionen wie „Ist das ansteckbar“ werden als verletzend bezeichnet.

Der Einfluss der Krankheit ist bei allen stark, auch wenn der Zeitraum dazwischen schon sehr groß ist. Die bewusstere Lebensführung und das Genießen werden oftmals in den Mittelpunkt gerückt. Manche haben versucht, ihre Probleme auf die Krankheit zu schieben und mussten erkennen, dass das keine langfristige Strategie ist und dass sie selbst die Verantwortung tragen müssen. Allerdings wird dieser Einfluss von niemandem als negativ gesehen, sondern eher als Bereicherung dargestellt.

Über den Haarausfall gab es unterschiedliche Meinungen bzw. Erfahrungen. Für die männlichen Befragten war es meist keine Tragödie, aber durchaus unangenehm. Bei den

weiblichen war es den meisten unangenehm bis dramatisch, einige empfanden es jedoch auch als Abenteuer.

Die meisten glauben, dass sie Schmerzen und Schicksalsschläge besser verwinden können, als andere. Einige stellen sich jedoch komplett dagegen und vertreten die Meinung, dass das in der Natur des Menschen liegt und nichts mit der Krankheit zu tun hat.

Fast alle haben das Gefühl, anders zu sein als die anderen. Nicht unbedingt überlegen, aber auf alle Fälle aufgrund ihrer Erfahrung und der Nähe zum Tod erwachsener und reifer als Gleichaltrige. Mit der Krankheit hat sich für viele ein neuer Blickwinkel im Leben eröffnet.

6. Mein Leben mit meiner Erkrankung

Laut meinen Eltern war ich bis zu einem Alter von zweieinhalb Jahren ein braves und kaum krankes Kind. Nach einem Sturz mit dem Dreirad wurde ich aufgrund von Schmerzen im Bauchraum gegen Hüftschnupfen behandelt, bis ein Kinderarzt mich ins LKH überwies. Die Diagnose lautete Neuroblastom im Stadium IV in der Nebennierenrinde. Nach der Diagnose herrschte in der Familie absoluter Ausnahmezustand.

„Ich habe geweint. Und da gab es eine Putzfrau [...], die hat mich gefragt, ob mir etwas weh tut. Ich habe nein gesagt und eigentlich gedacht, dass sie versteht, aber sie hat gesagt: Hören Sie auf zu weinen, Ihr Kind braucht Sie jetzt als starke Frau, nicht als weinende Frau.“⁶¹

Meine Erinnerung an den Beginn der Behandlung ist nur noch sehr bruchstückhaft und ungenau vorhanden. Es gibt mehrere einzelne Bilder und Personen, an die ich mich erinnern kann.

Gegen die Behandlung wehrte ich mich nicht allzu sehr. Mir war klar, dass ich da war, damit es mir wieder besser gehen sollte. Aber es war ein langer Weg bis dahin.

Ziemlich schnell kam ich drauf, wie ich Ärzte dazu bringen konnte, das zu tun, was ich wollte. Kam die Morgenvisite zu früh und es war noch keiner von meinen Eltern anwesend, steckte ich mir einfach die großen Zehen in die Ohren und schrie so laut ich konnte. Ich fand es immer wieder erstaunlich, wie schnell der Trupp wieder draußen war. Die Chemotherapie habe ich nur als unendliche „Kotzerei“ in Erinnerung.

Am schlimmsten war für mich die Zeit auf der Intensivstation. Ich hatte gern viele Leute um mich gehabt und plötzlich war es vorbei damit. Nur wenige Personen hatten Zutritt zu mir und die wiederum waren komplett verhüllt. Ist mir irgendetwas auf den Boden gefallen, ein Teddy oder ein Spielzeug, durfte es nur mit dem Fuß vor die Türe geschoben werden, wo es desinfiziert wurde, bevor ich es wieder anfassen durfte.

Ich hatte sehr klare Verhältnisse zu den Ärzten. Manche mochte ich sehr gern, andere wiederum durften mich nicht einmal schief anschauen. Am liebsten waren mir die, die immer etwas Neues auf mein Herzkathederpflaster zeichneten, statt vom Vordermann abzukupfern. Da konnte es schon einmal vorkommen, dass ich einen Anfall bekam und sie das Pflaster neu kleben mussten.

⁶¹EIN RITT INS LEBEN. Graz: Steirische Krebshilfe u.a. 2008.: Hildegard Seka

Außerdem wollte ich immer nach einer Blutabnahme ein Pflaster mit einem blauen Elefanten drauf. Noch heute bekomme ich kommentarlos von den Schwestern, die mich noch von damals kennen, ein solches.

Um der Langeweile Herr zu werden in der Zeit, in der ich nicht mit anderen in Berührung kommen durfte, wurde mir von meinen Eltern und Großeltern stundenlang vorgelesen. Das führte soweit, dass sie mir Bücher so oft vorlasen, dass ich sie schließlich auswendig konnte. Am liebsten war mir das Kinderbuch „Die kleine Hexe Lisbeth“, weil mein Name darin vorkam und ich mir gern vorstellte, einen solchen Besen zu haben, um damit im Zimmer herumzufliegen. Weil ich genau wusste, wann ich umblättern musste, waren viele der jungen Turnusärzte der Meinung, dass ich ein Phänomen sei und mit zweieinhalb Jahren schon lesen könne. Gern habe ich auch den anderen Kindern auf der Station etwas „vorgelesen“.

Solange meine Behandlung andauerte, war ich brav und kooperativ den Ärzten und Krankenschwestern gegenüber. Sobald ich allerdings wieder „draußen“ war, war es vorbei damit. Bei den Kontrolluntersuchungen, die zwei Mal jährlich stattfanden, beschimpfte ich die Ärzte auf das Übelste, mit Schimpfwörtern, die ich in meiner Krankenhauszeit gelernt hatte und die ich beliebig erweiterte. Das ging so weit, dass ich mich derart vehement gegen das Blutabnehmen wehrte, dass Studenten benötigt wurden, um mich festzuhalten. Mein Großvater genierte sich dermaßen für meinen Wortschatz, dass er schwor, mich nie wieder in die Klinik zu begleiten. Ich weiß heute nicht mehr genau, warum ich das getan habe. Meine Vermutung heute ist, dass ich, indem ich möglichst kratzbürstig war, verhindern wollte, dass die Ärzte mich wieder Krankenhaus behielten.

Als ich 11 Jahre alt wurde, war dieses Verhalten von einer Untersuchung auf die andere plötzlich weg. Irgendwie habe ich verstanden, dass sie mir nichts Böses wollten.

Gebliieben ist von meiner schweren Erkrankung meine Hörschädigung. Bis zu meinem 14. Lebensjahr empfand ich mich vorrangig hörgeschädigt und die Ursache dafür war mir unwichtig. Dann hatte ich plötzlich von heute auf morgen eine Krise, bei der mir bewusst wurde, wie knapp es eigentlich war, dass ich überhaupt noch am Leben bin und wie dankbar ich sein muss, dass ich als „Behinderung“ nur meine Hörschädigung habe. Ich wollte wissen, was genau damals los war, aber ich hatte eine große Scheu davor, meinen Eltern und Großeltern mein Interesse zu zeigen, nachdem ich so viele Jahre gegen die Erinnerungen und die Tatsache der Krebserkrankung gekämpft habe. Außerdem versuchte ich mir einzureden, dass es nur eine x-beliebige Krankheit sei und dass sie mich nicht beeinflusse.

Vor zwei Jahren bekam ich dann von der Kinderonkologie in Graz ein Angebot für die Teilnahme an einer Fernsehdokumentation, die aufzeichnen sollte, wie ehemalige Krebspatienten ihr Leben heute meistern. Also musste ich mich entscheiden: zwischen meinem Versuch, meine Krankheit zu verharmlosen und zu verleugnen und meiner Liebe zu den Pferden. Ich hab mich für Letzteres entschieden und es war eine gute Entscheidung, auch wenn ich dadurch mit der ganzen Bandbreite der Probleme von Krebserkrankungen konfrontiert wurde. Ich traf Univ.-Prof. Dr. Christian Urban wieder, der für mich in meiner „Kampf“- Phase ein beliebtes Zielobjekt für Schimpfwörter gewesen war, aber in Wirklichkeit mein Lebensretter ist. Wir fünf ehemalige Krebspatienten sind sehr schnell zu einer Gruppe zusammengewachsen. Im Anschluss an das halbe Jahr, das wir mit Vorbereitungen verbrachten, ritten wir in sechs Tagen 250 Kilometer durch die Südsteiermark, begleitet von einem Kamerateam. Es war sehr anstrengend und schwer vor der Kamera über Gefühle zu sprechen, die so lange so tief vergraben worden sind. Aber es war auch irgendwie befreiend.

Im vergangenen Jahr wurde ich dann vom EU-Projekt „Forschen heilt Krebs“ eingeladen, an einer Großglocknerbesteigung mit anderen Survivors teilzunehmen, in Begleitung eines Arztes des St. Anna Kinderspitals in Wien, einer Krankenschwester, einer Erlebnispädagogin und eines Kamerateams. Ich war die Jüngste und habe noch niemanden von den anderen gekannt, die sich aber wiederum untereinander bereits kannten. Einmal haben wir uns zu einer kleinen Tour vorher getroffen, bevor wir den Berg in Angriff genommen haben. Und es hat wunderbar geklappt. Innerhalb von fünf Tagen sind sie für mich Freunde geworden. Ich weiß, dass ich mich auf sie verlassen kann, dass ich nicht alles aussprechen muss und sie mich trotzdem verstehen.

Im Anschluss an die Besteigung war ein Besuch in der klinischen Station der Grazer



Bild 12: Gipfelsieg

Kinderonkologie geplant. Ich habe entsetzliche Angst davor gehabt, weil es das erste Mal in 14 Jahren sein sollte, dass ich dorthin zurückkehren sollte. Mir war nicht klar, wie ich reagieren würde, auf den Geruch, auf die dort arbeitenden Leute, die ich noch kannte, einfach auf die ganze Situation. Aber es hat funktioniert. Ich habe es durchgestanden, ich bin stolz auf mich.

Allerdings wurde ich auch mit den negativen Seiten des Zusammenseins mit Leuten, die das gleiche erlebt haben, konfrontiert. Eine Freundin hat das Casting für den Reitfilm bestanden und hatte auch schon die ersten Vorbereitungsritte hinter sich. Aber dann wurde plötzlich ein Rückfall diagnostiziert, der nur zufällig entdeckt worden war. Sie hat es mit Fassung getragen:

„Ich werd machen, was sie sagen und dann passt das.“⁶²

Zehn Monate war es ein ständiges Auf und Ab. Bis ich dann plötzlich den Anruf von einer anderen Freundin bekam: Es ist vorbei, sie hat es nicht geschafft. Das war für mich wie ein Schlag in die Magengrube und hat mir vor Augen gehalten, wie schnell ich selbst an ihrer Stelle gewesen sein hätte können. Es macht mir Angst und zeigt mir, wie wertvoll das Leben, das man mir schon einmal zurückgegeben hat, ist. Jedes Mal, wenn ich von jemandem höre, der eine Krebserkrankung hat, gehe ich in die Kirche und zünde eine Kerze an. Ich bin kein gläubiger Mensch, aber es ist für mich ein Zeichen von Solidarität.

⁶² EIN RITT INS LEBEN. Graz: Steirische Krebshilfe u.a. 2008.: Kerstin Pichler

7. Zusammenfassung

Ziel dieser Fachbereichsarbeit war es, ein umfassendes Bild des psychischen Zustandes eines Krebspatienten zu zeichnen und dabei auch auf Mitmenschen einzugehen sowie anhand möglichst aktueller Fachliteratur Nicht-Betroffenen die Welt eines Patienten zu zeigen.

Ich habe zu diesem Zweck nicht nur auf Fachliteratur zurückgegriffen, sondern auch viele Erfahrungsberichte gelesen, die sowohl von Betroffenen selbst, als auch von Eltern stammten. Es hat mir sehr geholfen, einen guten Zugang zu bekommen und niemals auf die persönliche Note jedes einzelnen Schicksals zu vergessen.

Manchmal war es belastend, so viel aus der Fachliteratur zu erfahren und dann zu erkennen, dass das auf mich selbst genau zutrifft. Andererseits hat es mich beruhigt zu wissen, dass ich nicht alleine bin. Allerdings hat die Auseinandersetzung mit all den schon so lange vergrabenen und vergessenen Gefühlen und Empfindungen auch Tränen gekostet.

Ich musste auch erkennen, dass ich mit einer Fachbereichsarbeit nie dem ganzen Bereich der pädiatrischen Psychoonkologie gerecht werden kann. Es ist ein umfassendes Thema, das sich noch dazu von Staat zu Staat und sogar von Klinik zu Klinik stark unterscheidet. Aus diesem Grund bin ich auch nicht so genau auf die speziellen Behandlungsmethoden von Psychologen eingegangen, sondern vielmehr auf den Patienten und das Umfeld und welche Probleme hier entstehen und wie sie behoben werden können.

Der Fragebogen war für mich ein wichtiger Punkt um die Aktualität des Themas zur Sprache zu bringen, da die Befragten alle Leute sind, die heute ein normales Leben meistern.

Ich bin zu der Überzeugung gelangt, dass weitere Forschungen über Nachwirkungen und Spätfolgen unbedingt erforderlich sind, damit das spätere Leben von Krebspatienten weiterhin verbessert werden kann. Ebenso muss die Öffentlichkeit für das Thema sensibilisiert und aufgeklärt werden, um unangebrachte Reaktionen gegenüber Krebspatienten zu unterbinden.

Ich würde mich sehr freuen, wenn meine Arbeit einmal jemandem die Angst vor dem Umgang mit Krebspatienten nimmt.

8. Quellenverzeichnis

8.1. Literatur:

AUCKENTHALER, Sabine: Hallo, ich bin auch noch da! Zehn Jahre Geschwister Camps der ÖKKH. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 2 (2009), S. 12 f.

AUCKENTHALER, Sabine: Nachsorge aus Sicht der Betroffenen. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 2 (2009), S. 6 f.

AUCKENTHALER, Sabine: Überleben ist nicht genug. Nachsorge bei pädiatrischen Krebserkrankungen. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 2 (2009), S. 3-7.

BODE, Gerlind: Mein Kind hat Krebs. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder. Hrsg. von der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH). 7. Auflage. Bonn: Aktion für krebskranke Kinder in Deutschland 2007.

EIN RITT INS LEBEN. Graz: Steirische Krebshilfe u.a. 2008. [DVD]

GANZ NORMAL VERSCHIEDEN. Behinderungen als Spätfolge einer Krebserkrankung. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 4 (2009), S. 3-5.

HOLZ, Ute: ...ihr Lächeln, das ich nie vergessen werde. Eine Familie kämpft gegen den Krebs. Frankfurt/Main: Fischer 2008.

KAPPERL, MÜTZE, TUCH, TATTOO... Coole Kreationen für den Kopf. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 2 (2009), S. 12f

KREBS im KINDESALTER. Online im Internet: <http://www.aerztezeitung.at/archiv/oeaez-2324-15122007/krebs-im-kindesalter.html> [Stand: 21.2.2010].

LEITHNER, Daniela/TOPF, Reinhard: Psychosoziale Spätfolgen für Langzeitüberlebende nach onkologischen Erkrankungen. In: krebs:hilfe! 06/2007. Online im Internet: <http://www.clinicum.at/dynasite.cfm?dsmid=83801&dspaid=665448> [Stand: 21.2.2010].

OBERMÜLLER, Eva: In der Gruppe geht vieles leichter. Leben mit dem Verlust eines Kindes. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 4 (2008), S. 10.

PECK-HIMMEL, Jolande: Das Leben unterbrechen. Psychosoziale Faktoren bei Krebs im Jugendalter. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 3 (2009), S. 6-8.

PECK-HIMMEL, Jolande: Fetzige Betreuer und kein Spitalmief. Bedürfnisse jugendlicher KrebspatientInnen. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 3 (2009), S. 3-5.

PECK-HIMMEL, Jolande: Wir machen euch Mut! Regenbogenfahrt: Survivor-Radtour der Deutschen Kinderkrebsstiftung. In: Sonne. Die Zeitschrift der Kinder-Krebs-Hilfe. Heft 4 (2009), S. 13.

PETERMANN, Franz u.a.: Beratung von Familien mit krebskranken Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse. Frankfurt/Main u.a.: Verlag Peter Lang 1988. (= Studien zur Jugend- und Familienforschung; Band 3)

PSYCHOONKOLOGIE. Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. Hrsg. vom Tumorzentrum München. 2. Aufl. München u.a.: Zuckschwerdt 2005.

PSYCHOSOZIALE VERSORGUNG in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Kurzfassung. Hrsg. von der Arbeitsgemeinschaft der Wiss. Medizinischen Fachgesellschaften. Heft 9/2007. Lübeck: Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin 2007.

SCHMITT, Gustl Matthias: Die psychologische Betreuung des krebskranken Kindes. Göttingen: Verlag für Medizinische Psychologie 1983.

SCHOPHAUS, Michael: Im Himmel warten Bäume auf dich. Die Geschichte eines viel zu kurzen Lebens. München: Knaur 2008. (= Knaur TB, 78078)

SIMONTON, Stephanie M.: Heilung der Familie. Ein Ratgeber für Angehörige von Krebspatienten. 2. Auflage. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt 2007. (= rororo TB, 61161)

TOPF, Reinhard: Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. Heft 1/2000. Wien: Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe 2000.

VAN DER STAP, Sophie: Heute bin ich blond. Das Mädchen mit den neuen Perücken. München: Knaur 2009. (=Knaur TB, 78091)

8.2. Abbildungen

Titelbild: Wartende Krebspatientin

<http://www.hope4acure.net/images/mission.jpg>

Bild 1: Die verwirrende Welt des Krankenhauses, in die das Kind „hineingestoßen“ wird

<http://tuberose.com/Graphics/cancer%20child.jpeg>

Bild 2: Die Überlebenschancen von Kinderkrebspatienten sind in den letzten Jahren drastisch gestiegen

http://www.forschenheiltkrebs.eu/games/img/non_layout/medizin/forschenheiltkrebs_ueberleb_495.jpg

Bild 3: Patient mit Nasensonde

<http://www.ein-herz-fuer-kinder.de/EHFK/deutsch/Projekte/Deutschland/Bayern/2009-nils/nils-bild.jpg>

Bild 4: Patientin mit Kopftuch

http://www.caretowear.dk/caretowear_kids/index.php?menu_id=7

Bild 5: Kuscheltiere als Bezugsobjekte

<http://img.pequesymas.com/2009/06/cancer.jpg>

Bild 6: Den Stationsalltag bewältigen

http://p3.focus.de/img/gen/Q/J/HBQJwEB6_Pxgen_r_467xA.JPG

Bild 7: Allein mit der Angst

<http://www.nocaptionneeded.com/wp-content/uploads/2008/10/cancer-victim.jpg>

Bild 8: Auf dem Weg der Besserung

<http://cdn.24.com/files/Cms/General/d/66/d6ef12ea0f024a2c9e2732281980bc9c.jpg>

Bild 9: Teilnehmer der Regenbogenfahrt 2009

<http://www.regenbogenfahrt.de/fotogalerie/2008/bild20.html>

Bild 10: Das Logo der Waldpiraten

<http://dietmar-hopp-stiftung.de/img/131.gif>

Bild 11: Das Logo der ÖKKH

<http://www.care-cover.com/UserFiles/image/KinderKrebsHilfe.jpg>

Bild 12: Gipfelsieg

http://www.forschenheiltkrebs.eu/public/img/non_layout/downloads/pressemitteilungen/grossgl.jpg

Erklärung

Ich, Lisbeth Seka, erkläre hiermit, dass ich für meine Arbeit keine anderen als die von mir angeführten Quellen und Hilfsmittel benutzt habe.

Graz, Februar 2010