

Akademisches Gymnasium Innsbruck



**Erfahrungsbericht unter psychologischen
Aspekten anhand eines Fallbeispielles:
Krebserkrankung einer Jugendlichen**

**Klara Gstir
8B
2005/06**

Fachbereichsarbeit aus Psychologie und Philosophie

Vorgelegt bei Herbert Mair

Im Feber 2006

Widmung

Gewidmet ist diese Fachbereichsarbeit meiner Schwester Helene.

Ich bewundere sie für ihren starken Willen, der ihr geholfen hat wieder gesund zu werden, und auch für ihr Lachen. Es hat mir wieder neue Kraft gegeben und gezeigt, dass sie den Mut während dieser schweren Zeit nicht verloren hat.

Vorwort/Danksagung

Ich möchte mich bei meinem Betreuungslehrer Herbert Mair bedanken, der sich kurzfristig bereit erklärt hat meine Betreuung zu übernehmen.

Ich bedanke mich bei meiner Schwester für die interessanten und informativen Gespräche und natürlich auch für die Erlaubnis ihre Gedanken und Erlebnisse in dieser Fachbereichsarbeit zu verwenden.

Für eine Fachbereichsarbeit ist viel persönliche Zeit und Kraft notwendig. Ich bedanke mich daher bei meiner gesamten Familie, die auf meine Zusatzbelastung Rücksicht genommen hat. Ich durfte mit ihnen wesentliche Themen diskutieren und sie gaben mir immer wieder neue Kraft um weiter zu machen.

Ein besonderer Dank geht auch an meinen Vater Diethard Gstir, der mich bei der Arbeit mit Rat und Tat unterstützt und vorangetrieben hat.

Eidesstattliche Erklärung:

Ich erkläre, dass ich die Fachbereichsarbeit ohne fremde Hilfe verfasst und dazu nur die angegebene Literatur verwendet habe. Außerdem habe ich die Arbeit einer Korrektur unterzogen und Tippfehler ausgebessert.

.....
Datum

.....
Unterschrift

Arbeitsprotokoll

Im Mai kam mir bereits der Gedanke eine Fachbereichsarbeit zu schreiben und deshalb besuchte ich den Kurs „Praxis des wissenschaftlichen Arbeitens“.

Zu Beginn wollte ich die Arbeit in Biologie schreiben und sie hätte den Titel „B-Zell-Lymphom an der Thymusdrüse bei Kinder und Jugendlichen, ganzheitliche Aufarbeitung anhand eines Fallbeispiels“ gehabt. Ich entschied mich kurzfristig dafür sie in Psychologie und Philosophie zu schreiben, weil das Thema für mich einen starken psychologischen Hintergrund hat und auf den wollte ich genauer eingehen.

Im September 2005 begann ich mit der Literaturrecherche, was für dieses Thema keine leichte Aufgabe war. Es gibt zwar einige gute Bücher zu meinem Thema, jedoch sind diese eher allgemein über chronische Erkrankungen und Krebs.

Mein Vater verschaffte mir Zugang zu der Fachbibliothek der Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Innsbruck. Dort unterstützte mich die Bibliothekarin bei der Literatursuche.

Wichtige Informationen für mich enthielt die Dissertation von M. Baur und weil die Bibliothek nicht ständig für mich zugänglich war, versuchte ich mir die Dissertation von der Universität in Tübingen schicken zu lassen.

Auszug aus dem Schriftverkehr:

Ich habe die Dissertation in der Fachbibliothek der Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde in Innsbruck gefunden und dort dürfen die Bücher nicht ausgeliehen werden. Ich würde die Dissertation für meine Fachbereichsarbeit benötigen, und wollte mich erkundigen, ob es nicht möglich wäre eine gedruckte Version zu bekommen.

Die Antwort lautet leider "nein". Grundsätzlich gibt es zwar die Möglichkeit der Auslandsfernleihe, aber damit ist keine Ausleihe nach Hause verbunden.

Sie müssten sich in diesem Fall an Ihre Hochschulbibliothek (UB Innsbruck) wenden und eine entsprechende Bestellung aufgeben. Die Lieferung würde an die betreffende Bibliothek erfolgen, wobei aber die Benutzung NUR IN DEN RÄUMEN DER BIBLIOTHEK gestattet ist. Das bedeutet, dass Sie dieses Exemplar nicht nach Hause entleihen dürften.

Ich schaffte es dann doch einen regelmäßigen Zugang zu der Dissertation zu bekommen.

Ich traf mich regelmäßig (alle vierzehn Tage am Donnerstagnachmittag) mit meinem Betreuungslehrer. Bei diesen Treffen besprachen wir den Aufbau und den Fortgang meiner Fachbereichsarbeit.

Im Oktober begann ich das Kapitel „Erkrankung“ zu schreiben, dazu konnte ich die Literatur verwenden, die wir von den Ärzten bekommen hatten. Das Kapitel „Ankündigung einer Erkrankung und Erstbefund“ trug zuerst den Titel „Symptome“, allerdings war ich mit diesem Titel nicht ganz zufrieden.

Ende Oktober begann ich mit dem Kapitel „Sicht und Leistung der Familie“. Ich machte bei diesem Kapitel die Erfahrung, dass die Literatur eher allgemein gehalten ist und eine große Bandbreite von Möglichkeiten, mit einer schweren Erkrankung umzugehen, aufzeigt. Daraus, und aus meinen persönlichen Erfahrungen, folgerte ich, dass die

emotionalen Belastungen nicht bei jeder Erkrankung gleich sind. Aus diesem Grund beschloss ich die Unterkapitel „Eltern“ und „Geschwister“ in „Sicht der Literatur“ und „Sicht meiner Eltern“, bzw. „Meine Sicht“ und „Sicht von David“ weiter zu unterteilen.

In Gesprächsform habe ich die einzelnen Sichtweisen, zum einen mit persönlichen Aussagen, zum anderen mit Kommentaren im Bezug auf die Sicht der Literatur, moderiert.

Anfang Dezember begann ich mit den Kapiteln "Sicht und Leistung des Patienten", "Pflegerische Aspekte" und "Wiedereingliederung". Da diese Kapiteln stark auf den persönlichen Eindrücken meiner Schwester aufbauen, setzte ich mich immer wieder mit ihr zusammen, um den Inhalt und ihre Sichtweise zu besprechen. Wenn sie allerdings, aus schulischen Gründen, dafür keine Zeit hatte, schrieb sie mir ihre Eindrücke stichwortartig auf Zettel und wir besprachen sie in der Früh im Zug.

Die letzten Kapitel, die ich im Jänner schrieb, waren „Nachbehandlung Patient/ Familie“ und „Zusammenfassung“.

Der Zeitaufwand für eine Fachbereichsarbeit ist enorm. Ich schrieb (fast) jeden Montag und Freitag nach der Schule zwischen fünf und sieben Stunden. Am Dienstag und Mittwoch habe ich Nachmittagsunterricht und komme aus diesem Grund erst um ca. halb sechs nach Hause. Deshalb konnte ich an diesen Tage nur so ungefähr drei bis vier Stunden arbeiten. Die Wochenenden nutzte ich sehr intensiv um weiterzukommen.

1. Einleitung	2
2. Erkrankung	3
2.1 Ankündigung einer Erkrankung und Erstbefund	3
2.2 Erklärung von B-Zell Non-Hodgkin-Lymphom	4
2.3 Klassifizierung	4
2.4 Diagnoseablauf	5
2.5 Therapieplan	5
2.6 Aufklärungsgespräch	7
2.7 Eigentlicher Therapiestart	8
2.8 Ablaufdarstellung	9
3. Pflegerische Aspekte	10
3.1 Stationärer Aufenthalt	10
Onko Onko	12
3.2 Diät/ Gewicht	13
3.3 Therapiefreiräume	14
3.4 Aufenthalt zu Hause	15
4. Sicht und Leistung des Patienten	16
4.1 Gesundheit/ Heilung	16
4.2 Motivation	18
4.3 Psychische Wirkung	21
4.3.1 Sicht der Literatur	22
4.3.2 Sicht von Helene	23
5. Sicht und Leistung der Familie	24
5.1 Eltern	24
5.1.1 Einstieg	24
5.1.2 Sicht der Literatur	25
5.1.3 Sicht meiner Eltern	26
5.2 Geschwister	28
5.2.1 Einstieg	28
5.2.2 Sicht der Literatur	28
5.2.3 Meine Sicht	29
5.2.4 Sicht von David	30
5.2.5 Erkenntnis	31
5.3 Kontakt mit anderen Menschen	32
6. Nachbehandlung Patient/ Familie	33
6.1 Medizinisch	33
6.2 Psychologisch	33
7. Wiedereingliederung	34
7.1 Familie	34
7.2 Schule	34
8. Zusammenfassung	36
Anhang	37
Glossar	37
Quellenverzeichnis	39

1. Einleitung

Mein Ziel ist es, den Menschen mit meinem Erfahrungsbericht einen Einblick zu geben, was Krebserkrankung für Jugendliche bedeutet. Die meisten Menschen haben wenig Ahnung, wie sich eine derartige Krankheit auf die Betroffenen (Patient, Eltern, Geschwister) auswirkt.

Meistens verbindet man mit Krebs: Chemotherapie, Haarausfall, Abmagerung, Schmerzen und schließlich auch Tod. Das alles sind Äußerlichkeiten. Aber wie sieht es im Inneren des Körpers und der Seele aus?

Sogar ich habe zu Beginn die Krankheit meiner Schwester hauptsächlich mit diesen fünf Schlagworten, besonders dem Tod, verbunden. Denn als ich vier Jahre alt war, starb mein Großvater an Darmkrebs. Vor zwei Jahren erkrankte dann auch noch meine Großmutter an Brustkrebs. Sie wollte jedoch keine Therapie machen, weil ihr von der ersten Kortisongabe die ganze Zeit schlecht war.

Auch wenn eine Krebserkrankung in der engen Verwandtschaft vorliegt, bedeutet das noch lange nicht, dass man über die Krebserkrankung Bescheid weiß. Meist bekommt man nicht die ganzen Folgen und Auswirkungen, vor allem die psychischen und einige körperlichen, der Therapie mit.

Krebs ist nur der Sammelbegriff für viele verschiedene Arten von Tumoren und dergleichen. Außerdem gibt es für jede Art eine eigene und spezielle Therapie. In Summe kann man sagen, dass Krebs nur eine Bezeichnung für eine schnelle und unkontrollierte Teilung der Zellen ist.

Viele Nicht-Mediziner wissen darüber hinaus nicht, dass es verschiedene Arten von Zytostatika gibt. Jede Art der Zytostatika wird anders verabreicht, und die Nebenwirkungen sind verschieden. Das alles hat natürlich Einfluss darauf, wie der Patient die Therapie erlebt. Auf das Erleben der Patientin und auch der Familie gehe ich in meinem Fallbeispiel noch genauer ein.

Ich möchte hier ausdrücklich festhalten, dass ich keine Medizinerin bin. Es geht mir auch nicht um medizinisch exakte Formulierungen, sondern um die psychischen Auswirkungen der Erkrankung auf die gesamte Familie, besonders die Patientin. Daher werden allgemein verständliche Beschreibungen gewählt.

Vorstellung der Familie (zum Zeitpunkt der Erkrankung, 2004):

Eltern: Diethard: Bauingenieur, 49 Jahre alt
Annemarie: gelernte Goldschmiedin, zurzeit Hausfrau, 46 Jahre alt
Kinder: David: besuchte die 4. Klasse der HTL, 18 Jahre alt
Klara: besuchte die 6.Klasse Gymnasium, 16 Jahre alt
Helene: besuchte die 4. Klasse Gymnasium, 14 Jahre alt
Sebastian: besuchte die 3. Klasse Gymnasium, 13 Jahre alt, gerade vor dem Abflug zu einem Sprachaufenthalt mit der Schule nach Großbritannien.

2. Erkrankung

Bei Helene wurde im Juni 2004 ein B-Zell Non-Hodgkin-Lymphom an der Thymusdrüse (siehe Glossar) diagnostiziert.

Definition chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter:

Nach Eiser sind chronische Erkrankungen dadurch definiert, dass erstens eine Heilung häufig nicht möglich ist und sie zweitens mindestens drei Monate, in der Regel lebenslang besteht.¹

Jede Art von Krebserkrankung, so auch in diesem speziellen Fall, zählt zu den chronischen Erkrankungen.

2.1 Ankündigung einer Erkrankung und Erstbefund

In der Phase vor der Diagnose hatte Helene einen starken Hustenreiz, der einem Keuchhusten sehr ähnlich war, und leichte Atembeschwerden. Es fiel auch eine leicht nach vorne gebeugte Haltung auf. In einer nächtlichen Panikattacke litt sie, für die Dauer von 1-2 Stunden, unter massiven Atembeschwerden, welche mit dem bedrohlichen Gefühl sterben zu müssen einhergingen. Das Ganze beruhigte sich aber wieder.

Da beim Husten kein Sekretauswurf vorhanden war, wurde meine Mutter aufmerksam und hat einen praktischen Arzt und Homöopathen aufgesucht. Dieser erkannte die Ursache, behandelte homöopathisch auf gereizte „Felle“ und veranlasste vorsorglich ein Röntgen. Die homöopathische Gabe hat sehr zur Beruhigung der äußeren Symptome beigetragen. Das Röntgen zeigte eine *männerfaustgroße Raumforderung* (sprich: einen Fremdkörper). Um einen besseren Befund zu erhalten wurde ein CT veranlasst, welches die Vermutung bestätigte.

Durch die Ergebnisse dieses CT wurde sie stationär in der Klinik aufgenommen, damit eine genauere Diagnose zum Tumor selbst erstellt werden konnte.

Die Diagnosetermine (Röntgen und CT) erhielten wir auf Grund eines guten Beziehungssystems sehr rasch. Einen CT-Termin im niedergelassenen Bereich zu bekommen dauert normalerweise drei bis vier Wochen.

¹ Blanz, B., Lehmkuhl, Gerd (Hrsg): Psychische Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In: Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. Quintessenz, München 1996

2.2 Erklärung von B-Zell Non-Hodgkin-Lymphom

Alleine bei der vorliegenden Art der Erkrankung des Thymusgewebes gibt es zwei ganz unterschiedliche Krebszellarten, das T-Zell und das B-Zell Lymphom. Das T-Zell Lymphom ist weit verbreitet, daher auch gut erforscht. Das B-Zell Lymphom ist sehr selten und ist in den letzten 15 Jahren nur ca. 30 Mal aufgetreten.

Das Thymusgewebe befindet sich direkt hinter dem Brustbein und dient zur Entwicklung des Immunsystems. Normalerweise löst es sich im Jugendalter auf.

Der Tumor hat einen Lungenflügel auf ein Drittel zusammengepresst und auf den Herzbeutel gedrückt. Am Herzbeutel war bereits ein Hämatom (Bluterguss) sichtbar und in der Lunge hatte sich schon Wasser angesammelt. Des Weiteren umschloss der Tumor als ganzes in Männerfaustgröße die Herzgefäße und beide Hauptschlagadern, sowie die Hauptnervenstränge zum Gehirn und der Stimme.

Die Zellteilung findet üblicherweise so rasch statt, dass bei Nicht-Therapie, in absehbarer Zeit durch die Bedrängung der inneren Organe und Abschnürung der Gefäße und Nerven der Tod eintritt.

2.3 Klassifizierung

In der Fachsprache lautet die Diagnose primär mediastinales großzelliges B-Zell Lymphom mit Sklerose im Stadium III.

Das am weitesten verbreitete Klassifizierungssystem ist die aktualisierte Kiel-Klassifikation. Die Ordnungsprinzipien sind:

- *Die (...) Zugehörigkeit zur T- oder B-Zell Reihe*
- *Die Bezugnahme auf die vermutete „normale“ Zellkategorie des Immunsystems*

Stadieneinteilung:

Die am weitesten verbreitete Stadieneinteilung für Non-Hodgkin-Lymphom des Kindesalters ist die St. Jude Stadieneinteilung.

Stadium I: *Eine einzelne (...) Tumormanifestation ohne lokale Ausbreitung (...)*

Stadium II: *Mehrere (...) Manifestationen auf derselben Seite des Zwerchfells mit oder ohne lokale Ausbreitung (...)*

Stadium III: *mehrere weit ausgebreitete Manifestationen auf beiden Seiten des Zwerchfells*

Stadium IV: *Befall des Knochenmarks (<25%) und/oder des Zentralnervensystems²*

² http://www.krebsinfo.de/ki/awmf/paed_onk/14_ponk-210.html

2.4 Diagnoseablauf

Der erste Befund, der in der Klinik gemacht wurde und bei dem man, auf Grund des Stadium III, davon ausging, dass bereits die angrenzenden Organe befallen waren, brachte keine Ergebnisse zur Bestimmung des Tumors selbst. So musste meine Schwester weitere Untersuchungen über sich ergehen lassen, um einen zweiten und genaueren Befund zu erhalten. Jedoch stand auch nach diesem Befund noch nicht die genaue Kategorisierung der Erkrankung fest, und meine Eltern und meine Schwester mussten auf weitere Ergebnisse warten.

Jeder derartige Befund wird von zwei unabhängigen Laboren durchgeführt, in diesem Fall im St. Anna-Spital in Wien. Allein der Postweg für die Lungenflüssigkeit und die Gewebeprobe verzögerte die endgültige Diagnose um mindestens einen Tage.

Nach ca. einer Woche stand schließlich der Endbefund fest und es wurde ein Aufklärungs- und Therapiegespräch veranlasst. Üblicherweise wird die Tumorbestimmung innerhalb von 24 Stunden abgeschlossen.

Die Ärzte standen unter Hochspannung, da vor kurzem ein Mädchen mit einer ähnlichen Diagnose auf die Intensivstation musste und verstorben ist. Meine Eltern jedoch legten eine stoische Ruhe an den Tag, weil sie durch die homöopathische Therapie und deren Erfolg fürs erste sicher waren, dass das rapide Wachstum des Tumors gebremst war.

2.5 Therapieplan

Gerade in der Zeit der Diagnose wurde jeden Tag der neue Therapieplan erwartet, der eine Umstellung von fünf auf sechs Blöcke bringen sollte. Er brachte jedoch eine Umstellung auf sieben Blöcke.

Der angewandte Therapieplan sieht für ein primär mediastinales B-Zell Non-Hodgkin-Lymphom eine Cortisonvorphase (V) und sieben Zytostatikablöcke (A,B,C) vor, wobei der siebte Block abhängig vom Status verabreicht oder gestrichen werden kann.

$$V / A^{24} / B^{24} / C / Status / A^{24} / B^{24} / Status: \text{ bei Bedarf } OP / C / B^{24}$$

In Helenes speziellem Fall erhielt sie die fünffache Menge der Zytostatika auf Grund der Größe (Stadium III) des Tumors. Sprich:

$$V / AA^{24} / BB^{24} / CC / Status / AA^{24} / BB^{24} / Status: \text{ bei Bedarf } OP / CC / BB^{24}$$

Zitat ³

³ Multizentrische Beobachtungsstudie zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit reifem B-Zell Non-Hodgkin-Lymphom oder B-All, Version für Österreich, April 2004

In der Vorphase V beginnt die Behandlung für fünf Tage mit Cortison.

Bei jedem Block werden andere Zytostatika und Medikamente verabreicht, wobei jeweils die Dauer, Menge und Häufigkeit der einzelnen Gaben verschieden sind. Die Dauer jedes Zytostatikablockes beträgt fünf Tage. Die Hochzahl²⁴ bedeutet, dass die Gabe der Zytostatika über einen Zeitraum von 24 Stunden verabreicht wird.

Die Cortisontherapie wird dauerhaft, während eines Zytostatikablockes, begleitend weitergeführt. Eine solche Therapie kann nur stationär durchgeführt werden.

Die Theorie sieht deshalb einen fünftägigen Aufenthalt zur Behandlung auf der Station und anschließend eine zehntägige Pause, in der die Patientin nach Hause darf, vor.

Nach dem dritten Block CC wird mit CT kontrolliert, wie der Tumor auf die Therapie anspricht, und ein erster Statusbericht abgegeben. Ein weiterer Statusbericht wird nach dem fünften Block BB²⁴ gemacht, und anhand von diesem wird dann entschieden ob gegebenenfalls eine Operation zur Entfernung des abgestorbenen Resttumorgewebes durchgeführt wird oder nicht.

Die Abwicklung der Therapie soll rasch gehen und orientiert sich an dem, was der Patient „aushält“.

Zytostatika werden sowohl ins Blut über den Port-a-Cath als auch in die Nervenbahnen, regelmäßig über Rückenmarkpunktionen, verabreicht. Im Gehirn befindet sich eine Blutschranke, die einen Austausch vom Blut mit der Nervenflüssigkeit verhindert. Um alle „freien“ Tumorzellen erreichen zu können, müssen beide Methoden verwendet werden.

➤ Warum Zytostatika:

Diese extrem starken „Zellgifte“ werden wegen dem schnellen Wachstum der Tumorzellen eingesetzt, es zerstört jedoch auch andere schnell wachsende Zellen, wie zum Beispiel Schleimhautzellen. Auch der Haarverlust während der Therapie ist darauf zurückzuführen.

Jeder Patient reagiert individuell auf die Verabreichung von Zytostatika. Es rufen auch nicht alle Zytostatika die gleichen Nebenwirkungen hervor.⁴

➤ Nebenwirkungen der Zytostatikatherapie:

-Infektionen, weil die Zahl der weißen Blutkörperchen durch chemotherapeutische Medikamente verringert wird

-Blutungen, weil weniger Blutplättchen produziert werden

-Übelkeit und Erbrechen

-Schmerzen an der Injektionsstelle (Port-a-Cath)

-Haarausfall

-Entzündungen der Schleimhäute in Mund, Rachen, Speiseröhre und Magen

-Verstopfung oder Durchfälle⁵

-der Zellkernzerfall (des Tumorgewebes) führt zu einem Harnsäureanstieg, was zu gichtartigen Schmerzen, vor allem in den Gelenken, führen kann.

⁴ Dietrich, I.: Besonderheiten in der Intensivpflege onkologischer Kinder, Fachbereichsarbeit, Innsbruck, 1999

⁵ Dr. Zoubek, A.: Krebstherapie im Kindesalter, in: Zum Thema Krebs bei Kindern, Infomappe der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe, Ausgabe 1/2000, Wien

- Gefäßwandschädigung bei Verabreichung mittels Infusion oder intra venöser (siehe Glossar) Injektion
- Gefahr einer Infektion durch körpereigene Keime
- eventuelle Schluckbeschwerden⁶

Angemerkt sei hier, dass diese Menge an Zytostatika: „Einen normalen Erwachsenen umbringen würde.“ Die Erklärung dafür ist, dass sich die Zellen bei einem Kind / Jugendlichen viel schneller teilen als bei einem Erwachsenen. Da Tumorzellen schnell vermehrende Zellen sind, bedeutet das, dass sie sich bei Jugendlichen noch schneller vermehren und somit die Gabe der Medikamente erhöht werden muss. Allerdings kann dadurch auch die Erreichbarkeit der Tumorzellen im gesamten Körper erhöht werden.

➤ Warum Cortison

Cortison „schmilzt“ den Tumor, wie „Butter in der Sonne“.

➤ Nebenwirkungen des Cortisons

- „Heißhunger“ und „Fressattacken“
- Gewichtszunahme (Vollmondgesicht)
- Absinken des Immunsystems
- Schädigung der Magenschleimhäute
- Gelenksschmerzen

Die Heilchancen bei dieser Art der Erkrankung liegen bei 80%, wobei von diesen wiederum 80-90% keine Folgeschäden durch die Therapie davortragen.

2.6 Aufklärungsgespräch

Es gab zwei Aufklärungsgespräche. Das erste fand nach der ersten Diagnose statt und war eher allgemein über Krebs und wie gut die Heilungschancen im Allgemeinen sind. Zu diesem Zeitpunkt wussten die Ärzte noch nicht genau, welche Art von Lymphom Helene hatte.

Das zweite Aufklärungsgespräch fand nach dem Endbefund statt. Dieses Gespräch wurde auf Kassette aufgenommen, und es waren zwei Ärzte, eine Psychologin, meine Eltern, meine Schwester und ich anwesend. Die Ärzte klärten uns über den Therapieablauf, die Nebenwirkungen der Zytostatika und dergleichen auf.

Nach diesem Gespräch hatte Helene den Eindruck, dass sie bei der kleinsten Bewegung tot vom Bett fallen würde.

⁶ Dietrich, I.: Besonderheiten in der Intensivpflege onkologischer Kinder, Fachbereichsarbeit, Innsbruck, 1999

2.7 Eigentlicher Therapiestart

Der eigentliche Therapiestart war gleich anschließend an das zweite Aufklärungsgespräch.

Meine Eltern wollten Helene die Möglichkeit bieten, sich zuhause und im Kreis der gesamten Familie, mit der neuen Situation auseinanderzusetzen, um anschließend bewusst mit dem Gedanken „Ich beginne heute die Therapie und ich bin Patient“ wieder in die Klinik zu kommen. Deshalb baten sie die Ärzte meine Schwester für einen Tag nach Hause holen zu dürfen. Auch sollten die Schritte in der Familie bewusst vollzogen werden.

Die Antwort darauf kam sofort und lautete: Nein, sie muss mit der Therapie sofort beginnen, weil der Tumor zu schnell wächst. Meinen Eltern wurde auf Grund der Rechtslage sogar mit dem Staatsanwalt und dem Entziehen des Sorgerechtes gedroht, sollten sie ihr Kind mit nach Hause nehmen.

Die Therapie begann damit unter extrem gesteigerter Dramatik und Anspannung, die bei allen Betroffenen noch lange nachwirkte.

Als Lösung zu einem bewussten Start für Helene blieben die Eltern zur Harmonisierung der Situation eine Nacht über bei Helene im Krankenhaus.

2.8 Ablaufdarstellung

HELENE GSTIR, STATIONÄRER AUFENTHALT UK FÜR KINDER- U. JUGENDHEILKUNDE

DIAGNOSE: mediastinales B-Zell-Lymphom; THERAPIE: NHL 2004

DATUM und AKTIVITÄT
1. STATIONÄRER AUFENTHALT 15.06. ÷ 26.06.2004 Diagnose und Cortison-Ersttherapie
2. STATIONÄRER AUFENTHALT 27.06. ÷ 03.07.2004 Chemotherapie Block AA
Ambulante Kontrolle am 07.07.2004
3. STATIONÄRER AUFENTHALT 08.07. ÷ 13.07.2004 Reaktion Schleimhäute - Fieber
4. STATIONÄRER AUFENTHALT 14.07. ÷ 20.07.2004 Chemotherapie Block BB
Ambulante Kontrolle am 23.07.2004
5. STATIONÄRER AUFENTHALT 27.07. ÷ 02.08.2004 Reaktion Schleimhäute - Fieber
6. STATIONÄRER AUFENTHALT 03.08. ÷ 07.08.2004 Chemotherapie Block CC
Ambulante Kontrolle am 11.08.2004
Ambulante Kontrolle am 16.08.2004
7. STAT. AUFENTHALT 16.08. ÷ 19.08.2004 Reaktion Schleimhäute - CT Thorax 17.08 2004
8. STATIONÄRER AUFENTHALT 21.08. ÷ 27.08.2004 Chemotherapie Block AA
Ambulante Kontrolle am 30.08.2004
9. STATIONÄRER AUFENTHALT 01.09.2004 2 Blutprodukte erhalten
Ambulante Kontrolle am 03.09.2004
10. STATIONÄRER AUFENTHALT 06.09. ÷ 07.09.2004 Stammzellenapherese
11. STATIONÄRER AUFENTHALT 08.09. ÷ 14.09.2004 Chemotherapie BB
Ambulante Kontrolle am 17.09.2004
CT Thorax am 22.09.2004
Ambulante Kontrolle am 27.09.2004
Dopplersonographie Dr. Schweigmann am 29.09.2004
12. STAT. AUFENTHALT 30.09. ÷ 11.10.2004 OP am 1.10. u. postop. Betreuung Pneumonie
Ambulante Kontrolle am 15.10.2004
13. STATIONÄRER AUFENTHALT 18.10.2004 ÷ 22.10.04 Chemotherapie Block CC
Ambulante Kontrolle am 25.10.04
Ambulante Kontrolle am 28.10.04
14. STATIONÄRER AUFENTHALT 02.11.2004 ÷ 08.11.04 Infekt
15. STATIONÄRER AUFENTHALT 08.11.2004 ÷ 14.11.04 Chemotherapie Block BB
16. STATIONÄRER AUFENTHALT 17.11.2004 ÷ 19.11.04 Infektion
17. STATIONÄRER AUFENTHALT 21.11.2004 ÷ 28.11.04 Infektion
Ambulante Kontrolle 16.12.04 - VORBEREITUNG der Port-a-Cath Explantation
18. STATIONÄRER AUFENTHALT 17.12.2004 Port-a-Cath Explantation
ABSCHLUSSGESPRÄCH ONKOLOGISCHE STATION 21.12.04
Ambulante Kontrolle 17.01.05

3. Pflegerische Aspekte

3.1 Stationärer Aufenthalt

3.1.1 Ungefährer Tagesablauf

Um acht Uhr kam die erste Krankenschwester in das Zimmer um Blut abzunehmen.

Meine Schwester tat sich sehr schwer Tabletten zu schlucken, es „grauste“ sie richtig davor. Auch musste sie ein paar Mal Tabletten, die sie bekam, ein zweites Mal nehmen, weil sie die Medikamente wieder erbrach.

Auf ca. neun Uhr war die Visite der Ärzte festgesetzt.

Anschließend wusch sie sich selbst, wenn es ihr Zustand erlaubte, oder eine Krankenschwester oder ein Pfleger half ihr dabei. Duschen war wegen des Port-a-Cath (siehe Glossar) nicht möglich.

Der erste Besucher des Tages war mein Vater.

Da es durch die Nebenwirkungen der Zytostatika immer Probleme mit dem Essen-Schlucken gibt (siehe Diät/Gewicht), wurde es für sie zu einem wichtigen Ritual, dass er mit ihr frühstückte und sie aufmunterte. Ihm fiel auch die Aufgabe zu, ihr den Tee zur Mundspülung herzurichten, die Zahnsperre zu waschen und dergleichen mehr.

Mein Vater war der Erste am Tag mit dem sie Neuigkeiten über Ärzte, Krankenschwestern und die Verwandtschaft austauschen konnte. Quasi der morgendliche „Nachrichtendienst“.

Am Vormittag kam die Diätassistentin um sich nach ihren Essenswünschen zu erkundigen und um halb zwölf Uhr gab es das Mittagessen. Die Portionen erschienen Helene immer viel zu groß, sodass es ihr häufig den kleinen Appetit auch noch verschlug.

Ab sechzehn Uhr kam dann regelmäßig meine Mutter und brachte ihr frische Wäsche und unterstützte sie bei der Pflege. Sie half ihr die Zeit zu vertreiben, indem sie ihr vorlas, mit ihr bastelte und mit ihr spielte. Wenn es meiner Schwester nicht gut ging, was während der Therapie doch sehr häufig vorkam, hielt sie auch nur ihre Hand oder hörte mit ihr ihre Lieblingsmusik.

Meine Mutter kam öfters erst nach zehn Uhr nach Hause, weil es die Situation erforderte.

Die Nacht musste Helene alleine schaffen, denn auch meine Eltern brauchten dringend Erholung und Schlaf. Es kam insgesamt nur dreimal vor, dass eines der Elternteile bei ihr in der Klinik übernachtete.

3.1.2 Krankenhausaufenthalt zur Chemotherapie

Vor der Zytostatikagabe kam eine Schwester und spritzte Helene das Medikament gegen Übelkeit, welche die Zytostatika hervorrufen, und ein weiteres Medikament, um die Blase vor der Zerstörung durch Zytostatika zu schützen. Sie musste außerdem eine zähe Flüssigkeit schlucken, um den Magen auszukleiden (Schutz vor Wirkung des Cortisons), und diese verursachten wiederum einen Würgereiz.

Etwas später kam die Krankenschwester wieder, um ihr die erste Zytostatikagabe anzuhängen. Nach allen Zytostatikagaben musste die Leitung des Port-a-Cath mit viel Kochsalzlösung gespült werden und aus diesem Grund verspürte meine Schwester auch oft das dringende Bedürfnis eine Toilette aufzusuchen. Jedoch war sie körperlich oft nicht in der Lage, den Weg zur Toilette, die gegenüber von ihrem Zimmer war, zu bewältigen.

3.1.3 Krankenhausaufenthalt wegen Nebenwirkungen

Die Nebenwirkungen der Zytostatikagabe merkt man häufig erst nach Ende des Blockes, der fünf Tage dauert. Der Körper jedoch kann sich nie wirklich von den vorhergehenden Zytostatikagaben erholen. Aus diesem Grund ging es meiner Schwester immer sowohl körperlich als auch psychisch schlecht.

Ein großes Problem bereiteten ihr die offenen Schleimhäute (siehe Diät/Gewicht). Bei jeder Schleimhautinfektion wurde Helene an die Schmerzpumpe gehängt. Dieses Gerät gibt in einem bestimmten Zeitabstand ein sehr starkes Schmerzmittel ab. Dieses Schmerzmittel rief bei meiner Schwester Wahrnehmungsveränderungen und eine Verschiebung ihres Bewusstseins hervor. Sie wurde abweisend gegenüber allem und jedem, ungeduldig und aggressiv.

Das Nachfolgende Gedicht, das ich am Anfang der Therapie Helene schenkte, fasst den Stationsalltag gut zusammen.

Onko Onko

*wecken waschen
blutabnehmen
tabletten schlucken
glatze kämmen*

*wiegen messen
viel zu dünn
noch mehr essen
geht nix rinn*

*ärzte kommen
ernstes g'sicht
reden g'scheit
verstehet man nicht*

im nebenbett der nachbar bricht

*neue chemo infusion
ständig klingelt´s telefon
nabic, bilanz, colistin*

*radio hörn
fernseh schaun
teletubbies
nachts albtraum*

*mittagessen
kinder spucken
frau stritzl läuft
kann gar nich kucken*

*oma, opa
onkel, tante
mama, papa
viel verwandte*

*kommen streicheln
lieben dich*

*dich nervt´s langsam
gehen nicht*

*abends dunkel
ganz allein*

*mag nicht dableiben
ich will heim⁷*

⁷ http://www.krebs-bei-kindern.de/info/berichte/onko_onko.php

3.2 Diät/ Gewicht

Es ist während der Therapie wichtig, darauf zu achten, dass die Patientin nicht zu viel Gewicht verliert.

Durch die Nebenwirkungen einiger Medikamente werden die Schleimhäute vor allem im Mund, im Rachen, in der Speiseröhre und im Magen stark beschädigt. Dies macht es für die Patientin sehr schwer Nahrung zu sich zu nehmen, sogar das Schlucken von Flüssigkeiten bereitet Schmerzen. Es kam sogar zweimal vor, dass sie nicht einmal ihre Spucke schlucken konnte. Wenn es soweit war, dass sie nichts mehr essen konnte, wurde sie in der Klinik mit Astronautennahrung über den Port-a-Cath ernährt.

Es kann auch passieren, dass der Mund so stark anschwillt, dass die Nahrungsaufnahme überhaupt nicht mehr möglich ist.

Meine Schwester wog zu Beginn der Therapie ca. 53 kg. und während der Therapie schwankte sie zwischen 43 kg und 41 kg. Sie erreichte Gott sei Dank nie die kritische Grenze von 40 kg. Die Ärzte sagen, dass wenn die Patienten die „magische Grenze“ von 40 kg erreichen, der Gewichtsverlust fast nicht mehr mit normaler Ernährung aufzuhalten ist. Dann ist es oft nötig eine Magensonde zu legen und den Patienten künstlich zu ernähren. Das ist wiederum für den Patienten sehr unangenehm.

Es wird empfohlen, wenn *sich in Folge der Chemotherapie Appetitlosigkeit* einstellt, *verstärkt kalorienreiche Säfte* anzubieten.⁸ Diese gab es in verschiedenen Geschmacksrichtungen bei der Diätassistentin. Ich habe einen solchen Saft selbst einmal probiert und kann meiner Schwester nur zustimmen, dass es wirklich nicht gut, richtig chemisch, schmeckt.

Meine Mutter hat zu Hause oft Suppe gekocht und für Helene mitgenommen. Suppe deshalb, weil sie leicht zu essen war, viele Nährstoffe enthält und den Körper gut durchspült. Auch war diese Suppe etwas Bekanntes für sie und sie wusste trotz Geschmacksverwirrung, wie sie schmeckt.

Das Essen wurde mit Helene-Methode gegessen. Bei dieser Methode hielt sie in der linken Hand ihren kleinen Teddybär und in der rechten Hand das Essbesteck. Jedes Mal, wenn sie nun einen Löffel Suppe oder einen kleinen Bissen schluckte, drückte sie den Teddy ganz fest. So wurde für sie das Schlucken erleichtert.

Nach dem Essen musste meine Schwester zuerst mit Tee spülen, anschließend eine Lösung zur Heilung der Schleimhäute trinken und zum Schluss noch mit Herviros die Schleimhäute im Mund, zur Schmerzbetäubung, einpinseln. So können sich auf Grund des stark reduzierten Immunsystems keine Bakterien im Mund und Rachen ansiedeln, was zu äußerst belastenden Infektionen führen könnte.

⁸ Dr. Zoubek, A.: Krebstherapie im Kindesalter, in: Zum Thema Krebs bei Kindern, Infomappe, Ausgabe 1/2000, Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

3.3 Therapiefreiräume

Die meiste Zeit schlief sie, döste vor sich hin und versuchte sich zu erholen.

Ihre zweite Hauptbeschäftigung war der Gang zur Toilette, weil sie viel trinken musste und ihr oft eine Kochsalzlösung angehängt wurde (siehe Krankenhausaufenthalt zur Chemotherapie).

Sobald sie die Zytostatikagabe halbwegs gewohnt war und es ihr besser ging, fand man sie oft bei der Kindergärtnerin, mit der sie bastelte, oder beim Spielen mit einer Praktikantin.

Auf der Station hatte sie auch die Möglichkeit, einmal die Woche zur Maltherapeutin zu gehen. (Das Bild auf dem Deckblatt stammt aus der Zeit zu Beginn der Therapie.)

Als mein Vater einmal erwähnte, sie könne ihr Zimmer gestalten wie sie wolle, äußerte meine Schwester den Wunsch, ihr Piano mitzunehmen. Sie sprach selbständig den Klinikvorstand Herrn Prof. Zimmerhackl an und er genehmigte, erfreut über ihre Initiative, den Wunsch nach dem Piano. Von diesem Tag an brachten wir ihr bei fast jedem stationären Aufenthalt das Piano.

Durch das Klavierspielen konnte meine Schwester alles um sich herum vergessen und sich ablenken. Sie empfand den Klang des Klaviers als beruhigend, und die Lieder, die sie spielte, waren etwas Vertrautes für sie. Sogar die Patienten in den Nebenzimmern empfanden das Klavierspielen als beruhigend und aufmunternd und sie freuten sich über die Ablenkung durch Helenes musikalische Betätigung.

Besonders beim Martiniumzug und in der Vorweihnachtszeit kam meine Schwester zur Freude aller zum Einsatz.

3.4 Aufenthalt zu Hause

Der Aufenthalt zu Hause war für Helene sehr wichtig, weil sie dann in ihrem gewohnten Umfeld war. Sie hatte ihre Familie um sich, konnte in ihrem eigenen Bett schlafen und mit den Haustieren (vorsichtig) kuscheln.

Wenn sie daheim war hatte sie auch mehr Appetit, weil, wie sie selbst sagt, Mamas Essen immer am Besten schmeckt.

Die meiste Zeit jedoch war sie schlafend anzutreffen. Sie lag entweder im Wohnzimmer am Sofa, in ihrem Bett oder im Bett meiner Eltern und schlief. Bei besonders schönem Wetter konnte man sie sogar im Garten in einer Liege schlafend antreffen.

Da Bewegung an der frischen Luft bekanntlich den Kreislauf in Schwung bringt, gingen meine Eltern mit ihr, wenn es ihr gut ging, spazieren.

Bei der Therapie kam ihre Pflasterallergie sehr deutlich zum Vorschein und daher hatte sie, vor allem rund um den Port-a-Cath, offene Stellen. Zuhause konnte sie endlich ihre wunde Haut mit Johanniskrautöl und Bepanthen behandeln, weil während des Klinikaufenthaltes die Pflaster oft wieder auf die verletzte Haut geklebt werden mussten. Auch war es ihr zuhause endlich wieder möglich, zu duschen, weil der Port-a-Cath nicht angestochen war.

Jedoch gab es einige Verhaltenshinweise und Einschränkungen, die alle in ihrer Immunschwäche begründet sind:

- Wir mussten alle Topfpflanzen im gesamten Haus entfernen, weil sich in der Erde Sporen befinden.
- Sie musste den Kontakt mit unseren Haustieren (Katzen und Meerschweine) so gering wie möglich halten.
- Alle, die in unser Haus kamen, mussten sich die Hände desinfizieren.
- Es durfte sie niemand besuchen, der eine Infektion (auch ein „harmloser“ Schnupfen zählt dazu) hatte.
- Sie durfte keine öffentlichen Verkehrsmittel benützen.
- Große Menschenmengen (ab ca. 10 Personen) musste sie meiden, und falls es unvermeidbar war, musste sie einen Mundschutz tragen.

4. Sicht und Leistung des Patienten

4.1 Gesundheit/ Heilung

Meine Eltern suchten neben der Schulmedizin auch noch zusätzliche Hilfen in der Homöopathie und in der Naturheilkunde.

Selbstbestimmung war auch für meine Eltern ein wichtiges Thema. Sie wollten Helene die Möglichkeit geben, selbst die Verantwortung für einen Teil ihrer Heilung zu übernehmen. Deshalb erstellten sie für Helene einen Wochenplan, bei dem sie eintragen konnte, welche der „begleitenden“ Medikamente sie bereits genommen hatte.

Abbildung 1. zeigt einen solchen „Wochenplan für die Einnahme unterstützender Mittel“. Aus diesem Plan sind diejenigen Mittel zu entnehmen, die meine Schwester als begleitende Medikamente eingenommen hat, sowie ihr Verwendungszweck und wie sie anzuwenden sind.

Helene war durch diesen Plan selbständig geworden. Sie erfüllte alle Anweisungen der Ärzte, die Pflege und die Einhaltung des Planes gewissenhaft. Sie hatte sich den Ruf einer vorbildlichen Patientin erworben. Der Erfolg hat ihr Recht gegeben.

Abb.:1 HELENE GSTIR

WOCHENPLAN FÜR DIE EINNAHME UNTERSTÜTZENDER MITTEL

MITTEL	ZWECK	GABE	M	D	M	D	F	S	S
AM MORGEN									
ZUM AUFWACHEN									
Geir-Homöopathie	Immunsystem	5 Tropfen							
vor der Gabe die Flasche 1 x kräftig auf die Hand schlagen									
OBST-Nahrungsergänzung	Stärkung der Blutwerte	2 Stück							
1/2 Stunde vor dem Frühstück, mit einem Glas Flüssigkeit									
ZUM WASCHEN - jederzeit, auch mit Waschlappen möglich									
Sapil - Flüssigseife	körperliches Wohlbefinden	beim Waschen							
ZUM ZEITPUNKT DES FRÜHSTÜCKS									
EM-X	Darmstärkung	10 ml							
HEUSCHNUPFENMITTEL									
BEI BEDARF ZWISCHENDURCH									
Ipecacuanha- flüssig	gegen Übelkeit	1 Schluck							
vor der Gabe Flasche 3 x kräftig in die Hand schlagen									
wenn keine Besserung, nach einer Stunde nochmals									
Freiöl	Lippenpflege	jederzeit							
Spagirel	körperliches Wohlbefinden	auf Schlagadern							
Ringe	Entstrahlung	schmirgeln							
Blutstein	stärkend	abwaschen							
ZU MITTAG									
VOR DEM MITTAGESSEN									
Geir-Homöopathie	Immunsystem	5 Tropfen							
vor der Gabe die Flasche 1 x kräftig auf die Hand schlagen									
GEMÜSE-Nahrungsergänzung	Blutwerte stärken	2 Stück							
1/2 Stunde vor dem Mittagessen mit einem Glas Flüssigkeit									
ZUM ZEITPUNKT DES MITTAGESSEN									
EM-X	Darmstärkung	10 ml							
BEI BEDARF ZWISCHENDURCH									
Ipecacuanha - flüssig	gegen Übelkeit	1 Schluck							
vor der Gabe Flasche 3 x kräftig in die Hand schlagen									
wenn keine Besserung, nach einer Stunde nochmals									
Freiöl	Lippenpflege	jederzeit							
Spagirel	körperliches Wohlbefinden	auf Schlagadern							
ZU ABEND									
VOR DEM ABENDESSEN									
Geir-Homöopathie	Immunsystem	5 Tropfen							
vor der Gabe die Flasche 1 x kräftig auf die Hand schlagen									
GEMÜSE- und OBST-Nahrungsergänzung		je 1 Stück							
1/2 Stunde vor dem Mittagessen mit einem Glas Flüssigkeit									
ZUM ZEITPUNKT DES ABENDESSEN									
EM-X	Darmstärkung	10 ml							
BEI BEDARF ZWISCHENDURCH									
Ipecacuanha - flüssig	gegen Übelkeit	1 Schluck							
vor der Gabe Flasche 3 x kräftig in die Hand schlagen									
wenn keine Besserung, nach einer Stunde nochmals									
Freiöl	Lippenpflege	jederzeit							
Spagirel	körperliches Wohlbefinden	auf Schlagadern							

4.2 Motivation

Als besonders wichtig erachteten es meine Eltern Helene zu motivieren diese Krankheit durchzustehen.

Um meine Schwester vor der Verzweiflung -„das schaffe ich nicht“- zu schützen zeichnete mein Vater in einer schwachen Vorahnung dessen, was kommen würde, ganz zu Beginn der Therapie das Bild von der Skitour (Ab. 2.1). Er erklärte ihr, in Bezug auf die gemeinsamen Skitouren, zu dieser Skizze, dass sie sich den Weg bis zur vollständigen Heilung wie eine Skitour vorstellen solle. Sie würde gemeinsam mit ihrer Familie „Schritt für Schritt“ den Berg besteigen, und wenn sie den Gipfel erreiche, wäre es geschafft.

Die zweite Skizze, wie sie sich ihren Weg vorstellen könne, zeigte einen Tunnel. In diesem Tunnel war es düster, aber an seinem Ende war ein Licht. Dieses Bild sollte ihr zeigen, dass es zwar im Moment eine schwierige Zeit ist, aber es gibt ein Ende. Jeder bestandene Abschnitt im Therapieprogramm war ein Erfolg und wurde auch gefeiert.

Die wichtigste der Zeichnungen meines Vaters, die er im Zuge der Gespräche mit Helene anfertigte, ist jedoch das „Bild der Prozession“ (Ab. 2.2).

Das Männchen mit dem Kreuz in der Hand, das voranschreitet, steht für den Glauben an Gott. Diese Kraft wird ihr immer den Weg durch diese schwere Zeit zeigen. Diesem folgt Helene, in Begleitung einer selbstlosen Heilerin im seelischen Bereich, geschützt unter einem Baldachin. Der Baldachin wird von den Eltern und den Geschwistern getragen. Der Baldachin trägt die Insignien der Homöopathie und der Wissenschaft. Dieser ganzen Prozession folgen alle jene Freunde und Bekannten, die Helene und uns unterstützen und helfen wollen.

Dieses Bild einer Prozession haben meine Eltern auch wirklich durchgeführt, indem sie die gesamte Verwandtschaft besucht und sie selbst über die Erkrankung meiner Schwester unmittelbar informiert haben.

Meine Eltern besprachen mit Helene auch Tagespläne über mögliche, angemessene Besuche. Diese Pläne sollten ihr einen halbwegs geregelten Tagesablauf geben, was ihr ein Gefühl von Halt und Kontrolle vermittelte.

Wir übertrugen die Abstimmung der Besuchstermine an Helene, da sie dann nach ihren Bedürfnissen entscheiden konnte. Dies auch deswegen, da wegen des Infektionsrisikos nicht mehr als zwei Personen gleichzeitig einen Patienten besuchen durften.

Für meine Eltern war es wichtig, dass Helene trotz ihrer Krankheit das Lachen nicht verlernte. Meine Mutter ging nie, bevor Helene nicht mindestens einmal „herzhaft“ gelacht hatte.

Auch begleiteten meine Eltern sie bei ihren drei Operationen. Zuerst beim Einsetzen des Port-a-Cath, dann bei der Entfernung des restlichen Tumorgewebes nach dem fünften Block, und schließlich wieder bei der Entfernung des Port-a-Cath.

Meine Schwester konnte auch jederzeit mit meinen Eltern über ihre Sorgen und Ängste reden. Wie sich bei „Sicht von Helene“ zeigen wird, haben ihr diese Gespräche geholfen, Ängste zu bewältigen und Kraft zu schöpfen.

Abb. 2.1

Bild der Schitour

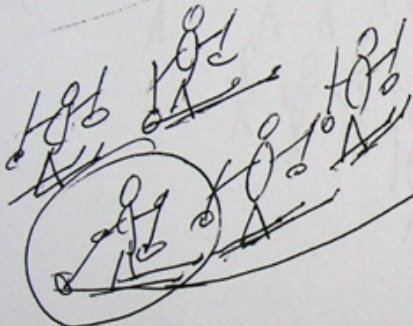
DEIN WEG IST VERGLEICHBAR
MIT UNSEREN SCHITOUREN.

GIPFEL

WENN DER GIPFEL
ERREICHT IST
MACHT SICH FREUND
UND ZUFRIEDENHEIT
BREIT.

DEIN WEG WIRD
ANSTRENGUNGEN UND
ENTKEHRUNGEN BRINGEN.

DU ERINNERST DICH AN
UNSERE EXTREMSITUATION
WIE UNSER FREUND SICH
VORWÄRTS GEKÄMPFT HAT!

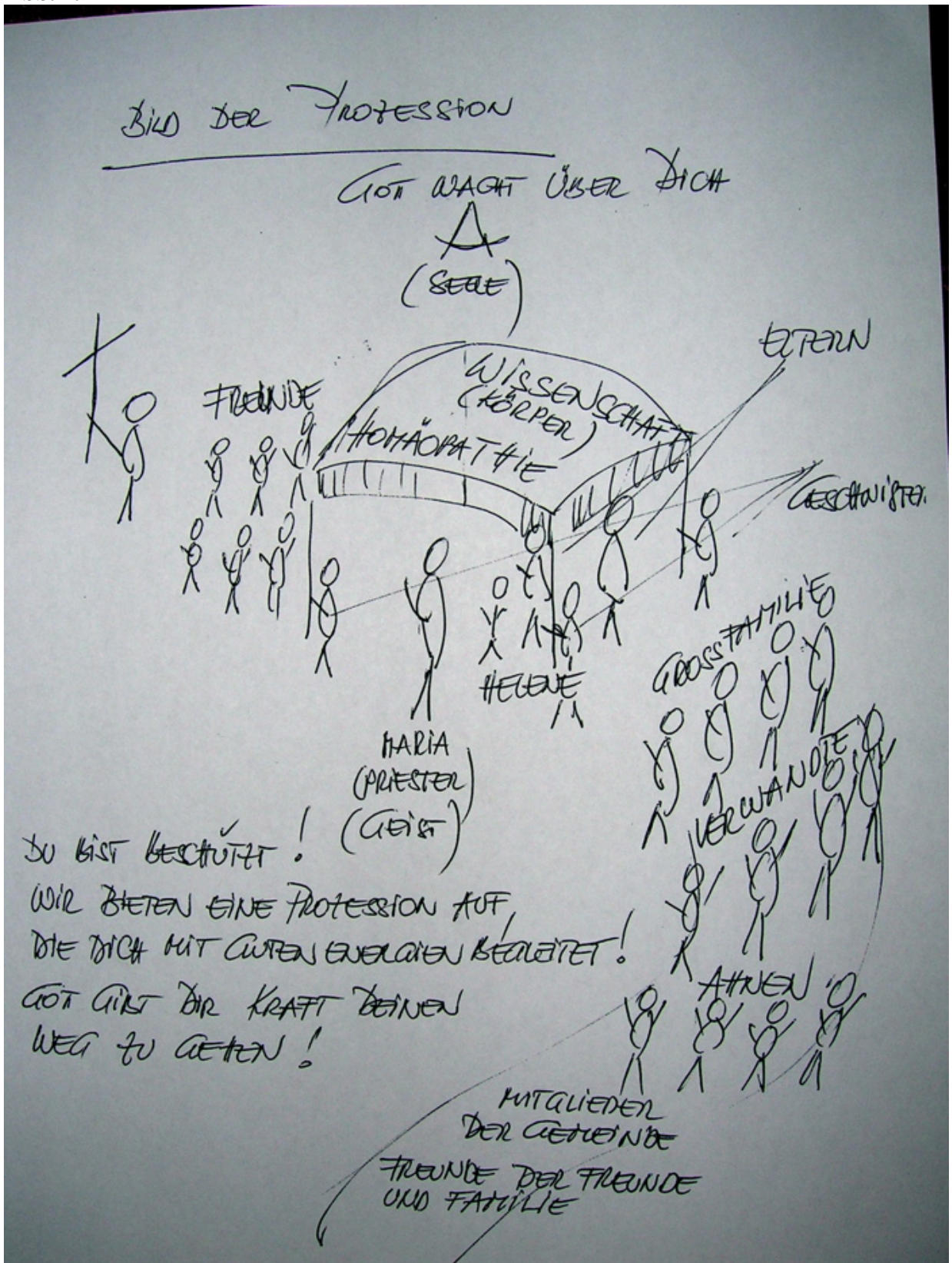


TAL

DU STEHST HIER UND
WILLST DIE TOUR GEBEN

GEHEINSAM WERDEN
WIR AUCH DIESE TOUR
SCHATTEN!

Abb. 2.2



Der Glaube gab meinen Eltern die Kraft, die lange Zeit der Therapie durchzustehen. Er half ihnen aber auch, meiner Schwester das Vertrauen zu geben, wieder komplett gesund zu werden. Er gab meiner Schwester auch die Sicherheit nie allein zu sein, weil wir bei „Sicht der Literatur“ sehen, dass das Alleinsein eine der größten Ängste der kranken Kinder ist.

Ein gutes Beispiel für die Hilfe von Bekannten brachte ein guter Bekannter, der sich als Trainer schon seit über zwanzig Jahren mit Entspannungsübungen und Autogenem Training beschäftigt. Er gab uns seine Zusammenfassung zum Thema Motivation mit einigen Beispielsätzen zur Autosuggestion, welche Helene sich, während sie die CD⁹ hörte, vorsagen sollte. Solche Sätze waren zum Beispiel: „*Es geht mir jeden Tag in jeder Hinsicht besser (sich dabei – ganz gesund und fröhlich vorstellen)*“ oder „*Mit Rückhalt meiner Familie- schaffe ich vieles leichter*“.¹⁰

4.3 Psychische Wirkung

Es ändert sich mit der Diagnose „Krebs“ in gravierender Weise das gewohnte und vertraute Leben aller Betroffenen.

Im Besonderen natürlich das Leben des kranken Kindes.

Sie müssen von einem Tag auf den anderen damit leben, dass sie schwer krank sind und auch an der Krankheit sterben könnten. Die ganzen diagnostischen Maßnahmen, die tiefe Betroffenheit und Angst der Eltern, die ärztlichen Maßnahmen und der Verlust der Gesundheit macht die Kinder sensibel für die ernsthafte Gefährdung ihres Lebens.¹¹

Eine Betroffene sagte nach dem Aufklärungsgespräch mit den Ärzten: “Und plötzlich ist nichts mehr wie es war!“ Ich finde, dass dieser Satz die Situation sehr gut beschreibt. Es ist nach der Diagnose wirklich nichts mehr wie es war und es wird auch nach der Therapie nichts mehr so sein, wie es war.

Auch Helene bestätigt, dass ein neuer Lebensabschnitt von einer Sekunde auf die nächste anfängt. Die Schule gehörte der Vergangenheit an und war in dieser Zeit auch absolut unwichtig. Und doch sehnte sie sich manchmal nach einem Stück Normalität in der Schule.

Für meine Schwester wurde die Klinik zu ihrem „normalen“ Lebensablauf und die Ärzte und Krankenschwestern wurden, wie sie selbst sagt, zu einer Art von Mitschülern.

Die Reaktionen auf die Erkrankung, die dadurch entstehenden Bedrohungen, und die Reaktionen auf all die Veränderungen des gewohnten und vertrauten Lebens, hängen stark von der Biographie und dem sozialen Umfeld ab.

⁹ Sailer, H.: Balance von Körper und Geist – Entspannungsübungen nach der Methode des Autogenen Trainings, CD, Polyglobemusic, Austria, 1997

¹⁰ Sailer, H.: Gesundheit / Motivation – formelhafte Vorsätze (Autosuggestion), private Trainingsunterlagen, Innsbruck, 2004

¹¹ Baur, M., Leben in einer Extremsituation – Neun Kasuistiken von Interaktionen zwischen krebskranken Kindern und ihren Eltern und Geschwistern während der stationären Behandlung in der hämatologischen Abteilung der Universitäts-Kinderklinik Tübingen. Dissertation, Eberhard-Karls-Universität Tübingen, 1988

*Die Kinder werden aus ihrem Alltag herausgerissen und nun in der Klinik aufgenommen, wo sie viele, oft auch schmerzhaft, Untersuchungen über sich ergehen lassen müssen. Daraus folgt, dass sie sich der Therapie, den Ärzten und Krankenschwestern hilflos ausgeliefert fühlen. Sie fühlen sich verunsichert und verletzt und reagieren nicht selten mit versteckten und offenen Aggressionen.*¹²

4.3.1 Sicht der Literatur

Die Welt der Onkologie ist für alle Kinder *eine Welt der Angst, eine Welt der Schuldgefühle und Bestrafungsängste, eine Welt des Verlustes und der Trauer und häufig eine Welt der Isolation.*

*Die ohnehin belastenden diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen stellen für die Kinder eine weitere Quelle großer Angst dar, weil sie immer neue pathologische Erkenntnisse befürchten. Solche Maßnahmen sind nicht nur Lumbalpunktion, Knochenmarkpunktion, die manchmal täglich erfolgenden Blutabnahmen und die häufig notwendigen Injektionen, sondern auch objektiv schmerzfreie Untersuchungen, wie Röntgen, CT und EEG.*¹³

Gisela Haas betont in ihrem Buch, dass Kinder allein gelassen zu werden mehr fürchten, als die ganzen ärztlichen Maßnahmen und Nebenwirkungen der Therapie, weil es gleichbedeutend ist mit sterben.¹⁴

Auch Hoffmeister spricht in seinem Manuskript davon, dass sich die Todesängste vorwiegend in Verlustängsten äußern. Es sind vorwiegend Trennungs- und Verlassenheitsängste, die Angst, die Eltern, ihren Schutz und ihre Liebe zu verlieren, und die Angst, vor körperlichen Beschädigungen, die Angst die körperliche Eigenständigkeit einzubüßen, welche die Kinder so belasten.¹⁵

Die Erkrankung bringt den jugendlichen Patienten in eine besondere Situation. *Beim Heranwachsenden ist die Diagnose einer [...] Erkrankung ein entscheidender Eingriff, mehr noch, er ist der Beginn einer Kette von Behinderungen des pubertären und Adoleszenten Reifungsprozesses, der normalerweise eine Zeit der Veränderung und des Umbruchs dahingehend ist, sich auf die Suche nach anderen Vorbildern, mit denen Identifizierungen möglich sind, von den Eltern immer mehr abzulösen und so nach vermehrter Unabhängigkeit und Selbstbestimmung zu streben.*¹⁶

¹² Baur, M., Leben in einer Extremsituation – Neun Kasuistiken von Interaktionen zwischen krebskranken Kindern und ihren Eltern und Geschwistern während der stationären Behandlung in der hämatologischen Abteilung der Universitäts-Kinderklinik Tübingen. Dissertation, Eberhard-Karls-Universität Tübingen, 1988

¹³ Baur, M., Leben in einer Extremsituation – Neun Kasuistiken von Interaktionen zwischen krebskranken Kindern und ihren Eltern und Geschwistern während der stationären Behandlung in der hämatologischen Abteilung der Universitäts-Kinderklinik Tübingen. Dissertation, Eberhard-Karls-Universität Tübingen, 1988

¹⁴ Haas, G., Ich bin ja so alleine. Kranke Kinder zeichnen und sprechen über ihre Ängste. Ravensburg, 1981

¹⁵ Hoffmeister, M., Die Phantasien lebensbedrohlich kranker Kinder über Sterben und Tod. Unveröffentlichtes Manuskript

¹⁶ Baur, M., Leben in einer Extremsituation – Neun Kasuistiken von Interaktionen zwischen krebskranken Kindern und ihren Eltern und Geschwistern während der

4.3.2 *Sicht von Helene*

Das kranke Kind, aber auch der kranke Jugendliche, braucht dringend die Hilfe und Unterstützung der Eltern. Sie wollen, dass die Eltern, besonders während dieser schweren Zeit, für sie da sind, mit ihnen kuscheln, ihnen vorlesen und ihnen helfen die Zeit zu vertreiben.

Helene bekräftigt, dass für sie die Gespräche mit den Eltern sehr wichtig waren und ihr Kraft gegeben haben. Sie unterhielten sich hauptsächlich über ihre Gedanken, darüber was sie fühlt, was sie bedrückt, aber auch über ihre Zukunft und ihr Leben.

Mein Vater erzählte ihr, um sie zu motivieren die Therapie durchzustehen und wieder aufzubauen (weil es ihr an jenem Tag überhaupt nicht gut ging) über ihre zukünftigen Kinder. Er möchte mit ihren Kindern mit dem (endlich) fertig restaurierten Volvo durch die Gegend fahren und mit ihnen spielen und dergleichen. Was Opas mit ihren Enkeln so machen.

Meine Schwester betont des Weiteren, dass für sie die Besuche der Geschwister, Freunde und Verwandten sehr wichtig waren. Das einzige Problem, das bei den Besuchen der Freunde und Verwandten entstand, war, dass unter der Woche fast alle an einem Tag kamen und sich dafür am Wochenende niemand, außer Eltern und Geschwister, blicken ließ.

Bei so vielen Besuchern auf einmal konnte es leicht sein, dass es für Helene zu anstrengend und zuviel wurde. Hinzu kommt auch noch, dass auf der Station viele andere immungeschwächte Patienten sind und aus diesem Grund nur zwei andere Besucher, ausgenommen der Eltern, erlaubt sind.

Zum Thema Lachen schrieb mir meine Schwester:

Ich habe immer gelacht, bei jedem der in mein Zimmer gekommen ist. So habe ich es ihnen erleichtert mich besuchen zu kommen und ihnen gezeigt, dass es mir trotz der Umstände gut geht. Mit Lachen geht alles leichter.

Sie haben mir auch ein Lächeln zurückgeschenkt und haben keine traurigen Blicke aufgesetzt. Wenn mich jemand beim betreten des Zimmers traurig angesehen hat, dann hat mich das irritiert, weil es schließlich nicht in meiner Macht lag sie aufzumuntern. Ich konnte ihnen nur meinen jetzigen Zustand zeigen und dass es mir gut geht.

Einmal habe ich mich auch gefragt, was ich falsch mache. Ich lache doch und sehe nicht traurig aus, was kann da einen Menschen traurig stimmen.

5. Sicht und Leistung der Familie

5.1 Eltern

5.1.1 Einstieg

Zu Beginn sei gesagt, dass sich die Sicht der Eltern wesentlich von der Sicht der Geschwister unterscheidet. Der Grund dafür ist einfach zu verstehen.

Die Eltern haben in ihrem Leben bereits viel mehr Möglichkeiten, im Gegensatz zu den Kindern, gehabt, mit schwierigen Situationen umzugehen zu lernen.

Während dem Aufwachsen der Kinder mussten die Eltern schon die eine oder andere Krise bewältigen. Einmal von kleinen Verletzungen, wie aufgeschlagene Knien und dergleichen, abgesehen.

Hier ein paar Beispiele:

Mein älterer Bruder David schlug sich im Alter von zwei Jahren einen Schneidezahn am Spielplatz bei einer Wippe aus.

Im Alter von siebzehn sprang er Kopf voraus in ein achtzig Zentimeter tiefes Becken und prellte sich dabei den Halswirbel. Er hatte großes Glück, dass nichts Schlimmeres passiert ist.

Ich selbst hatte mir, mit acht Jahren, meine beiden oberen Schneidezähne an einem Ziegelstein eingedrückt. Ich blutete stark aus dem Mund und in der Klinik hielten es sie für angebracht mir die Zähne zu ziehen, obwohl sie nicht locker waren, weil die Neuen bereits kamen.

Helene kam, wie sie sieben Jahre alt war, mit dem Fuß in die Speichen des Fahrrades. Die Folge davon war, dass die gesamte Haut des Fußballens abgeschält wurde und sie in die Klinik musste. Dort wurde die offene Wunde mit Kochsalzlösung desinfiziert, was äußerst schmerzhaft ist, und verbunden.

Mein kleiner Bruder war am Gefährlichsten unterwegs. Er fiel mit zwei Jahren von einem Ziegelstapel und zog sich dabei eine Schädelfraktur zu. Er musste anschließend in die Klinik, wo sie ihn für ca. drei Tagen stationär aufnahmen.

Aus diesen Erfahrungen lernen die Eltern mit schwierigen Situationen umzugehen und auch die Kinder bei Schmerzen zu trösten und wieder aufzumuntern.

Eine größere Krise hatte besonders meine Mutter zu bewältigen, als ihre Schwester mit ihrem Mann und ihren zwei jüngeren Kindern bei einem Autounfall tödlich verunglückten. Zurück blieb nur ihr sechzehnjähriger Sohn, der dann im Wesentlichen bei meinen Großeltern aufwuchs.

Außerdem kennen die Eltern ihre Kinder seit deren Geburt und sie wissen am besten, wie ihre Kinder denken und fühlen. Deshalb wollen die Eltern bei der Erkrankung eines ihrer Kinder ihren Beitrag leisten.

5.1.2 Sicht der Literatur

Für die Eltern ändern sich die Lebensumstände drastisch. Statt dem Kind zu helfen auf eine gute Schule zu kommen, Matura zu machen und eine gute Ausbildung zu absolvieren, besteht die Aufgabe der Eltern nun darin es zu medizinischen Kontrollen zu bringen, es im Krankenhaus zu besuchen, usw. Die Eltern werden im Beruf eingeschränkt, weil sie sich um ihr chronisch krankes Kind kümmern müssen und sie werden auch durch Zukunftsängste und vielfältige Verlusterlebnisse belastet.¹⁷

Die Verarbeitung der chronischen Erkrankung des Kindes ist eine schwierige Aufgabe und selten ist es mit der ersten Diagnose getan. Beim Feststehen der Diagnose kommt es häufig zu einer Art Schockreaktion und später folgt der Auseinandersetzungsprozess, der nicht so schnell und leicht abgeschlossen werden können. Denn meistens stellt sie nur den Beginn einer über Wochen und Monate, manchmal sogar Jahre erstreckende Behandlungs- und Abklärungsgeschichte dar. (...) In jeder neuen Lebensphase des Kindes – etwa Kindergarteneintritt, Schuleintritt, Berufswahl, etc. - werden die Eltern in immer neuer Form mit der Tatsache der Erkrankung ihres Kindes konfrontiert.¹⁸

Klaes und Walthes stellen in ihrem Artikel „Mit dem Erkannten leben – Was Diagnosen für Eltern bedeuten“ fest, dass es nicht das Wissen um die Krankheit des Kindes sei, nicht die Erklärung des Arztes : “ Das Kind hat dies und das“, sondern der Umgang mit den Auswirkungen der Erkrankung, die Bedeutung, welche die Diagnose nun im Leben der Familie einnimmt. Mit der Diagnose muss nun umgegangen werden. Sie ist der neue Wahrnehmungshintergrund, von dem aus das gestern noch Normale, das, was so in Ordnung war, wie es war, nun nicht mehr so stimmt. Alles wird jetzt aus dem Blickwinkel der Diagnose heraus betrachtet – die Wirklichkeit hat sich mit der Diagnose verändert. „Mit dem Erkannten leben“ – ist nicht nur ein Anriss der Problematiken der Familien mit einem kranken Kind, sondern vielmehr die direkte Formulierung der wirkliche Aufgabe dieser Familien.

Nach Feststehen der Diagnose wechseln sich die Gefühle von innerer Betroffenheit und Niedergeschlagenheit, Unsicherheit und Angst, Verzweiflung und Schuld zu Wut und Auflehnung. Oft tritt jetzt ein starkes Abwehrverhalten auf.

Die Abwehr in Form von Verleugnung, das „Nicht-wahrhaben-Wollen“, hat zweifellos eine Schutzfunktion, welche die emotionale Belastung der Betroffenen lindern soll. Nicht nur der Abwehrmechanismus des „Ungeschehen-Machens“ treibt die Eltern oft von einem Arzt zum nächsten. Sie wollen sicher gehen, dass sie jede Möglichkeit genutzt haben, um ihrem Kind zu helfen und dass sie ja nichts übersehen oder nicht probiert haben. In dieser Phase werden Eltern oft von Fachleuten missverstanden und den Eltern werden schwerste Vorwürfe gemacht.

In dieser Phase kommt meist erschwerend auch noch der Rückzug bzw. die Zurückhaltung im Kontakt mit anderen Menschen hinzu.¹⁹

¹⁷ Petermann, F., Bode, U., Schlack, H. (Hrsg): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln 1990

¹⁸ Bogy, G., Lehmkuhl, Gerd (Hrsg): Situation der Eltern. In: Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. Quintessenz, München 1996

¹⁹ Bogy, G., Lehmkuhl, Gerd (Hrsg): Situation der Eltern. In: Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. Quintessenz, München 1996

Dies kommt von einer Unsicherheit im Umgang mit der Situation und ist auch ein Ausdruck der Angst vor negativen Reaktionen durch die soziale Umwelt.

Als Folge der Konzentration der Eltern auf das kranke Kind fehlt es ihnen an der Zeit und den emotionalen Ressourcen für die eigene Beziehung. Das muss aber nicht immer so sein. In einigen Familien wird auf Grund der Tatsache, dass die Eltern gemeinsam handeln und entscheiden müssen, das Gefühl der Nähe verstärkt und das Ausmaß der partnerschaftlichen Beziehung erhöht.²⁰

5.1.3 *Sicht meiner Eltern*

Meine Eltern sehen ihre Aufgabe als Eltern darin Begleiter für ihre Kinder zu sein und sie zu unterstützen, ihr Leben immer selbständig in die Hand zu nehmen.

Sie betrachteten die Erkrankung von Anfang an als eine neue Aufgabe, die es, so gut es ihnen möglich ist, zu bewältigen gilt. Sie konzentrierten ihre gesamten Kräfte auf die Unterstützung meiner Schwester und versuchten auch uns in die Therapie mit einzubeziehen. Durch diese Konzentration das Wichtige (die Unterstützung des kranken Kindes) wird sehr wohl die Umgebung, die gesunden Kinder und Persönliches vernachlässigt.

Das Leben mit Kindern ist für die Eltern immer mit neuen Erfahrung und mit lernen verbunden. Das ist bei kranken Kindern nicht viel anders, nur läuft dort alles noch viel intensiver ab.

Meine Mutter widerspricht der Formulierung, dass sich die Wirklichkeit durch die Diagnose verändert hat. Sie findet, dass die Diagnose in das normale Leben integriert, und nicht das Leben von der Diagnose dominiert wurde.

Meine Eltern beschreiben ihre Gefühlen nach der Diagnose als Erschöpfung durch Leistung statt Niedergeschlagenheit, Gottvertrauen statt Unsicherheit und Liebe statt Angst. Des Weiteren verzweifelten sie nicht, sondern handelten und führten meine Schwester Schritt für Schritt durch die Therapie. Sie haben sich, statt in ihren Augen sinnlose Wut zu empfinden, über jeden Augenblick in dem es der Erkrankten gut ging gefreut. Es ist wichtig, dass man trotz der schwierigen Zeit nicht das Lachen verlernt.

Auch meine Eltern lehnten sich gegen die Unsensibilität des Systems auf. Denn aus der Sicht meiner Schwester war sie selbst gesund, als sie zum ersten Mal stationär aufgenommen wurde. Am Ende der Woche vor der Therapie erfuhr sie, dass sie plötzlich todkrank sein sollte. Diese Aussage stimmte jedoch mit ihrer eigenen Sichtweise überhaupt nicht überein. Wie schon beim „eigentlichen Therapiestart“ erwähnt, wollten meine Eltern Helene vor dem Therapiestart nach Hause holen, was ihnen jedoch verboten wurde.

Des Weiteren wollten sie nicht um jeden Preis andere (bessere) Möglichkeiten suchen. Es kam zum Beispiel für sie nie in Frage, Helene nach Wien zu bringen, nur weil dort die besseren Ärzte sein sollen. Sie wollten allerdings schon alle Möglichkeiten, die ihnen hier zur Verfügung stehen, nutzen. Deshalb suchten sie in der Naturheilkunde und gemeinsam mit unserem Homöopathen andere Methoden und Möglichkeiten, die den Körper, die Seele und den Geist stärken und unterstützen. Auch in Themen, welche mit der Chemotherapie ausgelöst werden oder werden können, wurde eine zweite Fachmeinung eingeholt.

²⁰ Hinze, D.: Väter und Mütter behinderter Kinder. HVA, Ed. Schindele, Heidelberg 1991

Angemerkt sei hier, dass sie sich lange vor der Erkrankung meiner Schwester mit den Themen der alternativen Heilung von Körper, Geist und Seele beschäftigt haben.

Sie zogen sich auch nicht zurück, sondern besuchten die gesamte Verwandtschaft, um sie über die Erkrankung zu informieren. Sie wollten von ihnen kein Mitleid sondern Mitgefühl und versuchten die positive Gedanken und Energien zu lenken.

Wie bereits zu Beginn erwähnt, wird durch die Konzentration auf das Wichtige, die Umgebung und Persönliches vernachlässigt. Durch diese Tatsache kommt die Beziehung der Eltern auf den „Prüfstein“. Weil die Partner die Erkrankung unterschiedlich verarbeiten, ist viel Toleranz und Liebe notwendig. Jeder brachte sich mit seinen Stärken ein.

Nicht nur die eigene Beziehung, sondern auch die Freundschaften kommen auf den Prüfstein. Denn ein wahrer Freund steht einem in einer schwierigen Zeit bei und versucht einem, so gut wie möglich, zu helfen. Es sind in dieser Zeit viele schöne Unterstützungen vorgekommen.

5.1.4 Erkenntnisse

Meine Eltern erachten es für sinnvoll, bei einer derartigen Krise den emotionalen Bereich so schnell wie möglich zu verlassen und das Ganze auf eine sachliche Ebene zu bringen. So hatten sie keine Scheu ernst Themen und alle Alternativen anzusprechen, und sie konnten die Krankheit auf den Punkt bringen.

Des Weiteren unterstützt ein methodisches Vorgehen, die Konzentration auf das Wesentliche, die Überschaubarkeit einer Krise. Man verliert nicht so leicht den Boden unter den Füßen.

Meine Eltern finden, dass eine ganzheitliche Vorgehensweise (wie kann ich den Körper/Seele/Geist noch zusätzlich unterstützen) sehr zur rascheren Genesung ihrer Tochter beigetragen hat.

Um die persönliche Entwicklung der Patientin nicht einzuschränken, halten es meine Eltern für sinnvoll ihre Selbständigkeit zu unterstützen und so viel Selbstbestimmung als mögliche bei der Patientin zu lassen.

Meine Eltern lernten während dieser Zeit, dass Krisen besser überstanden werden, wenn man zusammenhilft und zusammenhält. Sie lernten auch, dass es hilfreich ist, wenn man gemeinsam Visionen für das Leben nach der Therapie entwickelt.

Als Manko wurde festgestellt, dass die Aufklärung, sowohl für die Zeit während, als auch für die Zeit nach der Therapie, sich im Wesentlichen auf der sachlichen Ebene bewegt, aber (fast) nichts über all die emotionalen Begleitumstände bringt, noch auf die Eingliederung nach der Therapie in die Gesellschaft eingeht. Auf dieser Ebene entwickelt sich durch den Verein der Kinder-Krebs-Hilfe ein positiver Trend.

Es ist für sie auch wichtig, dass man sich für die Bedürfnisse der Betroffenen offen und verfügbar hält.

5.2 Geschwister

5.2.1 Einstieg

Die Kinder wiederum befinden sich in einer Phase des Aufstieges. Sie sind dabei ihre eigene Persönlichkeit zu finden und sich zu einem Erwachsenen zu entwickeln. Auch hatten sie noch nicht so viele Möglichkeiten, wie ihre Eltern, allgemeine Lebenserfahrungen über einen langen Zeitraum und Erfahrungen im Umgang mit Krisen zu sammeln. Wenn sie dann von der Erkrankung der Schwester/ des Bruder erfahren, geraten sie leichter in Panik.

Wir Geschwister verbanden die Erkrankung unserer geliebten Schwester im ersten Moment mit ihrem Tod.

Im Allgemeinen kann auch festgestellt werden, dass die Beziehungen zur Schwester und der Erkrankung unterschiedlich sind, davon ausgehend ob die Geschwister älter oder jünger sind. Ältere Geschwister sind auch eine Art Vorbild für jüngere Geschwister und sie fühlen sich in gewisser Weise auch für diese verantwortlich und wollen sie beschützen und ihnen helfen. Jüngere Geschwister sehen in den älteren Geschwistern eine Art Ansprechpartner. Sie können jederzeit mit ihren Problemen zu ihnen kommen, sei es nun, wenn sie Hilfe bei der Hausaufgabe, beim Lernen oder auch wenn sie einfach nur jemanden zum Reden brauchen.

5.2.2 Sicht der Literatur

Die Situation von Geschwistern von chronisch kranken Kindern wird häufig von dem sozialen Umfeld, von der Literatur, aber auch von Fachleuten zu wenig beachtet.

Ein gesundes Geschwisterkind zu sein bedeutet nicht nur, dass man sich mit der Erkrankung auseinandersetzen muss, sondern es bedeutet auch eine Erschwernis in der Zeit der Krise seine eigene Persönlichkeit weiter zu entwickeln und zu behaupten.²¹

Besonders treffend hat es Martina Baur in ihrer Dissertation beschrieben. *Das gesunde Kind erlebt nicht selten, daß es allein gelassen (...) wird, während die Eltern dem kranken Geschwister die gesamte Aufmerksamkeit schenken. Offene und verdeckte Eifersuchtsreaktionen äußern die gesunden Geschwister auch, wenn sie miterleben, wie fürsorglich und verwöhnend Vater und Mutter mit dem kranken Kind umgehen, dem jetzt die ganze Sorge gilt.*²²

Die natürliche Reaktion der Eifersucht wird von den Eltern selten verstanden, von den gesunden Kindern wird Verständnis und Einsicht gefordert.

²¹ Bogy, G., Lehmkühl, Gerd (Hrsg): Situation der Geschwister. In: Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. Quintessenz, München 1996

²² Baur, M.: Leben in einer Extremsituation – Neun Kasuistiken von Interaktionen zwischen krebskranken Kindern und ihren Eltern und Geschwistern während der stationären Behandlung in der hämatologischen Abteilung der Universitäts-Kinderklinik Tübingen. Dissertation, Eberhard-Karls-Universität Tübingen, 1988

Sie müssen auch immer wieder ihre Wünsche zurückstellen, auf Familienunternehmen verzichten, ertragen, dass sich die Eltern sehr viel mit dem kranken Kind beschäftigen.²³

*Es entstehen bei ihnen Gefühle der Vernachlässigung und der Ungerechtigkeit, wenn die Geschwister noch zusätzliche Arbeiten übernehmen müssen oder Pflichten erledigen, die dem kranken Kind erlassen worden sind.*²⁴

Vor allem durch den großen Zeitaufwand für die Therapie des kranken Kindes haben die Geschwister das Gefühl zu kurz zu kommen.

*Wut und Aggression entstehen, die wiederum Schuldgefühle auslösen, weil[...] negative Gefühle von den Eltern meistens nicht erwünscht sind.*²⁵

Häufig erleben kleine Kinder die Erkrankung ihres Bruders oder ihrer Schwester als Strafe für Aggression dem Geschwisterkind gegenüber. So fühlen sich die Geschwister auch für das Leiden des kranken Bruders oder der kranken Schwester verantwortlich und schuldig, was sich in psychosomatischen Symptomen niederschlägt. Solche Verhaltensauffälligkeiten sind Bauchschmerzen, Kopfschmerzen, Schulprobleme, Probleme beim Lernen, depressive Reaktionen und Trennungsängste.²⁶

5.2.3 Meine Sicht

Ich selbst war bei dem Aufklärungsgespräch mit den Ärzten und der Psychologin anwesend.

Erst bei diesem Gespräch, das über zwei Stunden dauerte, wurde mir langsam so richtig bewusst, dass es wirklich meine Schwester war, die an Krebs erkrankt ist. Das Aufklärungsgespräch war für mich eine emotional belastende Angelegenheit, weil ich plötzlich mit vielen, vorwiegend medizinischen, Informationen über die Krankheit konfrontiert wurde. Für mich war es fast schon zu viel auf einmal. Das sah die Psychologin wahrscheinlich auch so und brach das Gespräch, das für die Dauer von einer Stunde geplant war, ab.

Ich versuchte meine Schwester so oft als möglich auf der Station zu besuchen, selbst wenn es nur für eine Stunde nach der Schule war. Wenn es ihr an diesem Tag gut ging, spielten wir oder ich erzählte ihr von der Schule und den Lehrern. Wenn sie keinen guten Tag hatte, blieb ich meistens nicht lange, weil für sie dann alles viel zu anstrengend war.

²³ Bogy, G., Lehmkuhl, Gerd (Hrsg): Situation der Geschwister. In: Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. Quintessenz, München 1996

²⁴ Baur, M.: Leben in einer Extremsituation – Neun Kasuistiken von Interaktionen zwischen krebskranken Kindern und ihren Eltern und Geschwistern während der stationären Behandlung in der hämatologischen Abteilung der Universitäts-Kinderklinik Tübingen. Dissertation, Eberhard-Karls-Universität Tübingen, 1988

²⁵ Bogy, G., Lehmkuhl, Gerd (Hrsg): Situation der Geschwister. In: Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. Quintessenz, München 1996

²⁶ Baur, M.: Leben in einer Extremsituation – Neun Kasuistiken von Interaktionen zwischen krebskranken Kindern und ihren Eltern und Geschwistern während der stationären Behandlung in der hämatologischen Abteilung der Universitäts-Kinderklinik Tübingen. Dissertation, Eberhard-Karls-Universität Tübingen, 1988

Sebastian hatte oft früh Schule aus, aber er wartete trotzdem mit dem Essen auf mich. Wenn ich dann kam, wärmten wir uns das Essen, das meine Mutter am Abend vorher noch für uns gekocht hatte, auf. Manchmal hatte sie für das keine Zeit gehabt und wir mussten uns selbst etwas kochen. Des Weiteren brachte uns David manchmal dazu, dass wir abspülten, staubsaugten, usw. einfach um unsere Mutter etwas zu entlasten.

David hatte viermal die Woche Nachmittagsunterricht und so kam er oft erst gegen sechs Uhr abends oder noch später nach Hause.

In der Zeit während der Therapie kam mir das Haus oft leer vor, weil meistens gleich vier Personen auf einmal fehlten oder ich ganz alleine zu Hause war. Doch auch abends, wenn meine Eltern wieder da waren, machte sich die Abwesenheit meiner Schwester bemerkbar.

Mir fehlte auch nach der Schule oft meine Mutter, der ich über die Ereignisse des Tages berichten konnte. Mein kleiner Bruder war kein besonders guter Ersatz als Ansprechpartner, einerseits weil er selbst von seinem Schulalltag berichten wollte, andererseits kann man gewisse Themen einfach nicht mit seinem kleinen Bruder besprechen.

Das Problem der Vernachlässigung der gesunden Geschwister ist den Eltern sehr wohl bewusst, jedoch haben sie einfach zu wenig Zeit um sich intensiv damit zu beschäftigen. Hinzu kommt auch das Gefühl zwischen zwei Fronten zu sein und somit haben sie oft keine Kraft mehr, den Wünschen der gesunden Geschwister nach mehr Aufmerksamkeit nachzukommen.

Es fiel mir in dieser Zeit schwer, mich auf die Schule zu konzentrieren, weil meine Gedanken darum kreisten, wie es meiner Schwester geht und ob sie die Therapie gut überstehen wird.

Ich erzählte nur meinen besten Freunden aus der Klasse von Helenes Krankheit, weil ich nicht von allen bemitleidet und ausgefragt werden wollte. Meine Eltern übernahmen es für mich meine Lehrer zu informieren. Erst als die Therapie fast vorüber war, erfuhren es die restlichen Mitschüler von mir.

5.2.4 Sicht von David

Unsere Eltern informierten David und mich erst, als Sebastian mit der Klasse nach England geflogen ist und David seine Cambridgeprüfung hinter sich hatte. Somit konnte Sebastian noch unbeschwert seine Sprachaufenthalt genießen und David wurde bei seiner Prüfung nicht abgelenkt. Mein Bruder besuchte Helene jedoch schon, als noch nicht genau feststand, was sie hatte.

Auch mein Bruder verband im ersten Moment die Krankheit meiner Schwester mit dem Tod und dieser Gedanke erschreckte ihn. Als er dann zu Beginn der Therapie zu einem Gespräch mit Ärzten und Psychologen hinzukam, erfasste er zum ersten Mal wirklich, worum es eigentlich ging, und dass wirklich von seiner Schwester die Rede war. Dies war im ersten Moment zuviel für ihn und ihm wurde schwindelig, so dass er sich hinlegen musste.

Anfangs erzählte David nur seinen engsten Freunden von der Erkrankung. Auch als er sich, als Zeichen der Solidarität zu Helenes Haarausfall, die Haare auf einen Millimeter schneiden ließ und in der Schule gefragt wurde, wieso er das getan hatte, erzählte er nur wenigen den wahren Grund dafür, weil er nicht bemitleidet werden wollte.

Er besuchte Helene so oft wie möglich in den Mittagspausen. Sein Religionslehrer ermutigte ihn sogar während des Religionsunterrichtes zu seiner Schwester zu gehen. Denn er fand, dass dies gelebte Religion sei.

Während der Therapie war David selten bewusst, dass Helene sterben könnte. Denn für ihn war immer klar, dass sie wieder gesund wird. Den Grund dafür sieht David in der Einstellung unserer Eltern, die ja immer betont haben, dass Helene gesund wird.

David hat öfter miterlebt, wie schlecht es meiner Schwester nach der Zytostatikagabe ging. Wenn sie nach einem der Zytostatikablöcke nach Hause durfte, holte er sie selbst mit dem Auto ab und erlebte dann, wie ihr übel wurde und sie erbrechen musste.

Besonders hart war es für ihn mitzerleben, wie sie nach der Operation, zur Entfernung des restlichen Tumorgewebes, in ihrem Bett lag und nicht fähig war sich zu bewegen.

Er empfand die abendlichen Gespräche mit unseren Eltern als angenehm und sie waren für ihn eine gute Hilfe, um wieder neue Kraft zu bekommen.

5.2.5 Erkenntnis

Ich finde es sinnvoll, wenn auch die Geschwister über die Krankheit aufgeklärt und in die Therapie miteinbezogen werden. Natürlich nur in der Art und in dem Maße, wie es ihrem Alter entspricht.

Eine Aufklärung über die Erkrankung erachte ich deshalb für sinnvoll, weil Kinder und Jugendliche oft sehr wenig bis gar nichts über Krebs wissen und sich aus diesem Grund das Schlimmste vorstellen. Das Wissen über die Erkrankungen nimmt den Geschwistern das Gefühl, dass etwas Schlimmes vor ihnen verheimlicht wird und verhindert Horrorgeschichten.

Ich finde es sehr gut, dass meine Eltern uns am Abend immer über das Wichtigste informiert haben. Jedoch hätte ich mir von Zeit zu Zeit mehr und genauere Informationen gewünscht.

Durch die Integration von uns Geschwister in die Therapie, konnten meine Eltern teilweise verhindern, dass wir uns zu stark vernachlässigt fühlten. Wir erhielten die Möglichkeit bei unseren Eltern zu sein, diese wiederum hatten die Gelegenheit sowohl bei dem kranken Kind zu sein, aber auch für die gesunden Kinder da zu sein.

Wir Geschwister wurden sogar von unseren Eltern ermuntert, unsere kranke Schwester auf der Station zu besuchen, weil unsere Schwester dadurch etwas Abwechslung von ihrem ansonsten eher langweiligen und anstrengenden Stationsalltag erhielt. Sie erhielt dadurch auch das Gefühl, trotz ihrer Krankheit und der Tatsache, dass sie eher selten zu Hause war, vollständig in das Familienleben integriert zu sein und nichts zu versäumen. Es entstand somit für die gesamte Familie eine Art Alltag, der uns das Gefühl von „Normalität“ vermittelte.

5.3 Kontakt mit anderen Menschen

Wenn Außenstehende, Leute aus dem Dorf, erfahren, dass jemand an „Krebs“ erkrankt ist, behandeln sie oft die gesamte Familie als ob sie eine ansteckende Krankheit hätte. Dieses Verhalten spiegelt sehr oft die Angst der Menschen wieder, sich mit der Tatsache einer schweren Erkrankung auseinanderzusetzen. In der Meinung der meisten Leute ist „Krebs“ keine Krankheit sondern ein Leiden und es wird als schlimm betrachte, weil es nicht beherrschbar ist.

6 Nachbehandlung Patient/ Familie

6.1 Medizinisch

Es werden nach der Therapie über einen Zeitraum von zehn Jahren Kontrollen durchgeführt. Diese Kontrollen beinhalten im Wesentlichen eine allgemeine Untersuchung, Abtastung der Lymphknoten, ein Röntgen und ein Blutbild.

Im ersten Jahr nach der Behandlung werden alle vier Wochen Kontrollen durchgeführt. Je nach Befund werden dann im zweiten Jahr alle zwei Monate, im dritten Jahr alle drei Monate und im vierten Jahr alle sechs Monate Kontrollen durchgeführt. Vom fünften bis zum zehnten Jahr ist dann nur noch einmal im Jahr eine Kontrolle.

6.2 Psychologisch

Für eine psychologische Nachbetreuung ist in der klassischen Medizin nichts vorgesehen. Es gibt jedoch die Möglichkeit, nur unter gewissen Bedingungen und mit der Bestätigung eines Psychologen, für psychotherapeutische Behandlungen der Familie einen Zuschuss zu erhalten.

Meine Schwester nahm zusammen mit meinem Vater an einem systemischen Rekonstruktionsseminar „Stellen von Körpersymptomen“ geleitet von einem Psychotherapeuten teil.

Sebastian nutzte ein Ferienangebot der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe. Nachfolgend ein Auszug aus dem Prospekt dazu.

Das Abenteuer-Camp ist für dich passend, wenn [...] deine Schwester [...] an Krebs erkrankt ist oder war[...].

Ziel: *Bei diesem Camp kannst du Kraft und Selbstvertrauen tanken. In vertrauensvoller Atmosphäre kannst du dir alles von der Seele reden, was dich belastet und dich mit all jenen Fragen auseinandersetzen, die dich schon lange beschäftigen.*

Programm: *Du wirst mit maximal sieben anderen Jugendlichen in einem Zeltlager direkt an der Salza wohnen. Du wirst die Grundtechniken und Sicherheitsmaßnahmen lernen, um einen „Schlauchkanadier“ (eine Art Kanu für zwei Personen) möglichst sicher durch Stromschnellen zu steuern. [...]*²⁷

Ich selbst war leider zu diesem Zeitpunkt bereits zu alt für ein derartiges Camp, interessiert hätte es mich schon.

²⁷ Dachverband der Österreichischen Kinder-Krebshilfe: Leben mit und nach dem Krebs, Das Kinder-Krebs-Hilfe Nachsorgeprogramm, Wien, 2005

7 Wiedereingliederung

Ich möchte mich bei der Wiedereingliederung hauptsächlich auf die Schule konzentrieren.

7.1 Familie

In der Familie nahm Helene sehr schnell wieder ihren Platz ein, auch wenn sie Zeit brauchte, sich von der Therapie zu erholen, weil sie rasch müde wurde. Es normalisierte sich der gesamte Tagesablauf, als sie wieder zur Schule ging.

7.2 Schule

„Die Zeit ist zu kostbar, um sie mit falschen Dingen zu verschwenden.“²⁸

Diesem Zitat von einer gleichaltrigen betroffenen Krebspatientin stimmte meine Schwester voll zu und sie meinte, dass es von ihr sein könne.

Durch die Konzentration auf das Wesentliche ist eine rasante Persönlichkeitsentwicklung von statten gegangen, welche in der gleichaltrigen Umwelt zu einem erhöhten Integrationsaufwand führte.

Ein schwieriger Teil für Helene war die (Wieder-) Eingliederung in die Schule. Sie hatte die vierte Klasse abgeschlossen und es war ein Wechsel zu einem privaten Oberstufenrealgymnasium geplant gewesen, als sie erkrankte.

Den ersten Schultag nahmen meine Eltern wahr. Ihre Absicht war am Einschulungstag Helenes Platz einzunehmen und ihn für sie frei zu halten. Ich hatte des Weiteren für ihre neuen Mitschülerinnen einen Steckbrief angefertigt, damit sie mindestens etwas über die Mitschülerin, die erst im zweiten Semester kommen würde, wussten.

Sie hatte, bedingt durch ihre Krankheit, das gesamte erste Semester verpasst und konnte auch zu Beginn des zweiten Semesters nur teilweise, je nach ihrer Verfassung, teilnehmen. Das Nachholen des Unterrichtsstoffes war für sie eher weniger das Problem. Sie konnte in den meisten Fächern, bei denen der Unterrichtsstoff nicht aufbauend ist, Schularbeiten nachschreiben oder Prüfungen ablegen und schloss am Ende des zweiten Semesters das ganze Schuljahr positiv ab.

Probleme bereiteten ihr eher ihre Mitschülerinnen (es ist eine reine Mädchenschule). Durch die Tatsache, dass sie erst spät hinzukam, hatte sie die Zeit verpasst, in der sich die Schülerinnen miteinander anfreunden und sich langsam die Cliques bildeten. Zu der Zeit in der sie hinzu kam hatte sich dieses soziale System schon gefestigt.

Es traute sich keiner mit ihr zu reden oder sie etwas über ihre Krankheit zu fragen. Helene bemerkte jedoch, dass sie hinter ihren Rücken über sie redeten und es fielen ihr auch abschätzige Blicke auf, die ihr dabei zugeworfen wurden. Zum Beispiel machten sich ihre Mitschülerinnen über die Strickkappen meiner Schwester lustig. (Sie hatte ja durch die

²⁸ Joey (15. Jahre): Kinder-Krebs-Hilfe für Tirol und Vorarlberg, Prospekt, 2005

Therapie ihre Haare verloren, weigerte sich jedoch eine Perücke zu tragen. Und weil ihr ohne Haare zu kalt war, trug sie immer Kappen oder Kopftücher.) Meistens ignorierte sie solche Bemerkungen und tat als ob sie nichts gehört hätte.

Jedoch wurden ihr derartige Sachen nie ins Gesicht gesagt. Somit hatte meine Schwester kaum eine Möglichkeit sich wirklich dagegen zu wehren.

Sie musste im zweiten Semester der ersten Klasse ein Außenseiterdasein führen. Die sozialen Reibereien forderten ihr viel Energie ab, zumal sie sich doppelt intensiv auf den Unterrichtsstoff konzentrieren musste, was sie wiederum bei ihren Mitschülerinnen als „Streberin“ abstempelte, zumal acht Schülerinnen nicht in die zweite Klasse aufsteigen konnten.

Dadurch wagte es keiner mehr den ersten Schritt zu tun und mit meiner Schwester zu reden, weil sie ja sonst von den anderen nicht mehr gemocht werden könnten und zu befürchten hatten, selbst als Außenseiterin zu gelten.

Wenn Helene sich zum Beispiel in den Pausen zu einer Gruppe hinzusetzte, wurden sie plötzlich still und redeten nichts mehr. Durch ein solches Verhalten bekam meine Schwester das Gefühl, dass ihre Mitschülerinnen eine Abneigung gegen sie haben und dass sie nicht erwünscht sei. Dies belastete meine Schwester natürlich sehr, doch sie zeigte es nur Zuhause, denn dort konnte sie auch darüber reden.

Zu Beginn des zweiten Schuljahres war es noch etwas schwierig, doch es wurde mit der Zeit besser. Zumindest machten sie sich nicht mehr hinter ihrem Rücken über sie lustig.

8 Zusammenfassung

Diese Fachbereichsarbeit war für mich eine gute Möglichkeit meine persönlichen Erfahrungen aufzuarbeiten und die Beleuchtung der unterschiedlichen Sichtweisen eröffnete mir einen guten Rundumblick.

Es zeigte sich, dass man durch eine ganzheitliche Vorgehensweise zur rascheren Genesung der Patientin beiträgt und durch eine Konzentration auf das Wesentliche nicht so leicht den Boden unter den Füßen verliert.

In meiner Fachbereichsarbeit stellte sich heraus, dass für die Patientin besonders Gespräche mit den Eltern und die Unterstützung der Familie wichtig sind. Durch die Besuche der Geschwister auf der Station, wird der Patientin das Gefühl, vollständig in die Familie integriert zu sein, und etwas „Normalität“ vermittelt. Daraus folgt, dass ein schwerer Schicksalsschlag besser überstanden werden kann, wenn die gesamte Familie zusammenhält.

Eine gewisse Vernachlässigung der Geschwister ist nicht zu vermeiden. Man kann dem etwas entgegenwirken, wenn man die Geschwister frühzeitig über die Krankheit aufklärt und in die Therapie (mit-) einbindet.

Es sollte besonders bei der jugendlichen Patientin auf ihre Selbständigkeit und Selbstbestimmung geachtet werden. Trotzdem ist es wichtig, dass sich die Eltern für die Bedürfnisse der Betroffenen offen und verfügbar halten.

Ein positiver Trend zeigt sich durch den Verein der österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe, die sich besonders den emotionalen Begleitumständen der Erkrankung annehmen.

Anhang

Glossar

Biopsie: Gewebeentnahme

Blutbild: verschiedene Untersuchungen der einzelnen Blutkomponenten; diese Test sind wichtig für die Diagnose und für die Behandlung

Blutplättchen: Thrombozyten, helfen bei der Blutstillung

Chemotherapie: an sich jede medikamentöse Behandlung; hier aber die zytostatische Behandlung

Cortison: hier ein Medikament;

CT: Computertomographie; Röntgenuntersuchungsmethode, mit der Querschnittbilder des Körpers in verschiedenen Schichten dargestellt werden

Diagnose: Erkennung der Krankheit

Erythrozyten: rotes Blutkörperchen, Träger von Sauerstoff und Kohlendioxid

Immunsystem: das körpereigene Abwehrsystem gegen Krankheiten, welches aus bestimmten weißen Blutkörperchen und Antikörpern besteht

Infektion: durch Keime verursachte Krankheit

Intra venös: Injektion erfolgt über die Vene

Katheder: ein für Flüssigkeit durchgängiger Schlauch aus Gummi oder Plastik, der in eine Vene eingeführt wird

Knochenmark: innerhalb des Knochens (in der Markhöhle) gelegenes Gewebe, in dem Blutkörperchen gebildet werden

Knochenmarkpunktion: Entnahme von Knochenmarksgewebe zur Untersuchung der Zellen

Leukozyt: weißes Blutkörperchen

Lymphozyten: sind ein sehr wichtiger Bestandteil unseres Immunsystems; Sie unterscheiden zwischen „eigen“ und „fremd“ und bekämpfen „fremdes“ Gewebe oder „fremde“ Zellen,

dh. Sie stoßen das, was sie als „fremd“ erkennen, ab. Sie sind in der Lage, Viren nicht nur zu bekämpfen, sondern sich die Viren, mit denen sie Kontakt hatten, zu merken und Antikörper dagegen zu bilden und den Menschen so dauerhaft vor dem Virus zu schützen. Das heißt, dass dieser Teil des Immunsystems von Geburt an immer dazu „lernt“. Ohne eine ausreichende Anzahl von Lymphozyten sind wir vielen Krankheitserregern hilflos ausgeliefert und Viren, die üblicherweise nur einen harmlosen Schnupfen verursachen, können zu lebensbedrohlichen Erkrankungen führen. Sie können mit anderen Zellen des Immunsystems in Kontakt treten, Informationen weitergeben und Abwehrreaktionen aktivieren. Man unterscheidet T-Lymphozyten (T-Zellen), B-Lymphozyten (B-Zellen) und NK-Zellen (natürliche Killerzellen). Die T-Lymphozyten spielen eine wichtige Rolle bei der Abwehr von Virusinfektionen und in der allogenen Stammzelltransplantation (Abstoßung, Schutz vor Leukämierückfall), die B-Lymphozyten sind für die Bildung von Antikörpern zuständig.²⁹

Pneumonie: Lungenentzündung

²⁹ Dr. Zoubek, A., Dr. Topf, R.: Glossar und ergänzendes Fachvokabular, in: Zum Thema Krebs bei Kindern, Infomappe, Ausgabe 1/2000, Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

Port-a-Cath: ist ein *dauerhaftes Kathedersystem*, das bei einer großen Vene *mittels eines chirurgischen Eingriffes implantiert wird*³⁰

Stammzellen: der Sitz der Stammzellen ist das Knochenmark. Von den Stammzellen werden alle Blutzellen und Zellen des Immunsystems gebildet. Stammzellen vermehren sich ständig und können durch Knochenmarkspunktion oder durch eine Blutwäsche gewonnen werden.

Stammzellapharese: Stammzellentnahme

Thrombozyten: Blutplättchen

Thymus: beim Tier „Bries“ genannt, hinter dem Brustbein gelegen, auf dem Röntgenbild im Mittelschatten eingeschlossen.

Thymusdrüse:

Ist eine Anhangdrüse des Thymusgewebes, welches im Kindesalter zum Aufbau des Immunsystems mit beiträgt. Im Jugendlichenalter bildet sich üblicherweise dieses Gewebe zurück.

Zytostatika:

Medikament, das die Zellteilung oder die Voraussetzung dazu zerstört.³¹

³⁰ Dr. Zoubek, A.: Krebstherapie im Kindesalter, in: Zum Thema Krebs bei Kindern, Infomappe, Ausgabe 1/2000, Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

³¹ Dr. Zoubek, A., Dr. Topf, R.: Glossar und ergänzendes Fachvokabular, in: Zum Thema Krebs bei Kindern, Infomappe, Ausgabe 1/2000, Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

Quellenverzeichnis

Literatur:

Baur, M., Leben in einer Extremsituation – Neun Kasuistiken von Interaktionen zwischen krebskranken Kindern und ihren Eltern und Geschwistern während der stationären Behandlung in der hämatologischen Abteilung der Universitäts-Kinderklinik Tübingen. Dissertation, Eberhard-Karls-Universität Tübingen, 1988

Blanz, B., Lehmkühl, Gerd (Hrsg): Psychische Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In: Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. Quintessenz, München 1996

Bogy, G., Lehmkühl, Gerd (Hrsg): Situation der Eltern. In: Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. Quintessenz, München 1996

Bogy, G., Lehmkühl, Gerd (Hrsg): Situation der Geschwister. In: Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. Quintessenz, München 1996

Dachverband der Österreichischen Kinder-Krebshilfe: Leben mit und nach dem Krebs, Das Kinder-Krebs-Hilfe Nachsorgeprogramm, Wien, 2005

Dietrich, I.: Besonderheiten in der Intensivpflege onkologischer Kinder, Fachbereichsarbeit, Innsbruck, 1999

Dr. Zoubek, A., Dr. Topf, R.: Glossar und ergänzendes Fachvokabular, in: Zum Thema Krebs bei Kindern, Infomappe, Ausgabe 1/2000, Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

Dr. Zoubek, A.: Krebstherapie im Kindesalter, in: Zum Thema Krebs bei Kindern, Infomappe der Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe, Ausgabe 1/2000, Wien

Haas, G., Ich bin ja so alleine. Kranke Kinder zeichnen und sprechen über ihre Ängste. Ravensburg, 1981

Hinze, D.: Väter und Mütter behinderter Kinder. HVA, Ed. Schindele, Heidelberg 1991

Hoffmeister, M., Die Phantasien lebensbedrohlich kranker Kinder über Sterben und Tod. Unveröffentlichtes Manuskript

Joey (15. Jahre): Kinder-Krebs-Hilfe für Tirol und Vorarlberg, Prospekt, 2005

Multizentrische Beobachtungsstudie zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit reifem B-Zell Non-Hodgkin-Lymphom oder B-All, Version für Österreich, April 2004

Petermann, F., Bode, U., Schlack, H. (Hrsg): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln 1990

Sailer, H.: Balance von Körper und Geist – Entspannungsübungen nach der Methode des Autogenen Trainings, CD, Polyglobemusic, Austria, 1997

Sailer, H.: Gesundheit / Motivation – formelhafte Vorsätze (Autosuggestion), private Trainingsunterlagen, Innsbruck, 2004

Internetadressen:

http://www.krebsinfo.de/ki/awmf/paed_onk/14_ponk-210.html

http://www.krebs-bei-kindern.de/info/berichte/onko_onko.php