



Wie sage ich es meinem Kind?

Gertrude Bogyi

Ambulatorium und Traumazentrum die-Boje

ÖGPO Kongress

13.6.2022



„Die Wahrheit ist den Menschen zumutbar“ Ingeborg Bachmann

- Krebs ist eine Familienangelegenheit!
- Was Eltern zu schaffen macht, belastet auch die Kinder!
- Offene Worte statt hilfloses Schweigen!

Michael Ende: Jim Knopf und Lukas der Lokomotivführer

Herr Tur Tur: „Scheinriese“, je weiter man sich von ihm entfernt, desto größer scheint er.

Nur, wer sich ganz nah an ihn heranwagt, erkennt, dass er genauso groß ist, wie jeder normale Mensch.

Weil sich das aber niemand traut, ist Herr Tur Tur sehr einsam.

Kinder haben ein Recht auf die Wahrheit!

Ich hab gehört
Er wird fast sterben
Mein Vater wird bald sterben
Und ich weiß das nicht
Es ist auch für die Eltern besser, wenn ich es weiß,
Dann müssen sie nicht ständig lügen

Leo, 9 Jahre

Kinder krebskranker Eltern: Forschungsergebnisse

- Risiko für Entstehung psychischer Erkrankungen
- Prävalenz psychopathologischer Auffälligkeiten 34 versus 17,5%
- 49,7% der Kinder stark belastet
- Jüngere Kinder weisen höhere Vulnerabilität auf
- Information über Erkrankung senkt Angst – und Depressionsneigung
- Wichtigkeit der Kommunikation zwischen Eltern und Kind
- Stärkung der elterlichen Kompetenz wichtig

Angaben von Eltern

- 50% der Eltern geben an, mit Kindern unter 6 Jahren nicht zu sprechen
- 75% der Kinder fragte den krebserkrankten Elternteil, ob dieser wieder gesund wird
- 35% der Kinder haben gefragt, ob der Elternteil sterben wird

Veränderungen im Verhalten:

- 3 – 5 Jahre: 39% Veränderung des Spielverhaltens
- 6 – 10 Jahre: 30% Rückzug
- 11 – 14 Jahre: 50% Leistungsabfall in der Schule, 30% Rückzug von Familie, zunehmende Aggressionen
- 15 – 18 Jahre: 39% Leistungsabfall , 30 % Rückzug, Aggression

Belastung der Eltern

- 41 % der Eltern empfand Gespräch mit Kind als sehr belastend
- Eltern wissen nicht, wie sie es sagen sollen
- Angst, dem Kind zu schaden
- Hohe psychische Belastung für Patientinnen und Patienten
- Niederschwelliges Versorgungskonzept notwendig

Die wichtigsten Fragen

- Ist Krebs ansteckend?
- Wodurch bekommt man Krebs?
- Muss man sterben, wenn man Krebs hat?
- Was ist Krebs überhaupt?
- Was können ÄrztInnen dagegen tun?
- Darf auch mit anderen darüber gesprochen werden?



Bogyi, Wie sage ich es meinem Kind ÖGPO 2022

Ängste - Bedenken der Eltern

- Mein Kind ist noch zu klein
- Mein Kind versteht das noch nicht
- Das will ich meinem Kind nicht zumuten, das schadet dem Kind
- Warten wir mal ab, wie es weitergeht
- Ich sage es, wenn mich Kind fragt, was los ist
- Kind glaubt sonst, ich muss sterben
- 50% der Eltern von kleineren Kindern sehen nicht Notwendigkeit, mit ihren Kindern über Diagnose Krebs zu sprechen (Trabert, 2017)

Argumente gegen Bedenken der Eltern

- Kinder spüren, dass etwas nicht stimmt
- Beziehen oft angespanntes Verhalten auf sich
- Kinder glauben, etwas falsch gemacht zu haben
- Entwickeln oft eigene Fantasien
- Fantasien oft schlimmer als Realität
- Kinder bleiben mit Ideen alleine
- Kinder stellen keine Fragen
- Schonen oft Erwachsene

Ehrliche Aufklärung notwendig

- Alter und Entwicklungsstand berücksichtigen
- Kein Kind ist zu klein für Realität
- Eltern fürchten oft, nicht die richtigen Worte zu finden
- Kinder werden nicht geschädigt, wenn Eltern weinen oder ängstlich sind
- Auch das „K“ Wort muss ausgesprochen werden, „Krebs“ benennen
- Viele verschiedene Krebserkrankungen, nicht alle führen zum Tod
- Viele Behandlungen möglich, Information über Stand der Erkrankung
- Aber keine falschen Versprechungen
- Kindergarten und Schule informieren

Wer spricht mit Kindern

- Wenn möglich, Eltern selbst
- Eigener Umgang mit Krebserkrankung und psychosoziales Funktionsniveau spielt für Bewältigung der Kinder wichtige Rolle
- Signalisierte Gesprächsbereitschaft innerhalb der Familie wichtig für gelingende Bewältigung
- Vorbereitung durch professionelle Hilfe oft sinnvoll
- manchmal Unterstützung auch im Familiengespräch nötig
- Eltern sollten anwesend sein
- Zusicherung, dass Fragen der Kinder zu jeder Zeit, so weit wie möglich, beantwortet werden

Zeitpunkt

- So früh wie möglich
- Kinder nehmen veränderte Stimmung wahr
- Betroffene manchmal sehr geschockt
- Abschätzen, ob erkrankter Elternteil bald in der Lage ist, oder ob
- andere Vorgehensweise nötig
- Nötig, Eltern zu fragen, wer wann mit Kindern spricht
- Hilfe für Gesprächsvorbereitung anbieten
- Kinderbücher anbieten

Umfeld

- Vielleicht schon jemand an Krebs verstorben
- Im Freundes- oder Verwandtenkreis oft unterschiedliche Vorstellungen, wie man mit Kindern in Krisensituationen umgehen soll und wie man Kinder mit einbezieht
- Kindergarten, Schule – andere Eltern reagieren oft mit Unverständnis, wenn Thema offen angesprochen wird
- Kinder wollen keine Schonhaltung!
- Kinder wollen „stummes“ Wissen, „stilles Wissen“

Gesprächsführung

- „häppchenweise“, nicht zu viel auf einmal
- Wiederholungen wichtig
- Einfache, kindgerechte Sprache
- Keine unerklärten Fremdwörter
- Laufende Gespräche, Info über Veränderungen
- Offene Haltung ermöglicht Kindern Fragen
- erstes Gespräch gemeinsam mit Geschwistern unterschiedlichen Alters
- Dann evtl. mit jedem Kind einzeln seinem Alter entsprechend
- Inhalte müssen aber dieselben sein, keine Geheimnisse vor einzelnen Familienmitgliedern!!!

Gesprächsführung

- Gespräche in vertrauter Umgebung
- Aber auch bei Spaziergang
- Immer und überall wo Kind fragt
- Nicht absichtlich nachher „Lustiges“ inszenieren,
- Nicht forciert ablenken
- Aber Ausstiegsmöglichkeiten zulassen (ins Zimmer zurückziehen, spielen, fernsehen)

Fehler in Gesprächsführung

- „wir müssen jetzt stark sein“
- „hab keine Angst“
- „Brauchst nicht traurig sein“
- „brauchst nicht weinen“
- „Wir müssen uns alle jetzt zusammenreissen“
- „Wir müssen jetzt positiv denken“
- „Du musst jetzt besonders brav sein oder
- besonders brav lernen, dann wird Mama schneller gesund“

Gefühle

- Eltern sollen auch Gefühle zeigen
- Kindern Gefühle erlauben
- Spürbar machen, dass es Eltern genauso geht
- Gefühle wie Trauer, Angst, Zorn, Wut, Ohnmacht angemessen
- Aber auch: nebeneinander Angst /Spaß
- Kinder fühlen sich oft schuldig

Schuldgefühle

Wichtig:

- Keine Gedanken, Fantasien, Worte oder Handlungen egal von wem, können Ursache der Krankheit sein oder den Krankheitsverlauf beeinflussen!!!!
- Oft vormals Sätze gefallen wie „du machst mich noch krank“ oder „du bringst mich noch ins Grab“ oder „du bist mein Sargnagel“

Klare Abläufe

- In kurzfristigem Zeitraum planen
- „Oma bringst dich in die Schule, dann kocht Tante für dich, abends fährst du mit Papa ins Krankenhaus“
- Information über Behandlung
- Krankenhausaufenthalt

Weitere Aspekte

- Kinder müssen wissen, dass Erkrankung kein Tabuthema ist
- Dass sie mit anderen darüber sprechen können
- Manche Kinder sprechen lieber mit gesundem Elternteil, mit Außenstehenden
- Dem Kind auch sagen, wenn es einem nicht gut geht
- Haarausfall erklären: kein Zeichen, dass es schlechter geht , sondern, „das kommt von der Medizin, die sie gegen die Krankheit bekommt“
- Bei letalem Verlauf, auch über Tod und Sterben sprechen
- Die wichtigste Hilfe für Kinder ist immer das Gespräch!

Zusammenfassung

- Risikogruppe für spätere psychische Erkrankungen
- Auch sehr junge Kinder nehmen Veränderungen wahr
- Hilfreich sind klare und konkrete Informationen, emotionale Authentizität der Bezugspersonen und verlässliche Alltagsstrukturen
- Aufklärung sollte bei Kindern aller Altersstufen unter präventiven Gesichtspunkten so früh wie möglich erfolgen und entwicklungspsychologische Aspekte berücksichtigen
- Bei potentiell infauster Prognose ist es nötig, antizipierende Trauerarbeit anzubahnen und dafür zu sorgen, dass Kinder sich von sterbenden Elternteilen verabschieden dürfen.

Literaturhinweise

Claudia Heinemann, Elke Reinert (Hrsg):

Kinder krebskranker Eltern. Prävention und Therapie für Kinder,
Eltern und die gesamte Familie. Kohlhammer 2011

Georg Romer, Corinna Bergelt, Birgit Möller (Hrsg):

Kinder krebskranker Eltern. Manual zur kindzentrierten
Familienberatung nach dem COSIP – Konzept Hogrefe 2014

Mama /Papa hat Krebs, Österreichische Krebshilfe Wien seit

Gerhard Trabert: Als der Mond vor die Sonne trat. Trabert Verlag 2008

