



UniversitätsKlinikum Heidelberg

FACHWEITERBILDUNG

„PFLEGE DES KREBSKRANKEN, CHRONISCH-KRANKEN MENSCHEN“

KURS 2003/2005

DIAGNOSE KREBS BEI KINDERN - VIELES WIRD ANDERS

VERÄNDERUNGEN UND BELASTUNGEN IN FAMILIEN

VORGELEGT VON

CORDULA BEISEL

MÄRZ 2005

GLIEDERUNG

Seite

| | |
|--|----|
| Vorwort | 3 |
| Teil 1: Aufgaben und Belastungsfelder von Eltern | 4 |
| ▪ Aufgaben gegenüber dem erkrankten Kind | 4 |
| ▪ Aufgaben gegenüber dem therapeutischen Team | 6 |
| ▪ Neue Belastungen gegenüber dem Lebenspartner und weiterer Kinder | 7 |
| ▪ Aufgaben gegenüber dem Arbeitgeber (Berufstätigkeit) | 9 |
| ▪ Befürchtungen und Belastungen der Eltern selbst | 10 |
| Teil 2: Beispiele von Interaktionen/Strukturen zweier betroffener Familien | 12 |
| ▪ Familie A - Portrait aus der Beobachterperspektive | 12 |
| ▪ Familie B - Interview mit der Mutter..... | 15 |
| Schluss..... | 19 |
| ▪ Inhaltliche Reflexion..... | 19 |
| ▪ Persönliche Reflexion..... | 19 |
| Quellenverzeichnis | 20 |
| Erklärung..... | 21 |

VORWORT

Die Idee, mich in meiner Abschlussarbeit den Eltern der an krebserkrankten Kindern und Jugendlichen zu widmen, entstand recht schnell nach einer Unterrichtseinheit zum Thema „Psychosoziale Betreuung der Angehörigen“. Wir hatten mit unserer Dozentin verschiedene Konfliktsituationen mit Angehörigen im Stationsalltag besprochen.

In der Diskussion zu einem Fallbeispiel wurde mir bewusst, wie wenig ich über die persönliche Situation des betroffenen Angehörigen wusste und entsprechend hart über seine Reaktion urteilte.

Mit dieser Abschlussarbeit möchte ich Sorgen und Nöte, Probleme und Konfliktsituationen, kurzum die Schwierigkeiten der Eltern verdeutlichen, die durch die Diagnose der Erkrankung, der häufigen Klinikaufenthalte und der radikalen Veränderungen des Alltags entstehen.

Im ersten Abschnitt beschäftigte ich mich mit Problemen und Belastungen, die in vielen Familien auftreten, um sich die Tragweite der ganzen Situation überhaupt vorstellen zu können. Im zweiten Teil werde ich aus dem täglichen Praxiserleben das zuvor theoretisch Beschriebene mit konkreten Beispielen beleben.

Wir Pflegenden sind uns sicherlich bewusst, dass sich vieles für die Eltern und Familien ändert, können uns manches besser, anderes nur vage vorstellen, wie es sich auf die Familienorganisation auswirkt.

Mein großer Wunsch besteht darin, dass wir sensibel bleiben und/oder werden, Verständnis und Respekt den Eltern entgegen bringen, wenn sie nicht regelmäßig und ausdauernd ihre Kinder besuchen können - und durch ihre Anwesenheit uns in der täglichen Arbeit entlasten.

Da ich auf Station auch als Mentorin tätig bin, sehe ich meine Verantwortung auch darin, neuen Mitarbeitern und Auszubildenden den sensiblen Part der Elternarbeit, gerade bei Patienten mit onkologischen Erkrankungen eindrücklich zu vermitteln.

Cordula Beisel

TEIL 1: AUFGABEN UND BELASTUNGSFELDER VON ELTERN

Um die einzelnen Belastungen der Eltern besser realisieren zu können, habe ich bei der Bearbeitung dieser Fragestellung überlegt, in welchen Bereichen Änderungen sichtbar werden und wo sich Strukturen ändern müssen, um der neuen Situation gerecht zu werden.

Aufgaben gegenüber dem erkrankten Kind¹

Die Eltern sind die Hauptbezugsperson des Kindes; sie sind die absoluten Vertrauten, Beschützer, Tröster, Versorger. Dadurch, dass mittlerweile das „Rooming-In“² zur Selbstverständlichkeit geworden ist, können sie uneingeschränkt bei ihrem Kind sein. Gerade in der Zeit nach Diagnosestellung und dem unweigerlich damit verbundenen Klinikaufenthalt, sind Eltern das Einzige, was dem Kind an Kontinuität und vertrauter Umgebung geblieben ist. Meist lassen sich die Kinder nur von ihnen z.B. waschen und füttern, so dass wir Pflegenden unmittelbar auf die Eltern angewiesen sind.

„Denn gerade bei der Betreuung von Kindern, insbesondere kleinen Kindern, kann eine kontinuierliche, erfolgreiche gesundheitliche Versorgung nur unter der Einbeziehung der Mütter und Eltern gewährleistet werden.“ (KRAMPE, 1999, S. 81)

Je nach Tumorart und Zustand des Kindes werden die Eltern mit unterschiedlich komplexen Pflegesituationen konfrontiert, die sie nach und nach erlernen, und die sie zum Pflegeexperten werden lässt:

- **Medikamentengabe**

Bei jeglicher Therapie kann kaum auf eine orale Medikamentengabe verzichtet werden. Täglich wieder aufs Neue kann ein Kampf mit dem Kinde entfachen, da das Einsehen der Notwendigkeit natürlicherweise fehlt und meist eine große Anzahl an Präparaten geschluckt werden muss, über deren Geschmack die Meinungen sich teilen und die wenigsten Kinder mit Freude bei regelmäßigen Handlungen mitziehen.

Bei manchen Präparaten ist es auch wichtig, Einnahmezeiten (nüchtern oder nach der

¹ Der Einfachheit halber verwende ich immer nur den Begriff „Kind“ - es kann selbstverständlich auch ein Jugendlicher damit gemeint sein.

² Mitaufnahme der Eltern in den stationären Bereich

Mahlzeit) streng zu beachten, den Eigenschutz zu wahren (orale Zytostatika) oder die exakte Dosierung (Immunsuppressiva) einzuhalten.

Die Eltern müssen über Wirkung, v.a. über die Nebenwirkungen, der Medikamente informiert sein, die sie auch zu Hause verabreichen müssen. Abgesehen von allergischen Nebenwirkungen, die unabhängig auftreten können, geht es um Veränderungen bei einer längerfristigen Einnahme. Als ein Beispiel mit breiter Nebenwirkungspalette sollen hier die Steroide genannt werden, die bei vielen Tumorerkrankungen eingesetzt werden. Nicht nur dass der Appetit der Kinder steigt und sich durch den gesteigerten Appetit das Körperbild verändert, sondern auch die Erhöhung des Blutzuckerspiegels, der Konsequenzen nach sich ziehen kann, sowie Stimmungsschwankungen, die zunächst amüsan wirken, nach und nach aber zur großen Belastung werden können.

- Versorgung von Kathetersystemen (z.B. Hickman®, Quinton®, Broviac®)

In der pädiatrischen Onkologie werden den Kindern i.d.R. zentralvenöse Dauerkatheter bzw. implantierbare Kathetersysteme gesetzt. Über diese werden Chemotherapien, Blutprodukte, parenterale Ernährungen und auch Blutentnahmen durchgeführt, da man so die größtmögliche Sicherheit und Schonung der peripheren Venen erreicht. Da die o.g. Katheter eine Ein- bzw. Austrittsstelle haben, müssen sie mit einem adäquaten Verband versorgt sein. Des Weiteren müssen die Katheter in bestimmten Intervallen mit Heparin-Lösungen gespült werden, um eine optimale Lebensdauer zu erzielen.

- Verabreichung von Injektionen (subcutan)

Manche Patienten benötigen Medikamente (z.B. zur Thromboseprophylaxe), die unumgänglich und über längeren Zeitraum als s.c.-Injektion verabreicht werden müssen.

Bei beiden vorgenannten Punkten werden Eltern durch Schulungen eingewiesen und angeleitet, um ihnen die größtmögliche Sicherheit zu geben, so dass eine Versorgung zu Hause sichergestellt ist. Die Versorgung der Katheter und die Injektionstechniken erlernen viele Eltern auch unter dem Aspekt, sich einen zusätzlichen Weg in die Klinik oder Arztpraxis zu ersparen.

- Sonden zur Ernährung (z.B. Freka® - Dauersonde, PEG-Anlage)

Im Äquivalent zu den venösen Kathetersystemen können die Patienten auch mit Sonden zur Ernährung versorgt sein. Die Eltern erlernen Handhabung und Pflege aller

dazugehöriger Materialien, sowie die spezielle Krankenbeobachtung unter der Verabreichung von Nahrung und Medikamenten über die Sonde.

- **Krankenbeobachtungen zu Hause**

Die Eltern müssen die Anzeichen von Anämie, Thrombopenie und Infektionen deuten können, müssen wissen, was bei Temperaturanstieg zu unternehmen ist, wenn sich bei ihrem Kind eine schmerzhaft Mukositis entwickelt oder die Ernährung nicht mehr ausreichend ist. Alles in allem absolvieren die Eltern in kürzester Zeit eine Vielfalt an Unterrichtseinheiten in „Pfleger“, was sicherlich dem einen leichter, vielen aber schwieriger fällt, gerade wenn sie zuvor noch nie eine erweiterte Pflegetätigkeit haben übernehmen müssen.

Aufgaben gegenüber dem therapeutischen Team

Wie im ersten Abschnitt erwähnt, sind die Eltern fest in die Behandlung ihres Kindes integriert. Sie treffen je nach Alter ihres Kindes sämtliche Entscheidungen bezüglich der weiteren Therapie und müssen diese dann auch vor sich selbst, ihrem Partner, dem sozialen Umfeld und ihrem Kinde mit gutem Gewissen vertreten können.

Eltern wollen die bestmögliche Behandlung für ihr Kind erhalten; aus diesem Grund möchte ich hier auf das Medium Internet zu sprechen kommen. Nahezu alle erdenklichen Informationen sind schnell und auch gut aufbereitet zu erhalten. D.h. Eltern sind bestens informiert, wissen, um die Behandlungsstrukturen, Statistiken, Spätfolgen, Studien Operationstechniken etc.

Kurzum, sie werden zu Experten für die Krankheit ihres Kindes. Es erweitert sicherlich die Kompetenz und auch die Sicherheit im Dialog mit den Ärzten und Pflegenden. Die Erfahrungen, die das behandelnde Team in sich trägt, können die Eltern jedoch durch Literatur und Suche im Internet nicht erwerben. So kommt es mitunter zu Konflikten, warum der junge Patient jetzt nicht diese oder jene Therapie erhält, wo doch diese als Nonplusultra im weltweiten Netz angepriesen wird.

Es ist wirklich wünschenswert, dass Eltern informiert und engagiert dem Team entgegentreten und erleichtert ungemein den Austausch - mit einer Einschränkung: Das angeeignete Wissen kann nicht ausreichen, um die komplexe Situation umfassend zu überblicken. Als Konsequenz daraus ist der Aufbau eines stabilen Vertrauensverhältnisses

zwischen der Familie und dem behandelnden Team meiner Ansicht nach eines der wertvollsten Ziele, die es zu erreichen gilt.

- Wie sollen Eltern in ihren Entscheidungen sicher sein, wenn sie die Vorschläge der Ärzte anzweifeln, aufgrund der Tatsache, dass sie sich schlecht informiert und nicht ernst genommen fühlen?
- Wie können sie ihrem Kind ihre Entscheidung begreiflich machen, wenn Eltern nicht davon überzeugt sind, dass es die absolut Richtige gewesen ist?

Zu diesen Schlüssen können Eltern nur kommen, wenn diese gemeinsam getroffen werden.

Dies ist auch meiner Ansicht und Erfahrung nach der größte Unterschied zu Therapie und Pflege von Erwachsenen: Sie können und müssen für sich selbst entscheiden; sicherlich stehen ihnen Angehörige beratend zur Seite, aber sie entscheiden nicht für jemand anderen.

Neue Belastungen gegenüber dem Lebenspartner und weiterer Kinder

Das normale Alltagsleben bleibt mit der Diagnoseeröffnung nicht stehen. Jedes Elternteil ist zugleich Vater oder Mutter und selbstverständlich auch geliebter (Ehe-) Partner. Durch die Diagnose einer Tumorerkrankung wird das routinierte und meist „perfekt“ eingespielte Alltagsleben gänzlich aus der Bahn geworfen.

- Wer passt auf etwaige Geschwister auf, wenn ein Elternteil mit dem kranken Kind in der Klinik ist und Termine anliegen?
- Es muss gewaschen, gekocht, geputzt, gebügelt werden: je nach bisheriger Aufgabenteilung sind alleine die Bedienung einer Waschmaschine oder die (wöchentliche) „Einkaufszeremonie“ Prozeduren, die sehr beanspruchen und größere Schwierigkeiten bereiten
- Gemeinsame Familienaktivitäten fallen sehr sporadisch aus; Hobbys müssen zurückstehen, Urlaube können nicht wie geplant unternommen werden, weil Klinikbesuche anstehen.
- Geschwisterkinder werden sich benachteiligt fühlen, da das Hauptaugenmerk auf dem kranken Geschwister liegt; Geschenke und „Mitbringsel“ werden eher dem Kranken zugestanden.

Je nach Alter der Geschwisterkinder wird es zu Konflikten kommen, warum Mutter und Vater sich mehr um den kranken Bruder oder die Schwester kümmern und man selbst häufig bei Freunden und Verwandten untergebracht wird.

Es ist nicht selten, dass Geschwister mit auffälligen Verarbeitungs- und Verhaltensmustern auf die Erkrankung von Schwestern oder Bruder reagieren. Rückschritte in der Entwicklung (z.B. Einnässen/Einkoten), aggressives Verhalten, Isolation, Desinteresse und Provokation in der Schule sind nur Beispiele, die großen Einfluss auf das Familiengeflecht haben. Somit ist es unumgänglich, von Anfang an durch eine psychosoziale Betreuung der ganzen Familie, diesen Reaktionen vorzubeugen.

Im weiteren Schritt bedeutet dies auch, dass nach Abschluss der Tumorbehandlung, eine (stationäre) Rehabilitation nicht nur für das erkrankte Kind und Mutter bzw. Vater stattfindet, sondern diese familienorientiert ausgelegt ist.

Nicht jede Familie hat die Klinik in gut erreichbarer Nähe. Oft, gerade bei den selteneren pädiatrischen Tumorerkrankungen, ist eine räumliche Trennung über Wochen, wenn nicht sogar Monate, unvermeidbar. Dies bedeutet hinsichtlich der Partnerschaft einen weiteren Konflikt.

„Paarproblematik

[...] Beide Eltern müssen sich sowohl auf die veränderte Lebenssituation einstellen, [...]als auch mit ihren eigenen psychischen Belastungen und Ängsten sowie denen der anderen Familienmitglieder umgehen. Sie benötigen einerseits gerade in dieser Zeit die Unterstützung des Partners zur Bewältigung der Situation, andererseits erfordert die Begleitung des kranken Kindes so viel Kraft, dass keine Zeit für die eigenen Bedürfnisse und die des Partners vorhanden ist. [...] Zudem reagieren die Eltern oft sehr unterschiedlich auf die belastende Situation. [...] Solche unterschiedlichen Verarbeitungsstile können gegenseitige Entfremdung und Paarkonflikte zur Folge haben.“ (Infobroschüre Nachsorgeklinik Tannheim, S.12)

Bei alleinerziehenden Eltern spitzt sich die häusliche Situation sicherlich noch mehr zu. Der straff organisierte Tag mit Kinderbetreuung, Hol- und Bringdiensten, Nachbarschafts- und Freundschaftshilfe wird noch stärker verschärft. Auf die besondere Situation Alleinerziehender gehe ich im Kapitel „Befürchtungen und Belastungen der Eltern selbst“ noch näher ein.

Aufgaben gegenüber dem Arbeitgeber (Berufstätigkeit)

In vielen Fällen ist ein Elternteil, meist die Mutter in Elternzeit, so dass sich in dieser Hinsicht wenig Probleme ergeben.

„Erfordert die Situation auch die Aufgabe der Berufstätigkeit eines Elternteils - in den meisten Fällen der Mutter - so können die finanziellen Einbußen bei der Familie noch zu zusätzlichen Problemen führen.“ (Infobroschüre Nachsorgeklinik Tannheim, S. 11)

In allen anderen Fällen kann die Existenz bedroht sein. Gerade bei Alleinerziehenden stellt sich die Frage: „Wie kann ich meiner Arbeit in dem Umfang nachkommen, für die ich eingestellt und letztlich auch bezahlt werde?“ Kein Elternteil will freiwillig sein Kind alleine in den Klinikalltag geben, „nur“ um arbeiten gehen zu können. Gerade in der ersten Phase der Therapie ist es unabdingbar, für viele Entscheidungen präsent und greifbar sein zu können.

Eltern werden zunächst, wenn sie einen vertraglichen Anspruch auf Freistellung im Krankheitsfalle ihres Kindes haben, diesen geltend machen. Aufgrund der derzeitigen Arbeitsmarktsituation wird dies jedoch den wenigsten noch zustehen. In zweiter Folge werden Eltern das Krankengeld im Krankheitsfalle des Kindes beantragen, jedoch auch diese 10 bzw. 20 Tage (bei Alleinerziehenden) sind in kürzester Zeit vorbei. An dritter Stelle nehmen die Betroffenen ihren Jahresurlaub, um sich intensiv um das kranke und auch noch etwaiger Geschwister zu kümmern.

Als letztendliche Konsequenz kann auch noch unbezahlter Urlaub genommen werden, was jedoch die maximale finanzielle Belastung der Familie nach sich zieht.

So ist es wirklich eine Frage der Kulanz und Menschlichkeit der Arbeitgeber, den Betroffenen so viel wie möglich an Urlaub, Freizeit und anderen Vergünstigungen einzuräumen, um ihr krankes Kind zu betreuen.

Um den Eltern die finanzielle Belastungen zu erleichtern, sind auf den Stationen Sozialarbeiter eingesetzt, die sich im Gewirr der gesetzlichen Verordnungen und Beschlüsse bestens auskennen und beim Beantragen von finanzieller Unterstützung, auch aus Stiftungen und Spendenfonds, mit Rat und Tat zur Seite stehen.

Befürchtungen und Belastungen der Eltern selbst

„Hat ein Kind bzw. Jugendlicher eine bösartige Erkrankung, wird nicht nur der unmittelbar Betroffene auf das Schwerste bedroht, sondern die ganze Familie. Beim Auftauchen der ersten Krankheitsanzeichen und den damit verbundenen ersten Fantasien über die Schwere der Erkrankung, bedeutet eine Einweisung ins Spital für die meisten Eltern einen Schock.“(TOPF, 2000, S. 31)

Es ist das nahezu Schlimmste, was Eltern erfahren können: Ihr Kind hat eine lebensbedrohliche Tumorerkrankung. Assoziationen mit Tumorerkrankten in der Familie bzw. im näheren Umfeld werden präsenter denn je, auch der Gedanke an einen möglichen Tod des Kindes zehrt an den Eltern. Im folgenden sind einige häufige Reaktionen zitiert, die verdeutlichen, wie vielfältig das Gefühlschaos der Betroffenen ist.

„Verwirrung

Viele Eltern werden durch die Mitteilung der Untersuchungsergebnisse durch den Arzt so getroffen, dass sie nicht in der Lage sind, den Erläuterungen zu folgen[...]

Ablehnung

Es ist schwer zu akzeptieren, dass das eigene Kind an Krebs erkrankt ist. Machen Sie sich deshalb klar, dass Sie Zeit benötigen, sich damit auseinander zu setzen[...]

Furcht

[...] dass Sie nicht stark genug sind, um mit den neuen Umständen fertig zu werden. Sie fürchten sich vor der Reaktion von Freunden und Verwandten[...]

Schuldgefühle

Manche Eltern sehen in der Erkrankung ihres Kindes die Strafe für schuldhaftes und liebloses Verhalten in der Vergangenheit.[...]

Trauer

Die Krebsdiagnose bei einem Kind kann bei dessen Angehörigen starke Depressionen hervorrufen. [...]

Angst vor sozialer Isolation

[...]Möglicherweise werden sich einige Freunde und Bekannte zurückziehen und den Kontakt zur Familie abbrechen.[...]“ (Deutsche Krebshilfe, 1996, S.46-48)

Auch möchte ich erneut auf die Problematik alleinerziehender Eltern eingehen. Sie stehen vor einer Sisyphos-Arbeit: Berufstätigkeit, Haushalt, Betreuung weiterer Kinder und des erkrankten Kindes müssen bewältigt werden.

Es ist nur gut verständlich, dass diese Eltern besonders psychisch und auch physisch belastet sind, zumal sie fast keine Chance haben, sich Ausgleich durch individuelle Aktivitäten wie Sport, künstlerische Hobbys, Kontaktpflege zu Freunden zu verschaffen.

Leider wenden sich oft Freunde und Bekannte von den betroffenen Familien ab. Dieses Phänomen ist nicht selten: Durch Unwissenheit, Hilflosigkeit und auch Angst, man könne sich selbst Schaden durch eine Begegnung zufügen, werden Kontakte abgebrochen.

So müssen Eltern, die eigentlich nur Unterstützung und Verständnis durch ihren (alten) Freundeskreis suchen, Aufklärungsarbeit leisten, Vorurteile abbauen, Ängste nehmen, ehe sie selbst sich mit ihren Sorgen und Nöten aufgehoben fühlen.

TEIL 2: BEISPIELE VON INTERAKTIONEN/STRUKTUREN ZWEIER BETROFFENER FAMILIEN

Im vorausgehendem Teil 1 habe ich etliche Probleme und Belastungen mitunter recht theoretisch aufgezeigt, nun ist es daran Zeit, dies mit Leben zu füllen.

Der zweite Teil meiner Abschlussarbeit porträtiert zwei Familien, die beide lange Zeit stationär in meinem Einsatzbereich betreut wurden. Meine Intention ist es nicht, zwei Familien mit möglichst vielen Belastungen und Problemen darzustellen und umfangreiche Lösungsansätze zu bringen, dies kann und will ich auch nicht.

Es sollen Beispiele sein, wie ich sie in meinem Arbeitsleben an unterschiedlichen Familien kennen gelernt habe und wie in ihren Situation reagiert wurde.

Beide Familien sind von einer sehr engen Mutter-Kind-Bindung geprägt, alles weitere unterscheidet sich jedoch immens.

Familie A - Portrait aus der Beobachterperspektive

Familie A kam zunächst zur MRT-Untersuchung mit ihrer Tochter (damals gerade 2 Jahre alt) zu uns in die Klinik; da es damals noch keine Tagesklinik gab und das Mädchen eine Sedierung benötigte, war sie bei uns tagesstationär aufgenommen. Der Kinderarzt hatte eine Schwellung im Bereich des Jochbeins mit dringendem Verdacht auf eine maligne Raumforderung diagnostiziert; dieser in der Sonographie gesehene Befund musste nun durch das MRT geklärt werden.

Nachdem sich der Verdacht auf eine Raumforderung bestätigte, blieben Tochter und Mutter stationär, um die notwendige Diagnostik zum Staging und Grading in die Wege zu leiten.

Als die Diagnose Neuroblastom Stadium IV feststand, wurde das Mädchen auf die rein onkologische Kinderstation verlegt und erhielt dort ihre protokollgemäßen Chemotherapieblöcke.

Die Chemotherapie an sich ging nur mit Hindernissen voran, da sie meist nach jedem Chemoblock mit Fieber in der Aplasie oder durch eine generalisierte Mucositis mit Diarrhö wiederaufgenommen und etliche Tage mit u.a. Antibiotika, Transfusionen und Medikamenten zur Leukozytenstimulationen behandelt werden musste.

Die Mutter war rund um die Uhr bei ihrem Kind, keiner löste sie ab, sie stand alle Phasen der stationären Aufenthalte mit ihrer Tochter durch. Der Vater des kleinen Mädchens kam nie; Gründe dafür gab es zwei: Er war beruflich maximal eingebunden - auf Montage viele hundert Kilometer entfernt, zudem hatte er eine Phobie vor Krankenhäusern.

Wenn man diese Tatsachen nicht bedachte, so sah es nach außen hin aus, als ob auch in dieser Familie die Belastung durch die Erkrankung so groß auf der Partnerschaft lastete, dass es zu einer Trennung gekommen war.

Viele Eltern haben Kontakt zu der Psychologin der Station oder zu anderen betroffenen Eltern; die Mutter suchte jedoch nie ein tieferes Gespräch; sie hatte Kontakt zu anderen Eltern, wie man sich auf Station eben traf oder in der Elternküche zu einem Plausch zusammenkam.

Sie hatte nie um psychologische Unterstützung gebeten; auch wenn es ihrer Tochter lebensbedrohlich schlecht ging, war sie kontinuierlich an ihrer Seite, unterstützte sie und führte komplizierte pflegerische Maßnahmen durch, die das Mädchen niemals durch uns Pflegende toleriert hätte. Die Mutter klagte nie laut, man sah ihr an, wie wenig sie geschlafen hatte oder wie wenig Zeit sie hatte, sich um sich selbst zu kümmern.

Das Mädchen hatte immer neue Herausforderungen zu bewältigen. Protokollgemäß erhielt sie eine Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation, die nicht hier in Heidelberg erfolgen konnte, da die Rahmenbedingungen dafür noch nicht gegeben waren: Ein neues Behandlungsteam und neue Abläufe, auf die sich die beiden einstellen mussten.

Genau ein Jahr nach der Diagnosestellung, noch während der laufenden studiengemäßen Antikörper-Therapie, wurde ein Rezidiv diagnostiziert.

Eigentlich auf der Zielgerade der Intensiv-Chemotherapie, das Ende in greifbarer Nähe: Die Hiobsbotschaft der massiven Metastasierung. Die Mutter zeigte wenig Emotionen; vielmehr sie nahm die angebotenen (neuen) Therapievorschlüsse an und sah es als neue Marschroute für die kommende Zeit. Wir alle waren immer wieder aufs Neue erstaunt, wie diese Mutter die Energie und Kraft aufbrachte, nie verzweifelt zu wirken und auch nie die Fassung zu verlieren, was jeder bestens verstanden hätte.

Um diese Familie möglichst präzise darstellen zu können, habe ich neben anderen Kollegen auch die Psychologin gebeten, mir ihre Einschätzung zur Familie und dem Verhalten darzulegen. Eine der bemerkenswertesten Eindrücke möchte ich hier anbringen:

„Auch hatte ich das Gefühl, dass eher Frau A. andere stützte als umgekehrt. Aber aus dieser Fähigkeit und inneren Kraft ihrer selbst schien Frau A. wiederum Kraft zu schöpfen.

Sie hat gelernt, mit Krankheit umzugehen und eigene Bedürfnisse völlig zurückzustellen. Meiner Einschätzung nach hat sie eine Mauer um ihre eigenen Gefühle gezogen, um solch unendlich schlimme, belastende Situationen innerlich zu überstehen. Dafür spricht, dass sie zwar auf eine gewisse Art über ihre Belastung gesprochen hat, sich aber fast immer sofort wieder zusammengenommen hat und dass sie jetzt, nach C.'s Tod, einigermaßen zurechtzukommen scheint.“

Wie im letzten zitierten Satz klar wird, verstarb das Mädchen im Spätsommer 2004. Sie hatte nach einer langen, ungewissen Zeit, ob sie die Klinik je verlassen konnte, es geschafft, einige Wochen unbeschwert zu Hause zu verbringen. Ihre Mutter konnte ihr sogar einen Herzenswunsch erfüllen: der Besuch von Disney Land Paris. Sie war sogar in so guter Verfassung, für einige Zeit den Kindergarten in ihrer Heimat zu besuchen.

Das bemerkenswerteste an dieser Familie bleibt in meiner persönlichen Erinnerung, wie endlos die Geduld und Ausdauer der Mutter war. Ich habe sonst kaum Angehörige im stationären Bereich erlebt, die sich mit dieser liebevollen, anhaltenden und ehrlichen Geduld ihrem todkranken Kind gewidmet haben und vieles, was für alle unmöglich schien, doch haben noch verwirklichen können.

Familie B - Interview mit der Mutter

Als zweite Familie möchte ich die Mutter eines Jungen vorstellen, der während ich mit dieser Hausarbeit beschäftigt bin, aufgrund eines Rezidives wieder in stationärer Behandlung ist.

Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung (Ewing Sarkom am Oberschenkelknochen) war er gerade 6 Jahre alt und besuchte die erste Klasse der Grundschule. Er war direkt auf der onkologischen Kinderstation aufgenommen worden. Den ersten Kontakt hatten wir in meinem Arbeitsbereich, als er mit Fieber in der Aplasie nach einem Chemozyklus stationär behandelt werden musste. Während dieses längeren Aufenthaltes lernte man sich besser kennen und der Junge (und auch seine Mutter) beschlossen, die anstehenden Therapiezyklen bei uns fortzusetzen.

Durch die folgenden Chemozyklen intensivierte sich der Kontakt, er wurde mit sehr vielen Kollegen der Station sogar freundschaftlich, ohne dabei zu intim zu werden. Es ist nicht selten, dass Eltern in ähnlicher Situation die Pflegenden versuchen gegenseitig auszuspielen und freundschaftliche Gepflogenheiten zu ihrem Vorteil auszunutzen. Dieses traf bei Familie B auf keinen Fall zu!

Aufgrund des guten und offenen Kontaktes habe ich Frau B. gebeten, mir für meine Hausarbeit als Interviewpartner zur Verfügung zu stehen, da ich es sehr interessant und wichtig finde, die Meinung der Eltern direkt zu erfahren, um letztendlich adäquat auf die unterschiedlichsten Situationen reagieren zu können. Viele Eltern verschließen sich dahingehend, umso mehr gebührt Frau B. Dank und Respekt, mir offen geantwortet zu haben.

Ich habe diese Familie (bzw. diese Mutter) ausgewählt, da sie ganz im Gegensatz zu ersten Familie ihre Gefühle und Sorgen mitteilen kann.

Das Interview fand nicht im direkten Gegenüber statt. Sie erhielt auf schriftlichem Wege Fragen, die per email von ihr beantwortet wurden. Wir hätten uns gerne persönlich zum Interview getroffen, so waren wir in Vorgesprächen überein gekommen, aber der Zeitdruck durch die neue Situation - der Behandlung des Rezidives - hatte dies leider nicht zugelassen.

Der junge Mann war zum Zeitpunkt der Diagnose 8 Jahre alt und besuchte die 2. Klasse der Grundschule. Erschwerend für die Familie kommt bis heute noch dazu, dass sie fast 90km von Heidelberg entfernt wohnen, was einen kurzen Besuch in der Ambulanz immer zu einer kleinen Reise werden lässt.

Die gestellten Fragen wirken möglicherweise zu direkt, mitunter auch barsch oder unhöflich. Ich war mit der Mutter übereingekommen, die Fragen so präzise zu stellen, um Veränderungen und Belastungen deutlich werden zu lassen.

- Ihre berufliche und persönliche Situation zum Zeitpunkt vor der Diagnose?

Alleinerziehende, vollzeitbeschäftigte Chefsekretärin beim Viszeralchirurgen im Krankenhaus in K.

- Was hat sich mit der Diagnosestellung von einem auf den anderen Tag verändert? Was hat sich wirklich innerhalb der ersten Woche ändern müssen?

Es hat sich von heute auf morgen alles geändert. Musste Hals über Kopf mit L. nach Heidelberg ins Krankenhaus - konnte nicht mehr arbeiten - wurde krank geschrieben - Ankunft auf der Onkostation - Schock -.

- Was hat sich in Ihrem Freundeskreis verändert?

In meinem Freundeskreis konnte sich nichts ändern, da ich keinen habe.

- Was mussten Sie an Hobbys /Gewohnheiten aufgeben?

An Hobbys und Gewohnheiten musste ich alles aufgeben. Hatte von Anfang an kaum mehr Zeit für mich!!

- Was hat sich in Ihrer Partnerschaft verändert?

In meiner Partnerschaft konnte sich nichts ändern, da ich keinen Partner hatte bzw. habe!!

- Wie hat Ihre Tochter darauf reagiert?

Meine Tochter war sehr bestürzt und traurig über die Diagnosestellung!! Hat mir aber nach dem ersten Schock sehr viel geholfen!!

- Wie haben Sie Ihre Arbeit verändern müssen - ist Ihr Arbeitgeber Ihnen entgegengekommen?

Meine Arbeit musste ich für die Zeit der Therapie aufgeben bzw. wurde krank geschrieben!! Mein Chef kam mir sehr entgegen und hat mir auch sehr geholfen!!

- Was haben Sie während der gesamten Zeit als schwierigsten Punkt gesehen, den Sie zu meistern hatten?

Das schwierigste ist, dass man einfach immer nur zusehen muss und nicht wirklich helfen kann.

- Wo kamen Sie sich hilflos vor und hätten mehr Unterstützung benötigt?

Hilflos kam ich mir eigentlich nie vor, hilflos ist man nur, weil man nicht wirklich helfen kann und immer nur zusehen muss!!

- Haben Sie trotz der Tumorerkrankung etwas positives aus der ganzen Zeit ziehen können?

Bis jetzt habe ich noch nichts positives aus der ganzen Zeit ziehen können, besonders weil L. ja ein Rezidiv hat, man fängt eher an, an allem zu zweifeln!!

- Sie haben große Teile der Pflegemaßnahmen übernommen, wäre es Ihnen lieber gewesen, wenn das wir Schwestern getan hätten oder wäre es von L's Seite her nicht möglich gewesen, dass wir alles übernehmen?

L. hätte es bestimmt toleriert, wenn die Schwestern mehr Pflege übernommen hätten, ich fand es aber für mich besser, einen großen Teil der Pflege zu übernehmen, allein aus Gründen der Langeweile und weil ich es gerne gemacht habe; so konnte ich wenigstens etwas mehr für ihn tun als immer nur herum zu sitzen!!

- Wie haben Sie auf L's Launen reagiert, wenn er von sich aus gesagt hat, dass er sterben möchte? Wie haben Sie dies angenommen, als Wahrheit oder als so „Dahingesagt“?

Ich habe es als Wahrheit angesehen, wenn L. sagte er wolle lieber sterben, ich glaube ich hätte das gleiche gesagt, überlegen Sie nur was er alles aushalten musste!! Und zudem noch was er eigentlich alles entbehren musste!!

- Was haben Sie als hilfreich von Schwestern-Seite her empfunden?

Hilfreich von Schwestern-Seite war, zu wissen, dass immer, wenn ich Hilfe brauchte, jemand da war und man auch immer mit jemanden reden konnte, wenn man wollte.

Das für mich persönlich eindrucklichste dieser Familie ist, dass die Mutter alles alleine zu meistern hatte. Bis auf eine volljährige Tochter und eine Nachbarin hat sie keinerlei Unterstützung durch Familie und Freunde. Umso klarer wird, wie wichtig das betreuende Team der Klinik für Familien wie diese ist. Wo sonst, außer bei uns vor Ort, können die Eltern Sorgen loswerden, auf Unterstützung und Verständnis bauen, um letztendlich verbrauchte Kraftreserven in Teilen wieder aufzuladen.

SCHLUSS

Inhaltliche Reflexion

Vor Beginn meiner Recherche war mir durchaus bewusst, welche immense Belastungen auf die Familien zukommen. Nicht der pflegerische Anteil, mit dem wir Pflegenden täglich konfrontiert sind („nein, die Medis nehm’ ich nicht ... ich hab keine Lust den Mund zu spülen...lass mich mit deiner Spritze in Ruhe“) kann Eltern im häuslichen Bereich müde machen, viel schwerwiegender ist die generelle existentielle Bedrohung. Die allgegenwärtige Angst vor dem Verlust des Kindes, die finanzielle Belastung, das Wohlergehen weiterer Kinder und der eigenen Partnerschaft zehren an allen Kraftreserven. Der Vergleich mit einem Marathonlauf und der dazugehörigen Vorbereitung scheint mir angebracht: es gehört physische und auch psychische Stärke dazu, diesen Weg zu beschreiten, um mit gutem Gefühl und wenig Blessuren im Ziel ankommen zu können; mit einem schwerwiegenden Unterschied: eine Teilnahme an einem Lauf ist freiwillig, die Therapie stellt die einzige Möglichkeit dar, die Tumorerkrankung zu bekämpfen, egal wie gut die Verfassung aller Beteiligten ist. Es gebührt allen Betroffenen großen Respekt, wie sie gemeinsam diesen (Therapie-) Marathon mit allen Unebenheiten auf der Strecke bestreiten.

Persönliche Reflexion

Ich bin in meiner täglichen Arbeit darin gestärkt, Elternarbeit als einen absolut wichtigen Teil zu vertreten und auch die Diskussion (und mitunter auch Konfrontation) mit Kollegen dahingehend zu suchen.

Viele von uns haben in ihrem privaten Umfeld Erlebnisse, die mit Krankheit und Tod einhergehen, wo man selbst Betroffener ist und nicht aus „professioneller Sicht“ damit umzugehen hat.

Da auch ich von solch einer Situation betroffen bin, kann ich, wenn auch teilweise nur im Nachhinein, mir ein vages Bild davon machen, was diejenigen zu leisten und auszuhalten haben. Vielleicht ist mir manches Verhalten klarer geworden, über das ich mich als Schwester bzw. Tochter früher nur gewundert habe und wenig Verständnis habe aufbringen können.

QUELLENVERZEICHNIS

Zeitschriftenartikel

KRAMPE, EVA-MARIA (1999): Mein Sohn Lukas ist krebskrank: Die Rolle der Angehörigen in der Gesundheitsversorgung. IN: Pflege Aktuell 1999 (2), S. 80-85

Infobroschüren

DEUTSCHE KREBSHILFE E.V. (1996): Krebs im Kindesalter - die blauen Ratgeber: Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. S. 46-48

NACHSORGEKLINIK TANNHEIM gGmbH: Behandlungskonzept einer familienorientierten Rehabilitation S.11-12, ohne Jahresangabe

TOPF, DR. REINHARD /ÖSTERREICHISCHE KINDER-KREBS-HILFE (2000): Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie S. 31

Interviewprotokoll

Einschätzung durch die Psychologin

...sind bei der Verfasserin einzusehen

ERKLÄRUNG

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel verwandt und die Stellen, die anderen Werken im Wortlaut oder im Sinn nach entnommen sind, mit Quellenangaben kenntlich gemacht habe.

Karlsruhe, den 31. März 2005