

**Beratungsstelle:**

Kaiserstraße 56, 55116 Mainz

Tel: 06131 / 37 444-28

Fax: 06131 / 37 444-29

[fluesterpost-mainz@freenet.de](mailto:fluesterpost-mainz@freenet.de)

[www.kinder-krebskranker-eltern.de](http://www.kinder-krebskranker-eltern.de)

**Geschäftsstelle:** Barbarossastraße 4, 55118 Mainz

1. Vorsitzender Prof. Dr. med. Gerhard Trabert

2. Vorsitzende Dipl. Soz.päd. Anita Zimmermann



## Studie an der Georg-Simon-Ohm Fachhochschule Nürnberg Fachbereich: Sozialwesen

### *Psychosoziale Situation von Kindern an Krebs erkrankter Eltern bzw. eines Elternteils*

Ein bisher weitestgehend vernachlässigter Studienbereich stellt die Situation von Kindern unterschiedlichen Alters eines an einem bösartigen Tumor erkrankten Elternteiles dar. Es existiert bisher keine einzige deutsche Studie, die sich speziell und ausschließlich mit diesem Themenbereich beschäftigt. Verschiedene Studien (**Riedesser 1999**, **Cosip-Studie 2006**) befassen sich hauptsächlich mit dem Thema Kinder chronisch kranker Eltern. Hierbei werden unterschiedliche chronische Erkrankungen (Herz-Kreislaufkrankungen, neurologische Erkrankungen, psychiatrische Erkrankungen, Krebserkrankungen usw.) berücksichtigt. Die Situation von Kindern an Krebs erkrankter Eltern stellt, meines Erachtens, immer noch eine ganz besondere Lebenssituation dar, u.a. deshalb weil die Krebserkrankung in unserer Gesellschaft immer noch tabuisiert ist und sehr häufig mit der Diagnose Krebs Tod, Sterben und Schmerzen assoziiert wird. Spezifische Untersuchungen sind deshalb dringend notwendig. Die wenigen existierenden wissenschaftlichen Untersuchungen, vor allem aus dem anglo-amerikanischen Ausland, deuten daraufhin, dass einerseits die Lebenssituation der betroffenen Kinder durch dieses familiäre Ereignis wesentlich beeinflusst wird. Andererseits fühlen sich die erkrankten Eltern sowie das medizinische Fachpersonal, im Hinblick auf eine kindgerechte differenzierte krankheitsvermittelnde Kommunikation, gegenüber den Kindern oft hilflos und überfordert.

Nach Schätzungen in den Vereinigten Staaten liegt die Prävalenzquote betroffener Kinder und Jugendlicher zwischen 5 -15%. Eindeutige Daten für Deutschland liegen derzeit nicht vor, man kann jedoch analog zu den Auslandsdaten von entsprechenden Zahlen Betroffener auch in Deutschland ausgehen. **Riedesser (1999)** benennt u.a. im Zusammenhang mit einer chronischen Erkrankung der Eltern und einer indirekten unzureichenden Krankheitsbewältigung durch die betroffenen Kinder, zusammenfassend 8 Symptome einer dysfunktionalen Bewältigung: „Regressive Symptome (z.B. Daumenlutschen, Trennungsangst, Enuresis), depressive Symptome mit/ohne Suizidalität, Angstsymptome, Konzentrations- und Lernstörungen, Zwangssymptome, Konversionssymptome, Verwahrlosung, Drogenabusus, Überanpassung („pathologische Unauffälligkeit,,).

Nach einer Untersuchung in Großbritannien erkrankt jede zwölfte Frau im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs (**The Cancer, 1996**). Bei 30% dieser Patientinnen wird die Erkrankung diagnostiziert, während die Kinder noch zu Hause leben (**Bloom, 1994**). In Deutschland ist dies ähnlich. Man kann davon ausgehen, dass sehr wahrscheinlich bis zu 100.000 Kinder pro Jahr hiervon betroffen sind. **Riedesser (1999)** stellt schließlich fest: „Es handelt sich also um ein millionenfach auftretendes Phänomen, das in unserem Versorgungssystem bislang weder klinisch oder wissenschaftlich, noch im Hinblick auf präventive Konzepte ausreichend berücksichtigt worden ist...“.

Im Rahmen einer englischen Studie (**Forrest, 2006**) wurden 37 an Brustkrebs erkrankte Frauen und 31 Kinder der Patientinnen zum subjektiven Erleben der Krankheit befragt. Die meisten Kinder gaben an, schon vor der Information, dass die Mutter an Krebs erkrankt war, geahnt und gefühlt zu haben, dass etwas „Schlimmes“ passiert war. Die betroffenen Eltern unterschätzten häufig die emotionale Belastung ihrer Kinder durch die Erkrankung des Elternteils. Sie erkannten auch nicht, dass die betroffenen Kinder eine kindgerechte bzw. altersgerechte Aufklärung über die Krebserkrankung und die anstehenden Therapien benötigten. Die Autoren der Studie fordern eine individuelle Unterstützung der Patienten durch die betreuenden Klinik- sowie Hausärzte. Des Weiteren müsste dringend kindgerechtes Informationsmaterial zur Verfügung stehen.

Eine dringend notwendige altersgemäße, individuell ausgerichtete Kommunikation zum Krankheitsbild und deren Ätiologie, Übertragungswege wie auch genetische Faktoren, sowie zur krankheitsspezifischen Diagnostik und Therapie, fordern auch deutsche Wissenschaftler und Kliniker (u.a. Riedesser). „Erst vor dem Hintergrund einer hinreichend vermittelten medizinischen Realität, lassen sich mögliche realitätsverzerrende Phantasien von Schuld, Bedrohung und anderem erkennen und bearbeiten.“ (**Riedesser, 1999**) Gerade in diesem Zusammenhang sind nichtmedizinische komplementär zu integrierende Fachgruppen (Sozialpädagogik, Psychologie) zu berücksichtigen und in ein entsprechendes Gesamtbetreuungskonzept zu implementieren.

### **Ausgangssituation der Studie an der Georg-Simon-Ohm Fachhochschule Nürnberg:**

Die Studie wurde innerhalb des Projektes "Flüsterpost" des Schwerpunktes Gesundheitshilfe des Fachbereiches Sozialwesen im Rahmen von Diplomarbeiten durchgeführt und ausgewertet (Jasmin Axmann 2005, Matthias Rösch 2006). Das Projekt "Flüsterpost" besteht seit Herbst 2001. Im Jahre 2003 wurde der gemeinnützige Verein Flüsterpost e. V. in Mainz gegründet.

### **Studienaufbau / Zielgruppe / Untersuchungsmethode:**

Die Zielgruppe der durchgeführten Studie waren Patienten, die an Krebs erkrankt waren und zum Zeitpunkt der Untersuchung Kinder und /oder Jugendliche im eigenen Haushalt mitversorgten.

Methodisches Mittel war eine standardisierte Fragebogenerhebung. Es handelte sich um eine Querschnittsstudie. **Die Datenerhebung erfolgte zwischen den Jahren 2001–2005.** Die Patientenkontaktaufnahme erfolgte hauptsächlich über 3 Zugangsvarianten:

- Verschiedene involvierte Krankenhäuser und deren onkologische Abteilungen (**Nürnberg Klinikum Nord mit einer Onkologischen Schwerpunktlinik, Universitätsklinik Regensburg, Universitätsklinik Mainz, Horst-Schmidt-Kliniken Wiesbaden, DRK Krankenhaus Alzey-Worms**).
- Des Weiteren erfolgte die Erhebung anhand eines Internet-Fragebogens auf der Homepage: [www.kinder-krebskranker-eltern.de](http://www.kinder-krebskranker-eltern.de), der gezielt an Betroffeneninitiativen (Selbsthilfegruppen) weitergeleitet wurde.
- Außerdem erfolgte die Verteilung der Fragebögen auf der Bundesfachtagung der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. 2005 in Marburg.

Ziele der Fragebogenerhebung waren einerseits, aufgrund einer direkten Einschätzung der betroffenen Patienten, Daten zur Praxis der Informationsvermittlung bzw. Kontaktaufnahme gegenüber ihren Kindern im Kontext ihrer Erkrankung und im Hinblick auf die Lebenssituation ihrer Kinder zu erhalten. Andererseits eine Bedarfsanalyse, aufgrund einer durch die Patienten selbst vorgenommene Beurteilung, über bestehende bzw. fehlende ambulante und/oder stationäre psychosoziale Beratungs- und Informationsstellen, zu diesem speziellen Kontext durchzuführen. Der Fragebogen enthielt insgesamt 19 Fragen. Teilweise waren Mehrfachnennungen möglich.

### **Teilnehmerstruktur:**

**Insgesamt nahmen 291 Patienten an der Befragung teil.** Allein 121 Fragebögen stammen aus dem Rücklauf der „Bundesfachtagung der Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V. 2005“. Signifikante Unterschiede bezüglich des Antwortspektrums zwischen den Antwortbögen des „Frauenselbsthilferücklaufs“, der Bögen aus den involvierten Kliniken und dem Internetrücklauf, konnten nicht festgestellt werden. Es nahmen, schon allein aufgrund der Erhebungsmodalitäten bzw. des Zugangs (Frauenselbsthilfe), deutlich mehr Frauen (242, 83%) als Männer (48, (16%) an der Befragung teil. Das Mammakarzinom war die häufigste Neoplasie (bei 58% der Befragten insgesamt; 69% der befragten Frauen). Die zweithäufigste Krebserkrankung war die Leukämie (8%). 132 Teilnehmer sind jünger als 40 Jahre, 157 sind älter als 40 Jahre. Der Altersmittelwert lag bei 41 Jahren (Frauen 41 Jahre, Männer 43 Jahre). Der/die jüngste Teilnehmer/in war 22 Jahre alt, der/die älteste Teilnehmer/in 62 Jahre alt. 80 (27%) hatten zum Zeitpunkt der Befragung Metastasen, 209 (72%) hatten keinen Metastasenbefall. 74% der Teilnehmer/innen wurden operiert, 71% erhielten eine Chemotherapie und 52% eine Bestrahlungstherapie.

Den Familienstand betreffend, waren 244 Teilnehmer (84%) verheiratet und 17 Teilnehmer (6%) geschieden. Nach der Diagnosestellung wurden 6 Teilnehmer geschieden bzw. lebten getrennt und bei 12 Teilnehmern verstarb der Partner.

Interessant ist als quasi Nebenergebnis der Befragung die Angaben zur Berufstätigkeit. 75% sind bei Diagnosestellung berufstätig. Zum Zeitpunkt der Befragung sind dies allerdings nur noch 33%. Was dies eventuell an finanziellen Einbußen für den Familienverbund bedeutet, kann hier nur kritisch und hypothetisch angemerkt werden.

## Studienergebnisse

### Berufstätigkeit

Die Untersuchung ergab, dass zum Zeitpunkt der Diagnose 75% der Befragten berufstätig waren (vgl. Tabelle). Infolge der Krebserkrankung kam es zu einer fulminanten Abnahme der Beschäftigungszahlen. Demnach geben nunmehr nur noch ein Drittel der Befragten an, in einem Beschäftigungsverhältnis zu stehen. Unter den männlichen Studienteilnehmern sank die prozentuale Anzahl derer, die berufstätig sind von 96% auf gerade noch 44%. Bei den weiblichen Befragten verläuft diese Entwicklung nicht minder dramatisch. Von ehemals 71% berufstätigen Frauen stehen zum Zeitpunkt der Untersuchung nur noch 31% in einem Beschäftigungsverhältnis. **Insgesamt muss also eine dramatische Abnahme der Anzahl der Erkrankten festgestellt werden, die mit ihrem Einkommen zum finanziellen Unterhalt der Familie beitragen können.**

#### **Berufstätigkeit (Tab.1):**

	<b>Gesamt</b>	Männer	Frauen
Zeitpunkt der Diagnose	<b>75%</b>	96%	77%
Zeitpunkt der Fragebogenaktion	<b>33%</b>	44%	31%

### Kinderanzahl

Alle Befragten Patienten haben Kinder im Alter von 1 bis 18 Jahren. Mit durchschnittlich 1,97 Kindern pro Familie liegt die Kinderanzahl um gut 0,5 Prozentpunkte höher als im bundesweiten Durchschnitt. Bei der Auswertung erschien es sinnvoll eine Unterteilung in fünf Alterskategorien vorzunehmen (0-5 Jahre; 6-10 Jahre; 11-14 Jahre; 15-18 Jahre; >18 Jahre). So war es möglich festzustellen, wie sehr gezeigte Verhaltensauffälligkeiten wie Wut, Aggression, etc., mit einem bestimmten Altersabschnitt korrelieren.

#### **Kinderanzahl (Tab. 2 ):**

Anzahl Kinder	Anzahl Familien
1	32 %
2	44 %
3	20 %
4	2 %
5	2 %

### **Kinderanzahl (Tab. 3):**

Alter des/der Kinder	Gemessen an Anzahl der Familien in %	Gemessen an Gesamtzahl der Kinder in %
0- 5	25	16
6-10	37	23
11-14	38	24
15-18	39	25
>18	13	12

### **Gespräch mit dem betroffenen Kind nach Diagnosestellung:**

254 Befragte, entsprechend einem Anteil von 87 %, geben an, nach dem bei ihnen die Diagnose Krebs gestellt wurde, mit ihren Kindern über die Diagnose Krebs gesprochen zu haben. Dies ist zwar die überwiegende Mehrheit der Studienteilnehmer, andererseits bedeutet es aber, dass 12% (28 Befragte) dies nicht getan haben. Unterscheidet man nach dem Alter der Kinder, so spielt es offensichtlich keine Rolle, ob sie noch sehr jung sind oder bereits älter. Die Prozentzahl derer, die mit ihren Kindern über die Krebserkrankung gesprochen haben, zeigt keine signifikanten Unterschiede.

Anders verhält es sich allerdings, wenn man die Patienten fragt, ab welchem Alter sie es für sinnvoll erachten, die Kinder über die Erkrankung zu informieren. Fast ein Drittel der Befragten hat Kinder, die unter 6 Jahre alt sind. Aber nur 50% teilen die Auffassung, dass die Notwendigkeit besteht, diese über die Krebserkrankung von Mutter oder Vater aufzuklären. Sind die Kinder bereits zwischen 6 und 10 Jahre alt, so äußern noch 15% Bedenken ob es sinnvoll und notwendig ist, die Kinder mit der bei dem Elternteil festgestellten Diagnose Krebs, zu konfrontieren. Mit zunehmendem Alter der Kinder steigt die Anzahl derer, welche es für unabdingbar halten, mit den Kindern über die Erkrankung zu sprechen.

In zahlreichen Studien (Kliman, Bowlby, u.a.) wird immer wieder eine kindgerechte frühzeitige Einbeziehung und Information auch jüngerer Kinder als Voraussetzung für eine adäquate Bewältigung des Krankheitsgeschehens eines Elternteiles hervorgehoben.

**Die Untersuchung zeigt deutlich, eine geringe Unterstützung für die Eltern von institutioneller Seite, hinsichtlich der Aufklärung der Kinder. Aufklärung und Gespräche mit den Kindern fanden nahezu ausschließlich im sozialen Umfeld der Kinder statt.**

### **Aufklärung der Kinder notwendig (Tab. 4):**

		weibliche Erkrankte	männliche Erkrankte	Keine Angabe
Ja	87%	88	83	1%
Nein	12%	11	17	

### Alter der Kinder (Tab. 5):

Befragte hatten mind. 1 Kind	0-5	6-10	11-14	15-18
Ja	89	90	90	90
Nein	19	8	10	10
Keine Angaben	1	2	1	0

### Notwendigerachtung der Aufklärung (Tab. 6):

Lebensjahre	notwendig	bedenken
0 - 5	50 %	24 %
6 - 10	66 %	15 %
11 - 14	77 %	5 %
15 - 18	81 %	1 %

In zwei weiteren Fragen wurde eruiert, wer, falls dies als notwendig erachtet wurde, die Kinder über die Erkrankung des Elternteiles informiert hat? Dies waren in erster Linie die Eltern gefolgt von den Großeltern, weiteren nahen Verwandten und Freunden der Familie. Hilfen von institutioneller Seite, wie Ärzten (Klinik-, Haus- oder Kinderarzt) oder Psychologen, Sozialarbeitern erfahren die Familien jedoch sehr wenig oder nehmen sie als solche nicht wahr. **Dieses Ergebnis macht deutlich, wie sehr die Familien mit der Aufklärung der Kinder und der Situation, wie die Kinder diese Nachricht verarbeiten, allein gelassen werden.**

### Andere Personen, die mit den Kindern gesprochen haben (Tab. 7):

Wer?	In %
Partner/EhePartner	76
Tante/Onkel	19
Großeltern	35
Freunde d. Familie	25
Klinikerarzt	5
Haus-/Kinderarzt	6
Sonstige	2
k.A.	14

Mehrfachnennungen waren möglich

## Verhaltensänderungen / Auffälligkeiten bei den betroffenen Kindern

Kinder reagieren auf traumatische Erlebnisse meist anders als Erwachsene. In der Regel können Kinder Sorgen und Ängste noch nicht ausreichend verbalisieren. Dass ein Kind sich in einer psychischen Krisensituation befindet, wird oft erst in Verhaltensauffälligkeiten erkennbar. Sie sind diesbezüglich auf die Beobachtungsgabe und Sensibilität der Erwachsenen angewiesen, die in der Lage sein müssen, diese Verhaltensänderungen zu erkennen.

Die Befragung zeigt eine deutliche Zunahme von Verhaltensauffälligkeiten bei den Kindern. Umso wichtiger erscheint es, bereits frühzeitig Hilfe von institutioneller und professioneller Seite anzubieten.

Die Befragten haben die Möglichkeit, die bei den Kindern festgestellten Veränderungen des Verhaltens in vier Merkmalskategorien anzugeben. Unterschieden wird nach subjektiv festgestellter Intensität der Merkmalsausprägung (sehr; ein wenig; keine; weiß nicht).

Der Fragebogen gab fünf verschiedene Verhaltensauffälligkeiten vor:

- Leistungsabfall in der Schule
- Sich-Zurückziehen von der Familie
- Sich-Zurückziehen von Freunden
- Zunehmende Aggression
- Veränderung im Spielverhalten

Die Eltern sollen jeweils angeben, ob und wie stark diese Verhaltensauffälligkeiten vor bzw. nachdem die Kinder über die Krebserkrankung informiert wurden, zu beobachten sind.

Zusätzlich zu den fünf vorgegebenen Variablen besteht für die Eltern die Möglichkeit, unter dem Punkt „Sonstiges“ zwei weitere beobachtete Verhaltensauffälligkeiten anzuzeigen.

Hier kam es zu folgenden drei Nennungen:

- Angst um den erkrankten Elternteil
- Erhöhte Anhänglichkeit
- Nicht altersentsprechendes Verantwortungsbewusstsein

Wie der Tabelle 8 (\*) zu entnehmen ist, konnte am häufigsten ein Leistungsabfall in der Schule beobachtet werden. Ursache dafür, dass diese Variable am häufigsten genannt wird, könnte daran liegen, dass die Eltern von den Lehrern der Kinder meist schnell auf den Leistungsabfall aufmerksam gemacht werden oder aber, dass ein Leistungsabfall deutlich an den Zensuren zu erkennen ist.

Die Verhaltensauffälligkeiten „Zunehmende Aggression“ und „Veränderung im Spielverhalten“ sind zwei Variablen, die ebenfalls von Nichtfamilienmitgliedern festgestellt werden. Auch diese beiden Variablen werden minimal öfter beobachtet als die beiden Verhaltensauffälligkeiten „Sich-Zurückziehen von der Familie“ und „Sich-Zurückziehen von Freunden“.

Signifikante Unterschiede zwischen den einzelnen Variablen werden jedoch nicht festgestellt.

Deutlich wird, dass es bei den fünf vorgegebenen Kategorien jeweils zu einer vermehrten Beobachtung der Verhaltensauffälligkeiten um 14 – 27 % gekommen ist.

Trifft man eine Unterscheidung nach dem Alter der Kinder, dann lässt sich bei den jüngeren eher eine Veränderung im Spielverhalten feststellen. Sind die Kinder bereits älter, so wird häufiger ein Leistungsabfall in der Schule festgestellt.

Eine geschlechtsspezifische Betrachtung der Verhaltensauffälligkeiten zeigt bei Jungen tendenziell höhere Werte hinsichtlich eines Leistungsabfalls in der Schule, während bei Mädchen etwas häufiger Auffälligkeiten, wie Sich-Zurückziehen von Freunden und Veränderung im Spielverhalten beobachtet werden.

**Verhaltensauffälligkeiten (Tab. 8):**

Verhaltensauffälligkeit	vorher	nach Diagnose	
Leistungsabfall in der Schule	11	38	12 sehr
			26 ein wenig
Sich-Zurückziehen von der Familie	8	24	6 sehr
			18 ein wenig
Sich-Zurückziehen von Freunden	6	20	6 sehr
			14 ein wenig
Zunehmende Aggression	9	29	9 sehr
			20 ein wenig
Spielverhalten	8	25	7 sehr
			18 ein wenig

\* Die beiden Merkmalsausprägungen „sehr“ und „ein wenig“ sind hier zusammengefasst, da bereits eine geringe beobachtbare Verhaltensauffälligkeit ein Eingreifen indizieren kann.

**Durch die Eltern beobachtete Verhaltensänderungen/Auffälligkeiten:**

**Kinder im Alter von 3 – 5 Jahren (Kleinkind-Vorschulalter):**

- 39% Veränderung des Spielverhaltens

**Kinder im Alter von 6 – 10 Jahren (Schulalter):**

- 30% „Ein-sich-zurückziehen“

**Kinder im Alter von 11 – 14 Jahren:**

- ca. 50% Leistungsabfall in der Schule
- ca. 30% „Zurückziehen von der Familie“, zunehmende Aggressionen

**Kinder im Alter von 15 – 18 Jahren:**

- 39% Leistungsabfall in der Schule
- ca. 30 % „Zurückziehen von der Familie“, zunehmende Aggressionen

**Geschlechtsspezifische Aspekte (Gender Aspekt):**

- Söhne zeigen häufiger einen Leistungsabfall in der Schule als Töchter
- Töchter ziehen sich häufiger von ihren Freunden zurück als Söhne



## **Welche Fragen stellten die Kinder, nachdem sie von der Krankheit von Mutter oder Vater wussten?**

75 % der Kinder fragten den krebserkrankten Elternteil ob dieser wieder gesund wird? 35 % der Kinder haben gefragt, ob der Erkrankte sterben muss. Die Befürchtung, dass die Mutter oder der Vater an der Krebserkrankung verstirbt, wurde also von rund einem Drittel der Kinder geäußert. Dies bedeutet eine enorme Belastung für die kindliche Psyche. Das Ergebnis dieser Frage ist, als weiteres Indiz der Notwendigkeit einer professionellen Beratung für Familien mit Kindern, zu werten.

Keine signifikanten Unterschiede lassen sich bezüglich des Alters der Kinder und der Beantwortung der Fragen „Wirst du wieder gesund?“ und „Musst du jetzt sterben?“ feststellen. In jeder Altersgruppe (0-5; 6-10; 11-14; 15-18) wurden diese beiden Fragen annähernd gleich häufig gestellt. Die Eltern hatten zusätzlich die Möglichkeit, weitere Fragen, welche die Kinder im Zusammenhang mit der Krebserkrankung gestellt haben, zu nennen. Im Hinblick auf eine übersichtlichere Darstellung, wurden die Antworten nach eingehender Analyse ihrer Inhalte, in sechs Kategorien unterteilt.

### **Die Antworten wurden folgenden Kategorien zugeteilt:**

- a) Dauer der Erkrankung und damit verbundenen Behandlungen und Klinikaufenthalte
- b) Sorge und Angst um den erkrankten Elternteil
- c) Sorge und Angst um die eigene Zukunft
- d) Optimismus und Motivation
- e) Ursachenforschung
- f) Distanz und Vermeidung des Themas „Krebs“

### **Jedes dritte Kind wollte wissen, ob Vater oder Mutter sterben müssen!**

Bei ca. 12 % der Befragten konnte festgestellt werden, dass sie ihre Kinder nicht über die Krebserkrankung aufgeklärt haben. **Deshalb war von Interesse zu erfahren, ob diese Kinder dennoch ein Verhalten gezeigt haben, welches darauf hinweist, dass sie eine Veränderung bei den Eltern, bzw. in der Familie bemerkt haben?**

Die Auswertung ergab, dass die jüngeren Kinder (bis 10. Lebensjahr) eher Fragen nach dem Befinden des betroffenen Elternteils stellen („Wann wirst du wieder gesund?“, „Wie geht es dir?“, „Warum bekommst du die schlimme Medizin?“). Sind die Kinder schon älter, so waren es eher Vorwürfe, dass sie nicht über die Krebserkrankung informiert wurden. („Meine Kinder haben mir Vorwürfe gemacht, dass sie nicht eingehender informiert worden sind“, „Bei einem Anruf von der Tochter nach der Operation im Krankenhaus kam der Vorwurf von ihr, warum sie es nicht früher erfahren hätte, wo sie doch jetzt auch gefährdet wäre.“).

### **Aufklärung der Kinder**

**Eine weitere Frage diente der Feststellung, ob die Eltern hinsichtlich der Aufklärungsmöglichkeiten und etwaig zu erwartender Verhaltensauffälligkeiten der Kinder von professionellen Helfern (Ärzten, Psychologen, Pädagogen usw.) beraten oder informiert wurden, bzw., ob sich diese nach dem psychischen Befinden der Kinder erkundigt haben?**

Lediglich 4% der Befragten (11 Befragte) geben an, sehr intensiv von Ärzten über Möglichkeiten zur Aufklärung der Kinder und eventuellen Verhaltensauffälligkeiten, beraten worden zu sein. Weitere 12 % (35 Befragte) fühlen sich ein wenig informiert. Die große Mehrheit, nämlich 221 Personen (76%) geben an, dass sie durch Ärzte keinerlei Unterstützung bezüglich einer Aufklärung der Kinder über den Krebs erhalten haben. Lediglich 3 % der Erkrankten fühlen sich durch anderes klinisches Personal über Aufklärungsmöglichkeiten der Kinder ausreichend informiert.

### **Aufklärung der Kinder durch Klinikpersonal (Tab. 9):**

	Ja (gut)	Ja (ein wenig)	Nein	k.A.
Ärzte	4 %	12 %	76 %	8 %
Sonstige	3 %			97 %

### **Belastung durch die Aufklärung**

**Eine weitere Frage beschäftigte sich mit dem subjektiv empfundenen Grad der psychischen Belastung des Patienten, mit dem Kind / den Kindern über die Erkrankung zu reden, bzw. das Kind mit der Erkrankung zu konfrontieren.**

Es zeigt sich, dass der Patient dies häufig als eine mittel- bis hochgradige Belastung beschreibt. Tendenziell geben die befragten Männer die empfundene Belastung etwas geringer an als die weiblichen Studienteilnehmer. Vergleicht man die empfundene Belastung, welche durch die Aufklärung der Kinder entsteht, mit dem Alter der Kinder, so stellt man fest, dass es den Eltern schwerer fällt, mit Kindern im Alter von 6-14 Jahren über die Krebserkrankung zu sprechen. Sind die Kinder jünger als sechs Jahre, bzw. älter als 14 Jahre, so werden Gespräche über die Krebserkrankung von den Eltern als etwas weniger belastend empfunden.

Der **Grad der Belastung** durch Gespräche über die Krebserkrankung ist im Fragebogen mittels einer Rangskala mit sieben Rangplätzen abgefragt (0 = nicht belastend bis 6 = sehr belastend).

### **Belastung durch Aufklärungsgespräche (Tab. 10):'Ä**

Grad der Belastung	0	1	2	3	4	5	6	k.A.
	0	4	10	16	19	20	21	10
Geschlechtsspezifisch								
männlich	0	6	10	25	21	17	17	4
weiblich	0	3	10	14	19	20	22	12

### **Angaben in Prozent**

Unter Berücksichtigung der vorgegebenen Rangskala, geben insgesamt ein Fünftel (21%) die höchste Belastungsstufe an (Männer 17%, Frauen 22 %). Nimmt man die beiden höchsten Belastungsstufen, sind es insgesamt 41 % (Männer 34%, Frauen 42%). Die Einstufung „nicht belastend“ gab kein Patient an. Die subjektiv empfundene Belastung des Patienten, kann also als ausgesprochen hoch bezeichnet werden.

Richtet man das Augenmerk auf das Alter der erkrankten Elternteile ( – es wurde der besseren Vergleichbarkeit wegen zwischen Betroffene bis zum vollendeten 40-ten Lebensjahr und Betroffene über 41 Jahre unterschieden –), so lassen sich keine signifikanten Unterschiede darüber feststellen, wie sehr ein Aufklärungsgespräch als Belastung empfunden wurde.

Die Untersuchungsteilnehmer hatten außerdem die Möglichkeit zusätzliche persönliche Bemerkungen zu formulieren. Dieses Angebot wurde gerne in Anspruch genommen. Die **Anmerkungen der Eltern** konnten nach inhaltlicher Analyse vier Kategorien zugeschrieben werden:

- (1) Warum Gespräche trotz der Belastung wichtig sind
- (2) Besondere Belastungsfaktoren und Belastungssituationen
- (3) Unsicherheit, Ratlosigkeit der erkrankten Eltern
- (4) Die Abhängigkeit vom Alter der Kinder

#### **Zu (1):**

In dieser Antwortkategorie wurde von den Betroffenen hervorgehoben, dass Kinder Veränderungen, auch unangesprochen, häufig wahrnehmen und, dass das nicht über die Krebserkrankung zu reden, die Gefahr eines weit reichenden Vertrauensverlust des Kindes zu den Eltern in sich birgt. Ein Befragter schreibt zum Beispiel: „Wahrscheinlich haben wir nicht genug gesprochen. Meine Tochter hat in meinen Unterlagen geschnüffelt. Sie hat nicht geglaubt, was wir gesagt haben und hat Schlimmeres befürchtet.“

Auch wird beschrieben, dass Kinder, die nicht oder spät über die Krankheit informiert worden sind, den Eltern deshalb schwere Vorwürfe gemacht haben. Ein Untersuchungsteilnehmer äußert auch, dass er „nicht über die Erkrankung zu sprechen“ als viel schlimmer empfunden hat.

#### **Zu (2):**

Unter den besonderen Belastungsfaktoren und Belastungssituationen subsumieren sich alle zusätzlich auftretenden Belastungen. Hierzu zählen Multimorbidität in der Familie, die familiäre Lebenssituation allein Erziehender oder auch eine zunehmende psychische Belastung, wenn erst längere Zeit nach der Diagnose eine Aufklärung über die Erkrankung erfolgt ist. Weitere Faktoren sind die Schwere der Krebserkrankung, die eigenen Ängste der Eltern oder auch die langen Abwesenheiten des erkrankten Elternteils (z.B. durch Klinikaufenthalte).

#### **Zu (3):**

Viele Eltern sind sich nicht sicher, wie sie die Kinder über die Krebserkrankung aufklären können, ohne damit einen negativen Einfluss auf die weitere Entwicklung der Kinder zu nehmen („Das Erkennen, ob das Verhalten der Kinder ein Entwicklungsschub ist oder auf die Verarbeitung der Erkrankung hinweist, finde ich schwierig“). Häufiger fallen auch die Bemerkungen wie: „Wie sage ich es meinem Kind?“ oder „Ich wusste damals selbst zu wenig über die Erkrankung“.

#### **Zu (4):**

Bei dieser Antwortkategorie spielte das Alter und die damit verbundene Unsicherheit bezüglich der Information und Kommunikation die entscheidende Rolle.

## Innerfamiliäre Kommunikation

Eine weitere Frage beschäftigte sich mit der innerfamiliären Kommunikation (speziell bei einer bestehenden Zweierbeziehung), ob sich die Lebenspartner über die Frage, das Kind zu informieren, austauschten?

### Gespräche mit dem Partner über die Erkrankung (Tab. 11a und b):

	gesamt	männlich	weiblich
Ja, sehr viel	59%	73%	57%
Ja, kurz	25%	25%	25%
Nein	14%	2%	16%
Keine Angaben	1%	0%	2%

Falls nein angekreuzt wurde	
Überforderung des Partners	40%
Eigene Überforderung	8%
Kein Interesse	10%
Kommt allein besser zurecht	23%

94% der Patienten sehen sich selbst primär in der Verantwortung, die Kinder zu informieren. 78% geben an, dass der Lebenspartner ebenfalls ein sehr wichtiger Informant ist.

### Wer sollte mit den Kindern über die Erkrankung sprechen ? (Wichtigkeit)

#### (Tab.12):

Einschätzungsgrad *	1	2	3	4	5
Betroffener	<b>94</b>	2	1		
Ehe-/Lebenspartner	<b>78</b>	7	6		1
Freunde d. Familie	10	9	<b>33</b>	6	14
Klinikerarzt	12	5	<b>26</b>	8	17
Hausarzt	10	5	<b>22</b>	8	22
Kinderarzt	9	6	19	8	<b>22</b>
Lehrer	11	8	<b>27</b>	6	22
Großeltern	<b>29</b>	15	21	3	6

- \* 1 = sehr wichtig
- 2 = wichtig
- 3 = unter anderem
- 4 = weniger wichtig
- 5 = nicht wichtig

### **Angaben in Prozent**

Eine Kinderbetreuungsmöglichkeit im Krankenhaus wird zu über 90% von den Eltern befürwortet. (Prozentzahl ergibt sich aus der Auswertung der Antworten zu einer kurzfristigen und längerfristigen Betreuungsmöglichkeit.)

## Halten sie eine Kinderbetreuung in der Klinik für notwendig ? (Tab.13a und b):

Kurzfristig (für wenige Stunden):

Kinder 0-5 Jahre	Ja	56 %
	Nein	25 %
Kinder 6-10 Jahre	Ja	45 %
	Nein	37 %
Kinder 11-14 Jahre	Ja	24 %
	Nein	55 %
Kinder 15-18 Jahre	Ja	14 %
	Nein	68 %

Längerfristig (mit Übernachtungsmöglichkeit):

Kinder 0-5 Jahre	Ja	41 %
	Nein	29 %
Kinder 6-10 Jahre	Ja	31 %
	Nein	38 %
Kinder 11-14 Jahre	Ja	18 %
	Nein	51 %
Kinder 15-18 Jahre	Ja	10 %
	Nein	58 %

### Kindgerechte Hilfsmittel (Informationsmaterialien)

Ein Wissens- und Informationsmangel des Fachpersonals zu diesem Thema wird von den Eltern beanstandet. Hilfsmittel im Hinblick auf eine kindgerechte Informationsübermittlung und Kommunikation mit den Kindern wurden nur selten eingesetzt.

### Hilfsmittel, um mit Kindern über Erkrankung zu sprechen (Tab.14\*):

Hilfsmittel	
Tonkassetten	2
Bücher	19
Videofilme	4
Sonstige	5
k.A.	75

(\* Teilweise wurden die Fragebögen nicht vollständig ausgefüllt, so dass eine Addition der Antworten nicht immer die Gesamtzahl der Befragten widerspiegelt.)

## **Fazit:**

Die Studienergebnisse zeigen eindeutig den hohen Stellenwert, den die Sorge des Patienten im Hinblick auf die Auseinandersetzung des eigenen Kindes mit der Krebserkrankung des Vaters oder der Mutter einnimmt. Dieser Aspekt der Krankheitsdimension für den Patienten wie auch für dessen Familie und speziell der Kinder im Familienkontext, wird von ärztlicher bzw. generell professioneller Betreuungs- und Beratungsseite zu wenig berücksichtigt. Die psychische Belastung für den Patienten ist als sehr hoch einzuschätzen. Die Belastung für die betroffenen Kinder, aufgrund der beobachtenden Verhaltensauffälligkeiten, kann ebenfalls als bedeutsam charakterisiert werden. Dem muss schnellstmöglich innerhalb onkologischer sowohl stationärer als auch ambulanten Betreuungskonzepte entsprochen werden. Dies ist nur durch ein spezifisches niedrigschwelliges Versorgungskonzept möglich, das sowohl die Auswirkungen und Bedeutung für den Patienten, in seiner Rolle als erkrankte Mutter oder erkrankter Vater, als auch die körperliche und psychische Gesundheit der betroffenen Kinder, berücksichtigt. Die Erkrankung sollte frühzeitig mit den Kindern thematisiert werden. Geeignete Hilfsmittel zur Aufklärung, Information und Kommunikation müssen in Klinik und Ambulanz vorhanden sein und zur Verfügung gestellt werden. Hier muss noch weiteres Material entwickelt und verbreitet werden!

**Prof. Dr. Gerhard Trabert**  
**Georg-Simon-Ohm Fachhochschule Nürnberg Fachbereich Sozialwesen**  
**Gerhard.trabert@fh-nuernberg.de**

**„Manchen Kindern steht das Wasser bis zum Halse!“**



## Literaturliste:

Axmann, J. (2005): Die psychosoziale Situation und Notwendigkeit der Betreuung von Kindern krebskranker Eltern (Diplomarbeit an der Georg-Simon-Ohm Fachhochschule Nürnberg, Fachbereich Sozialwesen)

Bloom J.R., Kessler L (1994): Risk and timing of counselling and support interventions for younger women with breast cancer. In: J Natl Cancer Inst Monogr 1994; 16:199-206.

Brech C (1996): Die Bedeutung der Beziehungserfahrungen adoleszenter Mädchen und junger Frauen für ihre weibliche Identitätsfindung vor dem Hintergrund der Brustkrebserkrankung der Mutter. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Fachbereich Psychologie der Universität Hamburg.

COSIP-Studie (2006): COSIP – “Children of Somatically Ill Parents“; Kinder schwer kranker Eltern: Vier Sonnen für Mama. Deutsches Ärzteblatt 103, Ausgabe 23, S. A- 1584.

Christ GH, Siegel K, Sperber D (1994): Impact of parental terminal cancer on adolescents. In: Am J Orthopsych 1994; 64 (4): 604-613.

Couldrick A (1991): When your mum or dad has cancer. Oxford, Sobell Publications.

Forrest, G et al. (2006): Breast cancer in the family –children`s perception of their mother`s cancer and its initial treatment: qualitative study. BMJ 332, 2006, 998-1001.

Grant KE, Compas BE (1995): Stress and anxious-depressed symptoms among adolescents: Searching for mechanisms of risk. In: Journal of Consulting and Clinical Psychology 1995; 63 (6): 1015 - 1021.

Kliman, G. (1973): Seelische Katastrophen und Notfälle im Kindesalter / Deutsche Übersetzung Sabina Göbel – Hippokrates Verlag Stuttgart.

Kroll L, Barnes J, Jones AL, Stein A (1998): Cancer in parents: telling children. Sensitive communication can reduce psychological problems. In: BMJ (British Medical Journal) 1998, Volume 316, 21.3.98, 880.

Lichtman RR, et. al. (1984): Relations with children after breast cancer: The mother-daughter relationship at risk. In: Journal of Psychosocial Oncology 1984; 2 (3/4): 1-19.

Nelson, E, et al. (1994): Children who have a parent with cancer. A pilot study. In: J Cancer Educ 9: 30-6.

Riedesser, P., M. Schulte-Markwort (1999): Kinder körperlich kranker Eltern. Psychische Folgen und Möglichkeiten der Prävention. In: Dt. Ärztebl. (Deutsches Ärzteblatt), Heft 38, 1999; A-2353-2357.

Rösch, M. (2006): Die Notwendigkeit einer psychosozialen Betreuung von Familien einem an Krebs erkrankten Elternteil (Diplomarbeit an der Georg-Simon-Ohm Fachhochschule Nürnberg, Fachbereich Sozialwesen)

Rosenfeld A., et.al., (1983): Adaptation of children of parents suffering from cancer. A preliminary study of a new field for primary prevention research. In: J Primary Prev 1983; 3: 244-50.

Rosenheim E, Reicher, R (1985): Informing children about a parent`s terminal illness. In: J Child Psychol Psychiatry 1985; 26:995-8.

Siegel K, et. al.(1992): Psychsocial adjustment of children with a terminally ill parent. In: Journal of the American Academy of Child Adolescence. Psychiatry 1992; 31 (2): 327 - 333.

The Cancer Research Campaign Fact Sheet 6. (1996): London, Cancer Research Campaign.

Welch AS, Wadsworth ME, Compas BE: Adjustment of children and adolescents to parental cancer: Parents` and children`s perspectives. In: Cancer 1996; 77 (7): 1409-1418.

Wellisch DK (1979): Adolescent acting out when a parent has cancer. In: International Journal of Family Therapy 1979; 1 (3): 230-241

Juni 2007

## **Flüsterpost e.V.**

Verein zur Unterstützung Kinder krebskranker Eltern



**Beratungsstelle:**

**Dipl. Soz.päd. Nina Seibert**  
Kaiserstraße 56, 55116 Mainz  
**Tel:** 06131 / 37 444-28  
**Fax:** 06131 / 37 444-29  
**fluesterpost-mainz@freenet.de**  
**www.kinder-krebskranker-eltern.de**

**Geschäftsstelle:**

**Barbarossastraße 4, 55116 Mainz, Tel: 06131 / 62 79 071**

**Vorstand:**

Prof. Dr. med. Gerhard Trabert  
Dipl. Soz.päd. Anita Zimmermann  
Dr. Hans Meierer

**Spendenkonto:**

**Mainzer Volksbank**  
Konto 637 900 010  
**BLZ 55 19 00 00**