

Die Diagnose einer Krebserkrankung löst bei allen Betroffenen eine schwere psychische Belastung aus. Den Familien wird buchstäblich der Boden unter den Füßen weggezogen, sie leben in einem Wechselbad zwischen Todesangst und Hoffnung. Nichts ist mehr so, wie es zuvor war. Das psychosoziale Team der hämatologisch-onkologischen Abteilung hat die Aufgabe, die erkrankten Kinder und Jugendlichen sowie ihre Familien in dieser belastenden Lebensphase zu unterstützen. Um dieser Aufgabe gerecht zu werden, bedarf es eines multiprofessionellen Teams, das zurzeit aus folgenden Mitarbeitern besteht:

- 2 Diplom-PsychologInnen (1,75 Stellen)
- 2 Diplom-PsychologInnen (2 halbe Stellen) im Projekt KOBRA
- 2 Stationslehrerinnen
- 2 Erzieherinnen (davon eine Erzieherin im Anerkennungsjahr)
- 1 Sozialarbeiterin (0,5 Stelle)
- 1 Seelsorgerin (Teilzeit)

Erste Beratung

Zeitnah zur ersten stationären Aufnahme nimmt der Psychologe oder die Psychologin Kontakt zu den Familien und dem erkrankten Kind/ Jugendlichen auf und bleibt über den gesamten Behandlungsablauf kontinuierlich Ansprechpartner für psychosoziale Fragestellungen. Die erste Zeit bis zur Diagnosestellung ist geprägt von Verunsicherung, Ängsten und Ungewissheit. In dieser Phase stehen unterstützende Gespräche und die Hilfestellung in organisatorischen Belangen im Vordergrund. Die Eltern werden dahingehend unterstützt, dass sie bei ihrem Kind bleiben können. Das beinhaltet Fragen wie „Wer sorgt für die Geschwisterkinder?“ „Ist der Arbeitgeber informiert?“ „Wer kümmert sich um die bettlägerige Großmutter?“ „Wo können wir als Eltern übernachten?“ Auch die Beratung der Eltern hinsichtlich einer altersgerechten Vorbereitung auf diagnostische Maßnahmen ist in dieser Phase wichtig.

Ist die Diagnose gesichert, stehen die Eltern zuerst unter Schock. Häufig würden sie am liebsten alles riskieren, um bei ihrem kranken Kind bleiben zu können; überstürzte Kündigungen sind in dieser Situation keine Seltenheit - unterstützende Begleitung und fachliche Beratung der Eltern sind besonders wichtig.

Neben den medizinischen Fakten geht es auch um die Frage, wie die betroffenen Kinder und ihre Geschwister über die Erkrankung und die notwendige Behandlung aufgeklärt werden. Hier stehen altersentsprechende Informationsmaterialien zur Verfügung, die eine anschauliche Information - je nach Absprache durch die Eltern oder durch Mitarbeiter des psychosozialen Teams - ermöglichen. Jugendliche sind bei den Aufklärungsgesprächen meist anwesend, ihnen können nachbereitende Kontakte angeboten werden. Nur wenn die Kinder und Jugendlichen altersgerecht informiert sind, wenn sie die Gründe und Hintergründe der Behandlung verstehen, ist es ihnen möglich, das notwendige Vertrauen zum Stationsteam zu entwickeln.

Individuelle Hilfe

Wenn der erste Schock etwas überwunden ist, wird mit den Familien ein ausführliches Gespräch geführt, in dem gemeinsam festgelegt wird, welche individuellen Hilfen die jeweiligen Mitglieder der Familie brauchen. Die Arbeitsbereiche der einzelnen Mitglieder des psychosozialen Teams werden vorgestellt; es wird ein Termin für eine detaillierte sozialrechtliche Beratung festgelegt, die Kontaktaufnahme zu den beiden Stationslehrerinnen der Klinikschule wird gebahnt. Ebenfalls wird ein Kontakt zum Elternhaus hergestellt; Jugendliche können sich dort für die Dauer der Intensivtherapie kostenlos ein Laptop leihen.

Die betroffenen Kinder und Jugendlichen benötigen in dieser ersten Zeit Unterstützung, um sich in der plötzlich veränderten Situation zurechtzufinden. Eine allmähliche Integration in den Stationsalltag wird durch die Erzieherinnen begleitet. Das gemeinsame Frühstück am Morgen, die zahlreichen Kreativangebote, gemeinsame Aktivitäten wie zum Beispiel ein Jugendabend, Ausflüge, Feiern von Festen entsprechend der Jahreszeiten werden gezielt eingesetzt, um den Kindern und Jugendlichen trotz ihrer Erkrankung Ablenkung und Spaß zu bieten. Ist aus medizinischen Gründen die Isolation eines Kindes notwendig, so werden Einzelbetreuungen angeboten. Die Erzieherinnen stehen den Eltern beratend zur Seite, wenn diese aufgrund der Erkrankung des Kindes in ihrem Erziehungsstil verunsichert sind.

Sozialrechtliche Beratung

Die sozialrechtliche Beratung beinhaltet Informationen über Leistungen der Krankenkasse, der Pflegekasse, des Versorgungsamtes sowie des Rentenversicherungsträgers (z.B. Haushaltshilfe für Geschwister zu Hause, Übernahme des Nettoverdienstaufschlags des anwesenden Elternteils...). Häufig geraten Familien durch die Erkrankung ihres Kindes und den damit verbundenen Mehrkosten überraschend in eine finanzielle Not, der sie in dieser überaus belastenden Situation nicht alleine gewachsen sind. Die Eltern werden

dann bei der Antragsstellung und der Kontaktaufnahme mit Ämtern unterstützt und über weitere Anlaufstellen und Hilfen rechtlicher und finanzieller Art informiert.

🚩 Die Klinikschule

Die Klinikschule ist eine öffentliche Schule für schulpflichtige Kinder und Jugendliche, die sich in stationärer Behandlung befinden. Der Unterricht ist kostenlos und freiwillig. Das Schulzimmer der Stationslehrerinnen befindet sich auf der Station von Pfandler, doch häufig findet der Unterricht in den Kernfächern im Patientenzimmer statt. Für die meisten Kinder und Jugendlichen bedeutet die Schule eine feste Institution in ihrem normalen Leben. Meist sind ihre Klassenkameraden und Lehrer die wichtigsten Bezugspersonen außerhalb der Familie. Durch Unterricht und schulische Betreuung sollen der Heilungsprozess unterstützt und die Voraussetzungen geschaffen werden, trotz Krankheit mit Erfolg und Freude zu lernen und nach Möglichkeit den Anschluss an den Leistungsstand der Klasse zu halten. Außerdem vermittelt die Fortsetzung des Schulunterrichts während der Therapie den erkrankten Kindern ein Stück von „normalem Alltag“, der erhalten bleibt. Die Stationslehrerinnen nehmen beratenden Kontakt zur Stammschule auf und sind bei der Organisation des Hausunterrichts behilflich. An Krebs erkrankte Kinder verlieren manchmal den Kontakt zu ihren Mitschülern, weil sie aufgrund der Therapie die Schule für längere Zeit nicht besuchen können. Manche betroffene Kinder oder Jugendliche weichen bewusst jeglichem Kontakt mit Gleichaltrigen aus, weil sie durch die Erkrankung stark verunsichert sind. In solchen Situationen kann ein gemeinsam geschriebener Brief an die Klasse oder ein sorgsam vorbereiteter Besuch der Stammschule zur Information von Mitschülern und LehrerInnen die Überwindung der Unsicherheit ermöglichen und eine Reintegration in die Klasse vorbereiten.

🚩 Umfassende Förderung

Während des ganzen Behandlungsverlaufs ist es das Ziel des psychosozialen Teams, den Kindern und Jugendlichen eine ihrem jeweiligen Alter gemäße Entwicklung zu ermöglichen und sie in ihren Entwicklungsaufgaben zu fördern. Je nach Alter der Kinder brauchen die Familien dabei ganz unterschiedliche Unterstützung – von der Stärkung der Erziehungskompetenz und Entlastung der Eltern von Kleinkindern bis hin zur Förderung der Mitbestimmung von Jugendlichen, um deren Autonomie zu erhalten. Wichtig ist es, in dieser Zeit des familiären Ausnahmezustandes eine vertrauensvolle Atmosphäre zu schaffen, die eine Äußerung von Gefühlen ermöglicht. Das psychosoziale Team versucht die Gesamtfamilie durch Gespräche und Interventionen zu unterstützen, damit sie sich den neuen Herausforderungen stellen kann und sich die Familienstruktur neu stabilisiert.

🚩 Seelsorge

Die Klinikseelsorgerin bietet den Familien während des stationären Aufenthaltes ebenfalls Begleitung an. Je nach Bedarf werden unterstützende Gespräche angeboten, auch die Segnung oder Taufe eines Kindes wird ermöglicht. Kontakte zu Vertretern weiterer Glaubensrichtungen werden durch das psychosoziale Team vermittelt.

🚩 Wiedereingliederung in den Alltag

Sobald die Intensivtherapie sich dem Ende nähert, rückt die Wiedereingliederung der Kinder und Jugendlichen in den gewohnten Alltag in den Vordergrund. Das psychosoziale Team berät die Familien hinsichtlich einer Normalisierung, eine Rehabilitationsmaßnahme der Gesamtfamilie wird befürwortet. Wenn die Kinder und Jugendlichen zuerst zur Dauertherapie, dann zur Nachsorge in die Ambulanz kommen, ist eine Inanspruchnahme von Unterstützung durch das psychosoziale Team weiterhin möglich. Eine Zusammenarbeit mit externen Stellen und die Bahnung eventuell notwendiger Beratungstermine kann erfolgen. In regelmäßigen Abständen wird durch das psychosoziale Team der Station in Zusammenarbeit mit dem sozialpädagogischen Team des Elternhauses ein „Ehemaligentreffen“ für Jugendliche organisiert; ein entsprechendes „Ehemaligentreffen“ für die Familien wird durch das Elternhaus ausgerichtet.

🚩 Begleitung trauernder Eltern

Für Familien mit sterbenden Kindern oder Jugendlichen stehen die psychosozialen Mitarbeiter in besonderem Maße als Gesprächspartner und zur Begleitung zur Seite. So kann bei einer palliativen Betreuung zu Hause ein Mitarbeiter des psychosozialen Teams eingebunden werden oder eine Begleitung der Familien auf der Station ermöglicht werden. In der Betreuung trauernder Eltern findet eine enge Zusammenarbeit mit dem sozialpädagogischen Team des Fördervereins für krebskranke Kinder im Elternhauses statt; eine Trauerbegleitung verwaister Eltern in Elterngruppen wird seitens des Elternhauses angeboten, ein jährlich stattfindendes Seminar für trauernde Eltern wird durch Mitarbeiter des psychosozialen Teams geleitet.

🚩 KOBRA - Kinderonkologie im Südbadischen Raum

Glücklicherweise sind die Heilungschancen der krebskranken Kinder in den vergangenen Jahren deutlich verbessert worden. Dennoch bedeutet die Diagnose Krebs eine Traumatisierung, die Verunsicherungen oder langjährige psychische Folgeerscheinungen mit sich bringen kann. Wie gelingt es einer Familie, nach Abschluss der intensiven Therapie die Familienbeziehungen wieder zu stabilisieren? Wie kann eine Jugendliche damit zurechtkommen, dass sie im Kleinkindalter an Krebs erkrankt war, selbst jedoch keine Erinnerung daran hat? Wie können Eltern ihrem gesunden Kind helfen, wenn es von der Wiedererkrankung oder dem Tod eines ehemaligen Mitpatienten erfährt? Mit solchen und ähnlichen Fragen beschäftigen sich die zwei Diplompsychologinnen des Projektes KOBRA - Kinderonkologie im südbadischen Raum. Familien, die mit ihrem Kind in der onkologischen Nachsorge sind, haben die Möglichkeit einer psychologischen Beratung und Begleitung. In Form von Einzel- Paar- oder Familiengesprächen kann psychotherapeutische Hilfe oder Beratung zu Erziehungsfragen, Krankheitsverarbeitung, Partnerschaftskonflikten oder anderen Themen in Anspruch genommen werden. Auch die Vermittlung wohnortnaher psychosozialer Versorgungsangebote gehört zum Angebot des Projektes „Kobra“. In regelmäßigen Abständen finden themenzentrierte Elterngruppen sowie ein Gruppenangebot für Geschwisterkinder statt.