



## **Inhaltsverzeichnis**

1. Einleitung .....	4
2. Elterliche Krebserkrankung.....	7
2.1 Verlauf einer unheilbaren Krebserkrankung .....	8
2.1.1 Verhaltensweisen und Reaktionen des Kindes auf die Diagnose Krebs.....	12
2.1.2 Umgang des Kindes mit verschiedenen Therapieansätzen .....	19
2.1.3 Prozess der Abschiednahme und palliative Begleitung .....	22
2.2 Beziehungsdynamik zwischen dem erkrankten Elternteil und dem Kind .....	27
2.2.1 Innerfamiliäre Kommunikation zwischen Eltern und Kind.....	29
2.2.2 Veränderung der Elternrolle des erkrankten Elternteils.....	33
3. Möglichkeiten der pädagogischen Unterstützung im Feld der Kindheitspädagogik bei einer elterlichen Krebserkrankung .....	36
3.1 Pädagogische Unterstützungsmöglichkeiten in der Kindertagesstätte .....	37
3.2 Pädagogische Unterstützungsmöglichkeiten außerhalb der Kindertagesstätte.....	40
4. Fazit und Ausblick .....	46
Literaturverzeichnis.....	50
Eidesstattliche Erklärung.....	58

„Das Schulrezept: Botanik,  
»Vom Werden und Verderben«,  
Erzielte nichts als Panik:  
»Mama, auch du kannst sterben?!«“

(Kaléko, 2013, 21)

## 1. Einleitung

Viele Menschen fühlen sich hilflos, wenn sie mit Kindern über den Tod sprechen wollen oder sollen, was den Umgang mit der Thematik im Allgemeinen, sowie den Umgang mit dem Prozess des Sterbens, erschwert (Senf, 2014). Das vorangestellte Zitat, welches einem Gedicht von Mascha Kaléko entstammt, macht deutlich, dass der Tod, sowohl bei Erwachsenen als auch bei Kindern, häufig mit Angst assoziiert wird (Kaléko, 2013). Der Tod eines Menschen kann dabei auch eng mit Krankheiten in Verbindung gebracht werden, die so schwerwiegend sind, dass sie nicht geheilt werden können und deren Ende folglich das Versterben ist (Senf, 2014). Dies kann unter anderem auf die von vielen Menschen gefürchtete Krankheit Krebs zutreffen (Robert Koch-Institut, 2016).

Allgemein betrachtet, spielten Krebserkrankungen in Deutschland schon immer eine nicht zu unterschätzende Rolle. So ist beispielsweise seit den 1970er Jahren laut Daten des Robert Koch-Instituts (2016) ein vermehrtes Auftreten der Erkrankung erkennbar. Mittlerweile kann davon ausgegangen werden, dass sich die Anzahl der aufgetretenen neuen Erkrankungen nahezu verdoppelt hat (ebd.). Zudem ist belegt, dass nach Stand 2016, bereits ca. vier Millionen Menschen in Deutschland in ihrem bisherigen Leben von einer Krebserkrankung betroffen waren oder sind (Robert Koch-Institut, 2016). Prognosen sprechen zudem von einem 20-prozentigen Anstieg neuer Erkrankungen bis 2030 (Robert Koch-Institut, 2017). Zwar sind die Sterberaten aktuell leicht rückläufig, dennoch sind von Neuerkrankungen oft Personen im Alter von 15-44 Jahren betroffen (Robert Koch-Institut, 2016). Laut Daten des Statistischen Bundesamtes (2019) betrug im Jahr 2018 das durchschnittliche Alter einer Mutter bei der Geburt ihres ersten Kindes 31 Jahre. Somit ist von dem Anstieg der Neuerkrankungen besonders eine Gruppe betroffen, die sich möglicherweise gerade in der Phase der Familiengründung befinden kann oder die bereits eine Familie gegründet hat. Auf die Frage danach, wie viele minderjährige Kinder letztendlich von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind, gibt es allerdings keine eindeutige Antwort. Nach einer aktuellen Schätzung des Zentrums für Krebsregisterdaten (2019) kann davon ausgegangen werden, dass ungefähr 37.000 Eltern in Deutschland an Krebs erkranken. Den geschätzten Daten lässt sich darauf aufbauend entnehmen, dass in jedem Jahr ungefähr 50.000 Kinder mit der neu diagnostizierten elterlichen Krebserkrankung konfrontiert werden (ebd.). Wird der Blick gezielt auf die Familien in Deutschland gerichtet, die in den letzten fünf Jahren diagnostiziert wurden, kann von ungefähr 152.000 minderjährigen Kindern ausgegangen werden, die mitbetroffen sind (Zentrum für Krebsregisterdaten, 2019).

Abhängig davon, in welcher Lebensphase sich die betroffene Familie zum Zeitpunkt der Erkrankung befindet, können die Probleme und Aufgaben, vor denen diese steht, sehr verschieden sein (Broeckmann & Reinert, 2011). Die vorliegende Arbeit fokussiert sich daher nur auf Kinder, die im Vorschulalter von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind. Dies begründet sich darin, dass Kinder verschiedener Altersgruppen einen sehr unterschiedlichen Umgang mit der elterlichen Erkrankung wählen können (Justin, 2012). Die Komplexität, die die Besonderheiten in den jeweiligen Altersgruppen mit sich bringt, kann durch den begrenzten Umfang dieser Arbeit nicht detailliert dargestellt werden. Eine Eingrenzung wurde somit vorgenommen, um die verschiedenen Auswirkungen auf das Kind nicht nur oberflächlich, anhand verschiedener Altersgruppen, sondern detailliert am Beispiel der gewählten Gruppe, darstellen zu können. Da sich in der Fachliteratur allerdings verschiedene Auffassungen dessen finden, welche Altersgruppe das Vorschulalter genau umfasst, soll an dieser Stelle eine genauere Eingrenzung vorgenommen werden, die sich entwicklungspsychologisch begründen lässt. Die Auswirkungen einer elterlichen Krebserkrankung auf das Kind, sind besonders im Alter von dreieinhalb bis sechs, beziehungsweise sieben Jahren aus entwicklungspsychologischer Sicht sehr ähnlich und grenzen sich von denen in anderen Altersgruppen ab (z.B. Justin, 2012). Die vorliegende Arbeit nutzt diese Gemeinsamkeiten und richtet den Fokus auf die eben definierte Altersgruppe, um das Vorschulalter genauer einzugrenzen. Alle Bezüge zu Kindern im Vorschulalter beziehen sich dementsprechend auf maximal sieben Jahre alte Kinder. Eine Unterscheidung, welcher Elternteil erkrankt ist, wird in dieser Arbeit nur dann vorgenommen, wenn es für das Verständnis der Gesamtsituation von Bedeutung ist.

Im Fokus der vorliegenden Arbeit soll hauptsächlich die Frage danach im Vordergrund stehen, welche Auswirkungen die unheilbare Krebserkrankung eines Elternteils im Vorschulalter des Kindes auf die Eltern-Kind-Beziehung haben kann. Zudem soll dargestellt werden, welche Möglichkeiten Kindheitspädagogen<sup>1</sup> haben, um betroffene Familien zusätzlich zu den Maßnahmen anderer Professionen, beispielsweise aus dem medizinischen Kontext, zu unterstützen. Die Arbeit soll daher einen Überblick über Unterstützungsmöglichkeiten im pädagogischen Kontext liefern. Gleiches gilt für die Auswirkungen der elterlichen Erkrankung auf die Eltern-Kind-Beziehung. Wichtig zu erwähnen ist an dieser Stelle allerdings, dass die vorliegende Arbeit nicht das Ziel verfolgt, bereits existierende Unterstützungsmöglichkeiten, die beispielsweise

---

<sup>1</sup> Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird auf eine geschlechterspezifische Differenzierung, wie zum Beispiel Kindheitspädagog\*innen verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung für beide Geschlechter.

dem medizinischen oder psychologischen Bereich entstammen, durch pädagogische Angebote zu ersetzen. Es sollen lediglich Unterstützungsmöglichkeiten aufgezeigt werden, die ergänzend zu den Angeboten aus anderen Bereichen stattfinden können. Da sich die Beantwortung der vorgestellten Fragestellungen nicht ausschließlich auf eine bestimmte Krebserkrankung beschränken soll, wird die Erkrankung Krebs bei Eltern im Allgemeinen betrachtet. Besonderheiten bei spezifischen Krebsarten werden nur dann genannt, wenn sie für die Beantwortung der vorgestellten Fragen von zentraler Bedeutung sind. Die hergestellten Bezüge auf die Eltern-Kind-Beziehung, meinen ausschließlich die Beziehung zwischen dem erkrankten Elternteil und seinem Kind. Die Auswirkungen der Erkrankung auf die Familie als System, beziehungsweise den gesunden Elternteil oder mögliche Geschwisterkinder, sollen in der vorliegenden Arbeit keine nennenswerte Rolle spielen und werden nur dann angebracht, wenn sie für die Beziehung auf Eltern-Kind-Ebene von zentraler Bedeutung sind. Diese Eingrenzungen wurden bewusst vorgenommen, um das umfangreiche Themengebiet fokussieren zu können.

Um die vorgestellten Fragestellungen, vor allem mit Blick auf das betroffene Kind, beantworten zu können, sollen zunächst grundlegende Informationen zu einer elterlichen Krebserkrankung im Allgemeinen gegeben werden. Hierfür wird ein möglicher Verlauf einer unheilbaren Krebserkrankung dargestellt. Dieser beinhaltet zunächst die Diagnose, dann mögliche Therapieansätze und abschließend das Versterben des Elternteils beziehungsweise den Prozess in dem Abschied genommen wird. Trotz dessen, dass sich die Arbeit hauptsächlich mit der palliativen Erkrankungssituation beschäftigt, in der eine Heilung ausgeschlossen ist (Stiftung Deutsche Krebshilfe, 2018), werden mögliche Therapien vorgestellt, deren vorwiegendes Ziel es ist, eine Heilung zu erreichen. Dies findet statt, da die Therapien teilweise auch dann noch Verwendung finden, wenn bereits feststeht, dass die Erkrankung nicht heilbar ist, was im weiteren Verlauf der Arbeit ausführlich erklärt wird (Stiftung Deutsche Krebshilfe, 2018). Damit der kindliche Umgang mit der veränderten Situation besser verstanden werden kann, beinhaltet die Arbeit auch einen Exkurs, in dem das Todesverständnis eines Vorschulkindes und das von Krankheiten im Allgemeinen, erläutert werden. Nachdem bereits in jeder der vorgestellten Phasen der Blick auch direkt auf das mitbetroffene Kind, dessen Verhaltensweisen, Reaktionen und den Umgang mit verschiedenen Therapieansätzen gerichtet wird, folgt ein weiterer, konkreter Blick auf die Beziehung zwischen dem erkrankten Elternteil und seinem Kind. Nachdem ein Themenschwerpunkt hier die Kommunikation in der Familie, beziehungsweise mit dem Kind, ist, soll auch der erkrankte Elternteil als Beziehungspartner näher in den Blick genommen werden.

Dies ist notwendig, um die Auswirkungen der elterlichen Erkrankung auf die Eltern-Kind-Beziehung aus Sicht beider Beziehungspartner darstellen zu können. Abschließend folgt der Bezug zur pädagogischen Praxis, sowohl in der Kindertagesstätte als auch in anderen Kontexten, in denen pädagogische Fachkräfte wie Kindheitspädagogen betroffene Familien unterstützen können.

Auf den ersten Blick scheint das für diese Arbeit gewählte Thema stark medizinisch orientiert zu sein. Da es sich bei Krebs um eine Krankheit handelt, müssen folglich auch medizinische Prozesse betrachtet werden. Verschiedene Forschungen zeigen allerdings, dass es mit Blick auf die gezielte Unterstützung von erkrankten Eltern und ihren Kindern in verschiedenen Bereichen gravierende Mängel gibt, die im weiteren Verlauf der Arbeit näher thematisiert werden sollen (Trabert, Axmann & Rösch, 2007). Mit Blick auf die auffällig hohe Prävalenz von Krebserkrankungen in einem jungen Alter der Eltern (Robert Koch-Institut, 2016), ist es wichtig zu berücksichtigen, dass auch pädagogische Fachkräfte wie Kindheitspädagogen, als Teil des Unterstützungssystems gesehen werden können (Senf, 2014). Außerdem ist es ebenfalls aufgrund der hohen Prävalenz wahrscheinlich, dass pädagogische Fachkräfte, beispielsweise in Kindertagesstätten, auf betroffene Vorschulkinder treffen. Das Thema dieser Arbeit ist somit von hoher Relevanz für die Kindheitspädagogik.

## **2. Elterliche Krebserkrankung**

Die Gründe dafür, dass Menschen an Krebs erkranken, können grundsätzlich sehr verschieden sein. Für die Entstehung von Krebs gibt es je nach Art der Erkrankung ebenfalls verschiedene Ursachen, die für die jeweilige Erkrankung verantwortlich sind (Aigner et al., 2016). Warum auffällig häufig Personen im Alter von 15-44 Jahren betroffen sind, konnte bis jetzt im Rahmen von aktuellen Forschungen noch nicht eindeutig identifiziert werden (Robert Koch-Institut, 2016). Allerdings scheint besonders bei diesen Erkrankungen in einem jüngeren Alter, eine genetische Veranlagung Krebs zu bekommen, ein relevanter Risikofaktor zu sein (Romer & Haagen, 2007). Die Forschung begründet dies darin, dass bei den betroffenen Personen schon von Geburt an eine genetische Mutation im Körper existiert, die sich dann frühzeitig in einer Krebserkrankung zeigen kann (Aigner et al., 2016). Ist der Auslöser für die Erkrankung genetisch bedingt, wirkt sich dies häufig auch auf die Prognose aus, ob der Erkrankte überleben wird oder nicht. Die Wahrscheinlichkeit zu versterben oder zumindest eine sehr ungewisse Prognose

bezüglich des Ausganges der Erkrankung zu erhalten, kann bei den genetisch bedingten Erkrankungen als verhältnismäßig hoch angesehen werden (Romer & Haagen, 2007). Außerdem sind durch die tendenziell immer spätere Elternschaft und damit verschobenen Phasen, in denen die Erziehung der Kinder stattfindet, deutlich mehr Familien mit Kindern von Krebserkrankungen betroffen, als dies noch vor einigen Jahren der Fall war (Heinemann, 2014). Genauso wie bei den Ursachen für die Krebserkrankung eines Elternteils, kann kein einheitlicher und für jeden Erkrankten gültiger Verlauf der Krankheit identifiziert werden (Herschbach & Heußner, 2008). Der nachfolgend vorgestellte Verlauf hat somit keinen Anspruch auf Allgemeingültigkeit und soll lediglich einige zentrale Merkmale im Falle einer unheilbaren Krebserkrankung vorstellen, die häufig auftreten oder in vielen Fällen den Verlauf der Krankheit charakterisieren.

## **2.1 Verlauf einer unheilbaren Krebserkrankung**

Der Verlauf einer Krebserkrankung folgt, wie bereits erwähnt, keinem genauen Schema und ist somit individuell verschieden. Identifiziert werden können dabei mindestens einhundert unterschiedliche Krebsarten, die jeweils verschieden häufig auftreten (Herschbach & Heußner, 2008). Der genaue Umgang mit der Krankheit wird ebenfalls zentral von der jeweiligen Krebsart beeinflusst, mit der wiederum, je nach Schweregrad, unterschiedlich umgegangen wird, so dass die Art der Behandlung und die Prognose sehr verschieden sein können (Künzler, Mamié & Schürer, 2012). Der Beginn einer Krebserkrankung verläuft dabei allerdings oft sehr ähnlich. In vielen Fällen wird am Anfang der Erkrankung ein Symptom bemerkt, das den Patienten dazu bringt, sich zunächst so lange medizinisch untersuchen zu lassen, bis schlussendlich eine Diagnose feststeht, an die sich erste Therapieversuche anschließen können (Künzler et al., 2012). Hierfür gibt es mittlerweile viele verschiedene Optionen, die in einigen Fällen miteinander kombiniert werden. Entscheidend ist auch hier oft die genaue Art der Erkrankung (ebd.). War die Therapie erfolgreich, schließt sich eine Rehabilitationsphase an, in der Betroffene beginnen, die alltäglichen Abläufe, die ihren Alltag vor der Erkrankung bestimmt haben, wieder aufzunehmen und sich von den Behandlungen zu regenerieren (Künzler et al., 2012). Dies ist oftmals eine große Herausforderung für den Patienten und seine Familie, da die genannte Phase von Rückschritten geprägt sein kann, wenn bestimmte Handlungen noch nicht so ausgeführt werden können, wie die Betroffenen es sich wünschen (ebd.).

Trotz einer zunächst erfolgreich scheinenden Therapie kann es zu einer Rückkehr der Erkrankung kommen, welche Rezidiv genannt wird (Künzler et al., 2012). Es ist möglich, dass die darauffolgenden Therapieversuche keine Wirkung zeigen und somit nicht erfolgreich sind



(ebd.). Kommt es zu dieser Situation, befindet sich der Patient in der palliativen Phase, was wiederum bedeutet, dass die Heilung der Erkrankung definitiv ausgeschlossen ist (Stiftung Deutsche Krebshilfe, 2018). Gleiches gilt für den Fall, dass es gar nicht erst zu einem Rezidiv kommt, da die Erkrankung von vornherein nicht geheilt werden kann (ebd.). Da die vorliegende Arbeit ihren Fokus auf diese palliative Phase<sup>2</sup> richtet, die im weiteren Verlauf genauer erläutert wird, werden dem Prozess der Regeneration nach einer erfolgreich therapierten Erkrankung und den Herausforderungen, die sich dann ergeben, an dieser Stelle keine weitere Beachtung geschenkt. Grundsätzlich muss in der palliativen Phase zwischen Rehabilitationsmaßnahmen<sup>3</sup>, die meist über einige Monate die Symptome des Patienten so kontrollieren, dass die Lebensqualität<sup>4</sup> möglichst hoch ist, und zwei weiteren Phasen unterschieden werden (Tchitckian, 2012). Sobald der Patient stark in seinen Aktivitäten eingeschränkt ist, befindet er sich in der terminalen Phase, die eine Dauer von einigen Wochen bis Monaten haben kann (ebd.). Die dritte und letzte Phase ist die Finalphase, die umgangssprachlich Sterbephase genannt wird. Gemeint sind hier die letzten Tage oder Stunden vor dem Versterben (Tchitckian, 2012). Dass die Rehabilitationsphase mehrere Jahre bis Jahrzehnte anhalten kann, begründet sich darin, dass Krebserkrankungen teilweise in ihrem Fortschreiten verlangsamt oder sogar zeitweise aufgehalten werden können, ohne dass dabei von einer Heilung gesprochen werden kann (Künzler et al., 2012). Auf die genauen Maßnahmen in der palliativen Situation soll an dieser Stelle allerdings noch nicht näher eingegangen werden, da sich vorwiegend das Kapitel 2.1.3 mit der palliativen Phase und den Maßnahmen, die in dieser durchgeführt werden, beschäftigt. An dieser Stelle kann allerdings schon vorweggenommen werden, dass Menschen mit einer Krebserkrankung einen Großteil der Patienten darstellen, die sich in palliativer Behandlung befinden, weswegen es sinnvoll ist, sich genauer mit der palliativen Phase einer Krebserkrankung auseinanderzusetzen (Stiftung Deutsche Krebshilfe, 2018).

---

<sup>2</sup> Die Begriffe *palliative Phase* und *palliative Situation* werden, aufgrund der Tatsache, dass sie den gleichen Zustand beschreiben und in der Fachliteratur in dem gleichen Kontext Verwendung finden (z.B. Stiftung Deutsche Krebshilfe, 2018 & Tchitckian, 2012), fortlaufend synonym verwendet, um eine Abwechslung im Lesefluss zu gewährleisten.

<sup>3</sup> Rehabilitationsmaßnahmen dienen in diesem Kontext nicht mehr der Regeneration nach einer erfolgreichen Therapie, sondern ausschließlich der Symptomkontrolle (Tchitckian, 2012).

<sup>4</sup> Die Definitionen für Lebensqualität sind sehr komplex. Da die Literatur in diesem Kontext darunter hauptsächlich versteht, wie sich ein Mensch in seiner veränderten Lebenssituation fühlt und wie dies beispielsweise durch therapeutische Maßnahmen beeinflusst wird, bezieht sich diese Arbeit ebenfalls ausschließlich auf dieses Verständnis (Künzler et al., 2012). Bestandteile dieses Wohlbefindens können unter anderem auf körperlicher, geistiger, spiritueller, seelischer oder sozialer Ebene liegen (Bausewein et al., 2015).

Nachweislich sind sowohl ein Rezidiv als auch das Fortschreiten der Erkrankung, Faktoren, die bei dem erkrankten Menschen Ängste auslösen können (Künzler et al., 2012). Die Krebserkrankung mit ihren verschiedenen Phasen und möglichen Ausgängen belastet viele Patienten dabei nicht nur physisch, sondern auch psychisch, weshalb oftmals psychoonkologische Unterstützung<sup>5</sup> in Anspruch genommen wird, die sich auf die Unterstützung auf psychischer Ebene spezialisiert hat (Künzler et al., 2012). Eine Krebserkrankung wird dabei oft als Familienkrankheit bezeichnet, da von der Erkrankung und deren Auswirkungen neben dem Patienten die gesamte Familie und damit ebenfalls möglicherweise vorhandene (Vorschul-)Kinder betroffen sind (ebd.). Statistisch gesehen, sind Kinder dabei eher von einer Krebserkrankung der Mutter betroffen, da eine Krebserkrankung bei Müttern häufiger auftritt, als bei Vätern (Romer & Haagen, 2007). Das Zentrum für Krebsregisterdaten (2019) geht zudem davon aus, dass bei von Krebs betroffenen Müttern, fast jede zweite Erkrankung Brustkrebs ist. Die Forschung bezieht sich dementsprechend vermehrt auf Kinder krebskranker Mütter (Romer & Haagen, 2007). Dies wird im weiteren Verlauf der Arbeit aufgegriffen, wenn bereits existierende Unterstützungsmöglichkeiten für betroffene Familien vorgestellt werden.

Der genaue Umgang mit der Diagnose Krebs von Seiten des Kindes, kann dabei sehr verschieden sein (Heinemann, 2014). Um Verständnis dafür zu bekommen, warum Kinder auf eine bestimmte Art und Weise reagieren, beziehungsweise sich verschieden verhalten können, folgt an dieser Stelle zunächst ein Exkurs zu dem kindlichen Verständnis von Krankheit und Tod im Vorschulalter. Es soll zum einen erklärt werden, wie Kinder ein Konzept von dem entwickeln, was Menschen unter dem Begriff Tod verstehen. Zum anderen wird kurz der allgemeine Umgang mit Krankheiten in der heutigen Gesellschaft thematisiert.

### **Exkurs: Das kindliche Verständnis von Krankheit und Tod im Vorschulalter**

Um die Veränderungen, die die Krebserkrankung des Elternteils für das Kind bedeutet und die daraus resultierenden Verhaltensweisen und Reaktionen verstehen zu können, muss der Blick zunächst auf entwicklungspsychologische Aspekte gerichtet werden. Grundsätzlich hat jedes Kind, abhängig von seinem jeweiligen Entwicklungsstand, ein anderes Verständnis von dem, was der Tod ist und was es bedeutet zu sterben (Franz, 2009). Ein bewusstes Verständnis für die Bedeutung der Begriffe Leben und Tod müssen Kinder erst erwerben, was in einem langwierigen Prozess passiert (ebd.). Wie dieser Prozess abläuft und welches Verständnis Kinder

---

<sup>5</sup> Psychoonkologische Unterstützungsangebote können beispielsweise psychosoziale Beratungen, psychotherapeutische Interventionen in Einzelsitzungen beziehungsweise Gruppen, Entspannungsverfahren oder Interventionen auf Paarebene sein (Beutel et al., 2014).

letztendlich von dem Tod haben, wird durch zwei zentrale Einflussfaktoren geprägt. Zum einen ist das Verhalten der Personen im Umgang mit dem Tod entscheidend, mit denen das Kind im Kontakt steht (Franz, 2009). Zum anderen ist der konkrete Kontakt zum Tod selbst entscheidend und die Art und Weise, wie das Kind die wichtigen Beziehungen in einer Situation, die durch den Tod geprägt ist, erlebt (ebd.). Verschiedene Studien zeigen, dass Kinder, die bereits Erfahrungen mit Todesfällen bei Menschen oder Tieren im direkten Lebensumfeld gemacht haben, ein anderes Verständnis vom Tod entwickeln, als dies bei Kindern der Fall ist, die noch gar keine Berührungspunkte mit der Thematik hatten (Krepia, Krepia & Tsilingiri, 2017).

Das Todeskonzept jedes Menschen beinhaltet dabei zunächst drei grundlegende Aspekte, die vor allem Kinder unter vier Jahren oftmals noch nicht in ihrer Gesamtheit akzeptieren können (Radbruch, 2014). Zu den Aspekten zählen sowohl die Universalität, die Non-Funktionalität als auch die Irreversibilität (ebd.). Erstere meint die Endlichkeit des Lebens, letztere die Tatsache, dass der Tod unwiderruflich ist. Die Non-Funktionalität beschäftigt sich mit dem Körper an sich, der folglich nach dem Versterben alle Funktionen einstellt (Radbruch, 2014). Erst im Alter von vier bis zwölf Jahren verschwinden Schwierigkeiten der Kinder, die genannten Aspekte in ihrer gesamten Dimension zu begreifen, gänzlich (ebd.). Anders als Erwachsene, können Vorschulkinder aufgrund ihrer kognitiven Entwicklung noch nicht vollständig begreifen, was die Begriffe Zeit und Endlichkeit meinen und welche Auswirkungen diese haben (Franz, 2009).

Kinder im Vorschulalter befinden sich zudem nach Piaget (2016) in der präoperatorischen Phase<sup>6</sup>. In dieser denken sie magisch. Das heißt bezogen auf den Tod, dass vor allem die Vorschulkinder annehmen, durch ihre Wünsche Menschen wieder zum Leben erwecken zu können (Franz, 2009). Vorschulkinder sehen den Tod somit als einen Zustand an, der sich nach einer bestimmten Zeit verändern wird und so rückgängig machbar ist (ebd.). Oftmals fühlen sich Kinder durch diese Annahme weniger ohnmächtig (Franz, 2009). Die Fantasien der Vorschulkinder spielen dabei in der Phase des magischen Denkens eine wichtige Rolle und können zu eigenen Schuldzuweisungen führen (Möller, Stegemann & Romer, 2008). Typisch für Kinder im Vorschulalter ist darauf aufbauend die Tendenz, die Ursache der Krankheit auf sich selbst zu übertragen, wenn der Erkrankung zum Beispiel Streitigkeiten mit dem Elternteil vorausgingen (Kühne, Schulz-Kindermann, Bergelt & Katz-Biletzky, 2014). Dies begründet sich darin, dass Vorschulkinder die Gefühle, die ihre Eltern zeigen, direkt mit ihren eigenen Verhaltensweisen verknüpfen (Romer, Möller, Haagen, Quitmann & Riedesser, 2009). Ebenfalls häufig

---

<sup>6</sup> Die präoperatorische Phase umfasst nach Piaget eine Altersspanne von anderthalb/ zwei bis sieben/ acht Jahren (Piaget, 2016).

gehen Kinder dieser Altersgruppe davon aus, sie könnten sich mit der Krankheit anstecken (Kühne, Schulz-Kindermann, Bergelt & Katz-Biletzky, 2014). Zudem hat der elterliche Umgang mit den eigenen Gefühlen zentrale Auswirkungen auf das kindliche Verständnis vom Tod (Nolden, 2014). Die Art und Weise wie Eltern ihre Trauer und Sorgen zeigen, spielt schließlich eine große Rolle dafür, wie das Kind seine eigenen Gefühle zeigt, da die Vorbildfunktion der Eltern vor allem in der belastenden Situation von großer Bedeutung ist (ebd.). Bei Eltern, die ihre Trauer beispielsweise nicht durch Weinen zeigen, zeigen auch deren Kinder tendenziell eher keine Tränen (Nolden, 2014). Obwohl das kindliche Verständnis vom Tod im Vorschulalter von Fantasievorstellungen geprägt ist, können Kinder dieser Altersgruppe das Versterben bereits als einen natürlichen Prozess begreifen (Justin, 2012).

Zudem ist denkbar, dass die Art und Weise, wie Kinder neben dem Verständnis für den Tod, ein Verständnis für Krankheiten entwickeln, eine wichtige Rolle spielt, um verschiedene Verhaltensweisen in Bezug auf den Tod verstehen zu können. Die Tatsache, dass Familien in der heutigen Zeit eher medikamentöse Behandlungen wählen, um Krankheiten zu kurieren, anstatt sich ausreichend Zeit zu nehmen, um gesund zu werden, wirkt sich nachweislich zentral auf das kindliche Verständnis von Krankheit aus (Franz, 2009). Das Kind bekommt letztendlich das Bild vermittelt, dass sich jede Krankheit medikamentös behandeln lässt und es kann zudem weniger Erfahrungen mit kranken Familienmitgliedern sammeln (ebd.). Hinzu kommt, dass in vergangenen Jahrzehnten das Thema Tod und das Versterben eines Familienmitglieds im häuslichen Umfeld noch eine Selbstverständlichkeit waren. Der Umgang mit der Thematik Tod war Kindern noch deutlich vertrauter, als dies heutzutage der Fall ist (Gasper-Paetz, 2014). Aufbauend auf dem vorgestellten Verständnis von dem Tod und dem von Krankheiten im Allgemeinen, sollen nachfolgend zunächst die konkreten Verhaltensweisen und Reaktionen eines Kindes auf die elterliche Diagnose Krebs vorgestellt werden.

### **2.1.1 Verhaltensweisen und Reaktionen des Kindes auf die Diagnose Krebs**

Grundsätzlich bedeutet der Tod einer zentralen Bezugsperson eine Gefahr für das kindliche Orientierungs- und Sicherheitsbedürfnis (Nolden, 2014). Insbesondere Krebserkrankungen sind dabei aufgrund ihrer Unkontrollierbarkeit mit hohem Stress für die Kinder verbunden, da sie sich in einer Position befinden, in der nicht sie die Kontrolle über die Situation haben (Heinemann, 2014). Kinder profitieren dabei nachweislich am meisten davon, wenn sie verschiedene Bewältigungsstrategien wählen und im Umgang mit diesen flexibel sind (ebd.). Die genaue Art und Weise, wie ein Kind auf die elterliche Erkrankung reagiert und damit umgeht,

kann sehr verschieden sein. Grundsätzlich unterscheiden Experten zwischen sichtbaren und versteckten Reaktionen, die sich wiederum auch sehr verschieden äußern können (Heinemann, 2014).

Bei den versteckten Reaktionen kann es vorkommen, dass Kinder bereits, wenn sie über die Diagnose informiert werden, scheinbar desinteressiert wirken, so als wären sie nicht mitbetroffen oder sie tun so, als wäre alles wie immer (Künzler et al., 2012). Ebenfalls möglich ist ein komplettes Entziehen aus der Situation, bei dem die Kinder still und in sich gezogen sind (ebd.). Ein derartiges Verhalten sollte mit Blick auf die veränderte Situation des Kindes immer akzeptiert werden (Künzler et al., 2012). Dennoch ist es wichtig, gerade mit Blick auf die Beziehung zu dem Kind, diesem durchweg die Möglichkeit zu geben, über die Erkrankung zu sprechen, wenn es das Bedürfnis dazu hat (ebd.). Das äußerlich gar keine Reaktion gezeigt wird, muss nicht zwangsläufig bedeuten, dass diese Kinder grundsätzlich nicht auf die Situation reagieren. Es meint nur, dass diese Reaktionen gegenüber anderen Personen nicht gezeigt werden (Heinemann, 2014). Kinder, die scheinbar unauffällig reagieren, verstecken meist ihr Verhalten, da sie Schwierigkeiten im Umgang mit den eigenen Gefühlen haben (Heinemann, 2014). Die Bewältigungsstrategien, die sich versteckt, beziehungsweise passiv zeigen, zum Beispiel durch Rückzug oder Vermeiden der Situation, begründen sich oft darin, dass sich das Kind in seiner Selbstwirksamkeit beeinträchtigt fühlt (Romer, Kühne, Bergelt & Möller, 2011). Dies kann sich wiederum darin begründen, dass die elterliche Erkrankung kein Zustand ist, dem die mitbetroffenen Kinder zentral entgegenwirken können (Heinemann, 2014). Mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung könnte es dementsprechend hilfreich sein, diese Situation mit dem Kind zumindest zu besprechen, damit sich dieses weniger hilflos fühlt oder Wege zu finden, wie das Kind besser integriert werden kann. Zentrale Forschungsergebnisse, um diesen Ansatz zu stützen, liegen zwar nicht vor, allerdings könnten einige der aktiven Bewältigungsstrategien, die nachfolgend angesprochen werden, hilfreich sein, damit das Kind in bestimmten Bereichen Verantwortung übernehmen kann und sich so in seiner Selbstwirksamkeit gestärkt fühlt (Möller, Romer & Bergelt, 2010).

Neben den versteckten Reaktionen der Kinder, sind die sehr gegenteiligen, sichtbaren Reaktionen auf die Diagnose Krebs denkbar (Heinemann, 2014). Teilweise zeigen Kinder dann eine direkte Veränderung ihres Verhaltens, indem sie beispielsweise mehr Gefühle zulassen und zeigen, als dies bisher für sie typisch war (ebd.). Andere Kinder zeigen ein stark angepasstes Verhalten, sind auffällig gehorsam oder gehen Verpflichtungen nicht mehr nach und zeigen

kein Interesse an einem kommunikativen Austausch mit anderen (Künzler et al., 2012). Generell erhöhen sich oft die Anforderungen an das Kind, wenn beispielsweise in Alltagssituationen weniger Unterstützung durch die Eltern erfolgt (Romer, Schulte-Markwort & Riedesser, 2002). Dies kann beispielsweise der Fall sein, wenn die Eltern aufgrund von Krankenhausaufenthalten weniger präsent sind (Justin, 2012). In einigen Fällen kann dies bei betroffenen Kindern zu emotionaler Überforderung führen (Romer et al., 2002). Mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung ist es wichtig, auch die Beziehung zwischen Kind und erkranktem Elternteil vor der Diagnose Krebs in den Blick zu nehmen, da diese ebenfalls einen Einfluss auf die aktuelle Beziehung haben kann (ebd.). Die aktuelle Forschung behandelt diese Thematik allerdings nicht weiter.

Ein weiterer aktiver und dabei weit verbreiteter Umgang mit der Diagnose und der elterlichen Erkrankung sind Parentifizierungen (Romer et al., 2002). Das Kind gerät dabei in die Rolle des gesunden Elternteils und nimmt dessen Position ein (Romer & Haagen, 2007). Besonders häufig passiert dies dann, wenn der gesunde Elternteil keine ausreichende emotionale Unterstützung liefern kann oder wenn der erkrankte Elternteil alleinerziehend ist (ebd.). Parentifizierungen haben dadurch einen bedeutenden Einfluss auf die Eltern-Kind-Beziehung, da das Kind hier eine Rolle einnimmt, die in dieser Form eigentlich für Erwachsene gedacht ist und normalerweise von dem gesunden Elternteil eingenommen wird (Romer et al., 2002). Häufig treten Parentifizierungen dann auf, wenn der erkrankte Elternteil dem Kind deutlich mehr Verantwortung als früher überträgt oder die eigenen emotionalen Bedürfnisse in einem großen Ausmaß auf das Kind projiziert (ebd.). In letzterem Fall wird beispielsweise bei dem eigenen Kind Trost gesucht (Romer et al., 2002) oder versucht emotionale Bedürfnisse zu befriedigen, um von dem Kind Halt und Nähe geboten zu bekommen (Haagen & Romer, 2007). Parentifizierungen wirken sich außerdem auf die Eltern-Kind-Beziehung aus, da sowohl die Krankheit im Allgemeinen als auch die Durchführung von Behandlungen, beide Elternteile zeitlich stark einschränken und für das Kind weniger Zeit bleibt, was die erhöhten Anforderungen erklärt (Romer & Haagen, 2007). Vor der Diagnose durch die Eltern erledigte, alltägliche Aufgaben, werden nun von den Kindern übernommen, die sich gegebenenfalls sogar um jüngere Geschwister kümmern oder den erkrankten Elternteil versorgen (ebd.).

Wichtig zu erwähnen ist, dass Parentifizierungen mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung nicht zwangsläufig etwas Negatives bedeuten müssen, da sie dem Kind die Möglichkeit geben, dem erkrankten Elternteil eine Hilfe zu sein (Romer & Haagen, 2007). Außerdem kann sich die Verantwortungsübernahme des Kindes positiv auf seine sozialen Kompetenzen auswirken, so

dass diese Kinder oft besonders fürsorglich sind (Möller et al., 2010). Allerdings sollten die ausgeführten Aufgaben im Hinblick auf eine mögliche Überforderung an das jeweilige Alter des Kindes angepasst werden (ebd.). Eine Überforderung kann beispielsweise anhand dessen identifiziert werden, ob Kinder trotz der Parentifizierung eigenen Freizeitaktivitäten, beispielsweise mit Gleichaltrigen nachgehen oder ob dies vernachlässigt wird (Romer et al., 2011). Außerdem sind manche Kinder im Umgang mit dem erkrankten Elternteil überfürsorglich. Für die Eltern ist es wichtig, sicherzustellen, dass das Kind sich hier ebenfalls nicht überfordert, weswegen sie informieren sollten, dass der erkrankte Elternteil auch von anderen Seiten Unterstützung bekommt und somit nicht die volle Aufmerksamkeit des Kindes benötigt (Nolden, 2014).

Neben Parentifizierungen gibt es in von Krebs betroffenen Familien häufig Delegationen durch die Eltern, die das Verhalten der Kinder zentral beeinflussen können (Romer et al., 2002). Von diesen ist die Rede, wenn Eltern eigene Wünsche, Aufgaben oder Ziele auf ihr Kind projizieren (ebd.). Delegationen treten häufig dann auf, wenn die angesprochenen Aspekte von den Eltern aufgrund der Erkrankung nicht mehr umgesetzt oder erreicht werden können (Romer et al., 2002). Hier könnte individuell geprüft werden, inwieweit die Delegationen ein Ausmaß annehmen, dass die Eltern-Kind-Beziehung beeinflusst. Dabei liegt die Vermutung nahe, dass es ähnlich wie bei Parentifizierungen zu einer Überforderung kommen könnte, wenn das Kind beispielsweise bemüht ist, allen Vorstellungen seines Elternteils gerecht zu werden und eigene Aktivitäten vernachlässigt. Genaue Forschungsergebnisse, die diese Annahme belegen könnten, liegen derzeit allerdings nicht vor. Da in der Fachliteratur (z.B. Romer et al., 2002), allerdings genauso häufig von Delegationen wie von Parentifizierungen gesprochen wird, könnte es durchaus sinnvoll sein, dieses Thema als Gegenstand der Forschung, vor allem mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung, aufzugreifen.

Außerdem konnten mit Blick auf die Diagnose Krebs bei einem Elternteil, in verschiedenen Untersuchungen depressive Verhaltensweisen bei den betroffenen Kindern identifiziert werden (Osborn, 2007). Dies bestätigt sich in Ergebnissen aus der internationalen COSIP Studie<sup>7</sup> aus dem Jahr 2002, an der acht europäische Länder teilnahmen. Die Ergebnisse machen deutlich, dass Kinder verschiedener Altersgruppen, neben den bereits aufgeführten Verhaltensweisen, auch psychosomatische Probleme oder Lernstörungen entwickeln können (Weiland, 2006). Das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf bietet deshalb seit Beginn der 2000er Jahre Familien, in denen ein Elternteil schwer oder unheilbar krank ist, Beratungsmöglichkeiten an, um

---

<sup>7</sup> COSIP = Children of Somatically Ill Parents (Weiland, 2006).

unter anderem den genannten psychosozialen Problemen präventiv entgegenzuwirken (ebd.). Basierend auf diesem Angebot wurde die europäische COSIP-Studie entwickelt (Weiland, 2006). Die Angebote der COSIP-Beratung sind niedrighschwellig und kindzentriert konzipiert und können unabhängig davon in Anspruch genommen werden, ob betroffene Kinder bereits auffällig geworden sind oder nicht (ebd.).

Grundsätzlich beschäftigen sich zahlreiche Studien mit der Frage danach, inwieweit Kinder krebskranker Eltern aufgrund der Diagnose Krebs, verhaltensauffällig werden können. Bereits eine Studie der University of Vermont aus dem Jahr 1996 befragte beispielsweise Familien, in denen ein Elternteil kürzlich die Diagnose Krebs erhielt, zu Verhaltensauffälligkeiten und der emotionalen Belastung ihrer Kinder (Welch, Wadsworth & Compas, 1996). Auffällig ist, dass die befragten Kinder aus verschiedenen Altersgruppen, vier Monate nachdem die Diagnose gestellt wurde, ihre eigene emotionale Belastung als deutlich höher einschätzten, als bei einer ersten Befragung, zehn Wochen nach der Diagnosestellung (ebd.). Den zugehörigen Eltern fiel bei ihren Kindern kaum bis gar keine emotionale Veränderung und keine bezüglich des Verhaltens auf (Welch et al., 1996). Dies lässt den Rückschluss zu, dass die betroffenen Eltern Schwierigkeiten haben, Verhaltensauffälligkeiten bei ihren Kindern zu identifizieren und mit deren seelischer sowie emotionaler Belastung angemessen umzugehen (ebd.). Ein ähnliches Ergebnis zeigte eine Studie aus den Niederlanden, die zu dem Ergebnis kam, dass vor allem Väter Schwierigkeiten haben, die emotionale Verfassung und die Verhaltensweisen ihrer Kinder richtig einzuschätzen (Visser et al., 2005). Die Autoren begründen dies darin, dass vermehrt die Mütter für die Erziehung der Kinder zuständig sind und aufgrund dessen ein besseres Verständnis für das Verhalten ihres Kindes haben (ebd.). Da die Studie allerdings Anfang der 2000er Jahre durchgeführt wurde, müsste hinterfragt werden, inwieweit diese Aussage in der heutigen Zeit überhaupt noch aktuell ist, beziehungsweise auf diese übertragen werden kann. Neuere Erkenntnisse liegen hierzu allerdings nicht vor. Außerdem sollte in diesem Bereich die Eltern-Kind-Beziehung ein fester Bestandteil der Forschung sein, um Gründe für die falschen Einschätzungen des kindlichen Verhaltens identifizieren zu können, falls diese auf der Beziehungsebene liegen. Denkbar wäre hier allerdings, dass sich die falschen Einschätzungen der Eltern darin begründen, dass manche Kinder ihre Reaktionen verstecken beziehungsweise nicht offen zeigen (Heinemann, 2014).

Welch et al. (1996) fanden im Rahmen ihrer Untersuchung ebenfalls heraus, dass vor allem die untersuchten jüngeren Kinder aus der Altersgruppe sechs bis zehn, ihren Stresslevel geringer einschätzen, so dass die Einschätzung der Eltern hier öfter zutreffend ist. Besonders häufig ist



dies der Fall, wenn die Kinder bewusst versuchen, ihren Eltern die eigenen Gefühle zu verheimlichen, um Stabilität zu zeigen (Romer & Haagen, 2007). Die Einschätzung der Kinder sollte also auch im Vorschulalter, dass in Teilen in der von Welch et al. (1996) untersuchten Altersgruppe enthalten ist, mit Vorsicht behandelt werden. Sinnvoll wäre es, wenn die Eltern darauf aufmerksam gemacht werden, um ein Verständnis dafür zu bekommen, dass die Verhaltensweisen und Probleme der Kinder, von ihnen möglicherweise falsch eingeschätzt werden (Walther, 2013). Wenn Kinder krebskranker Eltern Probleme haben, ihre Ängste oder Sorgen in Worte zu fassen, zeigt sich dies oftmals erst dann, wenn sie verhaltensauffällig werden (Traibert et al., 2007). 39% der drei bis fünfjährigen Kinder, die im Rahmen einer Studie der Georg-Simon-Ohm-Fachhochschule Nürnberg mituntersucht wurden, zeigten beispielsweise ein verändertes Spielverhalten. Tendenziell traf dies häufiger auf Mädchen zu, als es bei Jungen der Fall war (ebd.). Oftmals wird Kindern kommuniziert, dass Weinen ein Zeichen von Schwäche ist, so dass indirekt von ihnen erwartet wird, diesbezügliche Gefühle zu verdrängen, um schnell wieder Stärke zu zeigen (Franz, 2009). Dies spielt, wie bereits erwähnt, schon bei der Entwicklung eines Verständnisses für den Tod eine zentrale Rolle (Nolden, 2014). Viele Eltern vermeiden es zudem, vor ihren Kindern zu weinen oder ihnen zu zeigen, dass sie traurig sind, wodurch sie es den Kindern erschweren, einen angemessenen Umgang mit der eigenen Trauer zu entwickeln (Franz, 2009). Eine aktuelle Studie fand dazu heraus, dass viele Eltern oftmals in einer eigentlich guten Absicht handeln, wenn sie versuchen, ihre Gefühle zu verheimlichen, um für die Familie stark zu bleiben (Inhestern & Bergelt, 2018).

Allerdings wurde in dieser Studie auch deutlich, dass es einige Kinder zusätzlich belastet, wenn sie die Hilflosigkeit ihrer Eltern erkennen, beziehungsweise deren Schwäche wahrnehmen, wenn diese ihre Gefühle offen zeigen (Inhestern & Bergelt, 2018). Trotzdem ist es wichtig, bestenfalls angepasst an die jeweiligen Bedürfnisse des Kindes, alle Gefühle zuzulassen und das Kind zu ermutigen, diese zu zeigen (Nolden, 2014). Aufgrund der starken Belastung durch die eigene Erkrankung, ist dies bei betroffenen Eltern aber oft nicht der Fall (Romer et al., 2011). Oftmals versuchen Kinder sich dann von der Situation abzulenken und diese zu meiden, indem sie anderen Tätigkeiten, wie beispielsweise ausgiebigem Spielen, nachgehen (Justin, 2012). Einige Kinder versuchen sogar bewusst positiv zu denken, so als könne überhaupt nichts Schlimmes passieren und verdrängen somit die existierenden Schwierigkeiten (Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer, 2008). Der Umgang mit den kindlichen und den elterlichen Gefühlen, kann unter anderem durch die COSIP-Beratung unterstützt werden. Hier werden gezielt Einzelgespräche mit den Kindern krebskranker Eltern geführt, um einen

Raum zu bieten, in dem das Kind in geschützter Atmosphäre von Ängsten und Sorgen berichten kann (Möller, Krattenmacher & Romer, 2011). Dies findet ebenfalls für die anderen Familienmitglieder statt, so dass in der Familie eine offene Haltung erzielt werden kann, in der bewusst mit der Erkrankung umgegangen wird (ebd.).

Für die kindliche Reaktion und den Umgang mit der Gesamtsituation, macht es zudem einen Unterschied, welcher Elternteil sterbenskrank ist und letztendlich verstirbt (Franz, 2009). Besonders wenn die Mutter betroffen ist, ist auffällig, das Mädchen aktiver trauern als Jungen und teilweise die Rolle der Mutter einnehmen, um beispielsweise Aufgaben im Haushalt zu erledigen oder jüngere Geschwisterkinder zu versorgen (ebd.). Jungen tendieren eher zu einer passiven Trauer, die zudem eine größere Zeitspanne umfasst (Franz, 2009). Auch Kinder, die einen chronisch kranken Angehörigen pflegen, übernehmen anfallende Aufgaben wie selbstverständlich und nehmen ihre neue Rolle bewusst ein (Metzing, 2007). Bei der beschriebenen Einnahme der Mutterrolle durch die Tochter, könnte also relevant sein, ob ein gleiches Verhalten gegebenenfalls schon dann eingenommen wird, wenn die Mutter durch Krankenhausaufenthalte oder Schmerzen Unterstützungsbedarf hat, sich das Kind also in einer pflegenden Rolle befindet.

Der Tod eines Elternteils kann zudem zu einer ökonomischen Belastung führen, wenn der Elternteil, der zuvor den größten Teil des familiären Einkommens erzielt hat, nun ausfällt (Franz, 2009). Manchmal sorgen sich die Kinder dann um die finanzielle Situation ihrer Familie (ebd.). An dieser Stelle könnte darüber nachgedacht werden, ob es Parallelen zu dem krankheitsbedingten Ausfall vor dem Tod geben kann, da auch hier vermutlich kein Arbeitseinkommen durch den kranken Elternteil erzielt wird. Für die Kinder kann dies bedeuten, dass sie auf eigene materielle Wünsche gegebenenfalls verzichten müssen, da das Geld hierfür anderweitig benötigt wird, beziehungsweise weniger Geld zur Verfügung steht, so dass sie direkt von der veränderten finanziellen Situation betroffen sind (Walther, 2013). Allerdings sollte an dieser Stelle angemerkt werden, dass Betroffene meist durch andere finanzielle Ressourcen, wie beispielsweise Krankengeld, unterstützt werden können und somit geprüft werden müsste, wie die finanzielle Situation in der jeweiligen Familie dadurch beeinflusst wird (Stiftung Deutsche Krebshilfe, 2019).

Neben möglichen finanziellen Einschränkungen, betreffen zudem Therapieansätze, die bei Krebserkrankungen Verwendung finden, die Kinder der erkrankten Eltern direkt, beispielsweise dann, wenn diese zu Trennungen von Elternteil und Kind führen (Kühne et al., 2014).

Nachfolgend soll ein Überblick über die möglichen Therapien gegeben werden und der jeweilige kindliche Umgang damit dargestellt werden.

### **2.1.2 Umgang des Kindes mit verschiedenen Therapieansätzen**

Um Krebserkrankungen zu bekämpfen, können verschiedene Ansätze verfolgt werden. Nachfolgend soll ein Überblick gegeben werden, welche Behandlungsmöglichkeiten krebskranken Menschen im Allgemeinen zur Verfügung stehen. Diese können teilweise ebenfalls im palliativen Kontext Verwendung finden (Stiftung Deutsche Krebshilfe, 2018), worauf im weiteren Verlauf der Arbeit eingegangen werden soll. Grundsätzlich kann die Behandlung einer Krebstherapie sowohl kurativ als auch palliativ stattfinden. Erstere Form hat das Ziel, die Erkrankung durch Therapieansätze zu heilen (Künzler et al., 2012). Letztere soll eine gute Lebensqualität für das verbleibende Leben gewährleisten und den betroffenen Menschen möglichst lange funktionsfähig machen, dient aber nicht der Heilung des Patienten (Tchitchekian, 2012). Wenn darauf aufbauend der Umgang eines Kindes mit den verschiedenen kurativen und palliativen Therapien bei einer Krebserkrankung betrachtet werden soll, spielt das bereits erläuterte Verständnis von Krankheit eine zentrale Rolle, da viele Kinder annehmen, jede Krankheit könne erfolgreich therapiert werden (Franz, 2009). Übertragen auf Kinder mit einem krebskranken Elternteil, könnte es somit sinnvoll sein, individuell zu betrachten, welche Erfahrungen das jeweilige Kind bisher mit Krankheiten, beispielsweise im familiären Kontext, gemacht hat. Dabei könnte von Bedeutung sein, welches Verständnis das Kind für die bisher erlebten Erkrankungen entwickelt hat, wie damit umgegangen wurde und ob sich dies gegebenenfalls auf den Umgang mit der akuten Erkrankung, beziehungsweise die Behandlung des Elternteils auswirkt. Hinzu kommt, dass Kinder, weitestgehend unabhängig von ihrem jeweiligen Alter, die Eltern als unverwundliche, standhafte und robuste Personen ansehen (Romer & Haagen, 2007). Im Falle einer schweren elterlichen Erkrankung kann dieses Bild nicht mehr aufrechterhalten werden und es kommt zu Verunsicherungen, die eine an die Situation angepasste Eltern-Kind-Beziehung fordern (ebd.).

Genauso kann es bei dem erkrankten Elternteil zu Verunsicherungen kommen. Dieser muss einen für sich geeigneten Umgang mit der neuen Situation finden, da viele der möglichen Therapieansätze mit Nebenwirkungen einhergehen (Künzler et al., 2012). Je nach verfolgtem Ansatz, können diese verschieden stark auftreten und ausgeprägt sein (ebd.). Die häufigsten Nebenwirkungen sind dabei Schmerzen, Übelkeit und Schlaflosigkeit oder Einschränkungen wie beispielsweise starke Müdigkeit und Erschöpfung, sowie eine stark verringerte Belastbarkeit

oder Reizbarkeit (Künzler et al., 2012). Zudem darf die Tatsache, dass einige medizinische Eingriffe mit einem hohen Risiko einhergehen, daran zu versterben, mit Blick auf den kindlichen Umgang mit der Situation nicht vernachlässigt werden (Romer & Haagen, 2007). Heutzutage bietet die Medizin allerdings vielfältige Behandlungsmöglichkeiten. Die gängigsten Therapieansätze bei Krebserkrankungen sind insbesondere operative Eingriffe, Chemo- oder Bestrahlungstherapien und Hormonbehandlungen (Künzler et al., 2012). Bei den besonders gängigen Chemotherapien werden die Kinder unter anderem mit einem veränderten Erscheinungsbild ihres Elternteils konfrontiert (Romer & Haagen, 2007). Dies begründet sich in den typischen Nebenwirkungen dieser Therapieansätze. Meist sind diese Haarausfall, Erbrechen und eine damit einhergehende körperliche Schwäche (Aebischer, 1987). Nicht jede Entwicklung der Erkrankung muss dabei mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung mit dem Kind besprochen werden, es sollte aber sichergestellt werden, dass das Kind einen Überblick bekommt und über mögliche positive Entwicklungen informiert wird (Broeckmann & Reinert, 2011). Oftmals fehlen betroffenen Kindern allerdings genauere Informationen zu den geplanten Therapieversuchen, obwohl viele Kinder nachweislich interessiert sind und einen Einblick in die medizinischen Prozesse bekommen möchten (Heinemann, 2014). Generell kann Erklärungen zu der elterlichen Krankheit somit eine hohe Bedeutung zugewiesen werden. Möchten Eltern ihrem Kind verdeutlichen, wo genau sich der Krebs befindet, sollten sie hierfür zu Hilfsmitteln wie Büchern oder Zeichnungen greifen, aber nicht den kindlichen Körper nutzen, um dem Kind keine Angst zu machen (Broeckmann & Reinert, 2011). Dieses könnte sonst annehmen, dass es selbst erkrankt sei (ebd.). Begründen tut sich dies bei Vorschulkindern unter anderem in der bereits näher erläuterten Annahme, dass diese Altersgruppe davon ausgeht, sie könne sich mit der Krankheit anstecken (Kühne et al., 2014). Haben Kinder Fragen zu der Erkrankung, kommt es zudem häufig vor, dass sie den erkrankten Elternteil schonen wollen und daher ihre Fragen für sich behalten (Justin, 2012). Unabhängig von der Art und Weise wie das Kind reagiert, ist es wichtig, dass ihm Möglichkeiten gegeben werden, den Kontakt zu dem erkrankten und dem gesunden Elternteil aufzunehmen und Fragen zu stellen (Künzler et al., 2012). Wünschen sich betroffene Familien weitere Unterstützung, können beispielweise Kinderpsychoonkologen<sup>8</sup> helfen (ebd.). Wann dies sinnvoll ist, kann sehr verschieden sein. Allerdings raten Experten,

---

<sup>8</sup> Spezialisten die sich gezielt mit Kindern beschäftigen, die von einer schweren elterlichen Erkrankung betroffen sind. Kinderpsychoonkologen sollen diese Kinder bei dem Umgang mit der Situation unterstützen (Künzler et al., 2012).

sich frühzeitig Unterstützung zu suchen, da es einfacher ist, mögliche Schwierigkeiten frühzeitig anzugehen, als abzuwarten, bis diese zur Gewohnheit werden (Künzler et al., 2012).

Grundsätzlich sollte, mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung, immer überlegt werden, wie bei krankheitsbedingten Trennungen Alternativen gefunden werden können, um die Trennung für beide Beziehungspartner angenehmer zu gestalten (Kühne et al., 2014). Schon kurzfristige Trennungen können für die Kinder dabei als gleich belastend empfunden werden, wie die endgültige Trennung durch den Tod (Franz, 2009). Teilweise zeigt sich dies durch ein ängstliches Verhalten des Kindes (Ennulat, 1998). Eine Möglichkeit dem vorzubeugen ist, schon im Vorfeld Alternativen zu Besuchen gemeinsam mit dem Kind zu planen. Die Kommunikation kann zum Beispiel über Briefe, Telefonate, gemalte Bilder oder Fotos stattfinden (Kühne, et al., 2014). In dem ungewohnten Tagesablauf ist es für betroffene Kinder wichtig, möglichst viel Zeit mit dem erkrankten Elternteil zu verbringen, um viel Normalität zu schaffen (Justin, 2012). Dennoch ist oft der Wunsch nach Gelegenheiten, in denen sich abgelenkt und die Situation vergessen werden kann, vorhanden (Justin, 2012).

Um eine Krebserkrankung zu bekämpfen, sind neben den bereits angesprochenen Möglichkeiten, Knochenmarktransplantationen keine unübliche Maßnahme. Aufgrund dieser Transplantation zu versterben, ist durch verschiedene Komplikationen, die dieser Eingriff mit sich bringen kann, immer ein Risikofaktor, der bedacht werden sollte (Romer & Haagen, 2007). Für das betroffene Kind bringt dieses Mortalitätsrisiko eine starke Belastung mit sich (ebd.). Besonders für die Eltern-Kind-Beziehung ist es in diesem Fall wichtig, dass die Kommunikation über alle Eventualitäten offen gestaltet wird (Romer & Haagen, 2007). Sowohl betroffene Kinder als auch deren Eltern, empfinden es dabei oft als entlastend, wenn die Ängste und Sorgen bezüglich des Eingriffes thematisiert werden, so dass sich die Kinder auf einen möglichen Verlust des Elternteils durch die Therapie einstellen können (ebd.). Die Art und Weise, wie der erkrankte Elternteil mit seiner Gefühlslage, insbesondere mit Ängsten bezüglich riskanter Therapieansätze wie Knochenmarktransplantationen umgeht, ist für den kindlichen Umgang mit der Situation entscheidend (Romer & Haagen, 2007). Erlebt das Kind einen offenen Umgang mit diesbezüglichen Gefühlen, kann die vorherrschende Angst besser eingeordnet und ausgedrückt werden (ebd.). Um möglichen Traumata präventiv vorzubeugen, ist es wichtig, dem Kind nicht nur Orientierung zu bieten, sondern auch emotional verfügbar zu sein (Romer et al., 2011). Aufgrund des erhöhten Infektionsrisikos der genannten Behandlung sollte der erkrankte Patient möglichst isoliert werden (Romer & Haagen, 2007). Diese Trennung von dem Kind sollte, wie

bereits näher ausgeführt, gut durchdacht werden, damit die Belastung so gering wie möglich ist (Ennulat, 1998).

Betroffenen Kindern sollte zudem verdeutlicht werden, wie verabreichte Medikamente wirken, so dass sie bestimmte Verhaltensweisen des Elternteils, wie zum Beispiel Müdigkeit, besser einordnen können (Nolden, 2014). Dies belegen außerdem Erfahrungen aus dem Bereich der Young Carers<sup>9</sup>. Werden Kinder hier in den genauen Ablauf von Medikationen und die Pflege im Allgemeinen eingebunden, kann es sein, dass sie selbst Expertenwissen erwerben und beispielsweise schwierige Bezeichnungen für Medikamente wie selbstverständlich wiedergeben können, was ein besseres Verständnis der Situation ermöglicht (Stry, 2012). Auch Hirntumore, die Veränderungen des Elternteils auf kognitiver und emotionaler Ebene, sowie bezüglich des Verhaltens und der Persönlichkeit mit sich bringen, bleiben für Kinder unverständlich, wenn sie nicht näher thematisiert und erklärt werden (Schubart, Kinzie & Farace, 2007). Häufig treten starke Stimmungsschwankungen oder Gedächtnisverlust auf, die das Verhalten unberechenbar machen (Romer & Haagen, 2007). Dies kann ebenfalls auf Hormonbehandlungen übertragen werden, welche sich auf den Hormonhaushalt und in der Konsequenz auf die Gefühlslage der erkrankten Person auswirken (Künzler et al., 2012). Wenn Menschen von einer Krankheit betroffen sind, die äußerlich nicht sichtbar ist, fällt es Kindern besonders schwer, diese Erkrankung verantwortlich für den Tod zu machen oder grundsätzlich damit in Verbindung zu bringen (Franz, 2009). Vor allem der Umgang mit der Unvorhersehbarkeit des Verhaltens ist für alle Familienmitglieder, vor allem aber natürlich für die betroffenen Kinder, schwierig (Romer & Haagen, 2007). Dementsprechend ist es, vor allem bezogen auf die Eltern-Kind-Beziehung wichtig, das Kind über die genannten Schwierigkeiten und die damit veränderte Situation bezüglich des Elternteils vorzubereiten (Franz, 2009). Tritt der Fall ein, dass die Erkrankung medizinisch, beziehungsweise mit einer kurativen Absicht nicht mehr aufzuhalten ist, befindet sich der erkrankte Elternteil in der palliativen Situation (Stiftung Deutsche Krebshilfe, 2018). In dieser wird meist palliativmedizinisch vorgegangen (Lützenkirchen, 2005).

### **2.1.3 Prozess der Abschiednahme und palliative Begleitung**

Die Fortschritte und Erfahrungen, die die Medizin in den letzten Jahren gemacht hat, führten dazu, dass bei vielen Krebsarten, neben einer erhöhten Chance zu überleben, sogar bei einer unheilbaren Diagnose, die verbleibende Lebenszeit deutlich erhöht werden kann (Heinemann,

---

<sup>9</sup> Young Carers sind Kinder oder Jugendliche, die zu Hause ein psychisch oder chronisch körperlich krankes Familienmitglied pflegen, beziehungsweise sich ausgiebig um dieses kümmern (Stry, 2012).

2014). Die Palliativmedizin beschäftigt sich dabei explizit mit den Patienten, die eine schwerwiegende Erkrankung haben und in unmittelbarer Zeit versterben werden (Lützenkirchen, 2005). Dass vor allem die palliative Rehabilitationsphase dabei einen, wie in Kapitel 2.1 angesprochenen, langen Zeitraum umfassen kann, begründet sich in den Maßnahmen, die in der Palliativmedizin Verwendung finden können (Tchitchekian, 2012). Dies sind in der Regel Chemotherapien, Strahlentherapien oder operative Eingriffe (ebd.). Bei Verwendung dieser Therapieansätze, vor allem in der Rehabilitationsphase, steht hauptsächlich die Bekämpfung von Schmerzen im Vordergrund (Stiftung Deutsche Krebshilfe, 2018). Neben der Linderung von Schmerzen, können Magen-Darm-Störungen, Atemstörungen, Schwierigkeiten bei der Ernährung, sowie Probleme wie Ängste, Depressionen oder Fragen aus dem spirituellen Bereich, Gegenstand der Palliativmedizin sein (Bausewein et al., 2015).

Therapien in einem palliativen Kontext sorgen, mit Blick auf die Kinder, allerdings auch oft dafür, dass diese sich falsche Hoffnungen machen, da die Symptome ihres Elternteils in den Augen der Kinder besser werden und sie dies mit einer generellen Verbesserung der Erkrankung assoziieren (Christ et al., 1993). Die palliative Phase einer Erkrankung bedeutet außerdem, dass die akute Situation kaum vorhersehbar und nicht stabil ist. Diese beiden Aspekte sind allerdings von zentraler Bedeutung, wenn der Blick auf die kindliche Entwicklung gerichtet wird (Saldinger, Cain, Kalter & Lohnes, 1999). Wie bereits bei den Therapiemaßnahmen im kurativen Kontext angesprochen, ist es somit von hoher Bedeutung, die Kinder umfassend über die elterliche Erkrankung aufzuklären (Broeckmann & Reinert, 2011). Der Trauerprozess eines Kindes beginnt dabei nachweislich nicht erst nach dem Versterben des Elternteils, sondern bereits mit Beginn der lebensgefährlichen Erkrankung (Senf, 2014). Es ist wichtig, an dieser Stelle erneut einen Bezug zu dem Todesverständnis eines Kindes im Vorschulalter herzustellen. Wie eingangs näher erläutert, können Vorschulkinder das Versterben bereits als einen natürlichen Prozess annehmen (Justin, 2012). Dementsprechend könnte es sinnvoll sein, die palliative Phase kindgerecht zu thematisieren, damit das betroffene Kind ein besseres Verständnis für die spezielle Situation entwickeln kann, auch wenn es bereits Kenntnisse zu Behandlungen im kurativen Bereich sammeln konnte. Dabei sollte aber immer beachtet werden, dass die eingangs vorgestellten Dimensionen in Bezug auf das Todeskonzept von Kindern nicht auf die gleiche Art und Weise verstanden werden, wie es bei Erwachsenen der Fall ist (Radbruch, 2014). Die Erklärungen in der palliativen Phase müssten somit auf das jeweilige entwicklungsbezogene Todesverständnis des Kindes abgestimmt werden.

Den Menschen, die sich in einer palliativen Situation befinden, stehen verschiedene Möglichkeiten zur Verfügung, um für ihre verbleibende Lebenszeit Unterstützung zu erhalten (Stiftung Deutsche Krebshilfe, 2018). Eine Möglichkeit hierfür sind Palliativstationen. Diese sind meist in Krankenhäusern zu finden, sind jedoch eigenständig aufgebaut (ebd.). Gedacht sind die Stationen vor allem für Patienten, die aufgrund ihrer Beschwerden die gezielte Unterstützung des Krankenhauses benötigen (Stiftung Deutsche Krebshilfe, 2018). Außerdem gibt es verschiedene Formen von Hospizen. Hospize bieten sterbenskranken Menschen Unterstützung und Pflegemöglichkeiten, mit dem Ziel, den Prozess des Sterbens so weit wie möglich würdevoll, autonom und individuell zu gestalten (Lützenkirchen, 2005). Neben dieser stationären Form gibt es ambulante Dienste, die sterbenskranken Menschen und ihre Angehörigen zuhause pflegen, betreuen, bei alltäglichen Aufgaben helfen und Beratung bieten (Stiftung Deutsche Krebshilfe, 2018). Bei unheilbaren, schwerwiegenden Krebserkrankungen können Betroffene zudem eine spezielle ambulante Palliativversorgung in Anspruch nehmen (ebd.). Bei dieser wird eine besondere palliativmedizinische Unterstützung, unter anderem durch verschiedene medizinische Fachkräfte, gewährleistet, die jederzeit erreichbar sind und kontaktiert werden können (Stiftung Deutsche Krebshilfe, 2018).

In der palliativen Phase werden die bisherigen Prioritäten des Erkrankten häufig neu gewichtet, so dass die Familie in den Vordergrund gestellt wird. Betroffene realisieren dabei, dass sie bestimmte Entwicklungen und Ereignisse im Leben ihrer Kinder nicht mehr miterleben können, was häufig zu tiefer Trauer führt (Radbruch, 2014). Folglich fällt es betroffenen Eltern meist schwerer den nahenden Tod zu akzeptieren, als dies bei Patienten ohne Kinder der Fall ist (ebd.). Die meisten Palliativstationen sowie Hospize bestärken Familien, die Kinder zu Besuchen mitzunehmen und reagieren flexibel auf deren Bedürfnisse. Auf anderen Stationen hingegen ist der Besuch von Kindern unter sechzehn Jahren häufig nicht möglich, auch nicht, wenn ein Elternteil im Sterben liegt (Radbruch, 2014). Grund hierfür sei das erhöhte Infektionsrisiko der Patienten und die Befürchtung, dass von dem Kind ein besonders hohes Infektionsrisiko ausgehe (ebd.). Können Besuche auf der Palliativstation durchgeführt werden, sollten diese mit den Kindern ausreichend vorbereitet, nachbereitet und nur auf ausdrücklichen Wunsch von Seiten der Kinder durchgeführt werden (Kühne et al., 2014). Äußert das Kind zudem den Wunsch, beispielsweise die Nacht bei dem erkrankten Elternteil zu verbringen, sollte diesem nachgekommen werden, da dies das Kind in der Situation stärken kann (Nolden, 2014). Steht die Befürchtung im Raum, der erkrankte Elternteil könnte in genau dieser Nacht versterben, sollte



dem Wunsch des Kindes möglichst trotzdem nachgegangen werden. Tritt die befürchtete Situation dann tatsächlich ein, ist der Umgang des dann hinterbliebenen Elternteils mit der Situation von großer Bedeutung (Nolden, 2014). Auch hier gilt, dass möglichst alle Gefühle offen gezeigt und zugelassen werden sollten, damit sich das Kind hieran orientieren kann (ebd.). Die kindlichen Gefühle zu thematisieren ist dabei genauso wichtig, wie sicherzustellen, dass dem Kind Rückzugsmöglichkeiten und Gelegenheiten für Ablenkung angeboten werden (Kühne, et al., 2014). Eltern fällt dies leichter, wenn sie sich über ihre eigenen Gefühle bewusst geworden sind und einen für sich geeigneten Umgang mit diesen gefunden haben (ebd.). Medizinisches Fachpersonal wird aktuell nur selten dahingehend ausgebildet, Sterbende, sowie deren Angehörige so zu begleiten, dass alle existentiellen Fragen geklärt werden können und sich die Begleitung nicht nur auf medizinische Behandlungen bezieht (Cardinal, 2010).

Die World Health Organization definiert „*Palliative Care*“<sup>10</sup> dazu wie folgt:

„Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual“

(World Health Organization, 2002).

Betroffene Eltern werden in der Praxis, obwohl sogar die allgemeine Definition nicht nur medizinische Aspekte anspricht, oft ausschließlich in ihrer Rolle als Patient gesehen, der rein medizinisch behandelt wird. Das neben dieser Rolle noch die Rolle als Elternteil existiert, wird kaum beachtet (Möller et al., 2011). Einige Mediziner, wie beispielsweise Radbruch (2014), warnen allerdings auch davor, die Aufmerksamkeit zu sehr auf die Angehörigen zu richten, da im medizinischen Kontext die Patienten und deren Erkrankung im Fokus stehen sollten.

Die palliative Phase ist immer von einem Prozess der Abschiednahme geprägt. Viele sterbenskranke Menschen haben allerdings Schwierigkeiten damit, sich auf diesen Prozess einzulassen (Franz, 2009). Elisabeth Kübler-Ross entwickelte ein Modell zu den gängigsten Bewältigungsstrategien einer sterbenskranken Person, mit dieser Situation umzugehen. Es kommt meist dazu, dass der Erkrankte die Krankheit, beziehungsweise das bevorstehende Versterben verleugnet, was sich allerdings auch in Wut äußern kann, um die Trauer von sich fernzuhalten und sich zu distanzieren (Hantel-Quitmann, 2013). In einigen Fällen kann sich die Wut zudem gegen die

---

<sup>10</sup> Palliative Care ist der internationale Ausdruck für palliativmedizinische Maßnahmen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2002). Der Begriff „*care*“ ist dabei allerdings facettenreicher als der deutsche Ausdruck und kann sowohl mit Behandlung als auch Pflege, Sorge, Kümern oder Fürsorge übersetzt werden (Bausewein et al., 2015).

Angehörigen richten. In diesem Fall ist es für diese wichtig, die Wut nicht auf sich selbst zu beziehen, sondern als eine Bewältigungsstrategie anzusehen, die die schwer kranke Person braucht, um mit der Situation umzugehen (ebd.). Für den Fall, dass sich die Wut gegen das eigene Kind richtet, sollte die bereits näher erläuterte Tatsache, dass jüngere Kinder, wie Vorschulkinder, die Gefühle, die ihre Eltern zeigen, direkt mit eigenen Verhaltensweisen verknüpfen, nicht außen vorgelassen werden (Romer et al., 2009). Somit könnte es vor allem mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung hilfreich sein, dem Kind zu erklären, dass es nicht schuld an der elterlichen Wut ist. Anschließen an die Wut, kann sich ein Prozess, in dem versucht wird, das Schicksal, Gott oder übernatürliche Kräfte zu einem verlängerten Leben zu bewegen (Hantel-Quitmann, 2013). Bevor eine Phase der Akzeptanz erreicht wird, kämpfen Betroffene nicht selten mit Depressionen (ebd.). Obwohl an der klaren Einteilung des Sterbeprozesses Kritik geäußert wird, da teilweise nicht klar erkennbar ist, in welcher Phase sich betroffene Menschen gerade befinden, ist es wichtig die einzelnen Verhaltensweisen innerhalb der Phasen zu kennen, um gut unterstützen zu können (Cardinal, 2010). Hinzu kommt, dass selbstverständlich auch die Kinder als Familienmitglied mit sehr verschiedenen Phasen der Bewältigung des erkrankten Elternteils konfrontiert werden (Hantel-Quitmann, 2013.). Wie stark dabei welche Phase ausgeprägt ist und wie sich diese jeweils äußern, ist dabei individuell verschieden (Cardinal, 2010).

Wenn ein Kind sich von seinem verstorbenen Elternteil verabschieden möchte, sollte diesem Wunsch entsprochen werden. Einige Palliativstationen bieten dafür eine entsprechende Begleitung während und nach dem Besuch an, falls dies gewünscht ist (Nolden, 2014). Bei einem Besuch auf der Palliativstation sollten körperliche Veränderungen des Verstorbenen im Vorfeld unbedingt thematisiert werden (ebd.). Abschied zu nehmen, ist dabei für die Akzeptanz eines bevorstehenden Todesfalls innerhalb der Familie grundsätzlich sehr wichtig für die betroffenen Kinder (Franz, 2009). Vor allem ist dabei wichtig, dass beide Beziehungspartner langsam Abschied nehmen dürfen (ebd.). Viele Kinder fühlen sich ausgeschlossen, einsam und erleiden einen Vertrauensverlust, wenn ihnen nicht zugestanden wird, an der Abschiednahme teilzunehmen (Witt-Loers, 2009). Das Auseinandersetzen mit Themen wie dem Sterben, dem Tod und der Trauer an sich, ist zudem für die geistig-seelische Entwicklung der Kinder von großer Bedeutung (ebd.).

In der palliativen Phase stehen häufig schon die Ereignisse im Raum, die nach dem Tod des erkrankten Elternteils eintreten werden (Senf, 2014). Vor allem mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung ist es unter Umständen sinnvoll, mit dem Kind und dem sterbenskranken Elternteil

gemeinsam in den Austausch zu gehen, welche Ereignisse dies sind. Hierzu könnten zum Beispiel die Beerdigung sowie die Trauerfeier thematisiert werden (ebd.). Die Beziehungsdynamik zwischen dem erkrankten Elternteil und seinem Kind kann dabei, in Bezug auf die elterliche Erkrankung, auf verschiedenen Ebenen betrachtet werden.

## **2.2 Beziehungsdynamik zwischen dem erkrankten Elternteil und dem Kind**

Die Krebserkrankung eines Elternteils betrifft immer auch die Familie als System, in dem sich der erkrankte Elternteil und sein Kind befinden (Rolland, 1990). Obwohl sich die vorliegende Arbeit gezielt mit der Beziehung zwischen dem erkrankten Elternteil und seinem Kind beschäftigt, muss der Blick an dieser Stelle auf die Familie im Allgemeinen gerichtet werden, um alle weiteren Zusammenhänge auf der Ebene des erkrankten Elternteils und der seines Kindes, zu verstehen, beziehungsweise diese im Gesamtkontext verorten zu können. Häufig wird bei einer elterlichen Krebserkrankung beobachtet, dass entweder die Distanz der Familienmitglieder zueinander größer wird oder das genaue Gegenteil der Fall ist (Rolland, 1990). Besonders im direkten häuslichen Umfeld ist zu beobachten, dass sich das Familiengefüge mit der Diagnosestellung stark verändert (Justin, 2012). Dies zeigt sich beispielsweise darin, dass die Elternteile aufgrund von Krankenhausaufenthalten oder Besuchen abwesend sind und sich somit der bisherige Tagesablauf verändert (ebd.). Die betroffenen Kinder fühlen sich dadurch häufig verunsichert (Justin, 2012). Der erkrankte Elternteil und sein Kind befinden sich außerdem in einem familiären Kontext, in dem die Beziehungsdynamik, unabhängig davon, ob eine elterliche Erkrankung vorliegt oder nicht, eine wichtige Rolle spielt, da Beziehungen das Zusammenleben von Erwachsenen und Kindern bestimmen (Hantel-Quitmann, 2013). Mit Blick auf die Funktionalität innerhalb der Familiensysteme ist es wichtig zu prüfen, wie es den Kindern mit ihrer innerfamiliären Position geht, beziehungsweise wie sie sich in ihrer Familie fühlen (ebd.). Die Ängste, die Kinder im familiären Kontext haben können, sind dabei oftmals identisch mit denen, die ihre Eltern zeigen (Hantel-Quitmann, 2013). Daraus kann sich mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung in krebsbetroffenen Familien die Notwendigkeit ableiten, dass der erkrankte Elternteil seine Ängste und Sorgen, beispielsweise bezüglich bevorstehender Eingriffe, offen thematisieren sollte (Romer & Haagen, 2007). Allgemein lässt sich sagen, dass sich eine elterliche Krebserkrankung sowohl sehr positiv als auch sehr negativ auf die Eltern-Kind-Beziehung auswirken kann (Simeit, 2015). Auf einer emotionalen Ebene kann die Beziehung zwischen dem erkrankten Elternteil und seinem Kind enger werden (ebd.). Dies kann ebenfalls im familiären Kontext beobachtet werden. Experten sprechen dann von einer verstärkten Kohäsion

(Rolland, 1990). Bei dieser ist auf Beziehungsebene ebenfalls eine stärkere Unterstützung der einzelnen Familienmitglieder untereinander erkennbar (Romer & Haagen, 2007).

Die möglichen negativen Auswirkungen einer elterlichen Krebserkrankung auf die Beziehung, zeigen sich zum Beispiel in vermehrt auftretenden Auseinandersetzungen zwischen Elternteil und Kind (Rolland, 1990). Allerdings können genauso Eltern-Kind-Beziehungen, die nicht von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind, von Konflikten geprägt sein. Dies ist allerdings durchaus normal, da alle Menschen verschiedene Bedürfnisse und Interessen haben, beziehungsweise zeigen (Hantel-Quitmann, 2013). Innerfamiliäre Konflikte werden dabei von Kindern als weniger bedrohlich angesehen, wenn sie sich sicher in ihrer Familie fühlen (ebd.). Damit dies außerdem bei Kindern, die von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind, der Fall ist, ist es wichtig, dass mit dem Kind offen und ehrlich umgegangen wird (Nolden, 2014). Hierbei hat der Kommunikationsprozess zwischen dem erkrankten Elternteil und seinem Kind eine zentrale Bedeutung (Senf, 2014). In nachfolgendem Kapitel soll ein detaillierter Blick auf den kommunikativen Prozess geworfen werden, da dieser von verschiedenen Schwierigkeiten geprägt sein kann (Senf, 2014). Die Schwierigkeiten können dabei die Bewältigungsstrategien innerhalb der Familie betreffen. Diese können trotz ihrer möglichen Verschiedenheit und den Schwierigkeiten, die dies mit sich bringen kann, dem Kind Orientierung bieten, um eigene Strategien zu entwickeln, mit der Krebserkrankung umzugehen (Romer et al., 2011). Mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung kann es hilfreich sein, zum Beispiel Unterstützungsmaßnahmen wie das COSIP-Projekt, in Anspruch zu nehmen (Möller et al., 2011). In diesem Rahmen können die durch verschiedene Bewältigungsstrategien der Familienmitglieder, beispielsweise die von dem erkrankten Elternteil und seinem Kind aufgetretenen Missverständnisse, aufgearbeitet werden (ebd.). Dies erfordert allerdings die Bereitschaft zur Kommunikation miteinander (Möller et al., 2011).

Da die Eltern meist eine wichtige Bezugsperson für ihre Kinder sind und die Beziehungspartnerschaft eine dementsprechend hohe Bedeutung hat, ist der Verlust eines Elternteils besonders dramatisch (Franz, 2009). Das Kinder dementsprechend Angst haben, verlassen zu werden, stellte dabei schon Kübler-Ross (1984) als eine natürliche Gegebenheit dar. Den Kindern ist bewusst, dass sie sich, aufgrund der vorherrschenden Beziehungsdynamik, in einer Abhängigkeitsposition von ihren Eltern befinden (ebd.). Oftmals sind somit in frühen Jahren aufgekommene Ängste allein gelassen zu werden, erneut relevant und werden auf den gesunden Elternteil übertragen (Franz, 2009). Um ein besseres Verständnis für die Eltern-Kind-Beziehung zwischen einem krebskranken Elternteil und dem zugehörigen Kind entwickeln zu können, muss

der Blick somit immer auf beide Beziehungspartner gerichtet werden. Hierzu zählen zum einen das Kind und dessen Verhaltensweisen, die sich in Bezug auf die elterliche Erkrankung sehr verschieden zeigen können, was bereits näher erläutert wurde (Heinemann, 2014). Der andere Beziehungspartner, nämlich der erkrankte Elternteil, muss genauso in den Blick genommen werden. Hierfür ist es nötig, die Elternrolle genauer zu betrachten, da sich diese durch die Erkrankung und deren Verlauf zentral verändern kann (Romer et al., 2011). Dies wird zudem mit Blick auf die klinische Praxis deutlich. Diese weist sowohl dem innerfamiliären Kommunikationsprozess als auch den Rollen, die innerhalb der Familie eingenommen werden, eine hohe Bedeutung zu, wenn sich mit der Funktionalität von Familien beschäftigt wird (Beierlein et al., 2017). Neben der Veränderung auf Ebene der Elternrolle, spielt bei krebsbetroffenen Familien dementsprechend der bereits angesprochene kommunikative Prozess eine wichtige Rolle, wenn über die Beziehung zwischen dem erkrankten Elternteil und seinem Kind gesprochen werden soll (Senf, 2014).

### **2.2.1 Innerfamiliäre Kommunikation zwischen Eltern und Kind**

Direkt nach der Diagnosestellung sollten Betroffene selbst erst wieder zu einem Punkt der Stabilisierung kommen, bevor sie dazu übergehen, ihre Kinder über die Erkrankung und die Prognose zu informieren (Broeckmann & Reinert, 2011). Sind die Eltern an diesem Punkt angekommen und informieren das Kind, ist es von besonders großer Relevanz, wahrzunehmen, ob das Kind, ausgehend von einer palliativen Prognose, die Situation vollständig begriffen hat (Senf, 2014). Dies ist wichtig, damit es auf kindlicher Seite zu keinen falschen Vorstellungen kommt (ebd.). Dementsprechend sollte hier der Umgang mit den betroffenen Kindern immer von Offenheit und Ehrlichkeit geprägt sein (Nolden, 2014). Dem Kind wird so die Möglichkeit gegeben, seine Position in der Familie als bedeutsam und wichtig wahrzunehmen (ebd.). Außerdem führt diese Haltung dazu, dass sich die Kinder selbst als handlungsfähig sehen und dementsprechend nicht ein Gefühl von Ohnmacht erleben müssen (Nolden, 2014). Besteht die betroffene Familie aus mehreren Kindern, die aufgrund ihres unterschiedlichen Alters ein anderes Verständnis für die Krankheit haben, sollten unabhängig davon alle Kinder gemeinsam und vor allem zeitgleich informiert werden. Anschließend kann auf die unterschiedlichen Bedürfnisse der Kinder eingegangen werden und es können gegebenenfalls weitere Erklärungen folgen, um die Situation begreifbarer zu machen (Künzler et al., 2012). Aktuelle Studienergebnisse zeigen allerdings, dass erkrankte Eltern häufig Schwierigkeiten haben, ihre Erklärungen zu der Erkrankung, an das jeweilige Alter des Kindes anzupassen (Inhestern & Bergelt, 2018).

Um gerade mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung, den bereits im Exkurs zu dem kindlichen Verständnis von Krankheit und Tod erwähnten, falschen Schuldzuweisungen und Annahmen der Kinder vorzubeugen, ist die Information des Kindes über die Erkrankung, grundsätzlich von großer Bedeutung (Senf, 2014). Trotz der dargelegten Notwendigkeit, die mitbetroffenen Kinder über die elterliche Erkrankung zu informieren, sieht die Realität in krebsbetroffenen Familien oftmals anders aus. Wie eine Studie der Georg-Simon-Ohm Fachhochschule Nürnberg zeigt, finden nicht alle Familien mit einem krebskranken Elternteil es wichtig, Kinder die jünger als sechs Jahre sind, über die Krankheit zu informieren. Nur 50% der an der Studie teilnehmenden Eltern mit einer Krebserkrankung und einem Kind der angesprochenen Altersgruppe, sehen die Notwendigkeit hierzu (Trabert et al., 2007). Die Gründe dafür, dass die Eltern ihre Kinder nicht informieren möchten oder können, sind oftmals sehr vielfältig. Meist wird angenommen, dass das Kind noch zu jung sei, um die Erkrankung und die Konsequenzen, die diese mit sich bringt, in seiner Gesamtheit zu verstehen (Senf, 2014). Basierend hierauf gehen die Eltern dann davon aus, dass es nachteilig für das Kind sein könnte, wenn sie ihm die Diagnose mitteilen und es so in den Krankheitsprozess integrieren (Senf, 2014). Auch wenn viele Eltern ihr Kind nicht informieren wollen, um es zu schützen und damit eigentlich eine gute Absicht haben, kann die Tatsache, dass die Kinder ein Missverhältnis zwischen dem was ihnen erzählt wird und dem was sie erleben, spüren, zu psychischen Problemen führen (Siegel, Raveis, Krus, 1996). Dies ist besonders häufig dann der Fall, wenn die geschilderte Situation über einen langen Zeitraum aufrechterhalten wird (ebd.). Werden Kinder nicht in den Gesamtprozess der Krankheit integriert, „entsteht häufig ein Bindungsvakuum und ein kommunikatives Loch“ (Senf, 2014, 129). Problematisch kann dies auf psychosozialer und psychischer Ebene werden, wenn Ängste, Kummer oder Verständnisprobleme des Kindes unbeachtet bleiben (Senf, 2014). Damit eventuelle psychische Auffälligkeiten verhindert werden oder zumindest nicht langfristig auftreten, ist es von großer Bedeutung, das im Kontakt zu dem Kind auf einen angemessenen Umgang mit der Gesamtsituation geachtet wird, wofür die frühzeitige Kommunikation der Erkrankung hilfreich sein kann (ebd.). Bei Kindern, die gar nicht über die Erkrankung informiert werden, ist häufig erkennbar, dass diese die veränderte Situation als unklar und bedrohlich einstufen, so dass sie eine eigene Vorstellung von dem entwickeln, was passiert sein könnte (Senf, 2014). Nicht selten zeigen sich dann Verweigerungen bei der Nahrungsaufnahme oder es ergeben sich selbstverletzende Verhaltensweisen (ebd.).

Mit der Relevanz das Kind über die Erkrankung in Kenntnis zu setzen, beschäftigten sich in der Vergangenheit bereits verschiedene Studien und Projekte. Eine qualitative dänische Studie, die

als Teil des COSIP-Projektes durchgeführt wurde, untersuchte acht bis fünfzehnjährige Kinder mit einem krebskranken Elternteil (Thastum, et al., 2008). Auch wenn sich hier nicht explizit mit dem Vorschulalter beschäftigt wurde, können die Erkenntnisse trotzdem relevant für die allgemeine Kommunikation der Krankheit von Seiten der Eltern sein und auf andere Altersgruppen übertragen werden. Die in der erwähnten Studie untersuchten Kinder wurden größtenteils frühzeitig über die Erkrankung informiert und äußerten, dass dies, und das genaue Wissen über die Krankheit, hilfreich für sie waren (Thastum et al., 2008). Zudem war auffällig, dass drei der Familien, die an der Studie teilnahmen und ihre Kinder nicht direkt nach der Diagnosestellung informierten, dies im Nachhinein bereuten. Außerdem hätten sie sich Unterstützung gewünscht, die Nachricht dem Kind mitzuteilen (ebd.). Im Rahmen weiterer Ergebnisse der bereits ausgeführten Studie der Georg-Simon-Ohm Fachhochschule wurde deutlich, dass betroffene Familien sich durch institutionelle Maßnahmen, die hauptsächlich dem medizinischen und psychologischen Bereich entstammten, selten unterstützt fühlten, dem Kind die Diagnose zu übermitteln (Trabert et al., 2007). Bisher beachtet das Gesundheitssystem betroffene Kinder somit nicht ausreichend und gezielte Unterstützungsangebote gibt es meist nur in den Großstädten, so dass die existierenden Angebote nicht allen Kindern zugänglich sind (Möller et al., 2011). Aktuell ist allerdings eine Tendenz zu Verbesserungen erkennbar, da die Familien von krebskranken Menschen immer mehr in den Blick genommen werden (Beierlein et al., 2017). Trotzdem sind die Möglichkeiten der Unterstützung bei der Übermittlung der Diagnose, vor allem mit Blick auf das Kind, noch nicht ausreichend verbreitet, beziehungsweise für alle betroffenen Familien zugänglich (Möller et al., 2011). Die mangelnde Unterstützung könnte sich gegebenenfalls darin begründen, dass die generelle Palliativmedizin noch bis zu den 1980er Jahren in Deutschland kaum verbreitet war, da erst 1983 die erste Palliativstation gegründet wurde (Stiftung Deutsche Krebshilfe, 2018). Gleiches gilt für die Verbreitung von Hospizen, die ebenfalls erst in den 1980er Jahren in Deutschland eingerichtet wurden (Bausewein et al., 2015). Trotz der mittlerweile weit verbreiteten Palliativstationen ist es, aufgrund der mangelnden Unterstützung im Umgang mit den Kindern, sehr bedeutsam, betroffenen Familien zu vermitteln, wie wichtig es ist, das Kind umfangreich über die Erkrankung zu informieren (Nolden, 2014). Bei Kindern, die erst im Nachhinein oder durch andere Personen Informationen bekommen, die ihnen von Seiten der Eltern verschwiegen wurden, können häufig negative Auswirkungen auf das kindliche Selbstbewusstsein festgestellt werden und das Kind kann das Vertrauen in seine Eltern verlieren (ebd.). Schwierig ist dies mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung, wenn das Kind annimmt, es sei es den Eltern nicht wert, vollständig informiert zu werden

(Senf, 2014). Empfehlenswert ist dementsprechend, dass der erkrankte Elternteil, sofern möglich, selbst das Kind informiert (ebd.).

Trotz der Notwendigkeit das Kind zu informieren, ist es für betroffene Familien allerdings nicht immer leicht, frühzeitig mit den Kindern zu kommunizieren, da sie selbst durch die akute Erkrankung oder den bevorstehenden Verlust des Partners belastet sind (Tausch-Flammer & Bickel, 2012). Wie bereits erwähnt, ist es somit wichtig, dass Betroffene zunächst selbst realisieren was passiert, bevor sie sich dem Kind widmen (Broeckmann & Reinert, 2011). Dies bestätigen auch Studienergebnisse. Eine aktuelle Studie zeigt beispielsweise, dass Eltern, die ihr Kind nicht über die Prognose informieren, dass sie versterben werden, ihren bevorstehenden Tod selbst noch nicht akzeptiert haben (Hailey et al., 2018). Die Eltern, die diesen Prozess der Akzeptanz bereits abgeschlossen hatten, hatten kaum Schwierigkeiten ihren Kindern mitzuteilen, dass sie versterben werden (ebd.). Die Eltern, die sehr detailliert über die Krankheit und die Prognose informierten, gaben als Grund hierfür an, dass durch Behandlungsversuche die Alltagsroutine der Familie unterbrochen wird und sie es deshalb wichtig finden, die Kinder umfangreich darüber und über die Erkrankung im Allgemeinen, zu informieren (Hailey et al., 2018). Bei der Information ist es wichtig, die Krankheit Krebs klar zu benennen und keine Umschreibungen zu wählen, da die Kinder früher oder später in anderen Kontexten den korrekten Begriff erfahren werden und dies unter Umständen schockierend sein kann (Broeckmann & Reinert, 2011). Dies belegt auch die bereits erwähnte dänische „Coping, Social Relations, and Communication“- Studie, aus dem COSIP-Projekt. Hier wurde bei einer Familie deutlich, dass das sechsjährige Kind, welches zuvor nicht mit dem Begriff Krebs, sehr wohl aber mit der Erkrankung im Allgemeinen, konfrontiert wurde, verunsichert und besorgt war, als es die korrekte Bezeichnung durch Zufall erfuhr und diese nicht einordnen konnte. Dies erforderte im Nachhinein viele Gespräche mit dem erkrankten Elternteil und dem Kind (Thastum et al., 2008).

Zusätzlich zu der grundlegenden Information des Kindes über die Erkrankung und die Prognose, können weitere kommunikative Schwierigkeiten in der Familie auftreten. Gründe für Schwierigkeiten bei der Kommunikation können beispielsweise die bereits angesprochene Abwesenheit beider Elternteile durch Krankenhausaufenthalte oder sich daraus ergebende Besuche durch den gesunden Elternteil sein (Justin, 2012). Die daher begrenzte Zeit spielt ebenfalls eine wichtige Rolle, die mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung beachtet werden sollte (ebd.). Auch die grundsätzliche Kommunikation zu dem Thema Tod in der Familie hat eine große Bedeutung für den kindlichen Umgang im Falle einer akuten Krebserkrankung (Franz, 2009).



Wenn Eltern den nahenden Tod ihren Kindern gegenüber nicht thematisieren und kommunizieren, wird diesen damit vermittelt, dass sie das Thema Tod sowie alle damit einhergehenden Gefühle, Fragen und Gedanken meiden sollen (ebd.). Außerdem können Schwierigkeiten bei der Kommunikation auftauchen, wenn Eltern und Kind einen sehr verschiedenen Umgang mit der Erkrankung und ihrer Trauer wählen, was zu den ebenfalls bereits angesprochenen Missverständnissen innerhalb der Familie führen kann (Romer & Haagen, 2007). Manchmal findet eine Verleugnung der Gefühle durch den erkrankten Elternteil statt, was die Kinder stark verunsichern kann, obwohl es für den Elternteil gegebenenfalls eine sinnvolle Bewältigungsstrategie darstellt (ebd.). Somit können sich die Bewältigungsstrategien von beiden Beziehungspartnern unter Umständen negativ auf den jeweils anderen Part auswirken (Romer & Haagen, 2007). Hier bietet es sich an, betroffene Familien auf Unterstützungsangebote wie die COSIP-Beratung aufmerksam zu machen, um diesen negativen Auswirkungen vorzubeugen (Möller et al., 2011).

Die Aufgabe, das Kind über die Diagnose und möglicherweise schon zu diesem Zeitpunkt über eine palliative Situation zu informieren, fällt betroffenen Eltern oft schwer, weshalb teilweise auf elterlicher Seite Schuldgefühle entwickelt werden (Kühne, Bergelt, Romer & Möller, 2015). Dies begründet sich unter anderem darin, dass die Krebserkrankung Auswirkungen auf die Rolle als Vater oder Mutter nehmen kann (Romer et al., 2011).

### **2.2.2 Veränderung der Elternrolle des erkrankten Elternteils**

Eine schwerwiegende Erkrankung wie Krebs, stellt für betroffene Eltern im Allgemeinen eine Verunsicherung dar, da sie auf die Situation in einem geringeren Maße vorbereitet sind, als dies bei Erkrankungen in einem fortgeschritteneren Alter der Fall ist (Romer & Haagen, 2007). Begründbar ist dies durch die Tatsache, dass die Lebensphase, in der sich Eltern mit minderjährigen Kindern befinden, von anderen Aspekten geprägt ist, als wenn die eigenen Kinder beispielsweise selbst schon das Erwachsenenalter erreicht haben (ebd.). Von zentraler Bedeutung ist für Eltern minderjähriger Kinder die Verantwortung für die Kinder und den Lebenspartner sowie das Berufsleben (Romer & Haagen, 2007). Die schwerwiegende Erkrankung verunsichert einen betroffenen Elternteil dementsprechend nicht selten in seiner Rolle als Mutter beziehungsweise Vater (Möller et al., 2008). Gleiches kann mit Blick auf das gesamte Familiensystem beobachtet werden. Die Rolle des erkrankten Elternteils innerhalb der Familie verändert sich auch hier mit Verlauf der Krebserkrankung (Romer et al., 2011). Dies ist besonders rele-

vant, wenn der erkrankte Elternteil bisher eine sehr dominante Rolle in der Familie eingenommen hat, die diese zentral bestimmt hat (ebd.). Für den Kontext Familie bedeutet dies meist, dass Hierarchien und Strukturen neu organisiert werden müssen (Romer et al., 2011). Eine solche Neuorganisation kann allerdings Risiken mit sich bringen. Aktuelle Studienergebnisse zeigen, dass sich erkrankte Eltern oftmals aus der eigenen Familie ausgeschlossen und nur noch über ihre Erkrankung definiert fühlen (Inhestern & Bergelt, 2018).

Die Krebserkrankung wirkt sich zudem zentral auf das Selbstkonzept aus, das der erkrankte Elternteil bezüglich seiner Elternrolle entwickelt hat, wie eine aktuelle Studie zeigt (Inhestern & Bergelt, 2018). Anhand der Ergebnisse dieser Studie wird deutlich, dass krebserkrankte Eltern häufig daran zweifeln, für ihr Kind eine gute Mutter oder ein guter Vater sein zu können, da die Erkrankung eine schwerwiegende Belastung darstellt (ebd.). Eine besondere Belastung stellt zudem der Zwiespalt dar, der sich daraus ergibt, dass der erkrankte Elternteil zum einen eine Begleitung für das Kind sein soll und zum anderen für sich selbst sorgen muss (Romer & Haagen, 2007). Zudem fordert die Auseinandersetzung mit dem kindlichen Verhalten, bezogen auf die Krebserkrankung, eine eigene reflektive Auseinandersetzung mit der Bedrohung, die mit der Erkrankung einhergeht (Herschbach & Heußner, 2008). Sinnvoll ist es dementsprechend, betroffene Eltern, wenn dies gewünscht ist, vor allem bei der Verarbeitung der Gesamtsituation zu unterstützen (Romer & Haagen, 2007). Das Ziel sollte dabei sein, den erkrankten Elternteil in seiner Rolle zu bestärken, so dass der Umgang mit dem eigenen Kind wieder von Sicherheit geprägt ist (ebd.). Wichtig zu beachten ist dabei, dass sich die Krankheit zentral auf die eigentlich intuitiv vorhandenen Kompetenzen als Mutter oder Vater auswirkt, weswegen unterstützende Maßnahmen, zum Beispiel aus dem Bereich der Familienberatung, genau hier ansetzen (Romer & Haagen, 2007). Ebenfalls belastend wirkt sich auf erkrankte Eltern die Annahme aus, dass die Kinder diejenigen sind, die besonders leiden müssen (Möller et al., 2008).

Sind Eltern von einer Krebserkrankung betroffen, kann sich dies zentral darauf auswirken, welche Art der Medikation sie wählen, da eine gewisse Abhängigkeit der Beziehungspartner voneinander besteht und viele Eltern sich, mit Blick auf bevorstehende Therapien, um ihre Kinder sorgen (Bergelt, 2019). Betroffene Eltern fühlen sich dementsprechend oftmals schuldig, da sie ihre Kinder mit der Erkrankung belasten (Inhestern & Bergelt, 2018). Außerdem kommt es vor, dass der betroffene Elternteil dem Kind gegenüber Schuldgefühle empfindet, da er nicht auf die gleiche Art und Weise für dieses sorgen kann, wie vor der Erkrankung (Künzler et al., 2012). Tendenziell trifft dies eher auf erkrankte Mütter zu (Aschenbrenner, Härter, Reuter & Bengel, 2003). Aktuelle Studienergebnisse bezüglich der Schuldfrage zeigen, dass die Zuweisung von

Schuld auf Seiten der Eltern oftmals zu einer Distanz im Umgang mit den eigenen Kindern führt, was sich mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung wiederum in den Interaktionen miteinander zeigt (Inhestern & Bergelt, 2018). Diese können von elterlicher Seite aus von der erwähnten Distanz bestimmt sein (ebd.). Mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung kann es somit sinnvoll sein, betroffene Eltern in ihrem Selbstvertrauen und ihren Kompetenzen als Eltern so zu bestärken, dass sie sich wieder als Experten für ihre Kinder sehen (Romer, et al., 2011). Besonders wichtig ist hier ebenfalls, regelmäßig im Kontakt zu dem Kind zu bleiben und Veränderungen zu thematisieren (Künzler et al., 2012). Einige Formen einer Krebserkrankung können zudem mit besonderen Schwierigkeiten einhergehen. Vor allem die bereits angesprochenen Hirntumore können, je nach Lage, teilweise zu Schwierigkeiten bei sozialen Interaktionen führen (Schneider, Kreamsreiter, Pouget-Schors & Dinkel, 2014). Für den erkrankten Elternteil können sich daraus Schwierigkeiten ergeben, seine Elternrolle zu erfüllen, wenn zum Beispiel Interaktionen mit dem Kind beeinträchtigt sind (Heinemann, 2014).

Aufgrund der Tatsache, dass der Verlauf und der Ausgang einer Krebserkrankung meist sehr ungewiss sind, ist die Gesamtsituation für einen erkrankten Menschen als sehr stressig einzuschätzen (Aebischer, 1987). Hinsichtlich der anstrengenden Situation fällt es erkrankten Elternteilen oft schwer, ihr Kind angemessen zu begleiten (Nolden, 2014). Die Beratung und Unterstützung durch eine neutrale Person werden daher sowohl von betroffenen Kindern als auch den Eltern häufig als hilfreich empfunden (ebd.). Ist der erkrankte Elternteil aus körperlichen oder psychischen Gründen nicht mehr dazu fähig, sich um sein Kind zu kümmern und es zu unterstützen, können verschiedene Fachkräfte aus dem psychologischen Bereich oder Trauerbegleiter diese Aufgabe übernehmen (Nolden, 2014). Für die betroffenen Kinder kann dies eine Entlastung darstellen, wenn sie in bestimmten Situationen professionell und sicher begleitet werden (ebd.).

An dieser Stelle soll der Blick erneut auf den Prozess gerichtet werden, in dem das Kind über die Erkrankung informiert wird. Dabei liegt der Fokus allerdings nicht auf dem Kind, sondern auf möglichen Belastungen, die die Information des Kindes für den erkrankten Elternteil bedeuten könnte. Die von der Georg-Simon-Ohm-Fachhochschule Nürnberg befragten krebskranken Eltern stufen die Belastung, ihr Kind über die Krankheit zu informieren, als mittel bis hoch ein (Trabert et al., 2007). Dabei ist auffällig, dass die befragten Väter die Belastung als geringer empfanden als die befragten Mütter (ebd.). Beide beklagten jedoch einen akuten Mangel an Fachwissen und Informationen bei den Fachkräften (ebd.). Dies begründet sich unter anderem darin, dass das Gesundheitssystem betroffene Eltern lediglich als Patienten sieht und

ihre Rolle als Eltern kaum Beachtung findet (Möller et al., 2011). Aktuell ist allerdings eine deutliche Tendenz zur Verbesserung dieser Situation erkennbar. Das in den vergangenen Jahren neu entwickelte Projekt KOMKEK wendet sich an verschiedene Berufsgruppen, die an der Behandlung einer Krebserkrankung mitwirken und richtet den Fokus unter anderem auf psychosoziale Unterstützungsbedarfe (Bergelt, 2019). Das Programm beinhaltet eine Schulung, in der sich die Teilnehmer gezielt mit Themen beschäftigen, die krebserkrankte Eltern und ihre Kinder betreffen (ebd.). Die zugehörige Studie, die die Effektivität des Programmes untersuchen soll, wird sich gezielt mit den Bestandteilen des Programmes beschäftigen (Inhestern, Frerichs, Johannsen & Bergelt, 2019). Diese Bestandteile sind zum einen ein Präsenztraining und zum anderen ein webbasierter Kurs, welcher den Vorteil hat, dass dieser Teil ortsunabhängig erfolgen kann. Genaue Ergebnisse zu der Effektivität des Programmes stehen allerdings noch aus (ebd.). Auch wenn Projekte wie KOMKEK zur Verbesserung der bereits dargestellten Probleme dienen könnten, liegt die Vermutung nahe, dass sich diese erst deutschlandweit etablieren müssen, bis die Verbesserungen direkt bei den betroffenen Familien ankommen und allen Menschen zur Verfügung stehen.

Neben Unterstützungsmöglichkeiten dieser Art, die bereits verschiedene Berufsgruppen ansprechen, spielt im Kontakt zu krebsbetroffenen Familien die Pädagogik eine wichtige Rolle (Senf, 2014). Das nachfolgende Kapitel soll Möglichkeiten der pädagogischen Unterstützung im Feld der Kindheitspädagogik aufzeigen, die ergänzend zu den konkreten Handlungen anderer Berufsgruppen relevant sein können.

### **3. Möglichkeiten der pädagogischen Unterstützung im Feld der Kindheitspädagogik bei einer elterlichen Krebserkrankung**

Wie bereits ausführlich erläutert, gibt es von Seiten des Gesundheitssystems deutlichen Nachholbedarf, wenn es um die Unterstützung krebserkrankter Eltern im Umgang mit ihrem Kind geht (Trabert et al., 2007). Auch wenn der medizinische Bereich mittlerweile auf die existierende Problematik aufmerksam geworden ist und Maßnahmen entwickelt, um betroffene Familien besser zu unterstützen (z.B. Inhestern et al., 2019), sollte darüber nachgedacht werden, inwieweit die Familien und ihre Kinder zusätzlich in einem pädagogischen Kontext unterstützt werden können. Außerdem ist aufgrund der eingangs erwähnten hohen Anzahl von ungefähr vier Millionen Menschen, die in Deutschland in ihrem bisherigen Leben von einer Krebserkrankung betroffen waren oder sind (Robert Koch-Institut, 2016), davon auszugehen, dass pädagogische Fachkräfte in ihrer beruflichen Laufbahn, beispielsweise in Kindertagesstätten oder Schulen,

Kontakt zu krebsbetroffenen Familien haben werden. Sich frühzeitig mit den Thematiken Krankheit, Tod und Sterben auseinanderzusetzen, könnte sich dementsprechend als sinnvoll erweisen, um in der akuten Situation handlungsfähig zu sein. Die Thematiken Tod und Sterben sollten dabei im pädagogischen Kontext nicht verschwiegen werden (Lützenkirchen, 2005). Zielsetzungen könnten dabei sein, die Angst, die oft mit der Thematik Tod und Sterben assoziiert wird, aufzugreifen, um diese dann durch konkrete pädagogische Handlungen zu verringern (ebd.). Ebenfalls sollten der Tod und die Kommunikation hierzu, als etwas Natürliches angesehen werden (Lützenkirchen, 2005). Zudem könnten andere Kulturen und deren Umgang mit der Thematik, in der pädagogischen Arbeit aufgegriffen werden (ebd.). Die Rolle von pädagogischen Fachkräften als Teil des familiären Unterstützungssystems ist dabei als sehr bedeutsam anzusehen (Senf, 2014). Nachfolgend sollen verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten und Programme, die für das Arbeitsfeld der Kindheitspädagogik relevant sein können, vorgestellt und konkrete pädagogische Konsequenzen abgeleitet werden.

### **3.1 Pädagogische Unterstützungsmöglichkeiten in der Kindertagesstätte**

Institutionelle Einrichtungen, wie Kindertagesstätten, können durch ihre konkrete Arbeit betroffenen Kindern helfen, mögliche Abhängigkeitsgefühle und existenzbezogene Ängste gegenüber ihren Eltern zu minimieren (Romer & Haagen, 2007). Krebskranke Eltern sollten folglich, besonders von medizinischer Seite aus, ermutigt werden, die Kindertagesstätte oder (Vor-)Schule des Kindes zu informieren (Nolden, 2014). In manchen Fällen erleben betroffene Kinder zuhause und in der Kindertagesstätte allerdings einen grundlegend verschiedenen Umgang mit dem Thema Tod (Ennulat, 1998). Zuhause wird das Thema eventuell nicht angesprochen aber in der Kindertagesstätte ist der Umgang damit sehr offen (ebd.). Hier ist es wichtig, dass dem Kind ermöglicht wird, die beiden Bereiche klar voneinander zu differenzieren (Ennulat, 1998). Sinnvoll ist außerdem, die Art und Weise, wie in der pädagogischen Einrichtung mit der elterlichen Erkrankung grundsätzlich umgegangen werden soll, abzusprechen (Nolden, 2014). Basierend hierauf, kann es sich zudem als hilfreich erweisen, von möglichen religiösen Ansichten der Eltern zu erfahren, was wiederum im Umgang mit dem Kind und gegebenenfalls für den eigenen Umgang mit der Situation bereichernd sein kann (Ennulat, 1998.). Außerdem ist es relevant zu klären, wie die Thematik im Allgemeinen in der Einrichtung aufgegriffen werden soll, damit gegebenenfalls auch die anderen Eltern die Situation mit ihren Kindern thematisieren können (Nolden, 2014). Falls die von Krebs betroffene Familie nicht möchte, dass der Tod in der Kindertagesstätte des Kindes thematisiert wird, sollte die pädagogische Fachkraft die

Eltern informieren, dass dies in vielen Fällen hilfreich sein kann, schlussendlich aber die Entscheidung respektieren (Ennulat, 1998). Obwohl manche Eltern ihre Erkrankung gegenüber ihrem Umfeld nicht offen kommunizieren möchten, sollte dem Kind zugestanden werden, mit Freunden oder anderen Personen darüber zu sprechen (Heinemann, 2014). Wenn die Schule oder Kindertagesstätte informiert werden soll, ist es wichtig, das Kind über diesen Schritt zu informieren, damit es aus dem Informationsprozess nicht ausgeschlossen wird (ebd.).

Manche Kinder zeigen Ängste, wenn eine krankheitsbedingte Trennung von ihrem Elternteil bevorsteht (Ennulat, 1998). Diese können durch die pädagogischen Fachkräfte besser thematisiert werden, wenn die Beziehung zwischen den Eltern und der Kindertagesstätte gut ist und die Einrichtung über die Situation informiert wird (ebd.). Zeigen Kinder in der Kindertagesstätte Auffälligkeiten in ihrem Verhalten, ist es wichtig, dass die pädagogischen Fachkräfte diese den Eltern mitteilen, wobei es ebenfalls relevant ist, dass sie über die Erkrankung informiert sind (Broeckmann & Reinert, 2011). Nur so können die pädagogischen Fachkräfte professionell mit den Kindern umgehen und diese entsprechend ihrer Situation unterstützen (ebd.). Vor allem dann, wenn die betroffenen Eltern ihr Kind nicht feinfühlig durch die Situation begleiten, können pädagogische Fachkräfte unterstützend wirken (Everding, 2005). Ihre Aufgabe kann es dann sein, dem Kind die nötige Geborgenheit, Nähe und Sicherheit zu bieten, sowie für Fragen des Kindes zur Verfügung zu stehen (ebd.). Alle Gefühle des Kindes, unabhängig davon, ob dies Freude, Wut oder Trauer sind, sollten in der Kindertagesstätte zugelassen werden (Ennulat, 1998). Genauso sollte gegenüber den Eltern durch die pädagogischen Fachkräfte eine solche Atmosphäre hergestellt werden (Romer & Haagen, 2007). Trotzdem darf nicht vergessen werden, dass pädagogische Fachkräfte in der Regel keine Therapeuten sind und sich die Unterstützung dementsprechend ausschließlich auf eine pädagogische beschränken sollte (Ennulat, 1998). Hilfreich kann es dementsprechend sein, den Kontakt zu (pädagogischen) Fachkräften herzustellen, die direkt mit Sterbenden arbeiten und falls möglich miteinander zu kooperieren, um gegebenenfalls Erfahrungen austauschen zu können (Lützenkirchen, 2005).

Die Kindertagesstätte ist für Kinder grundsätzlich ein Ort der Verlässlichkeit (Ennulat, 1998). Dies begründet sich unter anderem darin, dass institutionelle Einrichtungen, wie die genannten Kindertagesstätten mit Ritualen arbeiten, die für betroffene Kinder stabilisierend wirken können (Ennulat, 1998). Dies ist vor allem mit Blick auf die palliative Phase hilfreich, da diese, wie bereits näher erläutert, besonders stark davon geprägt ist, kaum vorhersehbar zu sein (Saldinger et al., 1999). Trotz der Veränderungen im häuslichen Umfeld, bleibt die Kindertagesstätte verlässlich (Ennulat, 1998). Für die konkrete pädagogische Arbeit mit dem Kind ist es

darauf aufbauend möglich, die belastende Situation im häuslichen Umfeld des Kindes zum Ritual in der Kindertagesstätte zu machen, indem beispielsweise jeden Morgen verlässlich danach gefragt wird, wie es dem erkrankten Elternteil geht, beziehungsweise ob Veränderungen anstehen (Ennulat, 1998). In manchen Fällen kann es hilfreich sein, dass die pädagogische Fachkraft gezielt das Gespräch mit dem betroffenen Kind sucht, um Offenheit zu symbolisieren und den kindlichen Gefühlen Raum zu bieten (Ennulat, 1998). Oftmals haben Kinder Schwierigkeiten, ihre Gefühle verbalisieren zu können, da sie nachweislich auch in anderen Kontexten öfter positiv besetzte Worte wählen, um ihre Gefühlslage zu beschreiben und dies dann gleichermaßen in einem eigentlich nicht positiv behafteten Kontext tun (ebd.). Hat die pädagogische Fachkraft das Gefühl, dass es dem Kind entgegen seiner Aussage nicht gut geht, ist es sinnvoll die Beobachtungen dem Kind persönlich mitzuteilen und das Thema aufzugreifen, um das Kind dabei zu unterstützen, die Gefühle besser verbalisieren zu können (Ennulat, 1998).

Im Umgang mit dem Tod und den damit zusammenhängenden Themen, kann der präventiven Arbeit eine große Bedeutung zugewiesen werden. Grundsätzlich ist es für Kinder leichter, einen Umgang mit dem Tod zu finden, wenn dieser bereits vor dem akuten Ereignis thematisiert wurde (Witt-Loers, 2009). Ein anschaulicher und spielerischer Zugang, gilt für den generellen Umgang mit der Thematik Tod und Sterben, als sinnvoll (Everding, 2005). In der Praxis erweisen sich dafür zum Beispiel Projekte zu Trauer, Besuche auf dem Friedhof oder Meditationen als hilfreich, um ein Bewusstsein für den Tod zu schaffen (ebd.). Für Erklärungen zu dem Thema Tod oder Krankheiten wie Krebs, können zudem Bücher hilfreich sein, um die Thematik verständlicher zu machen (Broeckmann & Reinert, 2011). Besonders der Tod eines Elternteils wird allerdings selten in Medien wie Bilderbüchern aufgegriffen, obwohl diese einer präventiven Begegnung mit der Thematik dienen könnten (Hopp, 2015). Mit Blick auf den Prozess des Sterbens wird deutlich, dass hier noch weniger Materialien zur Verfügung stehen und Ängste vor dem Tod nicht thematisiert werden (ebd.). Eine weitere Möglichkeit, neben Büchern, Kindern die Themen Tod und Sterben näher zu bringen, sind gezielte Projekte. Besonders bekannt ist das Projekt „Hospiz macht Schule“. Dieses Projekt ist für Grundschul Kinder in der dritten und vierten Klasse gedacht und wird im Rahmen einer Projektwoche durchgeführt (Bundes-Hospiz-Akademie, o.J.). Dabei werden verschiedene Themenschwerpunkte wie Tod, Sterben und Krankheit aufgegriffen, wobei in Kleingruppen gearbeitet wird (ebd.). Obwohl das Projekt für Grundschul Kinder entwickelt wurde, könnten Methoden daraus gegebenenfalls auf die Arbeit mit Vorschulkindern übertragen werden, wenn diese an die Altersgruppe und deren Todesverständnis angepasst werden. Hierzu liegen allerdings keine genauen Erkenntnisse vor.

Mehrere Durchführungen des Projektes „Hospiz macht Schule“ haben jedoch ergeben, dass die Kinder, die sich früh mit Themen wie dem Tod und Sterben beschäftigen, nachweislich weniger ängstlich im Umgang mit diesen sind und präventive Maßnahmen so eine zentrale Bedeutung haben können (Nolden & Fay, 2018). Wie bereits in dem Exkurs dieser Arbeit näher ausgeführt, belegen Studienergebnisse, dass konkrete Erfahrungen, die gesammelt werden, das Todesverständnis eines Kindes maßgeblich beeinflussen können (Krepia et al., 2017). Auch dies könnte auf die präventive Arbeit übertragen werden, womit dieser ebenfalls eine hohe Bedeutung zugewiesen würde.

Bei den Hospizprojekten oder Projekten zu ähnlichen Themen, hat zudem die Elternarbeit eine große Bedeutung (ebd.). Nolden und Fay (2018) beschäftigten sich beispielsweise mit Projekten zum Thema Hospiz für jugendliche Schüler. Die Vor- und Nachbereitung beinhaltet die Information der Eltern über die geplanten Vorhaben (ebd.). Dies könnte sich auf mögliche Projekte für Vorschulkinder übertragen lassen, da auch hier die Erziehungsberechtigten informiert werden sollten, beziehungsweise dies nicht nur bei Jugendlichen wichtig sein sollte. Als sehr wichtig hat sich außerdem herausgestellt, dass die mögliche Skepsis und Sorgen der Erziehungsberechtigten auf jeden Fall thematisiert werden sollten, wofür gegebenenfalls auf bereits durchgeführte, erfolgreiche Projekte verwiesen werden kann (Nolden & Fay, 2018). An dieser Stelle kann außerdem darüber nachgedacht werden, inwieweit ein Projekt zum Thema Hospiz oder dem Tod im Allgemeinen dann durchführbar ist, wenn gerade ein betroffenes Kind in der Einrichtung ist, dessen Elternteil sich in der palliativen Phase befindet, sofern dies von allen Beteiligten gewünscht ist. Beispielhafte Projekte oder Erkenntnisse liegen hierzu aktuell nicht vor. Neben den direkten pädagogischen Unterstützungsmöglichkeiten in der Kindertageseinrichtung, soll der Blick im Folgenden außerdem auf andere Bereiche gerichtet werden, in denen Kindheitspädagogen oder pädagogische Fachkräfte im Allgemeinen tätig sein können, um betroffenen Familien zu helfen.

### **3.2 Pädagogische Unterstützungsmöglichkeiten außerhalb der Kindertagesstätte**

Neben der Möglichkeit, betroffene Familien in der Kindertagesstätte zu unterstützen, könnten auch Hospize oder Palliativstationen mögliche Arbeitsfelder für Kindheitspädagogen sein. Die Stiftung Deutsche Krebshilfe (2018), weist bereits der Rolle von Sozialpädagogen eine große Bedeutung zu. Diese führen beispielsweise Beratungen durch, kümmern sich um rechtliche Angelegenheiten und organisieren Unterstützungsmöglichkeiten für betroffene Familien (ebd.).



Die medizinische Arbeit wird somit um eine psychosoziale Perspektive erweitert (Lützenkirchen, 2005). Fachkräfte aus dem Bereich der sozialen Arbeit, sind zudem oftmals fest in die Abläufe auf Palliativstationen integriert und nehmen gemeinsam mit anderen Professionen an verschiedenen Besprechungen teil (Göth et al., 2018). Außerdem ist der Prozess der Begleitung eine wichtige Aufgabe. Sowohl die der Sterbenden als auch die der Angehörigen (Stiftung Deutsche Krebshilfe, 2018). Die Stiftung Deutsche Krebshilfe (2018), erwähnt Kindheitspädagogen als mögliche Tätige nicht ausdrücklich, schließt diese allerdings nicht explizit aus dem Arbeitsfeld aus. Mit Blick auf die Vorschulkinder, auf denen in dieser Arbeit der Fokus liegt, sind allerdings besonders Kindheitspädagogen diejenigen, die mit der genannten Altersgruppe arbeiten (Schneider, 2017). Dementsprechend könnte darüber nachgedacht werden, inwieweit Kindheitspädagogen ebenfalls als Teil des Unterstützungssystems angesehen und gegebenenfalls auf Palliativstationen unterstützend tätig werden könnten. Vor allem dann, wenn es um die direkte Arbeit mit den betroffenen Kindern und ihren Eltern geht. Auch wenn es Studiengänge aus dem Feld der Kindheitspädagogik in Deutschland erst seit dem Jahr 2004 gibt (Schneider, 2017), sollte es in Zukunft möglich sein, in bestimmten Bereichen umzudenken und neue Professionen in die Arbeit mit schwerkranken Eltern, beziehungsweise deren Kindern, zu integrieren. Allerdings sollten diese neuen Professionen, wie die Kindheitspädagogik, hinsichtlich ihrer Qualifikation geprüft und Fachkräfte, falls nötig, entsprechend geschult werden, um für die Arbeit mit den Familien vorbereitet zu werden. Möglichkeiten hierfür werden im weiteren Verlauf der Arbeit aufgezeigt.

Wichtig ist allerdings, dass allen Parteien, die unterstützend wirken wollen, bewusst ist, dass es ihre zentrale Aufgabe ist, der Familie Halt zu bieten (Senf, 2014). Dahingehende Kompetenzen, sowohl fachlich als auch menschlich, müssen somit ausreichend vorhanden sein, damit die wohl gemeinte Unterstützung nicht eine weitere Belastung für die Familie darstellt (ebd.). Unabhängig von der Profession, die Unterstützung leisten will, ist es wichtig, einen Einblick in das Familiensystem zu haben und die Situation gründlich zu betrachten (Senf, 2014). Jegliche Maßnahmen, die den betroffenen Kindern helfen, stellen außerdem erfahrungsgemäß für die Eltern eine Unterstützung dar, da sie so indirekt ihre Kinder unterstützen können (Heinemann, 2014). Mittlerweile existieren als solche unterstützenden Maßnahmen unter anderem verschiedene Gruppeninterventionsprogramme für Kinder schwerkranker Eltern im Allgemeinen und ebenfalls speziell für Kinder krebskranker Eltern (Heinemann, 2014). Alle existierenden Interventionsprogramme vorzustellen, würde an dieser Stelle den Rahmen sprengen. Die nachfolgend

vorgestellten (Interventions-)Programme sowie Unterstützungsangebote wurden entweder aufgrund ihrer Aktualität ausgewählt oder weil sie einen Fokus auf die Unterstützung der Eltern-Kind-Beziehung legen. Es besteht somit kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Heinemann (2014) entwickelte ein präventives Gruppenprogramm speziell für sechs bis zwölfjährige Kinder krebskranker Eltern, welches für die Kinder eine Verbesserung der Lebensqualität und eine Reduktion von psychischen Folgen durch die Erkrankung bewirken soll (ebd.). Die Kinder unterstützen sich dabei gegenseitig, ihre Gefühle zu zeigen, Veränderungen zu bewältigen, fehlende Informationen zu erhalten sowie die eigenen Ressourcen wahrzunehmen, beziehungsweise zu stärken (Heinemann, 2014.). Grundsätzlich können diese Art von Gruppen hilfreich sein, um den betroffenen Kindern Freiräume zu ermöglichen, in denen sie Aktivitäten nachgehen, um der Krankheit und deren Konsequenzen für eine Weile zu entfliehen (ebd.). Das von Heinemann (2014) entwickelte Präventionsprogramm zeigt, dass die Arbeit in der Gruppe den Kindern hilft, nicht nur die elterliche Erkrankung in den Mittelpunkt zu stellen, sondern bewusst auf sich selbst zu achten. Zudem zeigte sich, dass den teilnehmenden Kindern die Kommunikation über die Krebserkrankung leichter fällt und sich dies wiederum auf die Eltern auswirkt (ebd.). Auch in psychotherapeutischen Einzelsettings ist es möglich, dem Kind Entlastung zu schaffen, Informationen zu der Erkrankung zu übermitteln und die kindlichen Gefühle zu thematisieren (Petershofer-Rieder, 2011). Der Fokus von Einzelbegleitungen liegt meist auf der Prävention, um psychische Auswirkungen zu vermeiden (ebd.).

Die meisten Interventionsprogramme schreiben nicht genau vor, welche Qualifikation derjenige haben muss, der die Gruppe anleitet. In der Literatur wird hier nur von Therapeuten gesprochen, die bestimmte Anforderungen erfüllen und Erfahrungen im Umgang mit Kindergruppen haben sollten (Heinemann, 2014). Als sinnvoll wird beschrieben, dass im Vorfeld eine Schulung zu dem jeweiligen Programm erfolgen sollte (ebd.). Auch das Setting, in dem die Intervention stattfinden soll, kann individuell verschieden sein (Heinemann, 2014). Denkbar wäre, dass Kindheitspädagogen, die beispielsweise in der Kindertagesstätte Kontakt zu betroffenen Familien haben, über mögliche Interventionsprogramme außerhalb der Einrichtung informieren könnten. Dafür müsste allerdings das nötige Fachwissen, beziehungsweise die Kenntnis über diese Art von Unterstützungsmöglichkeiten vorhanden sein. Mittlerweile existieren einige Fortbildungsangebote, die sich gezielt an pädagogische Fachkräfte aus verschiedenen Bereichen richten und von diesen wahrgenommen werden können. Ein Beispiel hierfür ist die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln. Diese initiierte in Kooperation mit weiteren

Partnern einen Palliativkurs, der unter anderem für pädagogische Fachkräfte aus unterschiedlichen Disziplinen gedacht ist (Schartmann-Unrath, 2012). Ein weiteres Angebot, das sich direkt an pädagogische Fachkräfte richtet, bietet das Comprehensive Cancer Center Tübingen-Stuttgart an, an dem pädagogische Fachkräfte Schulungen belegen können (Göth, o.J.). Mit Blick auf Kindheitspädagogen lässt sich sagen, dass die möglichen Arbeitsfelder sehr verschieden sind, so dass diese neben der direkten Arbeit mit Kindern und ihren Familien, außerdem in der Forschung tätig sein können (HAW Hamburg, 2019). Denkbar wäre somit, dass sich Kindheitspädagogen weiter spezialisieren und qualifizieren können, um krebskranke Eltern und deren Kinder gezielter unterstützen zu können. Gegebenenfalls wäre dies auch auf andere Erkrankungen übertragbar, was allerdings individuell geprüft werden müsste.

In Universitätskliniken, wie dem Klinikum in Tübingen, finden mittlerweile immer mehr gezielte Unterstützungsangebote für Kinder von krebskranken Eltern statt (Göth, o.J.). Das zugehörige Comprehensive Cancer Center Tübingen-Stuttgart, welches die gerade vorgestellten Schulungen entwickelt, bietet mit dem Projekt „KikE: Hilfe für Kinder krebskranker Eltern“, betroffenen Familien Unterstützung aus dem Bereich der Psychoonkologie an (Göth, o.J.). Für die Kinder steht beispielsweise ein Atelier zur Verfügung, in dem kunsttherapeutische, erlebnispädagogische und musiktherapeutische Maßnahmen Verwendung finden (ebd.). Außerdem finden Gruppenangebote, sowie Ausflüge und Projekte statt und es kann der Kontakt zu anderen betroffenen Kindern hergestellt werden (Göth, o.J.). Ergänzend zu den Angeboten für die betroffenen Kinder, gibt es Elternberatungen, die sich gezielt mit dem Thema Elternschaft und Krebs beschäftigen (ebd.). Auch die Beratungsstelle der Stiftung phönix aus Hamburg, bietet Kindern mit krebskranken Eltern oder erkrankten nahen Verwandten, spezielle Unterstützungsangebote an. Hierzu zählt beispielsweise ein musikpädagogisches Angebot (Stiftung phönix, o.J.). Dieses wird von einer Musikpädagogin durchgeführt und richtet sich an Kinder von drei bis zehn Jahren (ebd.). Dabei zeichnet sich das Angebot besonders dadurch aus, dass es eine nonverbale Möglichkeit darstellt, um mit den eigenen Gefühlen und Ängsten umzugehen (Stiftung phönix, o.J.). Am Beispiel dieses Angebotes wird deutlich, dass pädagogische Fachkräfte, wie Kindheitspädagogen einen großen Beitrag dazu leisten können, Kinder im Umgang mit ihren Gefühlen zu unterstützen. Die Stiftung phönix (2019) bietet zudem ein Kunstprojekt für Kinder von fünf bis vierzehn Jahren an. Dieses zeichnet sich durch feste Rituale und Abläufe aus und bietet den Kindern, ähnlich wie das musikpädagogische Angebot, die Möglichkeit, alle

Gefühle nonverbal zu äußern (ebd.). Denkbar wäre, dass Kindheitspädagogen in der Kindertagesstätte oder in einem anderen Kontext, in dem sie mit betroffenen Kindern arbeiten, Elemente aus dem Bereich der Kunst wählen könnten, um das Ausdrücken von Gefühlen zu erleichtern.

Auffällig ist, dass je nach Art der elterlichen Krebserkrankung verschiedene Unterstützungsprogramme existieren. Dabei wird deutlich, dass besonders an Brustkrebs erkrankte Mütter, sehr häufig gezielt unterstützt werden (z.B. Davis Kirsch, Brandt & Lewis, 2003). Begründen könnte sich dies in der eingangs erwähnten Häufigkeit dieser Erkrankungsform (Romer & Haagen, 2007). Da vor allem die für Brustkrebspatienten konzipierten Programme ihren Fokus explizit auf die betroffenen Kinder legen, sollen einige Unterstützungsmöglichkeiten exemplarisch vorgestellt werden. Davis Kirsch, Brandt & Lewis (2003) entwickelten das Unterstützungsprogramm „Making the Most of the Moment“. Das Programm besteht aus mehreren Sitzungen mit der Mutter und wird ergänzt durch verschiedene Materialien, mit deren Hilfe die Mutter eigenständig mit ihrem Kind arbeitet (ebd.). Das Ziel ist hier, die Mütter während der Phase ihrer Behandlung hinsichtlich der Beziehung zu ihrem Kind zu unterstützen (Davis Kirsch et al., 2003.). Eine Evaluation des Programmes zeigte, dass die teilnehmenden Mütter eine Verbesserung des Umgangs mit der Krankheit feststellten. Dies galt nicht nur für sie selbst, sondern auch für die Kinder (ebd.). Zudem fühlten sich die Frauen in ihrer Rolle als Mutter gestärkt (ebd.). Dies gelang vor allem dadurch, dass Mutter und Kind viel Zeit zusammen verbrachten, in der sie lernten, einen offenen Umgang mit der Erkrankung zu haben und generell offen zu kommunizieren (Davis Kirsch et al., 2003). Die Kinder der teilnehmenden Mütter waren acht bis zwölf Jahre alt (ebd.). Aufgrund der bereits dargestellten Notwendigkeit einer offenen Kommunikation, könnten dieses Programm oder ähnliche Ansätze, gegebenenfalls für jüngere Kinder adaptiert werden, um die Eltern-Kind-Beziehung zu stärken.

Neben diesem Programm existiert seit dem Jahr 2016 eine speziell für Kinder von Müttern, die an Brustkrebs erkrankt sind, entwickelte App (MammaMiaMagazin, 2016). Die Entwickler empfehlen die App zur Nutzung von drei bis zehn Jahre alten Kinder (Rayd GmbH, 2019). Die App hat dabei das Ziel, die Eltern-Kind-Kommunikation zu stärken, indem betroffenen Müttern der Gesprächseinstieg erleichtert wird. Außerdem werden Formulierungshilfen vorgeschlagen, um dem Kind die Diagnose kindgerecht und verständlich zu überbringen (ebd.). Für die betroffenen Kinder existieren sowohl Erklärvideos zu der elterlichen Erkrankung als auch Spiele, die Möglichkeiten der Ablenkung schaffen sollen (MammaMiaMagazin, 2016). Im Fokus stehen beispielsweise Fragen danach, ob Krebs ansteckend ist, ob das betroffene Kind eine Schuld

an der Erkrankung trägt und wie Krebs überhaupt entstehen kann (Rayd GmbH, 2019). Außerdem wird dem Kind verdeutlicht, dass eine Krebserkrankung nicht immer tödlich enden muss und es verschiedene Therapien gibt, die helfen können, um die Erkrankung zu heilen (ebd.). Auch pädagogische Fachkräfte könnten sich mit diesem Angebot näher beschäftigen und es gegebenenfalls betroffenen Eltern empfehlen, falls diese bisher noch keine Berührungspunkte mit der App hatten. Denkbar wäre auch, dass die App im direkten Kontakt mit dem betroffenen Kind gemeinsam genutzt wird. Bisher liegen allerdings keine Kenntnisse dazu vor, inwieweit die App „Der Zauberbaum“ in einem pädagogischen Kontext genutzt werden kann. Außerdem könnte darüber nachgedacht werden, inwieweit die für von Brustkrebs betroffenen Eltern und Kinder entwickelten Programme, für andere Krebsarten adaptiert werden könnten. Gegebenenfalls wäre es sinnvoll, hier gezielte Unterstützungsmaßnahmen einzuführen, die auf die jeweiligen Besonderheiten der unterschiedlichen Krebsarten abgestimmt sind und deren Effektivität wissenschaftlich zu überprüfen. Die aktuelle Forschung beschäftigt sich hiermit allerdings zurzeit nicht.

Neben diesen gezielten Angeboten gibt es konkrete Methoden, die im direkten Kontakt mit betroffenen Familien verwendet werden, ohne dass diese dafür an einem Programm teilnehmen müssen (z.B. Nolden, 2014). Für den erkrankten Elternteil kann es hilfreich sein, trotz der körperlich eingeschränkten Situation, etwas Persönliches zu erschaffen, was das Kind auch nach dem Versterben des Elternteils begleitet (ebd.). Häufig wird hierfür die Methode der Kraftsteine gewählt, bei denen der erkrankte Elternteil einen Stein auswählt und diesen für sein Kind beschriftet oder anderweitig gestaltet. Dem Kind kann der Stein später eine hilfreiche Stütze sein und er kann helfen, sich an schöne gemeinsame Ereignisse zu erinnern (Nolden, 2014). Auch hier wäre denkbar, dass pädagogische Fachkräfte, die entweder direkt mit den betroffenen Familien arbeiten oder anderweitig im Kontakt zu diesen stehen, diese Methode, mit Blick auf die Stärkung der Eltern-Kind-Beziehung, vorstellen oder dazu anregen, sie durchzuführen.

Abschließend lässt sich sagen, dass es mittlerweile einige Angebote für Kinder und ihre krebserkrankten Eltern gibt. Trotzdem ist nicht gewährleistet, dass alle Kinder Zugang zu diesen haben können (Möller et al., 2011). Außerdem richten sich die meisten Angebote an Kinder ab dem Schulalter. Für das Vorschulalter besteht somit noch Nachholbedarf.

#### **4. Fazit und Ausblick**

Das Ziel der vorliegenden Arbeit sollte zunächst sein, die Frage danach zu beantworten, welche Auswirkungen die unheilbare Krebserkrankung eines Elternteils im Vorschulalter des Kindes auf die Eltern-Kind-Beziehung haben kann. Außerdem sollte dargestellt werden, welche Möglichkeiten Kindheitspädagogen haben, um betroffene Familien zusätzlich zu den Maßnahmen anderer Professionen zu unterstützen.

Bei einer schwerwiegenden elterlichen Erkrankung wie Krebs, kommt es für das Kind zu Verunsicherungen, weshalb die Eltern-Kind-Beziehung an die neue Situation angepasst werden muss. Die genauen Auswirkungen einer elterlichen Krebserkrankung auf die Eltern-Kind-Beziehung können dabei, genauso wie der allgemeine Verlauf einer Krebserkrankung, sehr verschieden aussehen. Teilweise wirkt sich die elterliche Erkrankung sehr negativ auf die Eltern-Kind-Beziehung aus, was sich in vermehrt auftretenden Auseinandersetzungen zeigen kann. Die elterliche Erkrankung kann sich allerdings auch sehr positiv auf die Beziehung zum Kind auswirken. Dies ist häufig dann der Fall, wenn die Beziehung durch die Erkrankung auf einer emotionalen Ebene enger wird. Grundsätzlich spielt für die Eltern-Kind-Beziehung der Umgang mit dem betroffenen Kind eine wichtige Rolle. Dieser sollte von Offenheit und Ehrlichkeit geprägt sein. Dies ist vor allem wichtig, da gerade Kinder im Vorschulalter die Tendenz zeigen, die Ursache der Erkrankung auf sich selbst zu übertragen, sich somit die Schuld geben, das Mutter oder Vater krank sind oder davon ausgehen, sie könnten sich mit der Krankheit anstecken. Die Art und Weise, wie der erkrankte Elternteil mit seiner Trauer, seinen Ängsten und Sorgen umgeht, kann außerdem eine Vorbildfunktion für das kindliche Verhalten haben. Dementsprechend ist es wichtig, dass die Eltern offen für die Gefühle ihrer Kinder sind.

Die kindliche Reaktion auf die elterliche Erkrankung ist dabei allerdings nicht immer direkt sichtbar, da viele Kinder entweder ihr Verhalten verstecken oder auf eine Art und Weise reagieren, die keinen einfachen Rückschluss darauf zulässt, wie sie die Situation verarbeiten. Allerdings wird deutlich, dass betroffene Elternteile oft Schwierigkeiten haben, Verhaltensauffälligkeiten bei ihren Kindern klar zu identifizieren, beziehungsweise damit angemessen umzugehen. Für die Eltern-Kind-Beziehung ist es dennoch wichtig, Kindern durchweg die Möglichkeit zu geben, über die Erkrankung zu sprechen, unabhängig davon, welche Verhaltensweisen sie zeigen. Medizinische Eingriffe oder Krankenhausaufenthalte im Allgemeinen, bedeuten grundlegende Veränderungen in den bisherigen Abläufen. Besonders bekannt sind daher sich daraus

ergebene Parentifizierungsprozesse und erhöhte Anforderungen an das Kind. Auch wenn insbesondere Parentifizierungen neben eher negativ belasteten Auswirkungen einen positiven Einfluss auf das betroffene Kind haben können, ist es von enormer Bedeutung, sicherzustellen, dass das Kind sich mit der Übernahme von Aufgaben nicht überfordert. Zudem sollte, wenn nach Auswirkungen der elterlichen Erkrankung auf die Eltern-Kind-Beziehung gefragt wird, auch die Beziehung vor der Krankheit in den Blick genommen werden. Dies könnte Gegenstand der weiteren Forschungen zu diesem Themengebiet sein.

Werden in einem kurativen oder palliativen Setting Therapien durchgeführt, sollten die Risiken, die diese mit sich bringen, beispielsweise dann, wenn der erkrankte Elternteil während eines Eingriffes versterben könnte, mit dem Kind im Vorfeld thematisiert werden. Dies gilt vor allem mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung auch für körperliche und kognitive Veränderungen durch Therapien oder die Erkrankung im Allgemeinen. Erklärungen zu der elterlichen Erkrankung, aber auch der Wirkung von Medikamenten, wird eine hohe Bedeutung zugewiesen. Für krankheitsbedingte Trennungen sollten mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung, Alternativen gefunden werden, um diese für beide Beziehungspartner angenehmer zu gestalten. Mittlerweile ist es auf vielen Palliativstationen möglich, dass durch die Kinder Besuche durchgeführt werden, so dass trotz Aufenthalt auf einer Palliativstation das Kind seinen Elternteil besuchen kann, wenn es den Wunsch danach äußert. Der Prozess der Abschiednahme hat dabei für beide Beziehungspartner eine große Bedeutung, weshalb dieser mit Blick auf die Eltern-Kind-Beziehung ausreichend Beachtung finden sollte. Dementsprechend kann es für die Beziehung zueinander sinnvoll sein, über Ereignisse, die nach dem Tod anstehen, in den gemeinsamen Austausch zu gehen.

Für die Eltern-Kind-Beziehung spielt zudem der Kommunikationsprozess zwischen Elternteil und Kind eine wichtige Rolle. Oft werden gerade jüngere Kinder im Vorschulalter nicht oder erst sehr spät über die elterliche Erkrankung aufgeklärt, was unter anderem auf mangelnde Unterstützung von Seiten des Gesundheitssystems zurückzuführen ist. Für die Eltern-Kind-Beziehung wird empfohlen, dass der erkrankte Elternteil, wenn möglich, selbst die Information des Kindes übernimmt. Außerdem wird deutlich, dass die jeweiligen Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung bei dem erkrankten Elternteil und seinem Kind sehr verschieden ausgeprägt sein können, was sich teilweise negativ auf die Beziehung auswirkt, wenn sich daraus missverständliche Situationen ergeben. Wichtig ist es außerdem, immer beide Beziehungspartner, also das Kind und seinen erkrankten Elternteil, in den Blick zu nehmen, da beide die Beziehung zueinander maßgeblich prägen. Die Erkrankung des Elternteils verändert außerdem

dessen Rolle als Mutter oder Vater. Viele Eltern haben Schwierigkeiten ihre Rolle weiter so auszuüben, wie dies vor der Erkrankung der Fall war und brauchen im Umgang mit ihren Kindern fachliche Unterstützung. Dies ist vor allem für die Eltern-Kind-Beziehung besonders dann wichtig, wenn die Schwierigkeiten der Eltern sich in Distanz zu ihrem Kind zeigen.

Wie in dem letzten Teil der vorliegenden Arbeit deutlich wurde, gibt es für Kindheitspädagogen verschiedene Möglichkeiten, betroffene Familien zu unterstützen, da die Art der Unterstützung, die Pädagogen ausüben können, oft als sehr wichtig beschrieben wird. Die offensichtlichste Unterstützung kann direkt in der Kindertagesstätte erfolgen, die die Kinder von krebskranken Eltern besuchen. Hier ist es wichtig, dass die Einrichtung über die elterliche Erkrankung informiert wird und dass der Umgang mit dieser abgesprochen wird. In der konkreten pädagogischen Arbeit können Ängste der Kinder, krankheitsbedingte Trennungen und auffällige Verhaltensweisen thematisiert werden. Rituale in der Kindertagesstätte sorgen für Verlässlichkeit. Außerdem können die pädagogischen Fachkräfte die Kinder feinfühlig durch die Situation begleiten und für Fragen der Kinder offen sein. Auch wenn gerade kein betroffenes Kind die Kindertagesstätte besucht, kann präventiv, beispielsweise mit Projekten zum Thema Tod, gearbeitet werden. Dies kann für Kinder, die später in die Situation kommen, dass der Elternteil erkrankt und letztlich stirbt, eine große Hilfe sein, da sie sich bereits mit den zugehörigen Themen beschäftigt haben und erste Kenntnisse erwerben konnten, die ihr Verständnis vom Tod beeinflussen können.

Neben der konkreten pädagogischen Arbeit in der Kindertagesstätte, gibt es für Kindheitspädagogen, beziehungsweise vergleichbare Professionen, weitere Möglichkeiten, um betroffene Familien zu unterstützen. Denkbar wäre beispielsweise die Arbeit in einem Hospiz oder auf der Palliativstation. Aktuell sind hier allerdings Sozialpädagogen vertreten. Da Kindheitspädagogen Experten für die direkte Arbeit mit Kindern im Vorschulalter und deren Eltern sind, wäre es denkbar, dass in Zukunft, beispielsweise durch Fortbildungen zu Krebserkrankungen und deren Auswirkungen auf Kinder, auch Kindheitspädagogen die Möglichkeit bekommen, in diesen Bereichen unterstützend zu wirken, da sie als pädagogische Fachkräfte einen wichtigen Beitrag leisten könnten. Außerdem könnten Kindheitspädagogen, die in Kontakt zu betroffenen Familien stehen, das nötige Fachwissen vorausgesetzt, über Unterstützungsmöglichkeiten, wie Interventionsprogramme, informieren. Allerdings beziehen sich die meisten Programme auf das Schulalter. Da auch für Kinder im Vorschulalter diese Art der Unterstützung hilfreich sein könnte, wäre es für die Zukunft wichtig, Programme für jüngere Kinder zu entwickeln, beziehungsweise bereits bestehende Programme anzupassen.



Bei der Erstellung der vorliegenden Arbeit wurde deutlich, dass von der Krankheit Krebs betroffene Familien nach wie vor wenig von Seiten des Gesundheitssystems unterstützt werden. Dies betrifft zum einen die Unterstützung bei Übermittlung der Diagnose durch die Eltern an das Kind und zum anderen auch den generellen Umgang sowohl mit den Kindern als auch dem erkrankten Elternteil. Die existierenden Unterstützungsangebote stehen nur wenigen Kindern zur Verfügung und die Eltern werden nicht selten nur als Patient, nicht aber als Mutter oder Vater betrachtet. Allerdings ist eine positive Tendenz zur Verbesserung erkennbar, da sich die Forschung immer mehr mit den dargestellten Mängeln beschäftigt und beispielsweise Programme, wie das vorgestellte Projekt KOMKEK, entwickelt werden. Dennoch ist davon auszugehen, dass, bis die Effektivität dieser neuen Programme nachgewiesen werden konnte und eine deutschlandweite Etablierung stattfindet, die dann direkt bei den betroffenen Familien ankommt, einige Zeit vergehen wird. Trotzdem kann bei einem generellen Blick auf die vorliegende Thematik gesagt werden, dass Kinder mit einem krebskranken Elternteil immer mehr Beachtung finden. Für die konkrete Forschung wäre es allerdings sinnvoll, den Blick noch mehr auf die Eltern-Kind-Beziehung zu richten, als dies bisher der Fall ist. Das könnte zum Beispiel sinnvoll sein, um Gründe dafür zu identifizieren, weshalb einige Eltern die Verhaltensweisen ihrer Kinder falsch interpretieren. Die sich daraus ergebenden Konsequenzen für die Beziehungsebene, könnten ebenfalls Gegenstand der Forschung sein, um betroffene Familien noch besser unterstützen zu können. Die bereits existierenden Angebote, die umfassend vorgestellt wurden, sind als sinnvoll einzuschätzen, beschäftigen sich aber hauptsächlich mit Kindern von krebskranken Müttern. Auch wenn diese einen Großteil der Erkrankten ausmachen, wäre es sinnvoll, die Programme entweder für Kinder, deren Eltern an einer anderen Krebsart erkrankt sind, zu adaptieren oder weitere, speziell für diese Gruppe entwickelte Maßnahmen, einzuführen und ihre Effektivität zu untersuchen.

## Literaturverzeichnis

Aebischer, K. (1987). *Brustkrebs. Psychische Belastung und deren Bewältigung*. Bern, Stuttgart & Toronto: Hans Huber Verlag.

Aigner, K.R., Stephens, F.O., Allen-Mersh, T., Hortobagyi, G., Khayat, D., Picksley, S.M., Sugarbaker, P., Taguchi, T. & Thompson, J.F. (2016). Was ist eine maligne Erkrankung? In K.R. Aigner & F.O. Stephens (Hrsg.), *Onkologie Basiswissen* (S. 3-14). Berlin & Heidelberg: Springer Verlag.

Aschenbrenner, A., Härter, M., Reuter, K. & Bengel, J. (2003). Prädiktoren für psychische Beeinträchtigungen und Störungen bei Patienten mit Tumorerkrankungen. Ein systematischer Überblick empirischer Studien. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 12 (1), S. 15-28.

Bausewein, C., Doll, A., Geffe, V., Haas, M., Heußner, P., Kieseritzky, K., Kirton, S., Nau, H., Pralong, A., Pott, G., Ritterbusch, U., Simon, S., Voltz, R. (2015). Palliativmedizin für Patientinnen und Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Patientenleitlinie [Online-Datetei]. Verfügbar unter: [https://www.krebshilfe.de/infomaterial/Patientenleitlinien/Palliativmedizin\\_Patientenleitlinie\\_DeutscheKrebshilfe.pdf](https://www.krebshilfe.de/infomaterial/Patientenleitlinien/Palliativmedizin_Patientenleitlinie_DeutscheKrebshilfe.pdf) [05.01.2020].

Beierlein, V., Bultmann, J.C., Möller, B., von Klitzing, K., Flechtner, H.-H., Resch, F., Herzog, W., Brähler, E., Führer, D., Romer, G., Koch, U. & Bergelt, C. (2017). Measuring family functioning in families with parental cancer. Reliability and validity of the German adaptation of the Family Assessment Device (FAD). *Journal of Psychosomatic Research*, 93 (2), S. 110-117.

Bergelt, C. (2019). KOMKEK - Entwicklung eines Trainings für Behandler von Krebspatienten zur Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder [Online-Artikel]. Verfügbar unter: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/komkek-entwicklung-eines-trainings-fuer-behandler-von-krebspatienten-zur-staerkung-der-kompetenz-im-umgang-mit-krebskranken-eltern-minderjaehriger-kinder.169> [15.12.2019].

Beutel, M., Böhle, E., Dippmann, A.K., Faller, H., Follmann, M., Gruber, H., Heckl, U., Keller, M., Köpp, J., Küffner, R., Ladehoff, N., Mannheim, E., Marten, V., Mathiak, K., Mehnert, A., Nothacker, M., Pape, C., Richard, M., Rose, J.-P., Tholen, R., Schuler, M., Vehling, S., Weis,

J. & Wesselmann, S. (2014). Leitlinienreport S3-Leitlinie Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten [Online-Datei]. Verfügbar unter: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/psychoonkologie/> [20.12. 2019].

Broeckmann, S. & Reinert, E. (2011). Elternberatung – Wie sag ich es meinem Kind? In C. Heinemann & E. Reinert (Hrsg.), *Kinder krebskranker Eltern. Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie* (S. 16-33). Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.

Bundes-Hospiz-Akademie (o.J.). Hospiz macht Schule. Das Projekt [Online-Artikel]. Verfügbar unter: <https://www.hospizmachtschule.de/projekt.php?subsec=description> [24.11.2019].

Cardinal, C. (2010). *Sterbe- und Trauerbegleitung. Ein Handbuch*. Mannheim: Patmos Verlag.

Christ, G.H., Siegel, K., Freund, B., Langosch, D., Hendersen, S., Sperber, D. & Weinstein, L. (1993). Impact of parental terminal cancer on latency-age children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 63 (3), S. 417-425.

Davis Kirsch, S.E., Brandt, P.A. & Lewis, F.M. (2003). Making the Most of the Moment. When a Child's Mother Has Breast Cancer. *Cancer Nursing*, 26 (1), S. 47-54.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2002). WHO Definition of Palliative Care 2002 [Online-Datei]. Verfügbar unter: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO\\_Definition\\_2002\\_Palliative\\_Care\\_englisch-deutsch.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf) [12.12.2019].

Ennulat, G. (1998). *Kinder in ihrer Trauer begleiten. Ein Leitfaden für ErzieherInnen*. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag.

Everding, W. (2005). *Wie ist es tot zu sein? Tod und Trauer in der pädagogischen Arbeit mit Kindern*. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag.

Franz, M. (2009). *Tabuthema Trauerarbeit. Kinder begleiten bei Abschied, Verlust und Tod*. München: Don Bosco Verlag.

Gasper-Paetz, A. (2014). Den Tod zu Hause erleben – ein Tabuthema für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene! Oder vielleicht doch eine Chance? In F. Röseberg & M. Müller (Hrsg.), *Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien* (S. 236-246). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht Verlag.

Göth, M. (o.J.). KikE: Hilfe für Kinder krebskranker Eltern [Online-Artikel]. Verfügbar unter: <https://www.medizin.uni-tuebingen.de/de/das-klinikum/einrichtungen/zentren/tumorzentrum->

ccc/patienten/psychoonkologische-angebote/kike-hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern [20.12.2019].

Göth, M., Silberzahn-Jandt, G., Roser, T., Gratz, M., Jaun, C. & Nau, H. (2018). Psychosoziale Begleitung von Sterbenden und Angehörigen. In S. Kränzle, U. Schmid & C. Seeger (Hrsg.), *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium* (6. Auflage, S. 35-64). Berlin: Springer Verlag.

Hailey, C.E., Yopp, J.M., Deal, A.M., Mayer, D.K., Hanson, L.C., Grunfeld, G., Rosenstein, D.L. & Park, E.M. (2018). Communication with children about a parent's advanced cancer and measures of parental anxiety and depression: a cross-sectional mixed-methods study. *Supportive Care in Cancer*, 26 (1), S. 287-295.

Hantel-Quitmann, W. (2013). *Basiswissen Familienpsychologie. Familien verstehen und helfen*. Stuttgart: Klett-Cotta Verlag.

HAW Hamburg (2019). Bildung und Erziehung in der Kindheit (B.A.) [Online-Artikel]. Verfügbar unter: <https://www.haw-hamburg.de/bachelor-bildung-und-erziehung-in-der-kindheit.html> [27.12.2019].

Heinemann, C. (2014). *Kinder krebskranker Eltern. Ein Gruppenmanual für 6- bis 12-Jährige*. Köln: Rüdiger Köppe Verlag.

Herschbach, P. & Heußner, P. (2008). *Einführung in die psychoonkologische Behandlungspraxis*. Stuttgart: Klett-Cotta Verlag.

Hopp, M. (2015). *Sterben, Tod und Trauer im Bilderbuch seit 1945*. Frankfurt am Main: Peter Lang Verlag.

Inhestern, L. & Bergelt, C. (2018). When a mother has cancer: strains and resources of affected families from the mother's and father's perspective - a qualitative study. *BMC Women's Health* [Online-Zeitschrift], S. 1-11. Verfügbar unter: <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12905-018-0562-8> [08.01.2020].

Inhestern, L., Frerichs, W., Johannsen, L.M. & Bergelt, C. (2019). Process-evaluation and outcome-evaluation of a training programme for healthcare professionals in oncology to enhance their competencies in caring for patients with minor children: a study protocol for a randomised controlled pilot study. *BMJ Open*, 9 (10), S. 1-8.

- Justin, C. (2012). Kinder als Angehörige von Schwerkranken und Sterbenden. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 162 (1-2), S. 34-38.
- Kaléko, M. (2013). *Mein Lied geht weiter. Hundert Gedichte* (14. Auflage). München: Deutscher Taschenbuch Verlag.
- Krepia, M., Krepia V. & Tsilingiri (2017). School Children's Perception of the Concept of Death. *International Journal of Caring Sciences*, 10 (3), S. 1717-1722.
- Kübler-Ross, E. (1984). *Kinder und Tod*. Zürich: Kreuz Verlag.
- Kühne, F., Bergelt, C., Romer, G. & Möller, B. (2015). Eltern in palliativer Erkrankungssituation. Zu wenig beachtet: Die Elternrolle und die minderjährigen Kinder. *ProCare*, 8 (3), S. 18-21.
- Kühne, F., Schulz-Kindermann, F., Bergelt, C. & Katz-Biletzky, T. (2014). Kinder körperlich kranker Eltern. Belastungsfaktoren und Ansätze für Interventionen. In F. Röseberg & M. Müller (Hrsg.), *Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien* (S. 111-118). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht Verlag.
- Künzler, A., Mamié, S. & Schürer, C. (2012). *Diagnose-Schock: Krebs*. Berlin & Heidelberg: Springer Verlag.
- Lützenkirchen, A. (2005). Tod und Sterben als Handlungsfelder der Sozialen Arbeit. In A. Lützenkirchen (Hrsg.), *Soziale Arbeit im Gesundheitswesen. Zielgruppen – Praxisfelder – Institutionen* (S. 137-145). Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.
- MammaMiaMagazin (2016). Der Zauberbaum – Neue App für Kinder krebskranker Eltern [Video-Datei]. Verfügbar unter: <https://www.youtube.com/watch?v=I690WxeI5Fg> [20.12.2019].
- Metzing, S. (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege*. Bern: Hans Huber Verlag.
- Möller, B., Krattenmacher, T. & Romer, G. (2011). Kinder krebskranker Eltern: Entwicklungspsychologische Aspekte, kindliche Belastungen und psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten. Ein Überblick über Forschung und Praxis. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 19 (2), S. 69-82.

Möller, B., Romer, G. & Bergelt, C. (2010). Kinder als Angehörige körperlich kranker Eltern. In H.-W. Hoefert & M. Härter (Hrsg.): *Patientenorientierung im Krankenhaus* (S. 211-228). Göttingen et al.: Hogrefe Verlag.

Möller, B., Stegemann, T. & Romer, G. (2008). Psychosoziale Belastungen bei Kindern körperlich kranker Eltern. Perspektiven der seelischen Gesundheitsvorsorge. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 51 (6), S. 657-663.

Nolden, N. & Fay, K. (2018). *Palliativ & Schule. Sterben, Tod und Trauer im Unterricht mit jugendlichen Schülerinnen und Schülern*. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.

Nolden, N. (2014). Trauerbegleitung von Kindern und Jugendlichen als Angehörige von Patienten auf der Palliativstation. In F. Röseberg & M. Müller (Hrsg.), *Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien* (S. 221-235). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht Verlag.

Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 16 (2), S. 101-126.

Petershofer-Rieder, B. (2011). „Wenn Mama oder Papa Krebs hat“ – Einzelbegleitung und psychotherapeutische Interventionen. In C. Heinemann & E. Reinert (Hrsg.), *Kinder krebskranker Eltern. Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie* (S. 34-51). Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.

Piaget, J. (2016). *Meine Theorie der geistigen Entwicklung* (4. Auflage). Weinheim & Basel: Beltz Verlag.

Radbruch, L. (2014). Palliativpatienten mit Kindern – die Sicht eines Arztes. In F. Röseberg & M. Müller (Hrsg.), *Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien*. (S. 217-220). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht Verlag.

Rayd GmbH (2019). Der Zauberbaum [App]. Verfügbar unter: <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.rayd.derzauberbaum&hl=de> [08.01.2020].

Robert Koch-Institut (2016). Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016 [Online-Datei]. Verfügbar unter: <https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/3264/280-aKVmif0wDk.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [10.10.2019].

Robert Koch-Institut (2017). *Krebs in Deutschland für 2013/2014* (11. Auflage). Berlin: Robert Koch-Institut.

- Rolland, J.S. (1990). Anticipatory Loss: A Family Systems Developmental Framework. *Family Process*, 29 (3), S. 229-244.
- Romer, G. & Haagen, M. (2007). *Kinder körperlich kranker Eltern*. Göttingen et. al.: Hogrefe Verlag.
- Romer, G., Kühne, F., Bergelt, C. & Möller, B. (2011). Seelische Gesundheitsvorsorge für Kinder krebskranker Eltern. Manualisiertes Interventionskonzept kindzentrierter medizinischer Familienberatung. *Psychotherapeut*, 56 (5), S. 400-408.
- Romer, G., Möller, B., Haagen, M., Quitmann, J. & Riedesser, P. (2009). Psychische Belastungen und ihre Bewältigung bei Kindern krebskranker Eltern. In U. Koch & J. Weis (Hrsg.), *Psychoonkologie. Eine Disziplin in der Entwicklung* (S. 44-62). Göttingen et al.: Hogrefe Verlag.
- Romer, G., Schulte-Markwort, M. & Riedesser, P. (2002). Kinder körperlich kranker Eltern am Beispiel Kinder krebskranker Mütter. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 62 (6), S. 537-542.
- Saldinger, A., Cain, A., Kalter, N. & Lohnes K. (1999). Anticipating parental death in families with young children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 69 (1), S. 39-48.
- Schartmann-Unrath, D. (2012). Anleitung zum Umgang mit Tod und Trauer bei Kindern und Jugendlichen für Pädagogen. Eine Übersicht. *Leidfaden. Fachmagazin für Krisen, Leid, Trauer*, 1 (4), S. 51-55.
- Schneider, H. (2017). *Kindheitspädagoginnen und Kindheitspädagogen im Arbeitsfeld Kita. Eine Information für Anstellungsträger*. München: Bundesarbeitsgemeinschaft Bildung und Erziehung in der Kindheit e.V.
- Schneider, J., Kremsreiter, K., Pouget-Schors, D. & Dinkel, A. (2014). Psychosoziale Beeinträchtigungen bei Angehörigen von Hirntumorerkrankten. *Info Onkologie*, 6 (6), S. 34-41.
- Schubart, J.R., Kinzie, M.B. & Farace, E. (2007). Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs. *Neuro-Oncology*, 10 (1), S. 61-72.
- Senf, B. (2014). Die Trauer von Kindern und Jugendlichen nach dem Tod eines Elternteils am Beispiel Krebserkrankung. In F. Röseberg & M. Müller (Hrsg.), *Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien* (S. 119-144). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht Verlag.

Siegel, K., Raveis, V.H., Krus, D. (1996): Pattern of communication with children when a parent has cancer. In L. Baider, G.L. Cooper & A. Kaplan De-Nour (Hrsg.), *Cancer and the family* (S. 109-128). Chichester: John Wiley & Sons Verlag.

Simeit, R. (2015). *Krebskranke Eltern unterstützen*. Köln: Rüdiger Köppe Verlag.

Statistisches Bundesamt (2019). Daten zum durchschnittlichen Alter der Mutter bei Geburt in Deutschland für die Jahre 2014 bis 2018 [Online Statistik]. Verfügbar unter: [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Geburten/Tabellen/ geburten-mutteralter.html](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Geburten/Tabellen/geburten-mutteralter.html) [10.10.2019].

Stiftung Deutsche Krebshilfe (2018). *Palliativmedizin. Antworten. Hilfen. Perspektiven* (2. Auflage). Bonn: Stiftung Deutsche Krebshilfe.

Stiftung Deutsche Krebshilfe (2019). *Wegweiser zu Sozialleistungen. Antworten. Hilfen. Perspektiven*. Bonn: Stiftung Deutsche Krebshilfe.

Stiftung phönikks (2019). Ohne Mama wieder lachen können [Online-Datei]. Verfügbar unter: [https://www.phoenikks.de/upload/dokumente/phoenikks\\_Jahresrückblick\\_2019\\_.pdf](https://www.phoenikks.de/upload/dokumente/phoenikks_Jahresrückblick_2019_.pdf) [07.01.2020].

Stiftung phönikks (o.J.). Musiktherapie [Online-Artikel]. Verfügbar unter: <https://www.phoenikks.de/musiktherapie/> [07.01.2020].

Stry, R. (2012). Young Carers – Kinder und Jugendliche, die ein schwer erkranktes Familienmitglied pflegen. Ein Gruppenangebot im St Christopher's Hospice in London. *Leidfaden. Fachmagazin für Krisen, Leid, Trauer*, 1 (4), S. 51-55.

Tausch-Flammer, D. & Bickel, L. (2012). *Wenn Kinder nach dem Sterben fragen. Ein Begleitbuch für Kinder, Eltern und Erzieher* (12. Auflage). Freiburg: Herder.

Tchitchekian, G. (2012). *Den letzten Weg gemeinsam gehen. Angehörige in Pflege und Begleitung schwerkranker Menschen*. Hamburg: edition zebra Verlag.

Thastum, M., Birkelund Johansen, M., Gubba, L., Berg Olesen, L. & Romer, G. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13 (1), S. 123-138.



Trabert, G., Axmann, J. & Rösch, M. (2007). Zu wenig Unterstützung. Eine Studie der Georg-Simon-Ohm-Fachhochschule Nürnberg zur psychosozialen Situation von Kindern krebskranker Eltern zeigt Mängel in der Aufklärung und Betreuung auf. *Deutsches Ärzteblatt*, 104 (24), S. 1728-1730.

Visser, A., Huizinga, G.A., Hoekstra, H.J., Van der Graaf, W.T.A., Klip, E.C., Pras, E. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2005). Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer. A crossinformant perspective. *Psycho-Oncology*, 14 (9), S. 746–758.

Walther, F.C. (2013). *Versorgung von Kindern krebskranker Eltern in Kliniken und Praxen im Großraum Hamburg: Bedarfsanalyse und Optimierungsansätze*, unv. Diss., Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Weiland, S. (2006). Kinder schwer kranker Eltern. Vier Sonnen für Mama. *Deutsches Ärzteblatt*, 103 (23), S. 1584-1585.

Welch, A.S., Wadsworth, M.E. & Compas, B.E. (1996). Adjustment of Children and Adolescents to Parental Cancer. Parents' and children's perspectives. *Cancer*, 77 (7), S. 1409-1418.

Witt-Loers, S. (2009). *Sterben, Tod und Trauer in der Schule. Eine Orientierungshilfe*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht Verlag.

World Health Organization (2002). WHO Definition of Palliative Care [Online-Artikel]. Verfügbar unter: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#> [12.12.2019].

Zentrum für Krebsregisterdaten (2019). Wie häufig sind Krebserkrankungen bei Eltern minderjähriger Kinder? [Online-Artikel]. Verfügbar unter: [https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publicationen/Kurzbeitraege/Archiv2019/2019\\_3\\_Kurzbeitraege\\_Krebskranke\\_Eltern.html](https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publicationen/Kurzbeitraege/Archiv2019/2019_3_Kurzbeitraege_Krebskranke_Eltern.html) [27.12.2019].

### **Eidesstattliche Erklärung**

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbstständig verfasst und nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind in allen Fällen unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

Ort, Datum

Unterschrift