

A close-up photograph of several dandelion seed heads against a bright, slightly blurred background. The seed heads are dark and silvery, with many fine, radiating lines. A vertical purple bar with white horizontal stripes is visible on the far left edge of the image.

Georg Romer · Corinna Bergelt · Birgit Möller (Hrsg.)

Kinder krebskranker Eltern

**Manual zur kindzentrierten Familienberatung
nach dem COSIP-Konzept**

HOGREFE



Kinder krebskranker Eltern

Kinder krebskranker Eltern

**Manual zur kindzentrierten Familienberatung
nach dem COSIP-Konzept**

herausgegeben von

**Georg Romer, Corinna Bergelt
und Birgit Möller**

Autorinnen und Autoren:

Lena Barth, Volker Beierlein, Corinna Bergelt, Elmar Brähler, Romuald Brunner, Stefanie Dieball, Peggy Dörr, Jochen Ernst, Johanna Christine Ernst, Hans-Henning Flechtner, Daniel Führer, Heide Götze, Juliane Groß, Insa Härtel, Wolfgang Herzog, Vanessa Jantzer, Monika Keller, Kai von Klitzing, Gabriele Koch, Uwe Koch-Gromus, Kerstin Krauel, Nadine Krause-Hebecker, Franziska Kühne, Sabine Lange, Ulrike Lehmkuhl, Caroline Linn, Birgit Möller, Franz Resch, Georg Romer, Bärbel Schuller-Roma, Andrea Simon, Fridrike Stute, Sascha Weis, Heike Weschenfelder-Stachwitz, Andreas Wiefel und Eva Willmann

Wissenschaftliche Redaktion:

Franziska Kühne

HOGREFE



GÖTTINGEN · BERN · WIEN · PARIS · OXFORD · PRAG
TORONTO · BOSTON · AMSTERDAM · KOPENHAGEN
STOCKHOLM · FLORENZ · HELSINKI

Prof. Dr. med. Georg Romer, geb. 1963. Studium der Medizin in Freiburg im Breisgau. Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, psychoanalytischer Paar- und Familientherapeut. 2008-2010 kommissarischer Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. 2012-2013 Chefarzt der Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie der Asklepios Klinik Harburg in Hamburg. Seit 2013 Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychosomatik und -psychotherapie am Universitätsklinikum Münster.

PD Dr. Corinna Bergelt, geb. 1971. Studium der Psychologie in Hamburg. Seit 1999 wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut und der Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. 2003-2005 Mitarbeiterin am Institut für Krebs Epidemiologie der Dänischen Krebsgesellschaft in Kopenhagen, Dänemark. Seit 2008 Leiterin der Forschungsgruppe Psychoonkologie, Rehabilitation und psychosoziale Nachsorge. 2009-2013 Weiterbildung in systemischer Beratung und systemischer Supervision.

Dr. Birgit Möller, geb. 1971. Studium der Psychologie in Hamburg. 2006 Promotion. 2002-2005 Visiting Scholar an der University of California at Los Angeles sowie University of California at San Francisco. 1999-2014 Mitarbeiterin in der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik des Kindes- und Jugendalters am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Seit 2014 Mitarbeiterin in der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychosomatik und -psychotherapie am Universitätsklinikum Münster. Seit 2006 Leiterin der Arbeitsgruppen „Kinder und Jugendliche mit Problemen der geschlechtlichen Entwicklung“ sowie „Kinder krebskranker Eltern“. 2003-2004 Weiterbildung in psychodynamischer Psychotherapie.



Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

© 2014 Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG
Göttingen • Bern • Wien • Paris • Oxford • Prag • Toronto • Boston
Amsterdam • Kopenhagen • Stockholm • Florenz • Helsinki
Merkelstraße 3, 37085 Göttingen

<http://www.hogrefe.de>

Aktuelle Informationen • Weitere Titel zum Thema • Ergänzende Materialien

Copyright-Hinweis:

Das E-Book einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Der Nutzer verpflichtet sich, die Urheberrechte anzuerkennen und einzuhalten.

Umschlagabbildung: © Jana Behr - Fotolia.com
Satz: ARThür Grafik-Design & Kunst, Weimar
Format: PDF

ISBN 978-3-8409-2499-6

Nutzungsbedingungen:

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audiodateien.

Anmerkung:

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort der Herausgeber	9
1 Grundlagen	13
1.1 Einführung	13
1.2 Epidemiologischer Hintergrund	15
1.3 Risiko- und Schutzfaktoren	16
1.4 Familiäre Beziehungsdynamik	17
1.5 Entwicklungspsychologischer Referenzrahmen	19
1.5.1 Krankheitskonzepte	20
1.5.2 Todeskonzepte und Trauerreaktionen	24
2 Der COSIP-Beratungsansatz	29
2.1 Literaturgestützte Verankerung	29
2.2 Begriffsbestimmung: das Verständnis von Beratung	30
2.3 Indikation und Qualitätssicherung	31
2.4 Interventionsprinzipien	32
2.5 Die drei Systemebenen	35
2.6 Ablauf der Beratung	39
3 Diagnostische Phase: Erstgespräche mit Eltern und Kindern ..	41
3.1 Hintergrund für die Erstgespräche	41
3.2 Elternerstgespräche	42
3.2.1 Gestalten der Rahmenbedingungen	42
3.2.2 Inhaltliche Ausrichtung: familiendiagnostische Fenster	44
3.2.3 Kommunikation zwischen Eltern und Kindern	49
3.2.4 Abschluss von Elternerstgesprächen	52
3.3 Gespräche mit Kindern und Jugendlichen	53
4 Flexible Interventionsphase	59
4.1 Übergreifende Prinzipien	60
4.1.1 Berücksichtigung familiärer Verarbeitungsweisen und -möglichkeiten ...	60
4.1.2 Ressourcen herausarbeiten	61
4.1.3 Arbeiten an Beziehungs- und Systemgrenzen	61
4.1.4 Entwicklungsbezogene Aspekte der Interventionen	62
4.2 Interventionsziele	65
4.3 Abweichende Interventionssettings	84
5 Abschluss der Beratung	87
5.1 Vorgehen	87
5.2 Schwierigkeiten	87
5.3 Indikation und Vermittlung weiterführender Angebote	89

6	Kindzentrierte Sterbe- und Trauerbegleitung mit Familien	91
6.1	Anregungen zur Kommunikation	92
6.2	Kindern den Abschied ermöglichen	93
6.3	Ressourcen in der Familie aktivieren	95
6.4	Besondere Vulnerabilitäten	96
6.5	Dauer der Trauerreaktion	97
7	Ergänzungsmodule	99
7.1	Spezielle onkologische Situationen	99
7.1.1	Beratung von Familien mit einem an einem Hirntumor erkrankten Elternteil	99
7.1.2	Umgang mit Rezidivsituationen	106
7.1.3	Vorbereitung auf Behandlungen mit hohem Mortalitätsrisiko am Beispiel der Stammzelltransplantation	111
7.2	Palliativsituationen	118
7.2.1	Schlechte Nachrichten übermitteln – Kommunikation mit Kindern bei palliativer Erkrankungssituation eines Elternteils	118
7.2.2	Prozessbegleitung von Kindern und Jugendlichen im Rahmen von „Palliative Care“	126
7.2.3	Krisenintervention bei unmittelbar bevorstehendem Tod eines Elternteils	133
7.2.4	Unterstützung antizipierender Trauerarbeit bei Jugendlichen	140
7.3	Spezielle eltern- und familienbezogene Situationen	148
7.3.1	Alleinerziehende krebserkrankte Eltern	148
7.3.2	Stützung der Elternfunktion im ausschließlichen Elternsetting	155
7.3.3	„Double-Trouble“: Prämorbid Paar- und Familienkonflikte	161
7.3.4	Familien mit Migrationshintergrund	168
7.4	Spezielle kindbezogene Situationen	176
7.4.1	Stützung der Geschwisterbindung als Ressource	176
7.4.2	Familien mit Säuglingen, Klein- und Vorschulkindern	182
7.4.3	Beratung von Mädchen in Pubertätsentwicklung bei mütterlicher gynäkologischer Krebserkrankung oder Brustkrebs	189
7.4.4	Jugendliche und junge Erwachsene	196
8	Zur Indikation der einzelnen Subsystem-Settings	203
9	Sozialpädagogische Aspekte	215
10	Hinweise zur Implementierung der COSIP-Beratung	221
	Literatur	229

Anhang	243
Ergänzende therapeutische Techniken und Materialien	245
Leitfaden für die Dokumentation des Eltern-Erstgesprächs.	247
Therapeutenbögen:	
• Falldokumentation	249
• Beratungsfokus für die Gespräche mit Eltern und Kind/Kindern	251
• Einschätzung der Familie nach Beratungsende	254
• Treatment Integrity Therapeutenbogen	257
• Dokumentationsblatt: Entscheidungsschritte Settingwahl.	259
Die Arbeitsgruppen im Verbund „Psychosoziale Hilfen für Kinder krebskranker Eltern“	260
Ausgewählte Internetadressen	262
Sachregister	263

Vorwort der Herausgeber

„Krebs ist eine Familienangelegenheit!“ und „Kinder sind Angehörige!“

Diese beiden schlichten Aussagen drücken im Kern die Herausforderung und Verpflichtung einer zukunftsweisenden familiengerechten psychosozialen Onkologie aus. Minderjährige Kinder und Jugendliche sind als Angehörige erwachsener Krebspatienten im vergangenen Jahrzehnt zunehmend ins Blickfeld des Interesses der Fachöffentlichkeit geraten. Dies drückt sich u. a. darin aus, dass zum Zeitpunkt der Drucklegung dieses Manuals bundesweit mittlerweile 29 spezielle Versorgungsangebote existieren, die sich gezielt an Kinder krebskranker Eltern bzw. an Familien mit einem krebskranken Elternteil richten (Ernst, Beierlein, Romer, Möller, Koch & Bergelt, 2011). Auch in der Patientenöffentlichkeit hat das Thema Elternschaft und Krebs bzw. die Frage, wie Kinder im Angesicht einer möglicherweise lebensbedrohlich verlaufenden Erkrankung eines Elternteils angemessen in ihren Ängsten und Sorgen gesehen und begleitet werden können, an Bedeutung gewonnen. Dies spiegelt sich in einer zunehmenden Nachfrage nach gezielten professionellen Hilfsangeboten wider.

Diese Situation hat die Deutsche Krebshilfe 2008 bewogen, einen neuen Förderschwerpunkt zum Thema „Psychosoziale Hilfen für Kinder krebskranker Eltern“ einzurichten. In Übereinstimmung mit der gleichnamigen Ausschreibung wurde das multizentrische Projekt konzipiert, in dessen Verlauf dieses Manual entstanden ist. Einem dezidierten Anliegen der Deutschen Krebshilfe entsprechend, sollte in der Versorgungslandschaft zu dieser Thematik, die bislang von kreativer Vielfalt bei gleichzeitig noch weitgehend fehlenden überprüfbaren Qualitätsstandards gekennzeichnet ist, ein Interventionskonzept entwickelt werden, das den Anforderungen an empirische Überprüfbarkeit gerecht wird, die an jede neue in der Patientenversorgung angewandte Intervention gestellt werden müssen. Neben selbstverständlichen allgemeinen Qualitätsstandards wie ausreichender psychotherapeutischer Qualifikation der Anwender, regelmäßiger Supervision, Patientenorientierung und hinreichend erprobter Akzeptanz auf Seiten der Patienten und ihrer Angehörigen geht es dabei insbesondere um folgende drei Aspekte: (1) Die Methode muss in ihrer theoretischen Fundierung und praktischen Vorgehensweise klar und nachvollziehbar definiert und beschrieben sein (*concept clarity*). (2) Die Methode muss auch unabhängig von ihren ursprünglichen Erfindern an verschiedenen Orten durch verschiedene darin geschulte Anwender¹ praktikabel umsetzbar sein (*feasibility*). (3) Für die Methode sollten neben unspezifischen erwünschten Effekten wie einer guten *allgemeinen Prozessqualität* (z. B. messbar durch Fragebogenitems wie „Ich fühlte mich in den Gesprächen gut verstanden“) und einer guten *allgemeinen Ergebnisqualität* (entsprechend z. B. „Die Gespräche waren hilfreich für mich“) möglichst anhand vorab umschriebener Interventionsziele eigene spezifische Erfolgskriterien definiert sein, anhand derer ihre *spezifische Wirksamkeit* messbar sein sollte.

1 Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf eine Differenzierung der männlichen und weiblichen Genusform verzichtet. Selbstverständlich gelten die verwendeten Bezeichnungen jeweils für beide Geschlechter. Wenn möglich, wurden geschlechtsneutrale Begriffe verwendet.

Die Grundlage dieses Manuals bildet das im Rahmen eines EU-geförderten Projektes zur Entwicklung von Konzepten der familienbasierten seelischen Gesundheitsvorsorge für Kinder körperlich kranker Eltern („MENTAL HEALTH PREVENTION IN A TARGET GROUP AT RISK: CHILDREN OF SOMATICALLY ILL PARENTS – COSIP“, 2002–2004)² entstandene *Hamburger COSIP-Konzept*. Dieses Versorgungskonzept einer kindzentrierten medizinischen Familienberatung und -therapie wurde vom Erstherausgeber und Frau Dr. med. Miriam Haagen in mehrjähriger gemeinsamer therapeutischer und wissenschaftlicher Arbeit in der seit 1999 am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf bestehenden Beratungsstelle „Kinder körperlich kranker Eltern“ entwickelt und in Form eines Praxishandbuches 2007 publiziert (Romer & Haagen, 2007). Für die Entwicklung der dort beschriebenen psychotherapeutisch konzipierten Vorgehensweisen in der Familienberatung war die langjährige Erfahrung der beiden Autoren als Ärzte, psychodynamisch orientierte Kinder- und Jugendpsychotherapeuten und psychoanalytische Paar- und Familientherapeuten gleichermaßen maßgebend und wegweisend. An der Weiterentwicklung dieses Konzeptes zum vorliegenden für den psychoonkologischen Versorgungskontext spezifizierten Manual waren 36 Koautoren an den fünf Projektstandorten Hamburg, Berlin, Leipzig, Heidelberg und Magdeburg beteiligt, von denen die überwiegende Mehrzahl im gleichen Zeitraum auch als geschulte klinische Anwender praktische Erfahrungen mit diesem Manual³ gemacht hat. Diese umfangreichen Erfahrungen sind in die Ausarbeitung des vorliegenden Manuals eingeflossen. Sie wurden in einem strukturierten dreijährigen Prozess des multizentrischen Erfahrungsaustausches in regelmäßigen, dreimonatlich abgehaltenen klinischen Workshops zusammengetragen und unter Beteiligung aller Anwender diskutiert. Die in den folgenden Kapiteln 1 bis 6 ausgeführten Grundlagen und Vorgehensweisen (Basismanual und Anleitungen zur Sterbe- und Trauerbegleitung) entsprechen in weitgehenden Teilen den Ausführungen im genannten Praxishandbuch *Kinder körperlich kranker Eltern*. Aus Gründen der redaktionellen Darstellung wurde auf die wiederholte Kenntlichmachung übernommener Textpassagen durch wörtliche Zitation verzichtet. Stattdessen wurde die Bezugnahme auf diesen für diese genannten Kapitel des Manuals grundlegenden Buchtext immer wieder durch einfache Zitationen hervorgehoben. Die in den Kapiteln 7 bis 10 ausgeführten Module und praktischen Hinweise beziehen sich allesamt in spezifischer Weise auf den psychoonkologischen Versorgungskontext und wurden in multizentrischer Abstimmung von den im Autorenverzeichnis genannten Autoren für dieses Manual neu entwickelt. Da die neuen Beiträge in einem gemeinsamen koordinierten Arbeitsprozess aufeinander abgestimmt wurden, sind die Module nicht kapitelweise als eigenständige Buchbeiträge einzelner Autoren gekennzeichnet, sondern als Teil dieses Manuals, das sich „aus einem Guss“ versteht, in den Gesamttext integriert.

Ziel des Manuals ist, eine solide Grundlage für klinische Schulungen im Rahmen qualitätsgesicherter Versorgungskonzepte zu bieten. Hierfür sollte es insbesondere aufgrund seiner umfassenden Praxiserprobung an mehreren Zentren und die breite Basis seiner

2 Es handelte sich hierbei um ein internationales multizentrisches Projekt der Versorgungsfor-
schung, an dem acht Partnerzentren aus verschiedenen Regionen Europas beteiligt waren und
das vom Erstherausgeber dieses Manuals am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf initi-
iert und koordiniert wurde.

3 Zu Projektbeginn stand ein Studienmanual als Basis für die klinischen Schulungen zur Verfü-
gung.

bisherigen Anwender als geeignet ausgewiesen sein. Standardisierte Schulungen mit dem angestrebten Ergebnis hoher Praktikabilität und Akzeptanz sind wiederum eine wesentliche Voraussetzung, um bei künftigen Interventionsstudien, bei denen dieses Manual Anwendung finden soll, eine hohe Manualtreue bei den Anwendern (Treatment Integrity) erreichen zu können. In diesem Sinne hoffen wir, durch dieses vorgelegte Manual sowohl einen wichtigen Beitrag zur qualitätsgesicherten psychosozialen Versorgung von Familien mit einem krebskranken Elternteil, als auch zu ihrer nachhaltigen Evidenzbasierung leisten zu können.

Danksagung

Der besondere Dank der Herausgeber dieses Manuals gilt dem 2008 vorzeitig an Krebs verstorbenen langjährigen Ärztlichen Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Prof. Dr. med. Peter Riedesser, der wegweisend die Notwendigkeit der Entwicklung präventiver Konzepte für Kinder körperlich kranker Eltern erkannt hat und über viele Jahre zu einem klinischen und wissenschaftlichen Arbeitsschwerpunkt der von ihm geleiteten Klinik gemacht hat. Er hat uns mit seinen fachlichen Anregungen als Arzt, Psychotherapeut und Traumaforscher sowie als Mensch mit seinem authentischen Interesse an einer stetigen Weiterentwicklung dieser Thematik in unschätzbar wertvoller Weise inspiriert.

Ebenso zu tiefem Dank verpflichtet sind wir unserer Kollegin Frau Dr. med. Miriam Haagen. Sie hat das diesem Manual zugrunde liegende COSIP-Beratungskonzept maßgeblich mitentwickelt und über die Projektlaufzeit die Anwender des Manuals geschult und supervidiert. Aus der kritischen Distanz, die ihre Arbeit als niedergelassene ärztliche Psychotherapeutin für Erwachsene und Kinder ihr ermöglicht, hat sie die Weiterentwicklung des COSIP-Konzeptes zu einem für den psychoonkologischen Kontext spezifischen Beratungsmanual durch wertvolle Kommentare und Anregungen in sehr unterstützender Weise begleitet.

Hamburg, im Januar 2014

*Georg Romer
Birgit Möller
Corinna Bergelt*