

Um Ihnen einen detaillierten Einblick in den Förderbereich **Psycho-Onkologie** und das von uns unterstützte Projekt «**Psycho-Onkologische Betreuung der Familien im UKBB**» zu geben, erlauben wir uns aus dem Projektbericht von **Frau lic. phil. Kerstin Westhoff** zu zitieren.

Psycho-Onkologische Betreuung der Familien im UKBB

Auszug aus dem verfassten Projektbericht 2023

Im vorliegenden Bericht finden Sie, wie bereits in den vergangenen Jahren, zunächst die aktuellen Patientenzahlen, welche meine Arbeit auf der Abteilung für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie im UKBB betreffen. Im Anschluss werde ich näher auf einzelne Projekte und Aktivitäten des letzten Jahres eingehen. Eine besondere Freude im letzten Jahr war für mich die Erlangung des von der SGPO und FSP verliehenen Fachtitels: «**Psychoonkologische Psychotherapeutin SGPO**».

Psychoonkologische Behandlungen im UKBB 2023

Patient*innenzahlen

Insgesamt hatte ich im vergangenen Jahr mit **66 krebsbetroffenen Familien** direkten Kontakt, während eines stationären Aufenthaltes, anlässlich einer ambulanten Kontrolle oder eines unabhängig vereinbarten Termins. Weitere Patienten und Familien wurden in Teamsitzungen, Fallbesprechungen, Visiten und im Poliklinik-Rapport diskutiert.

Ein Kontaktwunsch der betroffenen Familien entstand aus recht unterschiedlichen Problemsituationen, die ich im Folgenden gern etwas näher beschreiben möchte:

Es fanden **31 intensive psychoonkologische Begleitungen** von Familien mit regelmässigen Sitzungen über einen längeren Zeitraum statt.

Diese Familien wurden von mir sowohl während ihres jeweiligen stationären Aufenthalts als auch im Rahmen der ambulanten Kontrollen, bzw. in der Nachsorge betreut. Hierbei handelte es sich häufig um die Koordination von Unterstützungsangeboten, Kontakten zur Schule oder zum Kindergarten, um Kriseninterventionen, aber auch um längerfristige Psychotherapien. Diese Behandlungen sind nicht strikt in ambulante oder stationäre Betreuungen zu unterteilen. Die Übergänge zwischen stationären und ambulanten onkologischen Behandlungsphasen sind häufig fließend, können sich rasch abwechseln und sind in der Betreuung unserer Familien nicht sinnvoll voneinander zu trennen.

Mit dem von uns praktizierten psychoonkologischen Betreuungskonzept bleibt die Kontinuität im Kontakt zu den Familien gewahrt, so dass es nach regulärem Abschluss der stationären Behandlung zu keinem Unterbruch oder Therapeut*innenwechsel in der psychoonkologischen Behandlung kommen muss. Diese konstante und kontinuierliche Begleitung ist uns ein besonderes Anliegen und bildet ein wichtiges Qualitätsmerkmal unseres therapeutischen Angebotes.

- Bei **27 Familien** waren **akute Kriseninterventionen** notwendig. Kriseninterventionen beinhalten die Unterstützung in akuten, verzweifelten und das Familiensystem überfordernden Situationen.

Bei den meisten Familien führten neben der Sorge um die schwere Erkrankung des Kindes, mehrere Faktoren wie Existenzsorgen, Sorgen vor Arbeitsplatzverlust, finanzielle Engpässe, sowie die enormen Anforderungen bei der Organisation und Bewältigung des Alltags über einen längeren Zeitraum letztlich zum Ausbruch einer Krise. Bei einigen Familien bestand bereits vor Diagnosestellung eine belastete Situation, welche durch die Erkrankung zusätzlich akzentuiert wurde.

- Bei **5** betroffenen Familien war zusätzlich eine **Kinderpsychiatrische Abklärung** bzw. Intervention notwendig. Es ging hierbei um Fragen der medikamentösen Entlastung in einer Krisensituation, aber auch um existentielle Notsituationen.
- Im letzten Jahr verstarben **3 Kinder**. Zwei Mütter, deren Kinder 2011 und 2023 verstarben, nahmen 2023 weiterhin regelmässig psychotherapeutische Unterstützung in Anspruch, ebenso ein Jugendlicher, dessen Cousin im Frühjahr 2023 verstarb.
- Bei **20 Kindern bzw. Jugendlichen** wurde 2023 im UKBB die **Neudiagnose** einer malignen Erkrankung gestellt. Bis auf eine Familie, deren Kind in ein anderes Spital verlegt wurde, nahm ich zu allen betroffenen Familien Kontakt auf, ebenso wie die Kolleginnen aus dem psychosozialen Team.
- Bei **3 Kindern** kam es zu einem **Rezidiv**, teils rasch nach Abschluss der Erstbehandlung. Diese Situationen sind jeweils besonders tragisch.
- Bei **7 Kindern und Jugendlichen** wurde 2023 eine Stammzelltransplantation durchgeführt, was für die Familien auch emotional eine besondere Herausforderung bedeutet.

Arbeit im Behandlungsteam:

(für die ausführliche, inhaltliche Beschreibung dieses Teils meiner Arbeit verweise ich auf frühere Jahresberichte)

- Leitungssitzung (wöchentlich)
- Besprechung der ambulanten Patientinnen (wöchentlich)
- Teilnahme an den Stationsvisiten
- Fallbesprechungen gemeinsam mit Ärztinnen und Pflorgeteam
- wöchentliche Patientinnen-bezogene Besprechungen mit dem gesamten psychosozialen Team
- Zweimal jährlich finden die **Treffen der Psychoonkologinnen** aus den deutschschweizerischen Kliniken, in denen krebskranke Kinder behandelt werden, statt. Hier werden jeweils vorher festgelegte Anliegen und aktuelle Entwicklungen besprochen. Am **25.Mai 2023** habe ich dieses Treffen in **Basel** organisiert, was mich besonders gefreut hat.
- Fachlicher Austausch mit Kolleginnen der Abteilung für Psychosomatik im Universitätsspital Basel und Besprechungen gemeinsamer Patient*innen.

Themenschwerpunkte 2023

Rückkehr in den „Alltag“

Wir können in der pädiatrischen Psychoonkologischen Begleitung mindestens drei kritische Zeitpunkte benennen, von denen uns zwei sofort als akute Krisensituationen nachvollziehbar sind:

1. Konfrontation mit der Diagnose und die Reaktionen der gesamten Familie, auch der Geschwister, auf diese veränderte Lebenssituation.
2. Übergang von der kurativen in die palliative Situation
3. Übergang von der intensiven Behandlungsphase in eine neue Normalität und die Rückkehr in den „Alltag“

Aus meiner langjährigen Erfahrung in der Begleitung von Familien mit einem krebskranken Kind, ist das Ende der intensiven Behandlung und die Rückkehr in den „Alltag“, der in seiner Komplexität und Herausforderung am meisten unterschätzte, kritische Zeitpunkt.

Ich möchte dies anhand einiger Zahlen und der Illustration durch Fallvignetten verdeutlichen.

Im letzten Jahr kam es vermehrt zu Anfragen bezüglich Ausbildungs- und Schulschwierigkeiten.

Bei insgesamt **21 (!)** Kindern und Jugendlichen führten die behandlungsbedingten langen Schulabsenzen und die damit häufig einhergehende soziale Isolation zu teils schweren Krisen bei der Reintegration in den schulischen Alltag.

Jugendliche sind nach Abschluss der Behandlung häufig mit grossen Schwierigkeiten in Bezug auf ihre Ausbildung konfrontiert. Zum Teil waren sie über Monate oder gar mehr als einem Jahr in keiner festen Tagesstruktur mehr eingebunden.

In den weiterführenden Schulen, wie Gymnasium oder FMS, entsteht für ambitionierte Jugendliche häufig grosser Druck in Bezug auf die gestellten Anforderungen. Der Schonraum ist hier kleiner, die Anforderungen sind hoch. Hier weisen wir jeweils auf das Recht, Nachteilsausgleich einzufordern hin und empfehlen je nach Situation auch eine testpsychologische bzw. neuropädiatrische Abklärung. Unsere Neuropädiaterin Frau Dr. Tacke und die Kolleg*innen der Neuropädiatrie sind hierbei eine grosse Unterstützung. Der Austausch und das Anmeldeprocedere verlaufen unkompliziert und zeitnah.

Fällt der Zeitpunkt der Diagnosestellung zusätzlich unglücklich an das Ende der obligatorischen Schulzeit, kann dies für betroffene Jugendliche bedeuten, dass sie im schlimmsten Fall keinen schulischen Abschluss mehr erlangen können und damit hinsichtlich Ihrer Berufsausbildung zum Teil massiv benachteiligt sind.

Ein Beispiel:

Der 15-jährige Erik* erkrankte am Ende der 7. Klasse an einem Lymphoblastischen Lymphom mit Knochenmarksinfiltration. Die medizinische Behandlung verlief erfolgreich und konnte nach zwei Jahren, mit dem Ende der Erhaltungstherapie, abgeschlossen werden. Nach überstandener Chemotherapie gelang die Rückkehr in den Alltag nur schwer. Erik scheute sich anfangs, wieder in die Schule zu gehen und zog sich über Wochen und Monate zurück. Bereits während der intensiven Behandlungsphase mied Erik den Kontakt zu seinen Freunden zunehmend. Gespräche mit der Lehrerin, den Eltern und Behörden (wie z. Bsp. der IV) aber auch Alltagsanforderungen erlebte er rasch als Druck. Ein regulärer Schulbesuch und -abschluss war in dieser Situation nicht mehr möglich. Die Mutter war verzweifelt und weinte. Erik sass oft hilflos daneben. Zu Hause kam es immer wieder zu teils heftigen verbalen Auseinandersetzungen und Krisen. Eine festgefahrene Situation. Die Mutter meinte: "Ich mache wohl zu viel Druck, bin halt immer in Sorge um ihn ». Erik erzählte später in einem Einzelgespräch, dass er sich grosse Sorgen um die Mutter macht, dass er ein schlechtes Gewissen habe, dass er sich nicht vorstellen könne, wie er nach dieser

langen Zeit der Behandlung nun in den Alltag zurückzukehren soll. Alles habe sich verändert - auch er selbst. Erik hat im 2023 diverser Reintegrationsversuche, eine IV unterstützte Lehre begonnen. Der Weg dahin war steinig und von vielen Krisen und Rückschlägen geprägt. Erik nimmt seit Jahren regelmässig Psychotherapie in Anspruch und ich begleite ihn nach Bedarf auch an Gespräche mit dem Lehrbetrieb und der IV.

Rückblickend wird deutlich, dass am Ende der Behandlung - beim Übergang in die Alltagsnormalität bzw.-realität, es in der Familie zu einer regelrechten emotionalen Entladung kam. Erschöpfung, Zweifel, Trauer, auch Orientierungslosigkeit und letztlich Überforderung wurden für alle Familienmitglieder deutlich. Ein heikler Moment, der immer wieder zu Spannungen und Konflikten führte. Erik, der damals kurz vor seinem 18. Geburtstag stand, hatte weitgehend die Verantwortung für seinen Körper, für seine Entwicklung abgegeben, an die Eltern, die Klinik. Er schien hilflos alle Überlegungen, Anstrengungen und Handlungen auf sein soziales und therapeutisches Umfeld zu verschieben um sich dann hilflos ausgeliefert zu fühlen. Ein fataler Teufelskreis.

Primarschulkinder

Auch bei Kindern am Beginn ihrer Schulzeit erforderten Probleme beim Übergang vom Kindergarten in die Primarschule besondere Unterstützung. Hier waren sowohl Informationsrunden mit den jeweiligen Lehrpersonen, der Schulhausleitung und Schulbesuche notwendig.

Ein Beispiel:

Bei Jan* wurde 2023 die Diagnose einer T-Zell Leukämie gestellt. Er war damals knapp 7-jährig, besuchte das zweite Kindergartenjahr und freute sich auf die Schule, die im August 2023 beginnen sollte. Jan erhielt intensive Chemotherapie, durchlitt mehrere Komplikationen und wird weiterhin bis Frühjahr 2024 mit einer Erhaltungstherapie behandelt. Das erste Schuljahr 2022/ 2023 verpasste Jan bis auf wenige Ausnahmen praktisch komplett. Mit unserer Spitalpädagogin konnte er zwar immer wieder etwas Schulstoff erarbeiten, jedoch war dies aufgrund seines Gesundheitszustandes nur in sehr beschränktem Pensum möglich. Jan startete nun im August 2023 in die zweite Klasse. Eigentlich jedoch war er noch ein Kindergartenkind, dem sowohl die Vorbereitung auf die Schule, das Erlebnis des ersten Schultages, das langsame Hineinwachsen in die Struktur eines schulischen Alltags nicht möglich gewesen ist. Jan ist intellektuell den Herausforderungen einer zweiten Primarklasse grundsätzlich gewachsen, emotional stellen vielen Situationen für ihn jedoch eine Überforderung dar, auf die er mit Rückzug oder kleinkindlichem Verhalten reagiert. Zusätzlich erlebt er, dass die Kinder seiner Klasse mit dem Schulstoff besser zurechtkommen und deutlich weiter voran sind. Das ist schmerzlich und kränkend. Lehrpersonen und Eltern sind verunsichert. Jan ist zudem ein zutiefst sensibles Kind, hat viele befreundete Nachbarskinder in seiner Klasse, die er keinesfalls durch eine Repetition verlieren möchte. Es steht eine schwere Entscheidung für alle Beteiligten an, wie es nun weitergehen und welche Art der Förderung für Jan die beste sein wird.

Kindergarten

Ein Beispiel:

Matilda* ist 3 ½ Jahre alt, als bei ihr eine Leukämie mit ZNS Befall diagnostiziert wurde. Sie ist die erstgeborene Tochter ihrer Eltern. Beide Eltern sind berufstätig. Matildas jüngere Schwester war bei Diagnosestellung ihrer Schwester noch nicht ein Jahr alt. Matilda erhielt intensive Chemotherapie sowie zusätzlich eine Schädelbestrahlung. Sie hat die Behandlung und sämtliche invasiven Eingriffe tapfer über sich ergehen lassen. Während dieser Zeit habe Matilda ein deutliches Mehr an emotionaler, aber auch materieller Zuwendung erfahren. So beschreibt es die Mutter und fühlte sich schuldig ihrer jüngeren Tochter gegenüber. Nach Abschluss der Intensivbehandlung stellte sich der Übergang in eine «Alltagsnormalität» jedoch als sehr schwierig dar. Damit hatten die Eltern nicht gerechnet. Sie richteten für die Familie ein Fest aus, am Ende der Behandlung. Es sollte die Rückkehr in einen ganz normalen Familienalltag markieren. Endlich wieder eine normale Familie zu sein, darauf hatten sich alle gefreut und

planten eine grosse Reise. Wenige Wochen später nahm die Mutter Kontakt mit mir auf. Matilda habe sich verändert, klagten die Eltern, sie habe grosse Mühe Grenzen zu akzeptieren und Regeln einzuhalten, was auch im Kindergarten zunehmend problematisch wurde. Matilda begann einzunässen und einzukoten, den Kot zu verschmieren. Sie entwickelte grosse Angst vor Bakterien, Angst sich anzustecken und begann alles zu desinfizieren, ihre Spielsachen, den Stuhl, auf den sie sich setzen wollte und zeigte gegenüber anderen Kindern ein zunehmend aggressives Verhalten. Letztlich war er im Kindergarten nicht mehr tragbar und es kam zu einem Ausschluss. Die Eltern waren verzweifelt und Matilda wirkte verstört. Matilda hat 4 Jahre psychotherapeutische Begleitung in Anspruch genommen und besuchte ein Jahr die diagnostisch-therapeutische Tagesklinik (DTK) der Kinderpsychiatrie in Basel.

Fazit

Das Ende der intensiven Behandlung bedeutet für die meisten betroffenen Familien zunächst eine grosse Entlastung. Die Rückkehr in den Alltag stellt sich dann jedoch für einige Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern, als unerwartet grosse Herausforderung dar. Die Auseinandersetzung mit der Erkrankung, die Komplexität der sozialen Beziehungen, die sich unter Umständen verändert haben, sowie die Rückkehr in Schule, Kindergarten oder Lehre benötigen nicht selten weiterhin psychosoziale Unterstützung und psychologische Begleitung.

*Namen wurden geändert

Ausblick auf das Jahr 2024

Projekt: Sensibilisierung für den Zeitpunkt am Ende der intensiven Behandlung

Gemeinsam mit unserem psychosozialen Team möchte ich gern den Zeitpunkt der Rückkehr betroffener Familien in ihren veränderten Alltag mehr in den Fokus nehmen. Ziel ist, die Familien zu sensibilisieren und gezielt einen, wenn möglich, interdisziplinären Gesprächstermin vor Abschluss der Behandlung anzubieten. Häufig nimmt der Gesprächsbedarf am Ende der intensiven Behandlung zunächst ab, da die Erleichterung überwiegt. Einige Familien äussern zwar ihre Sorgen bezüglich Rezidiv-Angst oder Rückkehr in den Schulalltag, was wir selbstverständlich aufgreifen.

Ein interdisziplinäres psychosoziales Gesprächsangebot, welches routinemässig in die Abschlussphase der Behandlung integriert ist, wäre ein Projekt, welches ich gern als Thema für 2024 bearbeiten möchte.

Projekt: Zusammenarbeit mit dem PSI

Für das Jahr 2024 steht die weitere Vernetzung mit der Psychologin aus dem PSI auf der Agenda.

Projekt: Zusammenarbeit mit Kolleginnen der Kinderpsychiatrie und -psychotherapie aus Delemont

Am 4. Juli 2023 fand ein erneutes Treffen mit den Kolleg*innen der Kinderpsychiatrie und -psychotherapie aus Delemont statt. Uns ist es weiterhin ein grosses Anliegen, für unsere onkologischen Patient*innen aus dem Jura das Angebot einer wohnortnahen psychotherapeutischen Begleitung vermitteln zu können. Wir sind bemüht, den Kontakt weiter auszubauen und zu festigen.