

Depression und Todesängste

Das Schloss des Königs und der Rucksack der Mutter – Bewältigung von Depression und Todesängsten bei lebensbedrohlichen Erkrankungen

In diesem Beitrag werden Bewältigungs- und Adaptationsprozesse und deren Störungen bei Kindern mit schweren chronischen oder gar lebensbedrohlichen Erkrankungen dargestellt. Es gibt zwei Ebenen der Adaptation: eine vordergründige adaptive Verleugnung der akuten Bedrohung und eine hohe Intensität der inneren vorbewussten Auseinandersetzung mit tiefen Ängsten, Verzweiflung und Wut. Das Fallbeispiel eines Kindes mit Neuroblastomerkrankung und Stammzelltransplantation verdeutlicht die Problematik.

Von Michael Günter

In akuten Phasen verleugnen die Kinder häufig die Gefährlichkeit der Erkrankung.

Viele Eltern neigen zu teils irrationalen Schuldgefühlen.

Die Prävalenz chronischer Erkrankungen und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen wird mit insgesamt bis zu 30 Prozent angegeben, wobei mindestens 5 Prozent aller Kinder mit wesentlichen und dauerhaften Funktionseinschränkungen zu leben haben. Man ist sich darüber einig, dass derartige chronische Erkrankungen global gesehen Belastungsfaktoren für eine gesunde psychische Entwicklung darstellen und je nach Art und Schwere der Erkrankung und Behinderung und sonstigen Lebensumständen zu einem deutlich höheren Risiko psychischer Erkrankungen führen (1–3). Das Risiko ist insbesondere dann erhöht, wenn die Erkrankung mit einer erheblichen funktionellen Einschränkung im alltäglichen Leben einhergeht (4–6). Chronisch kranke Kinder leiden häufiger unter Depressionen und sozialem Rückzug, aber auch anderen emotionalen Problemen (7), während die Schulleistungen trotz höherer Fehlzeiten in der Schule wohl nicht beeinträchtigt sind. Es kommt diesbezüglich zu kompensatorischen Mechanismen. Auch die nicht unmittelbar betroffenen Familienmitglieder zeigen aufgrund der Belastung eine höhere Prävalenz von psychischen Störungen. Gleichwohl adaptiert sich unabhängig von der Schwere der chronischen körperlichen Erkrankung die Mehrzahl der betroffenen Kinder und Familien relativ gut an die Belastungen und zeigt keine psychischen Auffälligkeiten.

Einfluss auf die psychosoziale Entwicklung des Kindes

Im Unterschied zur Situation bei Erwachsenen wirkt die schwere chronische Erkrankung in verschiedener Weise stark auf die Entwicklung des Kindes ein. Zunächst einmal müssen sich die Kinder mit der mehr oder weniger akuten und einschneidenden Bedrohung durch die Erkrankung auseinandersetzen. In

akuten Phasen greifen die Kinder häufig dazu, die Gefährlichkeit der Erkrankung zu verleugnen, um damit die bedrohliche Situation zu bewältigen. Im Weiteren müssen sie mit den Einschränkungen durch die Erkrankung, mit der Veränderung ihres Selbstkonzeptes und ihres Körpererlebens zurechtkommen. Eine grosse Rolle spielen die Wahrnehmung der elterlichen Sorgen und Ängste und die Auseinandersetzung mit den und die Anpassung an die Notwendigkeiten der medizinischen Behandlung.

Die chronische Erkrankung beeinträchtigt aber nicht nur die psychosoziale Entwicklung des Kindes direkt, sondern sie hat häufig auch Probleme in der Peer-group-Integration zur Folge. Auch die gesamte familiäre Situation ist betroffen. Die Eltern sind nachhaltig psychisch belastet, was bei ihnen zu unterschiedlichen, oft auch die Krankheit oder Behinderung des Kindes zusätzlich beeinträchtigenden Reaktionsweisen führt. Die Reaktionsweise der Eltern kann von einer überprotektiven und einengenden Zuwendung zum Kind und der Fixierung an das Kind und an dessen Erkrankung bis zu einer Ablehnung oder völligen Verdrängung der Krankheit und Behinderung reichen. Die Tendenz vieler Eltern zur Entwicklung von Schuldgefühlen bei einer Erkrankung ihrer Kinder, die zum Teil irrationalen Charakter haben, aber auch eine seelisch stabilisierende Funktion entwickeln können (8), stellt besondere Aufgaben an die betreuenden Ärzte, zumal sie die Gefahr mit sich bringt, dass im Zuge der Abwehr dieser Schuldgefühle und depressiven Affekte die weitere Behandlung des Kindes abgelehnt wird. Der Arzt darf in diesem Zusammenhang nicht in einseitiger Identifizierung mit dem kranken Kind die oft schwierigen und die Behandlung störenden Verhaltensweisen der Eltern abqualifizieren. Eltern sind ihrerseits in einer schwierigen Lage: Ihr eigenes Selbstwahrnehmen und ihre an sich positive narzisstische

Besetzung des Kindes wird durch die Erkrankung erheblich infrage gestellt. Sie haben mit zum Teil ausgedehnten alltäglichen Schwierigkeiten und Problemen zu kämpfen (häufige Abwesenheiten von Beruf und Familie, finanzielle Probleme, Versorgung der Geschwister), und sie erleben unter Umständen eine Reduzierung sozialer Kontakte (*Abbildung 1*).

Risikofaktoren und protektive Faktoren

Risikofaktoren und protektive Faktoren für eine psychische Folgeerkrankung, insbesondere für depressive Fehlentwicklungen, lassen sich zwar benennen, sind aber sehr komplex untereinander verknüpft. Zunehmend wird klar, dass man nicht global von günstigen oder ungünstigen Bewältigungsstrategien ausgehen kann, sondern diese im Einzelfall anhand der Situation, der Möglichkeiten des Kindes und der Umfeldressourcen betrachtet werden müssen. Belastungsfaktoren hängen einerseits mit der Erkrankung selbst zusammen, andererseits mit vorbestehenden Risikofaktoren beim Kind (1) (*Tabelle 1*). Protektive Faktoren sind vor allem in einer guten Bewältigung der chronischen Erkrankung durch die Familie und in einer sozialen Unterstützung der Familie von ausserhalb zu sehen.

Bewältigungs- und Adaptationsprozesse

Psychische Erkrankungen, insbesondere auch depressive Erkrankungen, beeinträchtigen ihrerseits wiederum die Fähigkeit zu Adaptation und zum angemessenen Umgang mit der Erkrankung. Speziell in der Transplantationsmedizin, meinem Arbeitsgebiet in der psychosomatischen Medizin, ist bekannt, dass psychosoziale Faktoren einen erheblichen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung, auf Komplikationen und auf die Überlebensrate haben. Ich möchte dabei die unter dem Begriff der Psychoimmunologie geführte Diskussion über unmittelbare physiologische Einflüsse der psychischen Stabilität auf den Krankheitsprozess weitgehend ausklammern. Methodisch einwandfreie Studien sind in diesem Bereich immer noch rar, und die Ergebnisse scheinen mir bisher keine eindeutigen Schlüsse zuzulassen.

Dagegen ist nachzuweisen, dass psychische Faktoren, hier wiederum allem voran Depressionen, vermutlich über den Weg der Compliance- beziehungsweise Empowermentstörungen erhebliche Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf haben. Es konnte in verschiedenen Studien mit einer Kontrolle der somatischen Variablen nachgewiesen werden, dass primär stark belastete und depressive Patienten vermutlich wegen der geringeren Compliance- eine schlechtere Transplantatüberlebenszeit haben (vgl. [9]). Bereits geringgradige, subklinische Compliancestörungen führen zu einer erheblichen Steigerung später akuter Organabstossungen auf eine bis zu 20-fache Inzidenz beispielsweise bei Herztransplantationen (1,2% versus 22,2%) (10, 11), weswegen Jugendliche bei Herztransplantationen als Hochrisikopatienten gelten. Auch bei Nierentransplantationen haben Jugendliche eine schlechtere Transplantatüberlebenszeit im Vergleich zu Kindern (12).

Tabelle 1

Risikofaktoren und protektive Faktoren bei chronischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter (21)

Risikofaktoren	
Krankheitscharakteristika	schlechte Prognose rezidivierender Verlauf nicht sichtbare Beeinträchtigung komplexe Therapien chronische Schmerzen
<hr/>	
Risikofaktoren beim Kind	männliches Geschlecht Temperamentsfaktoren kognitive Beeinträchtigung
<hr/>	
Protektive Faktoren	
familiäre Faktoren	familiäre Flexibilität adaptive Copingmechanismen soziale Integration positive Zuschreibungen gute Kommunikation soziale Unterstützung

Tabelle 2

Ursachen für Störungen der Compliance und des Empowerment (21)

- Autonomiestreben (v. a. bei Jugendlichen)
- psychische Vorerkrankung
- krankheitsbedingte Depression
- familiäre/soziale Situation
- akute psychosoziale Krisen
- Prognose
- Ausdruck eines Anliegens/Problems (Hilferuf)
- berechtigte Kritik am Behandlungssetting (informierte Patienten)
- Probleme im Management seitens der Zentren:
 - mangelnde Konstanz der ärztlichen Ansprechpartner
 - Einstellungen und Verhalten der Ärzte gegenüber dem Patienten
 - mangelnde Kooperation zwischen den Ärzten

Im Einzelfall können die Gründe für solche Compliancestörungen sehr unterschiedlich sein. Sie reichen von einfachen Kommunikationsstörungen bis zu schweren vorbestehenden oder als Folge der somatischen Erkrankung eintretenden psychischen Erkrankungen. Sie hängen aber auch mit dem Management in den Zentren und der Kooperation zwischen den Ärzten zusammen. Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen können sie auch Ausdruck eines Anliegens des Patienten sein, der im Sinne eines Hilferufes an den Arzt appelliert, psychische Probleme aufzugreifen (*Tabelle 2*).

Psychische Belastungen werden leicht übersehen

Insgesamt sehen wir, dies sei erneut betont, bei einem Grossteil unserer Patienten eine sehr gute Adaptation und damit auch ein gutes Empowerment, wobei infolge dessen sowohl in der Akutphase als auch bei längerfristigen schweren Erkrankungen die

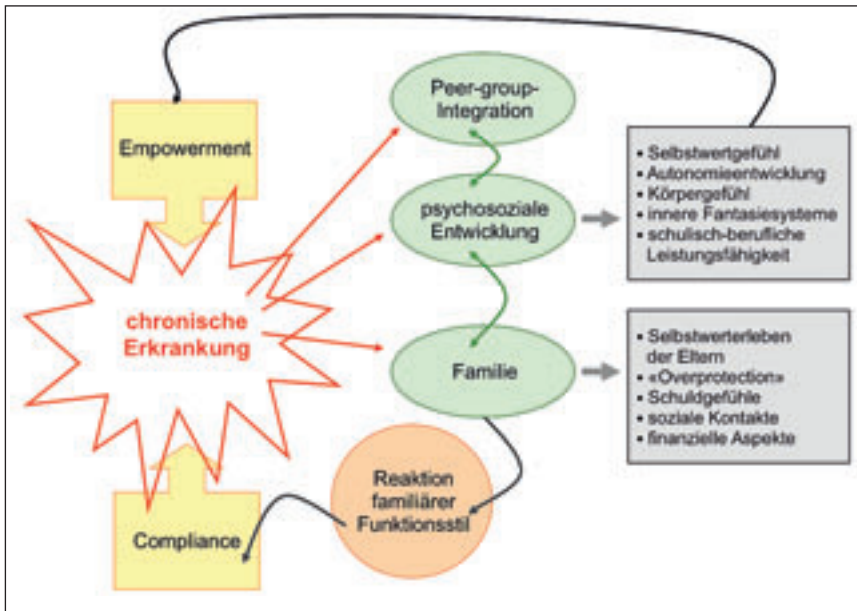


Abbildung 1: Schematische Darstellung der Zusammenhänge zwischen chronischer Erkrankung und individuellen, familiären und sozialen Faktoren. Compliance beziehungsweise Empowerment sind wichtige Einflussgrößen auf den Verlauf der Erkrankung, werden aber ihrerseits stark durch psychosoziale Faktoren beeinflusst. Es können sich so in ungünstigen Fällen Rückkopplungsschleifen im Sinne von Circuli vitiosi einstellen (nach [23]).

Es wird leicht übersehen, welcher enorme psychische Aufwand von Familie und Patient für eine gute psychosoziale Adaptation trotz chronischer Erkrankung nötig ist.

bestehenden psychischen Belastungen leicht übersehen werden, da die Kinder häufig kaum in der Lage sind, darüber zu kommunizieren.

Tatsächlich scheint eine verleugnende Bewältigungsstrategie zumindest in Akutphasen oft die beste Art und Weise, einigermaßen die lebensbedrohliche Erkrankung und die nicht minder bedrohlichen Behandlungsmassnahmen zu überstehen und die notwendige Kooperation aufrechtzuerhalten. Die Kinder schonen damit auch ihre Eltern, deren Belastung sie sehr sensibel erfassen. Wenn dann die Akuterkrankung überwunden ist, treten häufig überregulatorische Prozesse ein, die bei der Mehrzahl weiterhin eine ausgezeichnete psychosoziale Adaptation gewährleisten, beispielsweise eine sehr positive Schulentwicklung, bei denen aber erneut leicht übersehen wird, welcher enorme psychische Aufwand von der Familie und vom Patienten selbst betrieben werden muss, um diese gute Adaptation zu erreichen und wie belastend dies auf Dauer sein kann.

Fragebogen liefern nur die halbe Wahrheit

Insofern sind gesundheitsbezogene Quality-of-life-Konzepte oder andere Fragebogen, so bestechend sie auf den ersten Blick sein mögen, nicht unproblematisch, weil sie vor allem diese Adaptationsseite abbilden, dagegen keine Aussage über die tatsächliche Belastung und die innere Arbeit, die die Patienten aufbringen müssen, erlauben. So haben beispielsweise Badell und Kollegen (13) in einer Katamnesestudie Patienten untersucht, die in jugendlichem Alter stammzelltransplantiert worden waren. Sie schätzten in fast allen Dimensionen ihre Lebensqualität als hochsignifikant besser ein als eine gesunde Kontrollgruppe. Derartige Probleme mit Fragebogenverfahren im Sinne eines Underreporting beziehungsweise der Herausbildung einer gegenüber der unbelasteten Normalbevöl-

kerung völlig anderen subjektiven Basislinie werden immer wieder berichtet (14, 15).

Wir selbst haben derartige Phänomene bei unseren stammzelltransplantierten Kindern sowohl vor Aufnahme zur Transplantation als auch zwei Wochen nach Aufnahme zur Transplantation in Isolationsbehandlung, wie zu unserem Erstaunen auch 2½ Jahre nach Stammzelltransplantation feststellen können (16). Sowohl die Depressionswerte als auch die Angstwerte, jeweils mit anerkannten Instrumenten erhoben, zeigten statistisch hoch signifikante Abweichungen im Sinne einer «Übernormalisierung»: Die Kinder gaben also an, keinerlei Angst zu haben, keinerlei Depressivität zu verspüren, hochgradig extrovertiert und kontaktfreudig, kaum emotional labil zu sein, während die differenzierte Wahrnehmung des Körpers – fast möchte man sagen paradoxerweise – hochsignifikant zurückging. Wenn man dagegen mit den Kindern ein Squiggle-Interview (siehe unten, [17]) machte und damit die tieferen Schichten der emotionalen Organisation ansprach, liess sich bei systematischer Auswertung der Interviews eine intensive Beschäftigung mit tiefen Todesängsten, Wut, depressiven Affekten und – vor allem bei Mädchen – einer Auseinandersetzung mit der beeinträchtigten körperlichen Erscheinung und der drohenden Zeugungsunfähigkeit nachweisen.

Herunterregulieren sichtbarer Emotionen

Wir haben in einer Studie diese Befunde nochmals mit anderen Instrumenten nacherhoben. Mit der MacArthur-Story-Stem-Batterie (MSSB) (18) erhoben wir die mentalen Repräsentationen der Kinder. Hierzu wurden den Kindern die Anfänge von neun Geschichten vorgespielt, die Dilemmata enthalten. Die Kinder sollen die Geschichten weiterspielen, während die Spielsequenzen auf Video aufgenommen werden. Mithilfe eines komplexen Bewertungsschemas können wir eine Vielzahl einzelner Elemente auswerten, die über die Geschichten hinweg aufsummiert und zu Skalen zusammengefasst werden.

Im Ergebnis sahen wir, dass die Skalen, die pathologische Veränderungen anzeigen, im Wesentlichen unauffällig waren, wohingegen die Skalen, die die innere Kontrolle der Kinder anzeigten, erhöht waren und die Skalen, die emotionale Inhalte abbildeten, bei den Kindern mit Stammzelltransplantation allesamt signifikant bis hochsignifikant erniedrigt waren (19). Wir konnten damit unsere Interpretation der früheren Befunde im Sinne einer hochgradigen Adaptation durch Herunterregulieren der nach aussen sichtbaren emotionalen Reaktionen empirisch bestätigen. Im Übrigen, so ein häufig von den Kindern gehörter Zusatz, wolle man jedoch nicht weiter über die Situation sprechen.

Interessanterweise sahen wir auch signifikante Unterschiede, wenn wir die Kinder gemäss dem Beck-Depression-Inventory-Score (BDI) der Bezugsperson, meistens der Mutter, in zwei Gruppen einteilten: Die Kinder mit hoher Depressivität der Mütter zeigten statistisch signifikant weniger emotionale Offenheit in den mentalen Repräsentationen als die Kinder, deren Mütter nicht depressiv erschienen (19). Auch dies

zeigte, wie sensibel die Kinder auf die Depression der Eltern reagierten und wie sehr dies ihre eigenen Verarbeitungsmöglichkeiten veränderte.

Ein letztes Beispiel sei noch angeführt, um zu zeigen, dass diese Befunde nicht nur bei malignen Erkrankungen Gültigkeit haben, sondern auch bei anderen potenziell lebensbedrohlichen Erkrankungen von Bedeutung sind. Wir fanden bei Asthma-Kindern, dass die Körperzufriedenheit bei der Gruppe mit leichtem Asthma annähernd normal war, bei mittlerem Schweregrad geringer war, um schliesslich bei hohem Schweregrad statistisch hoch signifikant über das Niveau der Normalbevölkerung anzusteigen. Auch hier fanden wir also eine deutliche psychische Reaktion bei der kleinen Gruppe von Kindern mit lebensbedrohlichen Zuständen, nämlich schwersten Asthmaanfällen, im Sinne einer Verleugnungstendenz, die als adaptiv bewertet werden konnte.

Demgegenüber fanden sich bei Kindern mit Typ-1-Diabetes derartige Unterschiede nicht, sondern hier waren die einzigen Unterschiede durch die Altersgruppen bedingt (19).

Jüngere Kinder hatten eine geringere Körperzufriedenheit, wohingegen ältere Kinder vermutlich unter dem in der Literatur verschiedentlich beschriebenen Normalitätsdruck ab der Pubertät sich in ihrer Körperzufriedenheit ganz stark einer Normalpopulation angeschlossen.

Zwei Ebenen der psychischen Organisation

Das heisst zusammenfassend, dass wir bei diesen chronisch kranken Kindern mit mindestens zwei Ebenen der psychischen Organisation zu rechnen haben: Auf der einen, adaptiven Ebene spielen vor allem Verleugnungsprozesse eine Rolle, um mit der Krankheit in akuten Phasen, bei schweren lebensbedrohlichen Er-

krankungen manchmal auch dauerhaft in der Weise zurechtzukommen, dass Bedrohungen und Gefährdungen nicht bewusst zur Kenntnis genommen, sondern nach Möglichkeit weit von sich geschoben werden.

Zugleich existiert eine zweite Ebene, auf der die Kinder mit grosser Intensität und hohem psychischen «Arbeitseinsatz» diese Verleugnungsprozesse unterhalten und zugleich auf mehr vorbewussten Ebenen sehr wohl mit tiefen Ängsten, mit Verzweiflung, mit Wut und ähnlichen Gefühlen beschäftigt sind.

Problematisch wird es erst, wenn dieser unterschiedliche Umgang mit den Belastungen auf den beiden psychischen Organisationsebenen dysfunktional wird, sodass es dann zu unter Umständen schweren Belastungsreaktionen kommen kann. Sofern es soweit kommt, sehen wir am häufigsten drei Formen derartiger Belastungsreaktionen:

1. Depressiver Rückzug mit Verweigerung der Kooperation und teilweise schweren depressiven Zuständen mit Somatisierung.
2. Regressive Verhaltensweisen mit aggressiv-tyrannischer Komponente den Eltern gegenüber. Die Kinder verhalten sich dann häufig wie Kleinkinder und klammern sich an die Mutter.
3. Raptusartige aggressive Durchbrüche unter Umständen mit Zerstörung des Mobiliars.

Meist ist bei Ansprechen der zugrundeliegenden depressiven Ängste, gegebenenfalls in Kombination mit einer angstlösenden oder antidepressiven Medikation, eine rasche Stabilisierung zu erreichen (16).

Das Schloss des Königs und der Rucksack der Mutter – ein Fallbeispiel

Ich möchte Ihnen an dieser Stelle Ausschnitte aus drei Gesprächen zeigen, die ich mit dem 8-jährigen Klaus führte (ausführlich dargestellt und diskutiert in [20]). Klaus litt an einer Neuroblastomerkrankung. Er musste deswegen nach Hochdosistherapie knochenmarktransplantiert werden. Ich führte ein erstes Gespräch mit Klaus etwa zwei Wochen vor der geplanten Transplantation, also etwa eine Woche vor seiner Aufnahme auf die KMT-Station. Wie die meisten Kinder sagte er mir eingangs, dass es ihm gut gehe, dass er denke, dass alles gut gehen werde und dass er sich ansonsten keine Sorgen mache. Gleichzeitig erschien er mir als ein Junge, der zurückgezogen, avital und ängstlich zurückhaltend wirkte. Die Familie war sozial isoliert, die Mutter stammte aus einem anderen Kulturkreis und sprach nicht besonders gut Deutsch. Der Junge hatte, das erfuhr ich nach dem ersten Interview, aufgrund der Erkrankung praktisch keine soziale Integration in die Peer-Group erfahren. Er hatte nur wenige Monate vor der Erkrankung den Kindergarten besucht, ein Schulbesuch war nicht erfolgt.

Die Interviews wurden von mir mit Hilfe der Squiggle-Technik (17) durchgeführt. Dabei schlage ich den Kindern vor, eine Art Zeichenspiel zu machen. Ich instruiere sie, dass ich einen Kritzel aufs Papier mache und das Kind daraus machen könne, was immer es wolle. Sodann könne das Kind einen Kritzel aufs Papier machen, und ich würde daraus etwas zeichnen und so weiter.

Auf der adaptiven Ebene spielen vor allem Verleugnungsprozesse eine Rolle.

Zugleich existiert eine zweite, vorbewusste Ebene mit Gefühlen tiefer Angst, Verzweiflung und Wut.



Abbildung 2: Klaus, 8 Jahre, 1. Gespräch, «Mensch mit vielen Haaren», Zeichnung von Klaus (8 Jahre), im ersten Gespräch vor der Knochenmarktransplantation.

Die ersten Bilder des Interviews waren dadurch gekennzeichnet, dass jeweils unten Teile fehlten. Teilweise fehlten bei den dargestellten Tieren die Beine. Dazwischen fanden sich Verdrehungen von Körperteilen und Hinweise auf eine psychische Entdifferenzierung. Nach und nach kam ich ins Gespräch mit dem Jungen. Er öffnete sich etwas und sprach darüber, wie traurig er sei, dass er sozial so isoliert sei, während die kleinere Schwester in die Schule gehen könne. Er öffnete sich so weit, dass er über seine

Angst vor dem, was kommen werde, sprechen konnte. Gegen Ende des Gesprächs wirkte er wieder zunehmend eingemauert und malte schliesslich noch ein abschliessendes Bild (*Abbildung 2*): Ein Mensch mit sehr vielen Haaren – man denke an die Chemotherapie, bei der die Haare ausfallen –, dem aber die Beine zu fehlen schienen. Auf meine Nachfrage hin sagte er, dass diese in eine Decke eingewickelt seien. Wir verständigten uns darauf, dass dieser Mensch ganz in eine Decke eingewickelt und somit ein Baby sei. Diese Interpretation liess ihn befreit auflachen. Offenbar konnte er sich für einen Moment ganz ungebrochen mit regressiven Wünschen identifizieren. Nachträglich erfuhr ich auf meine Nachfrage hin, dass die Erkrankung tatsächlich zeitweise Schmerzen in den Beinen verursacht hatte. Vor allem aber benutzte der Junge dies unbewusst als Metapher für seine desolante, auch psychisch jeder Bewegungsmöglichkeit beraubte Situation.

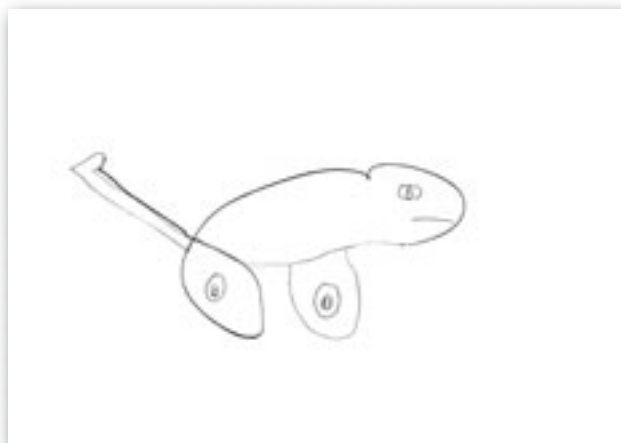
Im zweiten Interview vier Wochen später, 1½ Wochen nach der Transplantation, malte er als letztes Blatt erneut ein Kind, das schlafe (*Abbildung 3*). Auch diesem Kind fehlten die Beine, im Übrigen war das Körperschema weitgehend entdifferenziert. Klinisch zeigte er einen depressiven Rückzug, lag den ganzen Tag im Bett und schlief.

Ich sah ihn zu einem dritten Interview knapp drei Jahre nach der Transplantation. Klaus war mittlerweile 10 Jahre alt und wusste zu diesem Zeitpunkt, dass er bald sterben werde. Alle Behandlungsmassnahmen hatten nicht den erhofften Erfolg gebracht, es war zweimal zu einem Rückfall gekommen, und weitere Behandlungsmöglichkeiten gab es nicht. Er hatte allerdings weder mit der Mutter noch mit den behandelnden Ärzten je ein Wort über seine Situation und den nahenden Tod gesprochen, sondern sich stattdessen in sich selbst zurückgezogen.

Relativ schnell malte Klaus aus meinem Kritzel etwas, das man schieben kann, so seine Worte (*Abbildung 4*). Er legte sich schliesslich auf eine Maus fest. Derartige Schiebefiguren sind Spielzeuge eher für 3- als für 10-Jährige, und so ging ich davon aus, dass ausgeprägte regressivere Wünsche von ihm zur Darstellung gebracht wurden. Als ich auf diese kindliche Ebene einging, begann er, eine andere Seite in den Vordergrund zu stellen. Er malte zunächst einen Vogel (*Abbildung 5*), und wir unterhielten uns darüber, dass der weit und hoch fliegen, sich aufschwingen könne. Es folgten weitere Bilder einer fantasierten Stärke, und schliesslich malte er aus meinem Kritzel einen König (*Abbildung 6*), was ich als narzisstische Phantasie verstand, die ihn schützte. Entsprechend malte ich in meinem nächsten Bild aus seinem Kritzel, ohne gross zu überlegen, die Mauer des Königsschlosses (*Abbildung 7*) mit einem grossen Tor. Er lachte darüber und freute sich. Dieses Eingehen auf seine Darstellung in unserer bildlichen Kommunikation scheint ihn ermuntert zu haben, engeren Kontakt zu suchen. Er begann nämlich, aus meinem Kritzel ganz akribisch ein Tier zu malen (*Abbildung 8*), das irgendwo hochkletterte. Möglicherweise kletterte es diese Mauer hoch. In seinem Rucksack hatte dieses Tier ein kleines Tier. Dieses habe Angst herunterzufallen. Ich sah darin eine



Abbildung 3: «Schlafendes Kind», Zeichnung von Klaus (8 Jahre), im zweiten Gespräch, knapp zwei Wochen nach der Knochenmarkstransplantation.



Abbildungen 4 bis 9: Zeichnungen von Klaus im Alter von 10 Jahren, während des dritten Gesprächs, zwei Jahre nach der Knochenmarkstransplantation. Zu diesem Zeitpunkt wusste Klaus, dass er bald sterben werde. Abbildung 4: «Maus, die man schieben kann»



Abbildung 5: «Vogel»



Abbildung 6: «König»



Abbildung 8: «Tier, das irgendwo hochklettert mit kleinem Tier im Rucksack»



Abbildung 7: «Mauer des Königsschlosses»



Abbildung 9: «Mensch auf der Spitze mit Feuer»

Darstellung seiner ausweglosen Situation, und ich sprach daher mit ihm darüber, dass man sehe, dass das kleine Tier Angst habe. Vielleicht, so sagte ich ihm weiter, sei das Einzige, was dem kleinen Tier helfe, wenn das grosse Tier es ganz festhalte. Dieser Interpretation stimmte er zu. Er war spürbar bei der Sache und hielt während dieses Gesprächs intensiv Kontakt zu mir.

Abschliessend malte er (Abbildung 9) erneut akribisch sein letztes Bild. Der Mensch auf der Spitze sei rechts die Leiter hochgeklettert, und da sei jetzt Feuer, das ihm den Rückweg versperre. Ursprünglich sei da noch ein Seil gewesen. Dieses malte er etwas später dazu. Ich sprach mit ihm darüber, wie denn dem da oben jetzt noch geholfen werden könne. Er antwortete: «Wenn noch ein anderer da wäre.» Ich forderte ihn daraufhin auf, diesen anderen hinzumalen, und er zeichnete die etwas grössere Figur mit einem Koffer. Der komme zu Hilfe. Da seien Seile und andere Dinge drin.

Mich beeindruckte diese sehr realistische Schilderung seiner Situation: Er hatte sich verstiegen, kam nicht mehr heraus und realisierte, dass er verloren war.

Man darf die dargestellte Rettungsmöglichkeit an diesem Punkt allerdings nicht als eine Phantasie verstehen, dass eine Rettung konkret realisierbar sei. Stattdessen schien mir die Zeichnung eindringlich darzustellen, dass er jemanden brauche, der bei ihm sei. Klaus formulierte also in seiner Zeichnung an diesem Punkt des Interviews seine realistische Einschätzung der Situation, seine Todesängste und seine Wünsche nach Nähe. Es wäre taktlos, möglicherweise sogar schädlich, an diesem Punkt des Gesprächs im Detail darüber zu sprechen. Wir hatten beide verstanden, um was es ging.

Die Mutter war so verunsichert und geängstigt gewesen, dass sie es nicht gewagt hatte, mit ihrem Jungen offen über seine Situation zu sprechen. Die schon immer recht enge Beziehung zwischen beiden, die Schutz vor einer bedrohlich erscheinenden Umwelt zu bieten schien, hatte sich im Verlauf der Erkrankung intensiviert, so dass häufig wenig Raum für anderes und andere vorhanden war. Nunmehr, angesichts der tödlichen Bedrohung des Jungen hatte sich mit der eingetretenen Sprachlosigkeit zwischen beiden die Beziehungsdynamik verschärft. Klaus klammerte sich

einerseits an die Mutter, andererseits erlebte diese, dass er keine wirkliche Nähe zu ihr mehr zuließ. Anderen gegenüber konnte er erst recht keinen Kontakt aufnehmen, sondern zog sich weitgehend zurück. Er befolgte zwar brav die Anweisungen der Ärzte und Schwestern in der Klinik, wurde aber zunehmend depressiv und unlebendig erlebt. Ich sprach im Anschluss an mein Gespräch mit Klaus auch mit der Mutter und schilderte ihr den Verlauf unseres Gesprächs. Mit Hilfe der Bilder des Interviews konnte ich ihr zeigen und sie davon überzeugen, wie wichtig ihre Gegenwart für den Jungen sei und wie wichtig es sein würde, mit ihm offen über seine Situation, seine Ängste und seine Trauer zu sprechen. Sie fasste Mut und sprach mit Klaus in den folgenden Tagen offener. Dies führte dazu, dass beide die letzten Wochen seines Lebens nochmals eine sehr intensive Zeit miteinander verbrachten, was die Mutter sehr erleichterte und Klaus ein Abschiednehmen ermöglichte.

Schlussfolgerungen

1. Trauen Sie den Äusserungen des Kindes, dass alles halb so schlimm sei. Sie sind subjektiv wahr. Das Kind schützt sich mit verleugnenden Strategien vor depressiven Gefühlen und psychischer Angstüberflutung.
2. Sie sind aber nur die halbe Wahrheit. Übersehen Sie nicht, wie schwer das Kind innerlich arbeiten muss, um seine Zweifel in Schach zu halten, seine Verzweiflung und Angst zu regulieren und seine Kooperationsfähigkeit aufrechtzuerhalten.
3. «Informed consent» hilft in der Regel bei der Angstbewältigung, weil damit gewisse Orientierungspunkte gegeben werden. Zugleich wird das meiste rasch wieder verdrängt.
4. Eltern sind extrem wichtig, und es kommt darauf an, diese in ihrer eigenen psychischen Belastung zu stabilisieren. Aber vergessen Sie nicht, dass die Kinder ihre Eltern schonen und dass Eltern geholfen werden muss, ihrem Kind auch in lebensbedrohlichen Situationen offen zu begegnen.
5. Denken Sie daran, welche enorme Bedeutung die persönliche Beziehung zu einzelnen Mitgliedern des Behandlungsteams für das Kind, sein Verhalten und seine innere Bewältigung der Erkrankung hat.
6. Auch die äusseren Rahmenbedingungen der Behandlung sind entscheidend für die Kooperation des Kindes, das «Empowerment» und damit den Verlauf der Erkrankung.
7. Complaincenzstörungen haben vielfältige Ursachen und können wichtige Indikatoren für psychische und/oder soziale Probleme sein.
8. Chronische Erkrankungen stellen auch bei günstigem Verlauf chronische Belastungen dar. Man muss in der Begegnung mit den Patienten sich dessen immer bewusst sein, nicht unbedingt immer darüber reden.
9. Das Risiko für eine psychische Erkrankung ist bei schwer chronisch und lebensbedrohlich erkrankten Kindern erhöht, insbesondere wenn psychische oder familiäre Vorbelastungen bestehen. Man sollte dann nicht versäumen, einen Spezialisten hinzuzuziehen.

KNIFFLIGE IMPFFRAGEN



Auflösung von Seite 24

Korrekt ist:

- D) Eine Dosis Hepatitis B impfen; keine weitere Impfung, wenn Anti-HBs-Titer 4 Wochen danach >100 IU/l.

Kommentar

Personen, die im Gesundheitswesen arbeiten, gehören zu einer Risikogruppe; sie sollten gegen Hepatitis B geimpft sein, falls sie am Arbeitsplatz mit Blut oder mit blutkontaminierten Körperflüssigkeiten in Berührung kommen können.

Wenn der Anti-HBs-Titer nach vollständiger Grundimmunisierung > 100 IU/l liegt, so ist dies mit einem lebenslangen Schutz gleichzusetzen. Es ist darum wichtig, den Titer 4 Wochen nach Abschluss der Impfung zu bestimmen.

Wird ein Titer >100 IU/l auch dann nicht erreicht, wird eine weitere Impfdosis verabreicht und die serologische Untersuchung wiederholt. Liegt der Wert danach weiterhin <100 IU/l, sollten HBc-Ak und HBs-Ag bestimmt werden, um eine frühere oder eine aktive HBV-Infektion auszuschliessen. Bei HBc-Ak- und HBs-Ag-negativen Personen sollen weitere Hepatitis-B-Impfdosen in 2- bis 6-monatigen Abständen (je nach HBV-Infektionsrisiko) gegeben werden. Nach jeder weiteren Dosis empfiehlt sich eine HBs-Antikörper-Bestimmung, bis der Schwellenwert von 100 IU/l erreicht ist. Wenn der Titer nach 6 Impfdosen immer noch < 100 IU/l liegt, ist die Indikation für zusätzliche Dosen individuell zu stellen.

Personen, die eine Vervollständigung der Impfung ablehnen, sollten über ihr HBV-Infektionsrisiko und die Notwendigkeit einer passiven Immunisierung nach Exposition (z.B. durch Nadelstichverletzung) aufgeklärt werden.

Prof. Dr. med. Christoph Berger, Universitäts-Kinderklinik Zürich

Korrespondenzadresse:

Prof. Dr. Michael Günter
 Ärztlicher Direktor (komm.)
 Abteilung Psychiatrie und Psychotherapie
 im Kindes- und Jugendalter
 Universität Tübingen
 Osianderstrasse 14
 D-72076 Tübingen
 E-Mail: michael.guenter@med.uni-tuebingen.de

Literatur:

1. Patterson J, Blum RW: Risk and resilience among children and youth with disabilities. Arch Pediatr Adolesc Med 1996; 150: 692–698.
2. Blanz B: Psychische Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In: Lehmkühl, G (Hrsg.): Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. München, MMV Medizin Verlag 1996; 34–48.
3. Hürter A: Bedarf nach psychologischer Hilfe bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In: Michels, H-P (Hrsg.): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation. Tübingen, Dgvt-Verlag 1996; 49–65.

4. Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR: Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario child health study. *Pediatr* 1987; 79: 805–813.
5. Pless IB, Nolan T: Revision, replication and neglect — research on maladjustment in chronic illness. *J Child Psychol Psychiat* 1991; 32: 347–365.
6. Wallander JL, Varni JW: Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiat* 1998; 39: 29–46.
7. Boekaerts M, Röder I: Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. *Disability Rehab* 1999; 21: 311–337.
8. Riedesser P, Wolff G: Elterliches Schulerleben bei Erkrankungen ihrer Kinder. *Monatsschr. Kinderheilkd* 1985; 133: 657–662.
9. De Geest S, Dobbels F, Martin S, Willems K, Vanhaecke J: Clinical risk associated with appointment non-compliance in heart transplant recipients. *Progress in Transplantation* 2000; 10: 162–168.
10. De Geest S, Abraham I, Moons P, Vandeputte M, Van Cleemput J, Evers G, Daenen W, Vanhaecke J: Late acute rejection and subclinical noncompliance with cyclosporine therapy in heart transplant recipients. *Journal of Heart and Lung Transplantation* 1998; 17: 854–863.
11. Dobbels F, De Geest S, van Cleemput J, Droogne W, Vanhaecke J: Effect of late medication non-compliance on outcome after heart transplantation: a 5-year follow-up. *Journal of Heart and Lung Transplantation* 2004; 23: 1245–1251.
12. Dobbels F, Van Damme-Lombaert R, Vanhaecke J, De Geest S: Growing pains: Non-adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients. *Pediatric Transplantation* 2005; 9: 381–390.
13. Badell I, Igual L, Gomez P, Bureo E, Ortega J, Cubells J, Munoz A, Martinez A, Madero L, Verdeguer A, Torres A, Richard C, Olive T, Daniel M, Bayes R: Quality of life in young adults having received a BMT during childhood: a GETMON study. *Bone Marrow Transplantation* 1998; 21 (Suppl 2): S68–71.
14. Puukko LR, Sammallahti PR, Siimes MA, Aalberg VA: Childhood leukemia and body image: interview reveals impairment not found with a questionnaire. *J Clin Psychology* 1997; 53: 133–137.
15. Lozowski SL: Views of childhood cancer survivors. Selected perspectives. *Cancer* 1993; 71(10 Suppl): 3354–3357.
16. Günter M, Karle M, Werning A, Klingebiel T: Emotional adaptation of children after bone marrow transplantation. *Can J Psychiat* 1999; 44: 77–81.
17. Winnicott DW: *Therapeutic consultations in child psychiatry*. 1971, Hogarth, London.
18. Günter M, Di Gallo A, Stohrer I, Topf R: *MacArthur Story Stem Battery (MSSB)*. Version Tübingen-Basel-Wien, Version 2001. www.medizin.uni-tuebingen.de/ppkj
19. Günter M, Koch I, Stohrer I, Greil J: *Stammzelltransplantation bei 4 bis 12 Jahre alten Kindern: Emotionale Adaptation und Einflüsse elterlicher Faktoren*. Vortrag auf dem 24. Kongress der deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie Heidelberg. In: Resch, F. (Hrsg.): *Die Sprache in der Kinder- und Jugendpsychiatrie — Zur Bedeutung kommunikativer Prozesse in Diagnostik, Therapie und Forschung*. 2005; 86–87.
20. Günter M: *Therapeutische Erstinterviews mit Kindern. Winnicott's Squiggletechnik in der Praxis*. Stuttgart, Klett-Cotta, 2003.
21. Günter M: *Chronische Krankheiten und psychische Beteiligung*. In: Eggers C, Fegert J, Resch F: *Lehrbuch der allgemeinen und speziellen Kinder- und Jugendpsychiatrie*, Heidelberg, Springer 2004; 615–633.