

# Forschung verbindet Disziplinen: Mediziner und Kinder- und Jugendpsychiater begegnen sich bei Kindern kranker Eltern<sup>1</sup>

■ A. Grether<sup>a</sup>, B. Steck<sup>a</sup>, A. Schwald Dillier<sup>a</sup>, G. Romer<sup>b</sup>, D. Bürgin<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Kinder- und Jugendpsychiatrische Universitätsklinik und -poliklinik Basel

<sup>b</sup> Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universität Hamburg (D)

## Summary

*Grether A, Steck B, Schwald Dillier A, Romer G, Bürgin D. [Research connects disciplines: physicians and child and adolescent psychiatrists join in the treatment of "children of somatically ill parents".] Schweiz Arch Neurol Psychiatr. 2007; 158:279–86.*

Within the framework of the European Research project "Children of somatically ill parents (COSIP)," the child and adolescent psychiatry department of the University of Basel offered consulting services at various hospitals in and around Basel. The consultation was addressed to children with a severely ill parent. Studies within the last 15 years have shown that they are at risk of developing psychiatric disorders. The aims of the research project were: (1) to get further insights into the mental condition of children of somatically ill parents; (2) to identify the need for psychotherapeutic support for the respective families.

The approach of the study was as follows: physicians were asked to identify among their patients those who are parents and to motivate them to participate with their children in the project. Therefore, a large number of different medical departments were asked for permission to present the project of consulting services to their medical staff. Illustrative folders and phone contacts with physicians and with patients were used as the means of recruiting patients and their families.

Results were that 19 out of 28 contacted clinics supported the research project. In the end, 16 clinics referred patients and their families to the consulting services. Eighty-three parents with a total of 129 children received short-term counselling. All interviews were videotaped and the participant families filled out questionnaires.

The number of participating patients differed a great deal among hospitals, care units and even from physician to physician within the same department. A closer look revealed that personal attitudes toward the unusual task and the workload of the doctors played a significant role. For the patients, in addition to their personal attitudes, there were disease-related factors that played an even more significant role, especially with regard to the type and phase of disease. Almost all of the children had a very positive attitude toward participation, because nearly 100% followed their parents' decision.

The relatively high number of participants from clinics in the area of Basel showed that there is a need for such consulting services for parents and children during a severe or chronic disease. The precondition was interdisciplinary cooperation between physicians and the child and adolescent psychiatrists. The quality of this "working together" influenced the process and the results of the project highly.

The team of child and adolescent psychiatrists had to overcome obstacles presented by interfaces between: (1) psychiatry and various medical disci-

1 *Acknowledgements:* This study is part of an international multisite research project, which was supported by a grant from the European Union in its 5th Framework Program. "Quality of Life" (QLGT-2001-02378): "Mental Health Prevention in a Target Group at Risk: Children of Somatic Ill Parents (COSIP)".

The following institutions and principal investigators collaborated in this project: Department of Child and Adolescent Psychiatry and Psychotherapy, University Hospital Hamburg-Eppendorf, Germany (Dr. med. Georg Romer); Department of Child and Adolescent Neuropsychiatry, University of Vienna, Austria (Prof. Dr. med. M. Friedrich); Department of Psychology, University of Aarhus, Denmark (M. Thastum, PhD); Child Psychiatry Clinic, Turku University Hospital, Finland (Prof. Dr. J. Piha); Department of Child Psychiatry, Athens University Medical School, Greece (Prof. Dr. J. Tsiantis); Clinic of Child and Adolescent Psychiatry, University of Medicine and Pharmacy, Bucharest, Romania (Prof. Dr. S. Milea); Clinic of Child and Adolescent Psychiatry, University of Basel, Switzerland (PD Dr. B. Steck); Department of Psychological Medicine, Royal Marsden Hospital, Sutton, United Kingdom (M. Watson, PhD).

Korrespondenz:

Dr. med. Andrea Grether

Römergasse 23

CH-4058 Basel

e-mail: andrea.grether@lups.ch

plines, (2) experts for children and experts for adults. The difficulty for the research team was that the child and adolescent psychiatrists needed the active support of the physicians to meet with the children of somatically ill parents. In this process the child and adolescent psychiatrists learned important lessons about improving communication with the medical professionals as "gatekeepers" and also about redesigning the consulting services. Most striking was the result that positive feedback given by the patients to the physicians about the sessions influenced the latter's attitudes toward the project in an immediate and very positive way.

The challenges of the implementation process for the professionals involved on both sides – adult medicine and child and adolescent psychiatry – are described and analysed, and initial recommendations are made to overcome obvious barriers between disciplines.

*Keywords: implementation; consulting services; children of somatically ill parents; family*

## Einleitung

Die Spezialisierung hat im Gesundheitswesen schon lange Einzug gehalten und mittlerweile widmen sich zahlreiche medizinische Disziplinen körperlichen und psychischen Krankheiten. Es liegt auf der Hand, dass solch eine Verästelung in Spezialitäten eine Gegenbewegung, nämlich interdisziplinäre Zusammenarbeit, nach sich zieht. Vorab gilt es aber, Bereiche, in denen eine Kooperation notwendig und sinnvoll ist, zu identifizieren und zu erforschen. Dabei werden die involvierten Disziplinen mit einem anderen, vorwiegend unbekanntem Arbeitsgebiet, fachsprachlichen Barrieren, unterschiedlichen Methoden und Denkschulen konfrontiert. Welchen Herausforderungen begegnet eine Disziplin, wenn sie auf eine andere zugeht? Welche Faktoren beeinflussen die Zusammenarbeit? Welche besonderen Erkenntnisse lassen sich dadurch gewinnen?

Diese Fragen beschäftigten Kinder- und Jugendpsychiater des Europäischen Forschungsprojektes COSIP «Children of Somatically Ill Parents», welche die psychosoziale Situation von Kindern körperlich kranker Eltern untersuchen wollten. Hintergrund für die Fachleute bildete die seit Mitte der sechziger Jahre des letzten Jahrhunderts epidemiologisch belegte Erkenntnis, dass Kinder körperlich kranker Eltern ein erhöhtes Risiko tragen, eine psychiatrische Störung zu entwickeln [1, 2]. Obwohl 10 bis 15% aller Kinder während ihrer Entwicklung einmal mit einem schwerkranken Elternteil konfrontiert sind [3],

rückte deren psychosoziale Situation erst vor mehr als einer Dekade in den Blickpunkt der internationalen Forschung [4].

Die Forscher kinder- und jugendpsychiatrischer Disziplinen aus 8 europäischen Ländern setzten sich beim COSIP-Projekt zwei Ziele: (1.) weitere Daten und Erkenntnisse über den psychischen Zustand von Kindern kranker Eltern zu gewinnen, (2.) den Bedarf an psychotherapeutischen Hilfsangeboten für betroffene Familien zu klären.

Um diese Ziele zu erreichen, sollte in allen 8 Ländern eine kinder- und jugendpsychiatrische Sprechstunde in somatischen Spitälern eingerichtet werden. Diese Vorgehensweise bedingte, dass Mediziner ihre Patienten, die an einer schweren oder chronischen Erkrankung litten, darauf aufmerksam machten und sie darin unterstützten, sich und ihre Kinder in den Sprechstunden anzumelden. Mit der Absicht, solche Sprechstunden zu implementieren, bewegte sich die Kinder- und Jugendpsychiatrie auf die «Erwachsenen-Medizin» zu. Über die damit verbundenen Herausforderungen und Ergebnisse, die das für die Schweiz zuständige Forschungsteam der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Universitätsklinik und -poliklinik Basel machte, soll in diesem Beitrag berichtet werden.

## Methodisches Vorgehen

Um in der Region Basel möglichst breit gefächerte Erfahrungen mit der Implementierung einer solchen Sprechstunde für Kinder kranker Eltern zu machen, wurden 28 verschiedene Klinikleiter des Universitätsspitals Basel-Stadt, des Felix Platter-, des Bruderholz- und des Claraspitals (alle in Basel) sowie die zwei Rehabilitationszentren Basel-Stadt und Rheinfelden (Kanton Aargau) schriftlich über das Projekt informiert. Interessierten sich die Chefarzte für eine Zusammenarbeit, wurde das Projekt in den entsprechenden Kliniken persönlich vorgestellt. Die jeweiligen Behandlungsteams (Ärzte, Krankenschwestern und Psychologen) wurden gebeten, Patienten mit Kindern auf die Sprechstunde hinzuweisen, ihnen eine eigens erstellte Broschüre abzugeben und sie telefonisch anzumelden. Im Verlauf der Projektdurchführung setzte sich das Untersuchungsteam regelmässig mit den medizinischen Verantwortlichen in Verbindung, um an das Projekt zu erinnern.

Parallel dazu wurde eine zweite Vorgehensweise gewählt: In einem gemeinsam mit den Chefarzten einzelner Kliniken formulierten Brief wurden ambulante Patienten über das Projekt informiert. Anschliessend erkundigte sich das

Untersuchungsteam telefonisch bei den Patienten, ob sie Interesse hätten, in die Sprechstunde zu kommen.

Mit den zur Teilnahme bereiten Familien wurde in der Folge vom Untersuchungsteam zeitnah ein Sprechstundentermin im Universitätsspital Basel und in der Rehaklinik Rheinfelden vereinbart. Dort fanden zunächst Gespräche mit Eltern, dann mit deren Kindern statt. Bei den Kindern wurden auch psychologische Tests durchgeführt. Die kinderpsychiatrische Einschätzung der Befindlichkeit eines Kindes und seine psychosoziale Entwicklung wurden in einem abschliessenden Gespräch mit der ganzen Familie oder den Eltern allein diskutiert. Stellte sich bei einem Kind die Indikation für eine Psychotherapie, wurde eine entsprechende Empfehlung ausgesprochen. Bei Bedarf, wie zum Beispiel akuten Krisen, wurden den Familien weitere Gespräche angeboten. Alle Gespräche wurden auf Videobänder aufgezeichnet und dauerten durchschnittlich 1,5 Stunden. Neben dem diagnostisch-therapeutischen Schwerpunkt wurde den individuellen Anliegen der Eltern und Kinder in Zusammenhang mit der Krankheitssituation besondere Beachtung beigemessen. Eltern und Kinder ab 8 Jahren füllten zusätzlich verschiedene diagnostische Fragebögen (z.B. CBC-L, FAD) aus.

Das für die Sprechstunde verantwortliche Untersuchungsteam bestand aus einer Vollzeit arbeitenden Kinder- und Jugendpsychiaterin und einer Kinder- und Jugendpsychologin von insgesamt 20%. Dieses Untersuchungsteam war in das Schweizer Gesamtteam des COSIP-Projektes, das aus 5 weiteren Teilzeit arbeitenden Mitgliedern und der Projektleiterin bestand, eingebettet. Die Sprechstunde wurde während 2 Jahren (2002–2004) angeboten und genutzt.

### **Erfahrungen und Ergebnisse**

Von den 28 schriftlich kontaktierten Klinikleitern stellten 19 Zeit zur Verfügung, damit das Projekt ihnen und dem jeweiligen Behandlungsteam persönlich vorgestellt werden konnte. Patienten-zuweisungen erfolgten schliesslich von 16 Kliniken.

Darauf aufbauend konnten 83 Eltern und deren 129 Kinder in die Studie aufgenommen werden. Die Krankheitsbilder der Patienten waren breit gefächert, wie zum Beispiel Krebs, Multiple Sklerose und Nierenerkrankungen.

Die Anzahl der Patienten, die zugewiesen wurden, war von Klinik zu Klinik sehr verschieden: Die Streubreite lag zwischen 1 und 12. Sehr unterschiedliche Faktoren dürften dabei eine wesentliche Rolle gespielt haben, wie zum Beispiel die

Aufenthaltsdauer der Patienten, die medizinische Disziplin per se und vermutlich eine unterschiedliche Fähigkeit bzw. Bereitschaft der Behandlungsteams, das Projekt zu unterstützen.

Interessant war, dass die Anzahl der zugewiesenen Patienten nicht nur von Klinik zu Klinik stark variierte, sondern auch von Arzt zu Arzt, sogar innerhalb derselben Abteilung: So meldeten von vier Assistenzärzten einer Station die Hälfte keinen Patienten an, einer deren zwei und ein anderer zehn. Es ist auf den ersten Blick naheliegend, diese Unterschiede auf die persönliche Einstellung des Arztes oder seine Fähigkeit, Patienten zu motivieren, zurückzuführen. Beim genaueren Hinsehen entpuppten sich aber weitere Faktoren als mitentscheidend:

Eine Handvoll Patienten, die gegenüber dem Spitalpersonal eine Teilnahme ablehnten, blieb auch nach einem ausführlichen informativen Telefongespräch mit der für die Sprechstunde verantwortlichen Kinderpsychiaterin bei ihrem Entscheid. Es konnte also nicht einfach an der Bereitschaft der Mediziner, das Projekt zu vertreten, liegen, sondern an noch zu analysierenden individuellen Merkmalen der Patienten.

Wie eingangs geschildert, wurde mit dem an die Patienten gerichteten Informationsbrief eine zweite Methode angewandt, sie auf die Sprechstunde hinzuweisen. Diese Vorgehensweise wurde bei Patienten, die an Multipler Sklerose, Diabetes und Nierenerkrankungen litten, eingesetzt. Beim Vergleich dieser drei Gruppen stellte sich heraus, dass gut 50% der Patienten, die entweder an Diabetes oder Multipler Sklerose litten, bereit waren, am Projekt teilzunehmen. Hingegen waren es bei den Nierenerkrankten nur 20%. Aufgrund dieser Beobachtung kann man davon ausgehen, dass die *Art der Erkrankung* auch eine Rolle spielte, ob Eltern bereit waren, die Sprechstunde aufzusuchen.

Aber auch die *Krankheitsphase* schien darauf einen Einfluss zu haben: Patienten, die an Multipler Sklerose erkrankt waren, fühlten sich während der Krankheitsschübe ausserstande, in die Sprechstunde zu kommen. Sie bevorzugten Termine in symptomfreien oder -armen Phasen. Anders die Patienten mit einem Krebsleiden: Sie waren generell erst beim Auftreten von Metastasen oder im terminalen Stadium bereit, die Sprechstunde aufzusuchen. Manche waren schon zu krank, um selbst zu kommen, aber es lag ihnen am Herzen, dass ihre Kinder das Angebot für sich nutzen konnten. In vorgelagerten Krankheitsphasen schienen sie Gespräche eher zu vermeiden, wie dies durch die Aussage einer Mutter, die an Lungenkrebs erkrankt war, illustriert wird: «Nach der Chemotherapie besserte sich mein Zustand

deutlich. Wir drängten die Gedanken über meine Krankheit in den Hintergrund und lebten fast wie eine normale Familie. Nun hat mich der Krebs erneut eingeholt und mein Kind braucht Hilfe.»

Auf Ebene der Kinder war eine grosse Bereitschaft zur Teilnahme vorhanden, denn 98% aller Kinder, deren Eltern in unsere Sprechstunde kamen, schlossen sich ihrer Entscheidung an.

### **Analyse der Sprechstunden-Implementation auf verschiedenen Ebenen**

#### Mediziner

Insgesamt erwies es sich als zeitaufwendig, mit all den 19 Kliniken in regelmässigem Kontakt zu stehen. Erschwerend kam der Umstand des häufigen Stellenwechsels von Assistenzärzten hinzu. Somit war es nur begrenzt möglich, eine längerfristige Beziehung zu denjenigen Ärzten, die am nächsten beim Patienten waren, aufzubauen.

Der Bedarf nach einer Sprechstunde für Kinder kranker Eltern war nicht sehr offensichtlich und tauchte auch nicht angesichts des Angebotes in Form eines grossen Patientenandranges auf, sondern es brauchte verhältnismässig viel Motivationsarbeit für die Rekrutierung von Patienten.

Assistenzärzte werden häufig gebeten, Studien zu unterstützen. Neben unzähligen essentiellen Faktoren, die in der Behandlung eines Patienten nicht übersehen werden dürfen und einem ständig wachsenden administrativen Aufwand, bedeutet jede weitere Studie Mehraufwand im hektischen Klinikalltag. Die medizinischen Behandlungsteams wurden von der geringen Bereitschaft ihrer Patienten, an der Studie teilzunehmen, überrascht und bisweilen entmutigt. Vergleichsweise höher schien die Bereitwilligkeit der Patienten, an somatischen Forschungsprojekten teilzunehmen. Gründe dafür mögen sein, dass sich notleidende Patienten davon einen direkten Nutzen erhofften. Aber auch der Umstand, dass es für die Ärzte ungewohnt war, Patienten in bezug auf die Befindlichkeit ihrer Kinder angesichts der Krankheitssituation anzusprechen. Manch ein Arzt wünschte sich entsprechende Unterstützung durch die Kinder- und Jugendpsychiaterin.

Mehrere Ärzte oder Krankenschwestern hegten die Befürchtung, dass bei Bedarf nicht genügend Betreuung beziehungsweise Behandlung angeboten werden könnte. Auch waren sie besorgt, dass die Projektteilnahme die Patienten zeitlich und emotional zusätzlich belasten könnte.

Besonders motivationssteigernd wirkte, wenn Patienten positive Erfahrungen in der Sprech-

stunde gemacht hatten und dies den behandelnden Ärzten zurückmeldeten.

Es gab etliche Ärzte und Psychologen, die von Beginn an überzeugt hinter dieser Sprechstunde standen und bis zum Ende des Projektes nicht aufgaben, Patienten immer wieder auf die Sprechstunde hinzuweisen, selbst wenn sie manches «Nein» entgegennehmen mussten.

#### Eltern

Die Gesamtheit der angesprochenen Eltern kann hinsichtlich ihrer Teilnahmemotivation in 3 Gruppen eingeteilt werden: (1.) Eltern, die eine Teilnahme ablehnten; (2.) Eltern, die zunächst Bedenken hinsichtlich einer Teilnahme äusserten; (3.) Eltern, die das Sprechstundenangebot ohne Zögern in Anspruch nahmen.

Von den Eltern, die eine Teilnahme ablehnten, konnten aus methodischen Gründen nur diejenigen direkt erfasst werden, die mit dem Sprechstunden-Informationsbrief auf die Studie aufmerksam gemacht worden waren. Diese Gruppe wurde telefonisch nach den Gründen ihrer Ablehnung befragt. Dabei ergaben sich folgende wesentliche Motive:

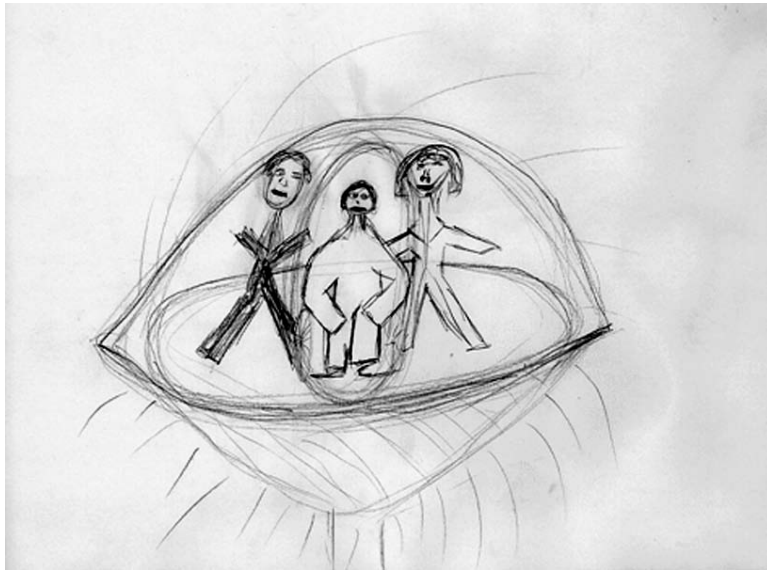
Sie fühlten sich durch die vielen Arzttermine und Behandlungen zu stark beansprucht, um noch weitere Termine zu vereinbaren. Ein Grossteil betonte, dass sie die Problematik innerhalb der Familie lösen und nicht mit jemandem ausserhalb darüber reden wollten. Es gab Eltern, die davon überzeugt waren, dass ihre Kinder keine Probleme mit der Krankheitssituation der Eltern hätten. In Einzelfällen kam es vor, dass Patienten mitteilten, der Elternpartner oder die Kinder würden eine Teilnahme ablehnen.

Zu dieser Gruppe zählten wir drei Patienten, die zwar selbst ein Gespräch wünschten, es dann aber nicht wagten, die uns interessierende Zielgruppe, nämlich die Kinder, in die Sprechstunde zu bringen.

Eine weitere Gruppe von Eltern nahm das Angebot zunächst zögerlich in Anspruch. Diese hatten beispielsweise Bedenken, durch das Gespräch über die Krankheit würden in den Kindern Ängste geweckt. Es kam die Befürchtung ans Licht, es könnte schwieriger werden, Hoffnung aufrecht zu erhalten, wenn man über das Negative – über die Krankheit – rede. Dazu gehörten auch diejenigen Eltern, die ihr Leiden den Kindern gegenüber verschwiegen, dies vor allem bei Vorschulkindern. Sie wollten sie so lange wie möglich vor der Realität «verschonen» und meinten beispielsweise: «Mein Sohn hat ein Anrecht auf eine unbeschwerte Kind-



**Abbildung 1** «Eltern-Kind-Zeichnung» einer Jugendlichen, deren Mutter an Multipler Sklerose leidet.



heit.» Dennoch wollten sie ihr Kind letztlich doch in die Sprechstunde bringen, um zu erfahren, ob das Kind tatsächlich nicht durch die Situation belastet wäre. Darüber hinaus wollten sie Ratschläge erhalten, wie und wann sie ihre Kinder informieren könnten.

Etwa die Hälfte der Eltern nahm das Sprechstundenangebot, ohne zu zögern, in Anspruch: Sie sagten beispielsweise, sie hätten mit Erleichterung vernommen, dass es so etwas gäbe. Im zweiten Jahr des Forschungsprojektes kam es zweimal vor, dass Patienten durch solche, die bereits in der Sprechstunde gewesen waren, auf diese Möglichkeit aufmerksam gemacht worden waren.

Die Gruppe der teilnehmenden Eltern war hinsichtlich ihrer Herkunft und Merkmale sehr heterogen. Allen gemeinsam waren aber folgende wesentliche Beweggründe:

- Sie wollten wissen, wie ihre Kinder mit der Situation umgehen könnten. Ob und in welchem Ausmass sie sich belastet fühlten und ob dies für ihre psychische Entwicklung hinderlich sei. Oft handelte es sich um eine Überprüfung der eigenen Einschätzung durch jemanden aus dem professionellen Bereich.
- Sie wollten ihren Kindern Gelegenheit geben, mit jemandem ausserhalb der Familie frei darüber zu sprechen. Nicht selten vermuteten Eltern, dass ihre Kinder aus Angst, sie zu verletzen, sich mit Fragen oder Bemerkungen zurückhielten.
- Sie wünschten eine kinderpsychiatrische Abklärung, wenn ihnen bei den Kindern Verhaltensänderungen oder gar Symptome auffielen.

- Sie ersuchten um Beratung, wie sie in gewissen Situationen mit ihren Kindern umgehen könnten oder ab welchem Alter und wie sie ihre Kinder über die Krankheit informieren sollten.
- Sie erbaten Hilfestellung in Krisen, wie zum Beispiel bei bevorstehendem Tod.
- Sie wollten das Forschungsprojekt unterstützen und ihre Erfahrungen an Familien in ähnlichen Situationen zur Verfügung stellen.

Natürlich war der Antrieb zur Teilnahme nicht monokausal, sondern in aller Regel bestimmten gleich mehrere Beweggründe auf einmal die Entscheidung der betroffenen Eltern. Auch zeigen die Ergebnisse, dass der Teilnahme mitunter ein schwieriger intrapsychischer oder intrafamiliärer Entscheidungsprozess vorausging, bei dem auch all jene Faktoren eine Rolle spielten, die bei der erstgenannten Gruppe der Nicht-Teilnehmer zu einer Ablehnung führten.

#### Kinder

Die fast 100prozentige Teilnahme der Kinder zeigte, dass – sobald Eltern vom Sinn einer solchen Sprechstunde überzeugt waren – auch deren Kinder mitmachten. So waren einige Eltern überrascht, wie spontan sich ihre Kinder für ein Gespräch bereit erklärten. Es gab aber Adoleszente, von denen die Eltern berichteten, sie hätten eine gehörige Portion Überredungskunst anwenden müssen, um sie für die Sprechstunde zu motivieren.

Aus dem Verlauf der Gespräche liessen sich bei den Kindern zwei wesentliche Beweggründe für eine Sprechstundenteilnahme herausarbeiten: (1.) Die Kinder liessen sich von den Eltern überzeugen, und sie übernahmen deren Beweggründe. (2.) Die Kinder selbst waren in grosser Not und versprachen sich eine Hilfestellung.

#### Beispiel

Die Mutter der 17jährigen Regina (Name geändert) litt seit vielen Jahren an Multipler Sklerose. Sie vermeide Konflikte mit ihr, betonte die Jugendliche, denn «je mehr wir streiten, um so schlimmer wird es mit der Krankheit». Ihre Mutter habe vor ein paar Jahren gesagt, sollte sie je in den Rollstuhl kommen, so würde sie sich das Leben nehmen. Vor 2 Jahren habe sie die Kraft in ihren Beinen verloren und sei nun rollstuhlabhängig. Regina sei seither noch mehr in Sorge um sie. Sie kommentierte ihre «Eltern-Kind-Zeichnung» (s. Abb. 1) wie folgt: «Die Pupille, das Zentrum des Auges, das ist für mich meine Mutter.» Sie könne sich maximal 5 Minuten auf etwas anderes konzentrieren, dann würden Gedanken wie: «Was macht sie jetzt? Was

ist für Zeit?» ihr durch den Kopf schiessen. Die Jugendliche litt unter Adipositas, ihre Fingernägel waren tief heruntergekaut. Eigene von den Eltern unabhängige Lebenspläne bestanden, wurden aber als aussichtslos verworfen.

#### *Zeichnung*

Trotz der grossen Bereitschaft zur Teilnahme kamen viele Kinder mit einer gewissen Scheu und Angst vor dem, was sie erwartete, in die Sprechstunde. Bei den meisten war bald eine grosse Erleichterung spürbar, in einem geschützten Rahmen über ihre Nöte sprechen zu können und beispielsweise Unterschiede zwischen Phantasie und Realität zu entdecken. Ein Mädchen hegte zum Beispiel die Befürchtung, selbst, wie ihr Vater, an Krebs zu erkranken, denn in der Schule würden sich Kinder mit Grippe gegenseitig anstecken.

#### **Diskussion: Chancen und Limitationen interdisziplinärer Zusammenarbeit**

Die vorgestellten Ergebnisse sind zunächst vor dem Hintergrund des Projektdesigns zu bewerten: (1.) *Die Sprechstunde war in ein Forschungsprojekt eingebettet*, was für Familien in Not, die von diesem Angebot Gebrauch machen wollten, bedeutete, dass sie gleichermassen für ein Forschungsprojekt ja sagen mussten. Dies fiel manchen schwer. Es eröffnete ihnen aber auch die Chance, nicht nur selbst davon zu profitieren, sondern für andere Familien in einer ähnlichen Situation etwas beitragen zu können. Dies war manchen ein grosses Anliegen, vielleicht gerade angesichts der Hilflosigkeit gegenüber der eigenen schwierigen Situation. Andere wiederum wagten es, dank dem Trittbrett Forschung, sich einem schmerzlichen Thema anzunähern und Schwellenängste gegenüber dem Besuch einer Sprechstunde zu überwinden. (2.) *Das Forschungsprojekt war auf 2 Jahre begrenzt*: Die Ärzte mussten sich für ein zeitlich begrenztes Projekt engagieren, obwohl sie vermuten konnten, dass sich aus dem Angebot der Sprechstunde heraus ein Bedarf nach einem längerfristigen Betreuungsangebot ergeben würde. Dieser wesentliche Punkt des Forschungsdesigns dürfte sowohl die Bereitschaft der behandelnden Ärzte als auch der Eltern zur Mitwirkung beeinflusst haben. Dennoch hat sich, im Vergleich zu den anderen europäischen Ländern, für diese Studie in der Schweiz eine überdurchschnittlich grosse Zahl von Familien und Kindern zur Teilnahme bereit erklärt. (3.) Neben dem Projektdesign bestimmte die *Notwendigkeit der interdisziplinären Zusam-*

*menarbeit* zwischen der Erwachsenenmedizin und der Kinder- und Jugendpsychiatrie den Projektverlauf und die Ergebnisse ganz wesentlich. So hatte die Kinder- und Jugendpsychiatrie, vertreten durch das Untersuchungsteam, gleich mehrere Schnittstellen zu überwinden: einerseits die Schnittstellen von der Psychiatrie zu den verschiedenen medizinischen Fächern, andererseits die Schnittstelle der Fachleute für Kinder zu denjenigen für Erwachsene. Die Schnittstellen spiegelten sich in einer räumlichen und institutionellen Trennung wider, noch mehr aber in den unterschiedlichen Einstellungen zu einem solchen Forschungsvorhaben. Grundsätzlich waren die Kinder- und Jugendpsychiater auf die Unterstützung der Erwachsenenmediziner angewiesen, um zum eigentlichen Untersuchungsobjekt, den Kindern von schwerkranken Eltern, zu gelangen.

Die Kinder- und Jugendpsychiatrie begegnete in der Annäherung an die Erwachsenenmedizin sowohl Hindernissen als auch offenen Türen. Grundsätzlich bestand gegenüber der Sprechstunde Ambivalenz: Ambivalenz nicht nur in den Köpfen der Mediziner, sondern auch in denjenigen der betroffenen Eltern und Kinder. Der Zwiespalt der Eltern und Kinder beeinflusste die Zusammenarbeit zwischen Mediziner und Kinder- und Jugendpsychiatern. So wurde die grundsätzliche Einstellung der Ärzte, in Abhängigkeit von der Bereitschaft der Patienten, in Richtung ihrer bereits vorhandenen Grundeinstellung fallweise verstärkt oder vermindert. Ambivalent besetzt waren das Grundthema «Reden über die Auswirkungen einer ernsthaften Krankheit», die klinische Forschung und ihre Methodik und letztlich die Disziplin Kinder- und Jugendpsychiatrie selbst.

Um die Herausforderungen der Interdisziplinarität des Projektes besser verstehen zu können, ist es sinnvoll, die Rollen und Aufgaben von Kinder- und Jugendpsychiatern und Mediziner näher zu beleuchten: Alle kinder- und jugendpsychiatrischen Dienste und alle in freier Praxis Tätigen haben immer wieder Kinder zu betreuen, die bei Verlust von Eltern eine abnorme Trauer durchlaufen oder bei schwerer Krankheit der Kindseltern – sei diese psychischer oder körperlicher Art – eine entwicklungsbehindernde Parentifizierung aufweisen. Zudem wurde in vielen Studien erkannt, dass sich eine schwere körperliche Erkrankung bei den Eltern auf die Entwicklung ihrer Kinder negativ auswirken kann. Dies hat zur Folge, dass Kinder- und Jugendpsychiater Handlungsbedarf zur Unterstützung der Kinder bei diesen schmerzhaften Prozessen sehen, um allfällige psychische Folgeschäden zu vermeiden.

Dafür ist zwingende Voraussetzung, dass sie ihre Zielgruppe, die gefährdeten Kinder, überhaupt identifizieren und erreichen können.

Und dieser Zugang ist in aller Regel nur über die Ärzte möglich, welche die Eltern behandeln. Aus diesem Grund muss auch die Sichtweise der Mediziner näher betrachtet werden: Die Mediziner tragen die Hauptaufgabe, erkrankte Menschen nach den besten Regeln der ärztlichen Kunst von ihrer Krankheit zu befreien, ihre Symptome zu lindern und sie, so lange es geht, vor dem Tode zu bewahren. Mit anderen Worten: Sie sollen den kranken Eltern der Kinder helfen. Der Arzt muss damit leben, dass seine Behandlung zum Beispiel bei einer chronisch verlaufenden Krankheit vorwiegend symptomlindernd wirkt oder bei einem infaust verlaufenden Krebsleiden gar nicht wirksam ist. Er wird aber permanent mit den Hoffnungen des Patienten konfrontiert und ist derjenige, der ihm die enttäuschenden Worte sagen muss. Die notwendige Fokussierung auf medizinische Belange, enormer zeitlicher Stress und beruflich immanente Versagensgefühle erschweren es dem Arzt, mit dem Patienten in einen vertieften Dialog zu treten, geschweige denn, sich mit den krankheitsbedingten Problemen seiner Kinder auseinanderzusetzen. Solche Gespräche beanspruchen Zeit, Ruhe und Fachwissen. Und genau hier liegt die Nahtstelle, an der sich Erwachsenenmedizin und Kinder- und Jugendpsychiatrie berühren. Hier liegt aber auch das Potential und damit die Chance für eine solche Sprechstunde: Die Ärzte können ihre Patienten als Eltern wahrnehmen und zusätzlich etwas für sie tun. Den Kinder- und Jugendpsychiatern wiederum fällt die Aufgabe zu, die notwendigen Voraussetzungen zu schaffen, damit das medizinische Personal diese neuen Aufgaben – nämlich die nicht primär-somatische Behandlung des kranken Elternteils – an die Fachleute für psychische Probleme im Kindes- und Jugendalter delegieren kann.

### **Schlussfolgerungen**

Mit dem europäischen Projekt COSIP wurde zu Forschungszwecken eine Kinder- und Jugendpsychiatrische Sprechstunde implementiert, um eine Risikopopulation, die Kinder kranker Eltern, zu untersuchen. Dabei begegneten sich an einer entscheidenden Nahtstelle des Projektes Erwachsenenmediziner und Kinder- und Jugendpsychiatern, und es galt, eine merkliche Distanz zwischen ihren Disziplinen zu überwinden. Dies kann nur unter bestimmten Voraussetzungen gelingen: Als Initianten müssen die Kinder- und Jugendpsychia-

ter ihren Hintergrund, ihre Zielsetzungen und die geplante Vorgehensweise klar formulieren und in einer für die anderen Disziplinen verständlichen Sprache übermitteln. Damit die Situation der betroffenen Kinder und die kinderpsychiatrische Arbeitsweise für Mediziner transparent und nachvollziehbar werden, braucht es angemessene Illustrationen anhand konkreter Fallbeispiele.

Die zentrale Rolle der Mediziner als Mediatoren zwischen ihren erwachsenen Patienten und den Kinder- und Jugendpsychiatern muss unbedingt beachtet werden. Der hohen Arbeitsbelastung der Mediziner ist zudem Rechnung zu tragen. Dementsprechend sind sie für ihre Überzeugungsarbeit gegenüber den Patienten durch die Kinder- und Jugendpsychiatern argumentativ zu unterstützen. Dabei sollen die aufgezeigten Erkenntnisse über Ambivalenzen und Schwellenängste bei Mediziner, Eltern und Kindern einfließen.

Aber auch die Gestaltung der Sprechstunde selbst eröffnet einen Spielraum, um Ambivalenzen zu begegnen und familien- und problembezogen zu arbeiten: Eine flexible Handhabung der Sprechstunde ist unbedingt erforderlich. Wollen sich die Eltern beispielsweise einfach beraten lassen, ohne die Kinder zu involvieren, so sollte darauf eingegangen werden, denn es handelt sich in jedem Fall um einen ersten Schritt. Flexibilität erlaubt es auch, der Art der Krankheit und den unterschiedlichen Krankheitsphasen Rechnung zu tragen. Und nicht zuletzt sollte das Angebot für eine solche Sprechstunde natürlich langfristig bestehen. Denn dem Bedarf nach einer Fortsetzung oder Wiederaufnahme der kinderpsychiatrischen Gespräche muss Folge geleistet werden können, wenn ein Kind aufgrund psychischer Störungen eine psychotherapeutische Behandlung benötigt oder wenn akute Krisen, zum Beispiel ausgelöst durch den Tod des kranken Elternteils, eintreten. Nur mit einem auf die Bedürfnisse der Patienten und deren Kinder zugeschnittenen Sprechstunden-Design kann positiv auf deren Motivation eingewirkt werden. Zudem erleichtert es die Arbeit der Mediziner, wenn es darum geht, Patienten für die Sprechstunde zu gewinnen.

Der Wirkungskette Kinder-Eltern-Mediziner sollten sich die Kinder- und Jugendpsychiatern stets bewusst sein. Dementsprechend müssen Kinder- und Jugendpsychiatern den Mediziner Rückmeldungen über den Verlauf der Sprechstunde geben und ihre Patienten ebenfalls dazu ermuntern. Denn positive Rückmeldungen vonseiten der Patienten haben sich als sehr motivationssteigernd für die Mediziner erwiesen. Umgekehrt müssen die Kinder- und Jugendpsychiatern den Überlegungen und Erfahrungen der Mediziner an ihrer Schlüs-

selstelle ein offenes Ohr schenken. Nur unter diesen Voraussetzungen kann eine von allen Beteiligten gemeinsam getragene Haltung gegenüber der Problematik «Kinder kranker Eltern» geschaffen werden. Und nicht zuletzt gilt es generell, den seelischen Bereichen des Menschen bereits in der medizinischen Ausbildung mehr Beachtung zu schenken, damit sich Ärzte bewusst sind, dass ihre erwachsenen Patienten auch Eltern sein könnten und ihre Behandlung die Sorge um das Wohl deren Kinder umfassen muss.

## Literatur

- 1 Rutter M. Children of Sick Parents. An Environmental and Psychiatric Study. London: Oxford University Press; 1966.
- 2 Rutter M. Pathways from childhood to adult life. *J Clin Psychol Psychiatry*. 1989;30:23–51.
- 3 Worsham N, Compas B, Sydney E. Children's Coping with Parental Illness. In: Sandler W, editor. *Handbook of Children's Coping: Linking Theory and Intervention*. New York: Plenum Press; 1997. p. 195–213.
- 4 Romer G, Barkmann C, Schulte-Markwort M, Götz T, Riedesser P. Children of somatically ill parents: a methodological review. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2002;7:17–38.