



Hochschule für Angewandte
Wissenschaften Hamburg
Hamburg University of Applied Sciences



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Hochschule für Angewandte Wissenschaften

Fakultät Life Sciences

Studiengang Gesundheitswissenschaften

Bachelorarbeit

Spieltherapie als eine Methode zur Steigerung der Lebensqualität und
des Empowerments bei Kindern mit einer Krebserkrankung

Eine qualitative Befragung von Expertinnen und Experten

Verfasserin: Anne Wüstner

Matrikelnummer: 2134511

Erstgutachterin: Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Christine Färber (HAW Hamburg)

Zweitgutachterin: MPH Rachel Sommer (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf)

Abgabedatum: 27. Juli 2015

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	IV
Tabellenverzeichnis	IV
Zusammenfassung	V
Abstract	VI
1. Einleitung.....	1
2. Pädiatrische Onkologie	3
3. Pädiatrische Psychoonkologie	6
3.1 Psychosoziale Belastungen von krebskranken Kindern.....	6
3.2 Lebensqualität als Ausgangspunkt der Psychoonkologie	8
3.3 Empowerment als Ansatzpunkt für die Erhöhung der Lebensqualität	9
3.4 Erhöhung der Lebensqualität durch Coping als Bewältigungsstrategie.....	10
3.5 Psychosoziale Therapien	12
4. Spieltherapie.....	14
4.1 Das Als-ob-Spiel.....	14
4.2 Spieltherapie im Krankenhaus.....	15
4.3 Spieltherapie in der pädiatrischen Onkologie.....	16
5. Die Studie Pretend Play in the Care of Children with Cancer	18
5.1 Ziele der Studie Pretend Play in the Care of Children with Cancer	18
5.2 Methodik der Studie Pretend Play in the Care of Children with Cancer	18
5.3 Beschreibung der Intervention.....	19
6. Fragestellung und Ziel der Arbeit	21
7. Methodik der Expertinnen- und Experteninterviews	22
7.1 Studiendesign	22
7.2 Stichprobe	23
7.3 Durchführung der Expertinnen- und Experteninterviews.....	23
7.4 Transkription	24
7.5 Qualitative Inhaltsanalyse.....	24
8. Ergebnisse.....	26
8.1 Das Kategoriensystem im Überblick.....	26
8.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität krebskranker Kinder	28
8.3 Bedürfnisse krebskranker Kinder.....	33
8.4 Empowerment und Autonomieentwicklung krebskranker Kinder	34
8.5 Coping krebskranker Kinder	35
8.6 Psychosoziale Therapien in der pädiatrischen Onkologie.....	37
8.7 Spieltherapie	40

8.8 Einschätzung zur Beurteilung der Wirksamkeit der Spieltherapie	47
9. Diskussion	49
9.1 Methodendiskussion.....	49
9.2 Ergebnisdiskussion	51
10. Fazit und Empfehlungen für die Intervention	56
Literaturverzeichnis.....	58
Anhang.....	65

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Übersicht über die Projektphasen.....	19
--	----

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Das Kategoriensystem im Überblick	26
Tabelle 2: Übersicht über die verwendeten Messinstrumente und Zielgrößen	65
Tabelle 3: Stichprobe der Expertinnen- und Experteninterviews	70
Tabelle 4: Kodierleitfaden	74

Zusammenfassung

Hintergrund: In Deutschland erkranken jährlich etwa 1.800 Kinder im Alter von 0-15 Jahren an Krebs. Dank enormer medizinischer Fortschritte in der Diagnostik und Therapie pädiatrischer Krebserkrankungen beträgt die Langzeit-Überlebenswahrscheinlichkeit der erkrankten Kinder heute über 80 %. Die zunehmend differenzierteren und intensiveren Behandlungen gehen jedoch mit erheblichen psychosozialen Belastungen einher und können zu einer Verschlechterung der Lebensqualität der erkrankten Kinder führen. Studienergebnisse zeigen, dass Spieltherapien einen positiven Einfluss auf die Krankheitsbewältigung sowie die Lebensqualität von Kindern haben. Deshalb soll im Rahmen der Studie *Pretend Play in the Care of Children with Cancer* eine Spieltherapie für krebskranke Kinder adaptiert und evaluiert werden.

Methodik: Mithilfe von Leitfadeninterviews mit Expertinnen und Experten wurden die psychosozialen Belastungen und Ressourcen sowie die Copingstrategien krebskranker Kinder erfasst. Zudem wurde untersucht, welche Erfahrungen die Expertinnen und Experten mit dem Einsatz psychosozialer Therapien haben und wie sie die Wirksamkeit der Spieltherapie, vor allem im Hinblick auf die Förderung der Lebensqualität und des Empowerments, bewerten. Die Interviews wurden transkribiert und qualitativ inhaltsanalysiert.

Ergebnisse: Die Expertinnen- und Experteninterviews haben ergeben, dass krebskranke Kinder an vielfältigen psychosozialen Belastungen leiden. Auch die Lebensqualität und das Empowerment der Kinder sind in vielen Bereichen eingeschränkt. Bisherige psychosoziale Therapieangebote helfen den Kindern sehr bei der Krankheitsbewältigung und haben einen positiven Einfluss auf ihre Lebensqualität. Die Expertinnen und Experten sind überzeugt, dass auch die geplante Spieltherapie einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität der erkrankten Kinder haben kann und das Empowerment sowie die Entwicklung neuer Copingstrategien fördern kann. Aus den Interviews haben sich zudem Anregungen und Verbesserungsvorschläge für die Planung und Durchführung der spieltherapeutischen Intervention ergeben.

Diskussion: Die Ergebnisse der Expertinnen- und Experteninterviews stimmen in vielen Punkten mit den bisherigen Ergebnissen des aktuellen Forschungsstandes überein. Die Untersuchung hat die besondere Lebenssituation krebskranker Kinder sowie die Notwendigkeit psychosozialer Therapieangebote verdeutlicht. Die geplante Spieltherapie ist demnach ein gutes Angebot für die erkrankten Kinder. Gleichzeitig wird deutlich, dass weitere Forschung auf dem Gebiet notwendig ist, um gültige Aussagen über eine mögliche Verbesserung der Lebensqualität durch eine Spieltherapie treffen zu können. Nach der Interventionsphase wird sich zeigen, welche Effekte die Spieltherapie bei den Kindern hat.

Abstract

Background: In Germany about 1800 children under 15 years fall ill with cancer every year. Due to enormous medical advances in the diagnosis and treatment of pediatric cancer the probability of survival of the affected children is more than 80 % today. However, the extensive treatments are associated with psychosocial stress and can lead to a decline of the quality of life. Study results show that play therapies have a positive impact on the coping and the health-related quality of life of children. Therefore, in the study *Pretend Play in the Care of Children with Cancer* a play therapy for children with cancer will be adapted and evaluated.

Methods: Using semi-structured expert interviews, the psychosocial stress and resources as well as the coping strategies of children with cancer were detected. In addition, it was investigated what experiences the experts have with the use of psychosocial therapies and how they assess the effectiveness of the play therapy, especially in terms of promoting quality of life and empowerment. The interviews were transcribed and qualitatively content-analyzed.

Results: The expert interviews have shown that children with cancer suffer from various psychosocial problems. Furthermore the quality of life and the empowerment of these children are limited. Previous psychosocial therapies are a resource for children who are coping with stress and managing anxiety. The experts are convinced that the planned play therapy can have a positive impact on the quality of life of children with cancer and can promote the empowerment as well as the development of new coping strategies. The experts also gave important comments and suggestions for the planning and implementation of the play therapy.

Discussion: The results of the expert interviews agree with the existing state of research in many points. The study has illustrated the special life situation of children with cancer as well as the need for psychosocial therapies. Therefore, a play therapy is a good offer for these children. At the same time it becomes apparent that more research in this field is necessary in order to make valid statements about a possible improvement in the quality of life of children with cancer through play therapy. After the intervention phase the effects of the play therapy will be seen.

1. Einleitung

In Deutschland treten jährlich etwa 1.800 neu diagnostizierte Krebserkrankungen bei Kindern bis zu einem Alter von 15 Jahren auf. Bei einer Bevölkerungszahl von circa 11 Millionen Kindern in dieser Altersgruppe ergibt sich daraus eine Inzidenz von jährlich 16 pro 100.000 (Deutsches Kinderkrebsregister 2014, S. 4). Dank enormer Fortschritte in der medizinischen Krebstherapie und der Etablierung neuer Behandlungsmethoden können heute mehr als 80 % aller Krebserkrankungen im Kindesalter geheilt werden (RKI & GEKID 2013, S. 132). Voraussetzung dafür ist eine intensive Behandlung, die oftmals mit schweren körperlichen Nebenwirkungen verbunden ist (Schröder et al. 2013, S. 6).

Neben den physischen Folgen einer Krebserkrankung spielen die psychosozialen Belastungen bei Kindern eine bedeutende Rolle. Kaum eine Erkrankung ist so stark mit Ängsten und anderen seelischen Belastungen verbunden wie eine Krebserkrankung (Mehnert, Hund & Härter 2011, S. 1). So leiden krebskranke Kinder vor allem an starken Ängsten, Stress und depressiven Symptomen, was zu einem verminderten psychischen Wohlbefinden führt (von Essen et al. 2000; Moore et al. 2003; Hedström, Ljungman & von Essen 2005; Myers et al. 2014). Der hohe Leidensdruck der Kinder kann zu erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität führen und bedroht die Kinder in ihrer körperlichen, emotionalen, sozialen und kognitiven Entwicklung (Schröder et al. 2013, S. 6). Der Einfluss der Erkrankung und Behandlung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität rückt deshalb zunehmend in den Fokus des Forschungsinteresses (Calaminus 2006, S. 644).

Die mit der Erkrankung einhergehenden psychosozialen Belastungen verlangen eine Therapie, die sich an den individuellen Bedürfnissen der erkrankten Kinder orientiert und sie in ihrer Krankheitsbewältigung unterstützt (Schreiber-Gollwitzer, Schröder & Niethammer 2002, S. 960). In der pädiatrischen Onkologie nehmen psychosoziale Therapien einen immer höheren Stellenwert ein. Sie zielen darauf ab, das Leben mit einer Krebserkrankung für die Betroffenen erträglicher zu gestalten und ihnen Unterstützung zu vermitteln (Schwarz & Singer 2008, S. 228). Zudem wirken sie sich positiv auf die Reduktion emotionaler Belastungen aus und unterstützen die Kinder bei der Krankheitsbewältigung (Tschuschke 2006, S. 115).

Eine Form der psychosozialen Therapie ist die Spieltherapie. Empirische Studien haben gezeigt, dass Spieltherapien einen positiven Einfluss auf den Verlauf einer Erkrankung sowie die Lebensqualität von Kindern haben. Mithilfe einer Spieltherapie können die Ängste und das Stressempfinden der Kinder vermindert werden. Sie erhalten ein besseres Verständnis über ihre Erkrankung und erlernen neue Bewältigungsstrategien (Russ 2007; Fiorelli & Russ 2012). Zudem haben Spieltherapien einen positiven Einfluss auf die

Schmerzwahrnehmung und die Krankheitsverarbeitung (Moore & Russ 2006; Moore & Russ 2008).

Die aktuelle Studienlage zeigt jedoch, dass es bisher erst wenige Studien gibt, die sich mit der Wirksamkeit von Spieltherapien in der Behandlung krebskranker Kinder beschäftigen. Vor allem in Deutschland fehlt es bisher an wissenschaftlichen Studien. Vor diesem Hintergrund wurde ein Projekt ins Leben gerufen, welches sich mit der Lebensqualität krebskranker Kinder im Verlauf einer Spieltherapie beschäftigt. Die vorliegende Arbeit ist im Rahmen dieses Projektes entstanden.

Ziel dieser Arbeit ist es, mithilfe von Expertinnen- und Experteninterviews Informationen über die Bedürfnisse und Lebenssituation krebskranker Kinder zu erhalten und den Bedarf an psychosozialer Betreuung zu erfassen. Darüber hinaus erhebt die Befragung die Erfahrungen der Expertinnen und Experten mit dem Einsatz von psychosozialen Therapien und ihre Bewertung der Wirksamkeit von Spieltherapien, vor allem in Bezug auf die Förderung des Empowerments, der Lebensqualität und der Krankheitsbewältigung.

Dazu wird in Kapitel 2 zunächst auf das Gebiet der pädiatrischen Onkologie im Allgemeinen eingegangen. Neben Inzidenzen und Prognosen werden dabei auch die drei häufigsten Krebserkrankungen im Kindesalter vorgestellt. Kapitel 3 fokussiert sich im Anschluss auf die besondere Bedeutung der pädiatrischen Psychoonkologie. Es folgt ein Überblick über die psychosozialen Belastungen, an denen krebskranke Kinder leiden und über psychosoziale Therapiemöglichkeiten. Eine detaillierte Beschreibung der Spieltherapie im Allgemeinen sowie des Als-ob-Spiels im Speziellen folgt in Kapitel 4. Darüber hinaus wird auf die besondere Bedeutung der Spieltherapie im Krankenhaus und in der pädiatrischen Onkologie eingegangen. In Kapitel 5 folgt die Vorstellung der Studie *Pretend Play in the Care of Children with Cancer*, die als Grundlage der vorliegenden Arbeit dient. Daraus werden im Anschluss die Fragestellung und das Ziel dieser Arbeit abgeleitet, die in Kapitel 6 formuliert werden. Kapitel 7 beschäftigt sich mit der Methodik und enthält einen Überblick über das verwendete Studiendesign, die Stichprobe, die Durchführung der Expertinnen- und Experteninterviews sowie über die Transkription und Auswertung mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse. In Kapitel 8 werden die Ergebnisse systematisch dargestellt und im Anschluss in Kapitel 9 vor dem Hintergrund der zuvor erarbeiteten theoretischen Grundlagen diskutiert. Die Arbeit endet mit einem Fazit und Empfehlungen für die Intervention.

2. Pädiatrische Onkologie

Die pädiatrische Onkologie ist ein eigenständiges Teilgebiet der Kinder- und Jugendmedizin. Sie beschäftigt sich mit der Diagnose und Behandlung von Krebs- und Bluterkrankungen bei Kindern und Jugendlichen (Gadner et al. 2006, S. VII). Krebserkrankungen im Kindesalter sind deutlich seltener als im Erwachsenenalter und machen nur 1 % aller Krebserkrankungen aus (Pleyer 2012, S. 190). In Deutschland treten dennoch jedes Jahr etwa 1.800 neu diagnostizierte Krebserkrankungen bei Kindern bis zu einem Alter von 15 Jahren auf. Dies ergab eine Ermittlung der durchschnittlichen Meldungen aus den Jahren 2004 bis 2013 des Deutschen Kinderkrebsregisters (Deutsches Kinderkrebsregister 2014, S. 4). Bei einer Bevölkerungszahl von circa 11 Millionen Kindern in dieser Altersgruppe ergibt sich daraus eine Inzidenz von jährlich 16 pro 100.000. Ein neugeborenes Kind hat damit eine Wahrscheinlichkeit von 0,2 % bis zu seinem 15. Lebensjahr an einer Krebserkrankung zu erkranken. Dies bedeutet, dass im Durchschnitt eines von 420 Neugeborenen vor dem 15. Lebensjahr an Krebs erkrankt. Die Inzidenz ist dabei bei Kindern bis zum fünften Lebensjahr nahezu doppelt so hoch wie in der Altersgruppe der Fünf- bis unter Fünfzehnjährigen. Insgesamt erkranken Jungen im Verhältnis zu Mädchen etwa 1,2-mal häufiger (RKI & GEKID 2013, S. 129).

Dank enormer Fortschritte in der Diagnostik und Versorgung pädiatrischer Krebspatientinnen und -patienten beträgt die Langzeit-Überlebenswahrscheinlichkeit der erkrankten Kinder heute über 80 %. Dies ist vor allem der zunehmend differenzierten Diagnostik und dem Einsatz multimodaler Therapiekonzepte zu verdanken. Bösartige Neubildungen stellen bei Kindern dennoch die zweithäufigste Todesursache dar (RKI & GEKID 2013, S. 132). Jährlich sterben in Deutschland etwa 400 Kinder unter 15 Jahren an den Folgen von Krebs (Deutsches Kinderkrebsregister 2014, S. 4).

Das Diagnosespektrum der Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen unterscheidet sich grundlegend von dem der Erwachsenen. Während im Erwachsenenalter Karzinome rund 80 % der Krebserkrankungen ausmachen, sind diese im Kindesalter mit 2 % eher selten. Im Kindesalter treten hingegen überwiegend embryonale Tumoren auf (RKI & GEKID 2013, S. 129). Die häufigsten Diagnosegruppen im Kindesalter bilden die Leukämien, die ZNS-Tumoren und die Lymphome (Deutsches Kinderkrebsregister 2014, S. 4). Auf diese Diagnosegruppen wird im Folgenden detaillierter eingegangen.

Leukämien

Leukämien sind die häufigsten bösartigen Erkrankungen im Kindesalter und machen nahezu ein Drittel aller Krebserkrankungen bei Kindern aus. Betroffen ist etwa eines von 1.200 Kindern unter 15 Jahren. Am häufigsten betroffen sind Kinder zwischen dem ersten und fünften Lebensjahr. Jungen sind dabei 20 % häufiger betroffen als Mädchen. Die meistverbreitete Form der Leukämien ist die lymphatische Leukämie. Die Prognose ist mit einer Langzeit-Überlebenswahrscheinlichkeit von 89 % über mindestens 15 Jahre gut. Weitere Formen der Leukämien sind die myeloischen Leukämien und das myelodysplastische Syndrom. Diese sind im Vergleich zu den lymphatischen Leukämien deutlich seltener und haben eine schlechtere Prognose (Deutsches Kinderkrebsregister 2014, S. 5).

Leukämien betreffen das blutbildende und lymphatische System und gehen mit einer erhöhten Bildung von Leukozyten einher. Die Erkrankung beginnt im Knochenmark (Imbach, Kühne & Arceci 2014, S. 6). Dadurch dass sich die Leukozyten schnell und unkontrolliert vermehren, wird die normale Blutbildung gestört. Dies hat zur Folge, dass gesunde Leukozyten, Erythrozyten und Thrombozyten nicht mehr ausreichend gebildet werden können. Die Leukämiezellen gelangen vom Knochenmark aus in das Blut und in die lymphatischen Gewebe und können einzelne Organe und somit das gesamte Organsystem befallen. Ohne Behandlung kommt es durch die Ausbreitung der Leukämiezellen zu einer schweren Schädigung der Körperorgane und zu schwerwiegenden Folgeerkrankungen, die meist tödlich verlaufen (Yiallourous 2012, S. 3 ff). Die an Leukämie erkrankten Kinder leiden vor allem an unspezifischen Symptomen wie Müdigkeit, Fieber, häufigen Infekten, Gewichtsabnahme, Knochen- und Gelenkschmerzen sowie an Lymphknotenschwellungen (Pleyer 2012, S. 191).

ZNS-Tumoren

ZNS-Tumoren sind nach den Leukämien die zweitgrößte Gruppe maligner Krebserkrankungen im Kindesalter. ZNS-Tumoren bezeichnen Tumoren des zentralen Nervensystems und werden auch Hirntumoren genannt (Deutsches Kinderkrebsregister 2014, S. 6). Sie können im Gehirn oder im Rückenmarkskanal auftreten (Pleyer 2012, S. 192). Betroffen ist etwa eines von 1.700 Kindern unter 15 Jahren. Jungen sind etwa 20 % häufiger betroffen als Mädchen. Die Kinder haben im Durchschnitt eine Langzeit-Überlebenswahrscheinlichkeit von 71 % (Deutsches Kinderkrebsregister 2014, S. 6). Die Prognose ist dabei abhängig von der Lokalisation, Histologie und Gradeinteilung sowie der Operabilität des Tumors. Im Vergleich zu anderen Tumorarten im Kindesalter sind die Morbidität und die Langzeitfolgen bei Tumoren des zentralen Nervensystems trotz Therapieerfolg hoch. Die Krankheitssymptome dauern dabei oftmals über einen längeren Zeitraum an (Imbach,

Kühne & Arceci 2014, S. 129 ff). Die Patientinnen und Patienten leiden vor allem an starken Kopfschmerzen, Erbrechen, Konzentrationsschwäche, Sehstörungen, Lähmungsercheinungen und an Krampfanfällen. Zudem zeigen sie oftmals Verhaltensauffälligkeiten und Persönlichkeitsveränderungen (Pleyer 2012, S. 192). Darüber hinaus leiden die Kinder häufig unter den interventionsbedingten Folgeerscheinungen der Erkrankung, welche die Lebensqualität enorm einschränken (Imbach, Kühne & Arceci 2014, S. 129 ff). So kann es beispielsweise zu einer Beeinträchtigung neuropsychologischer Funktionen kommen, was negative Auswirkungen auf die Konzentrationsfähigkeit, die Intelligenz und die Ausdauer hat und Verhaltensänderungen zur Folge haben kann. Weiterhin können neurologische Störungen entstehen, die zum Beispiel mit einer Koordinationsstörung oder einer Parese einhergehen (Frühwald & Rutkowski 2011, S. 396).

Lymphome

Maligne Lymphome sind bösartige Erkrankungen des lymphatischen Systems, die von lymphatischen Organen oder den lymphatischen Zellen ausgehen (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. & Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. 2010, S. 1). Sie treten eher im Jugend- und Erwachsenenalter und nur selten bei Kleinkindern auf. Betroffen ist eines von 4.000 Kindern unter 15 Jahren. Die häufigsten malignen Lymphome sind die Non-Hodgkin-Lymphome und der Morbus Hodgkin (Deutsches Kinderkrebsregister 2014, S. 5). Jungen sind im Vergleich zu Mädchen nahezu dreimal so oft von Lymphomen betroffen (Speer & Gahr 2012, S. 644). Die Prognose von Non-Hodgkin-Lymphomen ist mit einer Langzeit-Überlebenswahrscheinlichkeit von 89 % gut. Patientinnen und Patienten mit Morbus Hodgkin haben sogar eine Langzeit-Überlebenswahrscheinlichkeit von 97 % (Deutsches Kinderkrebsregister 2014, S. 6). Ein charakterisierendes Symptom ist die schmerzlose Schwellung der Lymphknoten vor allem im Hals- und Kopfbereich. Die Patientinnen und Patienten leiden darüber hinaus an unspezifischen Symptomen wie Müdigkeit, Husten, Atemnot, Bauchschmerzen, Verstopfung sowie an Gewichtsverlust (Pleyer 2012, S. 192).

3. Pädiatrische Psychoonkologie

Dank enormer Fortschritte in der medizinischen Krebstherapie überleben heute mehr als 80 % der erkrankten Kinder ihre Krebserkrankung (RKI & GEKID 2013, S. 132). Die immer komplexeren und differenzierteren Behandlungsmöglichkeiten können jedoch langfristig zu chronischen Beeinträchtigungen führen und gehen oftmals mit einer Verschlechterung der Lebensqualität einher. So führen die aggressiven Behandlungen zu einer erhöhten körperlichen und vor allem auch psychosozialen Krankheitsanfälligkeit (Schwarz & Singer 2008, S. 13). Im Fokus der pädiatrischen Psychoonkologie stehen sowohl das Ausmaß der psychosozialen Belastungen krebskranker Kinder als auch der psychosomatische und psychotherapeutische Behandlungsbedarf (Dorfmueller & Dietzfelbinger 2013, S. 14). Die Psychoonkologie ist ein interdisziplinäres Fachgebiet und vereint die Disziplinen Onkologie, innere Medizin, Psychiatrie und Psychosomatik. Sie umfasst dabei alle Aspekte der Prävention, Entstehung, Behandlung und Rehabilitation von Krebserkrankungen (Larbig & Tschuschke 2000, S. 12). Die pädiatrische Psychoonkologie vereint die seelischen, körperlichen und sozialen Lebensbereiche der kranken Kinder und repräsentiert damit ein ganzheitliches Verständnis von Gesundheit und Krankheit. Das primäre Ziel der pädiatrischen Psychoonkologie ist die Unterstützung der jungen Patientinnen und Patienten bei der Bewältigung ihrer Erkrankung und der Krankheitsfolgen sowie die Verringerung der psychosozialen Belastungen durch die Krebserkrankung und die Behandlung (Schwarz & Singer 2008, S. 15).

3.1 Psychosoziale Belastungen von krebskranken Kindern

Eine Krebserkrankung bringt Kinder und ihre Familien an die Grenzen ihrer Belastbarkeit (Seitz & Goldbeck 2012, S. 112) und ist für alle Beteiligten ein schwerer Schicksalsschlag (Pleyer 2012, S. 194). Die krankheits- und behandlungsbedingten Belastungen gehen mit einem hohen Leidensdruck einher und können Traumatisierungen sowie eine Einschränkung der Lebensqualität zur Folge haben (Schröder et al. 2013, S. 6). Durch die Diagnose einer Krebserkrankung werden Kinder und ihre Familien aus ihrer vertrauten und alltäglichen Lebenssituation herausgerissen und mit einer fremden und beängstigenden Welt konfrontiert (Topf 2000, S. 5 ff). Da die Behandlungsmethoden bei kindlichen Krebserkrankungen sehr intensiv sind, stehen den Kindern viele therapie- und infektbedingte Krankenhausaufenthalte bevor, sodass sie oftmals nur wenige Tage zu Hause sind. Dies ist vor allem für Kleinkinder eine mit vielen Ängsten verbundene Situation, da sie die Gründe für den Krankenhausaufenthalt noch nicht verstehen (Pleyer 2012, S. 194 f). Insgesamt ist kaum eine Erkrankung so stark mit Ängsten und anderen Belastungen verbunden wie eine Krebserkrankung (Mehnert, Hund & Härter 2011, S. 1).

Die mit der Erkrankung einhergehenden psychosozialen Belastungen von krebskranken Kindern wurden bereits in zahlreichen Studien untersucht. So fanden Moore et al. (2003, S. 84) heraus, dass krebskranke Kinder und Jugendliche, die in medizinischer Behandlung sind oder die Behandlung vor kurzem abgeschlossen haben, ein erhöhtes Risiko für Depressionen, Somatisierung, Ängste, sozialen Stress und Rückzug haben. Zudem verändert sich durch die Krebsbehandlung das Körperbild der Kinder und es kommt zu mentalen und emotionalen Problemen, die das psychische Wohlbefinden der Kinder beeinträchtigen.

Darüber hinaus fanden Hedström, Ljungman und von Essen (2005, S. 18) heraus, dass die psychischen Belastungen von krebskranken Jugendlichen durch krankheits- und behandlungsbezogene Aspekte bedingt werden. Als belastende körperliche Aspekte wurden Übelkeit, Schmerzen, Fatigue, Haarverlust und Gewichtsverlust identifiziert. Emotionale Belastungen entstanden vor allem durch eine Veränderung des körperlichen Erscheinungsbildes, Angst vor der medizinischen Behandlung und das Gefühl von Distanzierung. Insgesamt zeigten 12 % der Jugendlichen auffällig ängstliche Symptome und 21 % waren auffällig depressiv. Die Lebensfreude und das psychische Wohlbefinden waren bei den krebskranken Jugendlichen im Vergleich zum Normwert deutlich geringer. Auch von Essen et al. (2000, S. 229) und Myers et al. (2014, S. 1417) konnten belegen, dass krebskranke Kinder und Jugendliche sowohl ängstliche als auch depressive Symptome zeigen und eine Krebserkrankung mit einem verminderten psychischen Wohlbefinden und Selbstbewusstsein einhergeht.

Eine differenzierte Untersuchung der Ängste von Carlsson, Kihlgren und Sørli (2008, S. 133 ff) zeigt, dass krebskranke Jugendliche vor allem Ängste in Bezug auf ihren eigenen Körper (Angst vor einer Veränderung des Erscheinungsbildes und Angst vor Schmerzen und Komplikationen), Existenzängste (Angst vor Kontrollverlust und vor dem Sterben) sowie soziale Ängste (Angst von anderen ausgeschlossen und stigmatisiert zu werden) haben. Rodriguez et al. (2012, S. 189 ff) identifizierten die Auslöser von Stress bei krebskranken Kindern. Dazu zählen zum einen Störungen im alltäglichen Leben, wie zum Beispiel das Fehlen in der Schule oder das Verlieren von Freundschaften. Zum anderen lösen körperliche Auswirkungen der Behandlung Stress aus. Auch die Unklarheit über die Erkrankung und die Behandlung und das mangelnde medizinische Wissen sowie schließlich die Angst vor dem Tod haben eine beunruhigende Wirkung auf das Kind. Diese Stressfaktoren sind mit einem erhöhten seelischen Leiden verbunden (Compas et al. 2014, S. 853).

Negative Auswirkungen einer Krebserkrankung auf soziale Kontakte und Freundschaften konnten von Barrera et al. (2005, S. 1751) nachgewiesen werden. So haben krebskranke Kinder und Jugendliche im Vergleich zu einer Gruppe gesunder Jugendlicher weniger soziale Kontakte und enge Freundschaften. Darüber hinaus leiden sie häufiger an Lernschwierigkeiten und Schulproblemen. Eine Krebserkrankung belastet jedoch nicht nur die Kinder, sondern auch ihre gesamten Familien. Vor allem Mütter krebskranker Kinder sind oftmals beunruhigt und besorgt und leiden unter hohem Druck und Stress. Auch sie zeigen ängstliche und depressive Symptome. Die Erkrankung des Kindes beeinträchtigt somit die gesamte Familie und mindert die Lebensqualität aller Beteiligten (Reisi-Dehkordi, Baratian & Zargham-Boroujeni 2014, S. 334).

Die vorgestellten Studienergebnisse verdeutlichen, dass krebskranke Kinder und Jugendliche unter vielfältigen psychosozialen Belastungen leiden (Ladehoff, Koch & Mehnert 2011, S. 61) und eine Krebserkrankung für die gesamte Familie eine langandauernde psychische Extremsituation ist (Schröder et al. 2013, S. 6).

3.2 Lebensqualität als Ausgangspunkt der Psychoonkologie

Der Begriff Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt und umfasst das physische, funktionelle, emotionale und soziale Wohlbefinden (Deutschinoff et al. 2005, S. 164 f). In der Medizin wird in Abgrenzung vom allgemeinen Lebensqualitätsbegriff von gesundheitsbezogener Lebensqualität gesprochen (Bullinger, Siegrist & Ravens-Sieberer 2000, S. 29). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität beschreibt den subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand. Das mehrdimensionale Konstrukt beinhaltet körperliche, mentale, emotionale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens. Bei Kindern sind zusätzlich die Dimensionen Selbstwertgefühl, Beziehung zu Eltern und Freunden sowie Schule relevant (Ellert, Brettschneider & Ravens-Sieberer 2014, S. 798).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität beschränkt sich damit auf die Bereiche, die durch medizinische und psychosoziale Interventionen beeinflusst werden können (Felder-Puig et al. 2009, S. 675). Durch die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sollen die subjektiv erlebten Einschränkungen von Patientinnen und Patienten durch die Erkrankung untersucht werden. Vor allem in der Onkologie wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität zunehmend als Erfolgskriterium eingesetzt (Bullinger, Siegrist & Ravens-Sieberer 2000, S. 207) und dient als Zielkriterium bei der Evaluation medizinischer Maßnahmen (Ravens-Sieberer 2000, S. 277). Die Lebensqualitätsforschung in der pädiatrischen Onkologie ist wichtig, um besser verstehen zu können, wie krebskranke Kinder sich

fühlen, welche Bedürfnisse sie haben und wie die Therapie weiter verbessert werden kann (Calaminus 2006, S. 644).

Studienergebnisse geben Hinweise darauf, dass krebskranke Kinder ihre Lebensqualität als gut bewerten (Huijjer, Sagherian & Tamim 2013, S. 704). Tsai et al. (2013, S. 625) fanden jedoch heraus, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität krebskranker Kinder vor allem in den ersten sechs Monaten nach ihrer Diagnose stark beeinträchtigt ist. Im Vergleich zu einer Kontrollgruppe zeigen sie Defizite in den Bereichen der körperlichen und psychosozialen Gesundheit sowie der sozialen Funktionsfähigkeit. Des Weiteren zeigen leukämiekranken Kinder deutliche Beeinträchtigungen in den Bereichen Autonomie, emotionale Funktion, Kognition und familiäre Beziehungen. Die Lebensqualität von Kindern mit soliden Tumoren ist vor allem in den Bereichen körperliche Funktion und Körperbild beeinträchtigt (Calaminus et al. 2000, S. 211).

3.3 Empowerment als Ansatzpunkt für die Erhöhung der Lebensqualität

Empowerment lässt sich übersetzen als Selbstbefähigung oder Selbstbemächtigung und hat zum Ziel, die Selbstgestaltungskräfte der Menschen zu fördern und zu stärken. Die Leitgedanken Selbstbestimmung und Autonomie stehen dabei im Mittelpunkt dieses Konzeptes (Lenz 2009, S. 341). Vor allem im Krankenhaus gewinnt Empowerment zunehmend an Bedeutung. Das European Network on Patient Empowerment (2012) definiert Patienten-Empowerment als einen Prozess, bei dem die Patientinnen und Patienten Kontrolle gewinnen, in die Lösung von Problemen einbezogen werden und Entscheidungen treffen. Patienten-Empowerment beinhaltet dabei zum einen die Patientenpartizipation und zum anderen das Patientenwissen. Die Patientenpartizipation bezieht sich auf die Teilhabe und Mitbestimmung der Patientinnen und Patienten in medizinischen Entscheidungen. Sie werden ein aktiver Teil des Heilungsprozesses und übernehmen Verantwortung. Eine Voraussetzung dafür ist, dass sie intensiv über ihre Erkrankung und die bevorstehenden Behandlungen informiert werden. Dies ist wichtig, damit sie ein Verständnis für die Situation entwickeln und aktiv an Entscheidungen teilnehmen können (Reichardt & Gastmeier 2013, S. 157 f).

Das Konzept des Patienten-Empowerments ist bisher nur teilweise in deutschen Gesundheitseinrichtungen etabliert. Sowohl auf Seiten der Patientinnen und Patienten als auch auf Seiten des medizinischen Personals scheint es nach wie vor Barrieren zu geben. Vor allem krebskranke Kinder und ihre Familien befinden sich in einer emotionalen Ausnahmesituation, die mit vielen Unsicherheiten und Ängsten verbunden ist. Sie gelangen so

schnell in eine passive Rolle und in eine Abhängigkeit vom medizinischen Personal (Reichardt & Gastmeier 2013, S. 162).

Insbesondere junge Krebspatientinnen und -patienten haben oftmals keine Kontrolle und kein Mitspracherecht in Bezug auf ihre Erkrankung. Häufig werden zunächst nur die Eltern informiert und in Entscheidungen einbezogen, da sie der Meinung sind, dass Kinder dies noch nicht verstehen. Die Eltern dienen dann als Vermittler zwischen den Kindern und dem medizinischen Personal und geben oftmals nur einen Teil der Informationen an die Kinder weiter. Es ergibt sich daraus eine Abhängigkeit der Kinder von ihren Eltern bezogen auf die Information und Kommunikation über ihre Erkrankung (Parigger 2008, S. 86). Für die Kinder ist es dann schwierig, ein Verständnis für ihre Krankheit zu entwickeln und eine aktive Rolle einzunehmen (Reichardt & Gastmeier 2013, S. 158). Deshalb ist es umso wichtiger, dass Ärztinnen und Ärzte die Verantwortung der Aufklärung des Kindes nicht allein den Eltern überlassen. Vielmehr sollen die Kinder selbst beteiligt werden, damit sie sich aktiv in den Heilungsprozess einbringen können (Parigger 2008, S. 87).

Die Stärkung des Empowerments bei krebskranken Kindern ist wichtig, damit sie besser mit ihrer Krebserkrankung umgehen können und die Herausforderungen bewältigen können (Maunsell et al. 2014, S. 3228). Studien zeigen zudem, dass durch Empowerment eine Steigerung der subjektiven Lebensqualität erreicht werden kann (Faller 2011, S. 28) sowie dass Patientinnen und Patienten durch Empowerment seelisch gestärkt werden können, neue Perspektiven entwickeln und Kontrolle über die Situation erhalten (Mok 2001, S. 69). Ziel sollte es deshalb sein, das Empowerment und die Autonomieentwicklung der krebskranken Kinder durch geeignete Maßnahmen zu fördern.

3.4 Erhöhung der Lebensqualität durch Coping als Bewältigungsstrategie

Coping bezeichnet den Prozess der Krankheitsbewältigung. Krankheitsbewältigung umfasst dabei alle kognitiven, emotionalen und handlungsbezogenen Bemühungen, um die Krankheitsbelastung zu tragen (Hesselbarth & Graubner 2013, S. 326). Die Strategien, die Patientinnen und Patienten zur Krankheitsbewältigung einsetzen, werden Copingstrategien genannt (Pleyer 2012, S. 167). Coping kann auch als Problemlösungsprozess angesehen werden, der auf eine Verminderung der krankheitsbezogenen Belastungen abzielt (Schwarz & Horneburg 2002, S. 794).

Krebskranke Kinder sind zahlreichen Anforderungen und krankheitsspezifischen Stressoren ausgesetzt, die sie bewältigen müssen. Dazu zählen Belastungen im körperlichen, psychischen und sozialen Bereich. Die Bewältigung der Krankheit ist ein langer Prozess, der durch Höhen und Tiefen geprägt ist. Um diesen Prozess besser zu verstehen und zu

analysieren, was die Kinder durchmachen, kann das von Kübler-Ross (2012) entwickelte Phasenmodell der Krankheitsbewältigung herangezogen werden. Die fünf Phasen des Modells beschreiben die seelische Entwicklung schwerkranker Menschen und werden im Folgenden kurz skizziert.

1. Phase des Nicht-Wahrhaben-Wollens und der Isolierung: In dieser Phase sind die Patientinnen und Patienten zunächst geschockt und können nicht glauben, was geschieht. Sie wollen die Wahrheit nicht sehen und verdrängen ihre Krankheit. Damit schützen sie sich vor emotionaler Belastung.
2. Phase des Zorns: In der zweiten Phase empfinden die Patientinnen und Patienten starke Wut und Verzweiflung und fragen sich, warum es ausgerechnet sie treffen muss und was sie falsch gemacht haben.
3. Phase des Verhandeln: Die Patientinnen und Patienten wirken in dieser Phase etwas ruhiger und entspannter. Sie verhandeln mit sich selbst und setzen sich Ziele, was sie noch erleben möchten, wenn sie wieder gesund werden.
4. Phase der Depression: In dieser Phase trauern die Patientinnen und Patienten um das, was sie durch die Krankheit verloren haben. Sie sind in dieser Zeit traurig, deprimiert, ziehen sich zurück und weinen viel.
5. Phase der Zustimmung: Die Patientinnen und Patienten haben sich mit der Situation abgefunden und nehmen ihr Schicksal an.

Im Prozess der Krankheitsbewältigung verwenden krebskranke Kinder verschiedene Copingstrategien. Als mögliche Copingstrategien konnten Hildenbrand et al. (2011, S. 347) Entspannung, kognitive Umstrukturierung, Suche nach sozialer Unterstützung, Ausdruck von Emotionen sowie Ablenkung identifizieren. Weitere Bewältigungsstrategien sind die Beteiligung an unterhaltsamen Aktivitäten, die Hoffnung auf Heilung und die Suche nach Unterstützung und Erleichterung in Bezug auf Nebenwirkungen und Schmerzen (Sposito et al. 2015, S. 143). Wakefield et al. (2010, S. 270) fanden zudem heraus, dass den meisten Kindern die Krankheitsbewältigung und Adaption an die traumatischen Ereignisse relativ gut gelingt.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Kinder eine Vielzahl unterschiedlicher Copingstrategien anwenden, die ihnen dabei helfen, mit ihrer Krebserkrankung und der schwierigen Situation umzugehen. Es ist wichtig, diese Copingstrategien zu kennen und zu verstehen, um die Kinder bestmöglich bei der Bewältigung ihrer Erkrankung zu unterstützen.

3.5 Psychosoziale Therapien

Die mit der Erkrankung einhergehenden psychosozialen Belastungen sollten frühzeitig identifiziert werden und verlangen Versorgungskonzepte, die sich an den individuellen Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten orientieren und sie in ihrer Krankheitsbewältigung unterstützen (Schreiber-Gollwitzer, Schröder & Niethammer 2002, S. 960). Vor allem in der pädiatrischen Onkologie nehmen psychosoziale Therapien einen immer höheren Stellenwert ein. Das primäre Ziel psychosozialer Therapien besteht darin, das Leben mit einer Krebserkrankung für die Betroffenen erträglicher zu gestalten und ihnen Unterstützung zu vermitteln (Schwarz & Singer 2008, S. 228). Die Therapien bewirken dabei vor allem eine Reduktion von Ängsten, Stress und Depressionen sowie eine Verbesserung der Copingstrategien. Auch wird eine Erhöhung der Lebensqualität und des krankheits- und behandlungsbezogenen Wissens erwartet (Tschuschke 2006, S. 115). Weiterhin zielen psychotherapeutische Maßnahmen auf eine Reduktion von Hilflosigkeit und Kontrollverlust, eine Förderung der Autonomie und eines stabilen Selbstwertgefühls sowie auf eine Verbesserung der sozialen Kontakte und Unterstützung (Schwarz & Singer 2008, S. 237). Eine verbesserte Compliance und mehr Selbstverantwortung in der medizinischen Behandlung können durch psychosoziale Therapien ebenfalls gefördert werden (Tschuschke 2006, S. 140).

Zu den Formen von psychosozialen Therapien bei onkologischen Erkrankungen zählen psychoedukative und informationsbasierte Ansätze, verhaltenstherapeutische Ansätze sowie einzeltherapeutische und gruppenbasierte Ansätze (Tschuschke 2006, S. 166). Die Psychoedukation zielt darauf ab, das Empowerment der Patientinnen und Patienten zu stärken, indem Fragen der Kinder beantwortet werden und sie über die Behandlung und deren Nutzen aufgeklärt werden (Seitz & Goldbeck 2012, S. 117). Verhaltenstherapeutische Interventionen umfassen beispielsweise Entspannungsmethoden wie die Progressive Muskelrelaxation und das autogene Training. Diese haben vor allem eine Reduktion von innerer Unruhe und Ängsten zum Ziel (Schwarz & Singer 2008, S. 240). Als Entspannungsmethode können auch imaginative Verfahren wie Fantasiegeschichten oder Traumreisen angewendet werden. Diese sind vor allem für Kinder unter zehn Jahren gut geeignet (Esser 2011, S. 570). Eine weitere verhaltenstherapeutische Intervention ist die Verwendung von Ablenkungstechniken, bei denen die Aufmerksamkeit des Kindes auf angenehme Empfindungen gelenkt wird. Dabei werden äußere Stimuli wie Musik oder Bilder angewendet mit dem Ziel, die Patientinnen und Patienten von ihrer Erkrankung abzulenken und sie von negativen und beängstigenden Gedanken zu befreien (Schwarz & Singer 2008, S. 240). Eine weitere Therapieform ist die Kunsttherapie. Kindern fällt es oftmals schwer, ihre Ängste und Bedürfnisse mitzuteilen. In Kunsttherapien können sie mithilfe

von Bildern, Metaphern oder Symbolen ihre Gefühle besser ausdrücken. Es fällt ihnen leichter, ihr inneres Erleben spielerisch und symbolhaft zu verarbeiten (Schreiber-Gollwitzer, Schröder & Niethammer 2002, S. 957). Durch das Malen von Bildern gelangen die Patientinnen und Patienten in einen Dialog mit sich selbst. Dies bringt sie dazu, mit anderen über ihre Gefühle zu reden und sich aus der Isolierung zu lösen. Deshalb gewinnen kunsttherapeutische Angebote in der pädiatrischen Psychoonkologie zunehmend an Bedeutung. Auch eine Tanztherapie kann sich positiv auf den Krankheitsverlauf auswirken. Diese zielt auf eine Verbindung zwischen Körper, Geist und Seele und soll das Denken und Fühlen beeinflussen (Schwarz & Singer 2008, S. 284 ff). Eine ebenfalls weit verbreitete Therapieform ist die Musiktherapie. Sie kann sowohl passiv durch das Hören von Musik als auch aktiv durch eigenes Musizieren angewendet werden. Musik ermöglicht den Patientinnen und Patienten einen direkten Zugang zu ihren Gefühlen und besitzt eine heilende Kraft, die sich positiv auf Körper, Geist und Seele auswirkt (Pleyer 2012, S. 177). Eine weitere psychosoziale Intervention für krebskranke Kinder ist die Spieltherapie, die den Schwerpunkt dieser Arbeit bildet und daher im folgenden Kapitel detailliert dargestellt wird.

Insgesamt ermöglichen die vorgestellten psychosozialen Therapien einen verbesserten Umgang mit der Erkrankung. Die Kinder lernen, das Erleben der Krankheit symbolisch darzustellen und zu kommunizieren. Sie können ihre Gefühle und Ängste besser ausdrücken und sich von belastenden Gefühlen befreien. Seelische und körperliche Probleme wie Verlust, Schmerzen und Gedanken an Sterben und Tod lassen sich so besser verarbeiten (Schwarz & Singer 2008, S. 284 ff).

4. Spieltherapie

Die Spieltherapie bezeichnet einen psychoanalytischen Therapieansatz mit dem Medium des Spiels (von Gontard & Lehmkuhl 2003, S. 36). Bereits im frühen 20. Jahrhundert gewann das Spielen in therapeutischen Settings an Bedeutung (Bratton et al. 2005, S. 377). Heutzutage werden Spieltherapien mit Kindern verschiedener Zielgruppen und in verschiedenen Kontexten angewendet. So können sie zum Beispiel mit verhaltensauffälligen Kindern, ängstlichen Kindern oder mit Kindern, die ein traumatisches Ereignis erlebt haben, durchgeführt werden. Weitere Zielgruppen sind Kinder, die Probleme im familiären Umfeld haben, Kinder mit Behinderungen und mit Erkrankungen (Goetze 2002, S. 317 ff).

Unterschieden werden direktive und nicht-direktive Spieltherapien. In der direktiven Spieltherapie übernimmt die Therapeutin oder der Therapeut die Verantwortung und Leitung des Spiels. In der nicht-direktiven Spieltherapie bestimmt das Kind selbst den Inhalt und Ablauf des Spiels und erhält die volle Verantwortung und Leitung. Die Handlungen und Gespräche des Kindes werden dabei therapeutisch nicht beeinflusst. Aufgabe der Therapeutin oder des Therapeuten ist es, die Gefühle des Kindes zu erkennen und diese zu reflektieren. Grenzen werden nur gesetzt, wenn es notwendig ist (Goetze 2002, S. 88).

4.1 Das Als-ob-Spiel

Eine besondere Form der nicht-direktiven Spieltherapie ist das Als-ob-Spiel, welches auch als Fantasiespiel oder Symbolspiel bezeichnet wird. Auf diese Form der Spieltherapie bezieht sich die vorliegende Arbeit. Als-ob-Spiel bedeutet, dass Kinder beim Spielen nur so tun, als ob sie eine bestimmte Handlung ausführen. Zum Beispiel tun sie so, als würden sie von ihrem Puppengeschirr essen oder als würden sie einen Kuchen aus Sand backen. Im Spiel wird also eine andere Realität konstruiert und die Kinder tauchen in eine Fantasiewelt ein (Rakoczy 2009, S. 74). Das Als-ob-Spiel beinhaltet somit die Verwendung von Fantasie, Vorstellungskraft und Symbolik (Russ 2004, S. 2). Durch das Als-ob-Spiel entwickeln Kinder kognitive Fähigkeiten, wie zum Beispiel die Fähigkeit, Gedanken zu sortieren, Ursache-Wirkungs-Beziehungen zu verstehen, neue Ideen zu generieren und Probleme zu lösen. Beim Spielen wird die Fantasie der Kinder gestärkt und sie lernen Emotionen zu zeigen (Fiorelli & Russ 2012, S. 81). Russ (2004, S. 34) fand heraus, dass Kinder beim Spielen lernen, Emotionen auszudrücken und zu regulieren.

Weiterhin untersuchten Fiorelli und Russ (2012, S. 90 ff) den Zusammenhang zwischen Als-ob-Spiel, Coping-Fähigkeiten und subjektivem Wohlbefinden von Kindern. Das subjektive Wohlbefinden setzt sich aus der Lebenszufriedenheit und einer positiven Stimmung zusammen. Es konnte ein signifikanter Zusammenhang sowohl zwischen Als-ob-

Spiel und verbesserten Coping-Fähigkeiten als auch zwischen Als-ob-Spiel und dem subjektiven Wohlbefinden gefunden werden. Sie fanden heraus, dass affektive und emotionale Themen während des Spiels mit einer positiven Stimmung im Alltag einhergehen. Die kindliche Fantasie und Vorstellungskraft und die Organisation des Spiels stehen in einem positiven Zusammenhang zu vorhandenen Bewältigungsstrategien.

Weitere Studien zeigen, dass Spieltherapien in Form eines Als-ob-Spiels einen positiven Einfluss auf die Reduktion von Ängsten und Stress haben und mit einer verbesserten Kommunikationsfähigkeit einhergehen. Durch das Spielen werden die positiven Emotionen des Kindes gefördert. Kinder können ihre Sorgen und Ängste beim Spielen leichter verarbeiten und ihre Gefühle besser zum Ausdruck bringen (Russ 2007, S. 14). Moore und Russ (2008, S. 432) untersuchten darüber hinaus den Einfluss des Als-ob-Spiels auf die Kreativität und emotionale Ausdrucksweise von Kindern und konnten auch hier einen signifikanten Zusammenhang feststellen.

4.2 Spieltherapie im Krankenhaus

Ein Krankenhausaufenthalt ist für Kinder eine extrem belastende und traumatische Erfahrung (Goetze 2002, S. 397). Kinder werden im Krankenhaus mit verschiedenen Belastungssituationen konfrontiert. Dazu gehören beispielsweise krankheitsspezifische Belastungen wie Operationen und das Erleben von Schmerzen sowie der Einfluss von medizinischen Untersuchungen und Behandlungen (Gold et al. 2012, S. 158 f). Die jungen Patientinnen und Patienten haben darüber hinaus oftmals keine Kontrolle über die Situation und es fällt ihnen schwer, die neuen Umstände zu verstehen (Goetze 2002, S. 397). Um diese Kinder bei ihrer Krankheitsbewältigung zu unterstützen, kann eine spieltherapeutische Begleitung förderlich sein. Spieltherapien können dabei helfen, den Kindern die medizinischen Maßnahmen spielerisch zu erklären, eine vertrauensvolle Beziehung zu ihnen aufzubauen und ihnen die Ängste zu nehmen (Gold et al. 2012, S. 159 f).

Wissenschaftliche Studien zeigen, dass Spieltherapien im Krankenhaus vor allem als Vorbereitung für medizinische Behandlungen und Operationen sowie zur Bewältigung von Ängsten und Stress angewendet werden. Li und Lopez (2008, S. 65 ff) untersuchten die Effektivität von Spieltherapien bei der Vorbereitung von Kindern auf einen operativen Eingriff und fanden heraus, dass die Kinder, die während ihres Krankenhausaufenthaltes spieltherapeutisch begleitet wurden, im Vergleich zur Kontrollgruppe weniger Ängste zeigten. In weiteren Studien konnte gezeigt werden, dass Kinder, die an einer spieltherapeutischen Intervention teilnahmen, im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant weniger Ängste und negative Emotionen während und nach der Operation zeigten. Zudem waren sie we-

niger ängstlich bei der Narkoseeinleitung und hatten nach der Operation weniger Komplikationen und ein geringeres Schmerzempfinden (Li, Lopez & Lee 2007, S. 328; He et al. 2015, S. 7). Eine Spieltherapie scheint somit eine geeignete Maßnahme zu sein, um erkrankte Kinder auf diagnostische und therapeutische Behandlungen im Krankenhaus vorzubereiten und ihnen die Angst vor Operationen zu nehmen (Gold et al. 2012, S. 260).

Positive Effekte einer Spieltherapie konnten auch von Moore und Russ (2006, S. 237 ff) gezeigt werden. Sie fanden heraus, dass spieltherapeutische Interventionen im Krankenhaus Ängste und Stress der kranken Kinder vorbeugen und reduzieren können. Zudem haben Spieltherapien eine positive Wirkung in Bezug auf die Schmerzwahrnehmung sowie das externalisierende Verhalten und wirken unterstützend bei der Krankheitsverarbeitung. Auch Jones und Landreth (2002, S. 125 ff) untersuchten die Effektivität von Spieltherapien und kamen zu dem Ergebnis, dass eine Spieltherapie bei chronisch kranken Kindern dazu beitragen kann, Angstsymptome und Verhaltensauffälligkeiten zu mindern und den Kindern dabei helfen kann, ihre Krankheit besser zu verarbeiten. Medizinisches Spielen ist für Kinder ein Mechanismus der Krankheitsbewältigung. Das Spielen hilft ihnen dabei, medizinische Erfahrungen und Stress aufzuarbeiten und besser mit der belastenden Situation im Krankenhaus umzugehen (Nabors et al. 2013, S. 212).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass sich Spieltherapien im Krankenhaus in vielerlei Hinsicht positiv auf das Wohlbefinden der erkrankten Kinder auswirken und eine Ressource für die Kinder darstellen. Spieltherapien können eine gute Hilfe im Umgang mit Emotionen sein und unterstützen die Kinder, ihre Krankheit besser zu verstehen und zu bewältigen (Gold et al. 2012, S. 164).

4.3 Spieltherapie in der pädiatrischen Onkologie

Die besonderen psychosozialen Belastungen einer Krebserkrankung im Kindesalter lassen vermuten, dass Spieltherapien auch hier einen positiven Einfluss auf das Befinden zeigen und eine Ressource für die erkrankten Kinder darstellen. Derzeit existieren wenige Studien, die die Wirksamkeit einer Spieltherapie bei krebserkrankten Kindern untersuchen.

Positive Auswirkungen einer Spieltherapie in Bezug auf die Angstreduktion bei Kindern, die an einem Hirntumor leiden, wurden von Tsai et al. (2013, S. 1124 ff) untersucht. Die Kinder nahmen dazu über einen längeren Zeitraum an einer Spieltherapie teil, dessen Bestandteile unter anderem das Erzählen von Geschichten, Rollenspiele und Malbücher waren. Mithilfe des Spielens wurde den Kindern der Behandlungsprozess nähergebracht. Es konnte herausgefunden werden, dass die Kinder der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe ein signifikant geringeres Angstlevel und weniger negative Emotionen

aufweisen. Mithilfe der Spieltherapie konnte somit die Angst der Kinder in Bezug auf die medizinische Behandlung reduziert werden. Zudem wurden die Compliance bei der Behandlung und das Verständnis über die Erkrankung gefördert.

In einer weiteren Studie untersuchten Gariépy und Howe (2003, S. 526 ff) die therapeutischen Effekte des Spielens bei Kindern im Alter von drei bis fünf Jahren, die an Leukämie erkrankt sind. Die Kinder befanden sich alle im ersten Jahr ihrer Behandlung nach der Diagnose Leukämie und wurden über einen Zeitraum von sechs Wochen beim Spielen im Wartezimmer des Krankenhauses beobachtet. Mithilfe verschiedener Messinstrumente wurden ihr Wohlbefinden, Stress und Spielverhalten erfasst. Die Studie ergab, dass die Kinder der Interventionsgruppe im Vergleich zu den Kindern der Kontrollgruppe positivere Emotionen zeigten. Es konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Spielen und Aussagen der Kinder, dass sie glücklich sind, gefunden werden. Ergänzend dazu konnte in einer weiteren Studie belegt werden, dass krebskranke Kinder, die an einer spieltherapeutischen Intervention im Krankenhaus teilnahmen, signifikant geringere depressive Symptome aufweisen (Li, Chung & Ho 2011, S. 2138).

Darüber hinaus untersuchten Chari, Hirisave und Appaji (2013, S. 303 ff) in ihrer Fallstudie mithilfe verschiedener qualitativer und quantitativer Messinstrumente die Auswirkungen einer nicht-direktiven Spieltherapie an einem vierjährigen Mädchen, das an einer akuten lymphoblastischen Leukämie erkrankt ist. Es konnten positive Effekte im Hinblick auf eine verbesserte Krankheitsanpassung und ein gesteigertes psychisches Wohlbefinden festgestellt werden. Auch konnten durch die Spieltherapie die Copingstrategien und der Umgang des Mädchens mit der Erkrankung verbessert werden.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Spieltherapien in vielen Bereichen einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität erkrankter Kinder zeigen. Vor allem für krebskranke Kinder kann eine Spieltherapie eine Ressource und Unterstützung sein. So zeigen Spieltherapien positive Wirkungen auf die Reduktion von Ängsten und depressiven Symptomen und auf die Förderung des psychischen Wohlbefindens. Zudem werden das Krankheitsverständnis und die Krankheitsanpassung unterstützt und die Kinder entwickeln verbesserte Copingstrategien.

Die aktuelle Studienlage zeigt jedoch auch, dass bisher erst wenige Studien zu Spieltherapien bei krebskranken Kindern existieren. Vor allem in Deutschland fehlt es bisher an wissenschaftlichen Studien. Vor diesem Hintergrund wurde ein Projekt ins Leben gerufen, welches sich mit der Lebensqualität krebskranker Kinder im Verlauf einer Spieltherapie beschäftigt. Dieses wird im folgenden Kapitel vorgestellt.

5. Die Studie Pretend Play in the Care of Children with Cancer

Die vorliegende Arbeit ist im Rahmen des Projektes *Pretend Play in the Care of Children with Cancer* entstanden. Das Projekt beschäftigt sich mit der Lebensqualität krebskranker Kinder im Verlauf einer Spieltherapie. In der Studie geht es um die Weiterentwicklung und Evaluation einer spieltherapeutischen Intervention für Kinder mit einer Krebserkrankung im Alter von vier bis zehn Jahren. Es soll in der Studie neben der generellen Durchführbarkeit auch explorativ geprüft werden, ob mit einer Spieltherapie in Form eines Als-ob-Spiels für krebskranke Kinder eine Verbesserung der Lebensqualität und des Empowerments verbunden ist. Die multizentrische Studie ist eine Kooperation zwischen dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, der Uppsala University in Schweden und der Case Western Reserve University in Cleveland, USA (The Pretend Play study group 2015).

5.1 Ziele der Studie Pretend Play in the Care of Children with Cancer

Die Studie zielt auf die Anpassung und Evaluation eines validierten Spieltherapiekonzeptes für krebskranke Kinder im Alter von vier bis zehn Jahren. Dieser Spielansatz wurde bereits in anderen Studien mit Kindern verschiedener Erkrankungen durchgeführt und erwies sich als wirksam. Das Konzept soll nun für krebskranke Kinder adaptiert werden. Die Spieltherapie hat zum Ziel, das psychische Wohlbefinden, die Lebensqualität und das wahrgenommene Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten der Kinder zu erhöhen. Weiterhin sollen die Entwicklung von Bewältigungsstrategien und Problemlösungsstrategien unterstützt sowie Stress und Ängste reduziert werden. Zudem soll untersucht werden, ob Spieltherapien einen positiven Einfluss auf das Empowerment und die Autonomie der jungen Patientinnen und Patienten haben. Den Kindern soll durch die Spieltherapie eine Möglichkeit gegeben werden, sich in einem geschützten Raum mit Situationen zu beschäftigen, die für sie bedeutsam sind. Sie werden dabei professionell unterstützt und begleitet (The Pretend Play study group 2015).

5.2 Methodik der Studie Pretend Play in the Care of Children with Cancer

Die Studie hat mehrere Projektphasen, auf die im Folgenden eingegangen wird (vgl. Abbildung 1). In einer Vorstudie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf sollen zunächst Leitfadeninterviews mit Expertinnen und Experten sowie Eltern betroffener Kinder hinsichtlich der Belastungen und Bedürfnisse der jungen Patientinnen und Patienten geführt werden. Durch die Interviews mit den Expertinnen und Experten sollen außerdem Erfahrungen mit psychosozialen Therapien und Meinungen über die geplante spieltherapeutische Intervention erhoben werden. Dieser Teil der Datenerhebung ist die Grundlage der vorliegenden Arbeit und wird in Kapitel 7 näher betrachtet. Aus diesem qualitativen

Material werden wichtige Aspekte in Bezug auf die besonderen Bedürfnisse von krebskranken Kindern herausgearbeitet und anschließend in die Anpassung und konkrete Umsetzung der spieltherapeutischen Intervention einfließen.

In der Interventionsphase wird die Spieltherapie mit zwanzig betroffenen Kindern im Alter von vier bis zehn Jahren durchgeführt. Um die generelle Durchführbarkeit zu überprüfen und erste Informationen über die mögliche Wirkung der Therapie zu erhalten, werden die teilnehmenden Kinder und deren Eltern vor Beginn der Therapie und nach Abschluss der Therapie mittels verschiedener Messinstrumente in Bezug auf ihre Lebensqualität, psychische Befindlichkeit, Empowerment und Autonomie befragt. Darüber hinaus werden die Kinder vor Beginn der Intervention und nach Abschluss der Intervention in einer fünfminütigen Spielsequenz beim Spielen per Video aufgenommen. Dies wird im Anschluss unter Zuhilfenahme der von Russ (2000) entwickelten *Affect in Play Scale* ausgewertet. Dabei werden die emotionale Ausdrucksfähigkeit und Fantasie des Kindes im Spiel gemessen. Zusätzlich dazu wird auch die Belastung der Eltern vor und nach der Intervention erhoben (The Pretend Play study group 2015). Eine Übersicht über die Messinstrumente und die abgefragten Zielgrößen befindet sich in Anhang 1.



Abbildung 1: Übersicht über die Projektphasen

5.3 Beschreibung der Intervention

In die Interventionsphase werden zwanzig Kinder und deren Eltern eingeschlossen, die über die Kinderklinik des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf rekrutiert werden. Die Kinder nehmen an acht individuellen Sitzungen der Spieltherapie über einen Zeitraum von acht Wochen teil. Für eine Sitzung ist eine Zeit von dreißig Minuten vorgesehen. Inwieweit die Spieltherapiesitzungen in der Klinik oder im häuslichen Kontext durchgeführt werden und wann der richtige Zeitpunkt für die Therapie ist, soll im Rahmen der Interviews mit den Expertinnen und Experten sowie den Eltern der Kinder erfragt werden (The Pretend Play study group 2015).

Die Spieltherapie findet in Form des Als-ob-Spiels statt. In den Sitzungen soll sich das Kind bis zu vier verschiedene Geschichten zu vorgegebenen oder selbst ausgedachten Themen ausdenken und mit den bereitgestellten Spielsachen spielen. Die Themen für die

Geschichten werden dabei von der Therapeutin oder dem Therapeuten vorgeschlagen. Zwei der Geschichten sollen auf Emotionen oder Fantasie basieren (z.B. eine Geschichte über eine Puppe, die ihr Spielzeug verloren hat und traurig ist oder eine Geschichte über ein Mädchen, das mit ihrer Familie in den Zoo geht), eine Geschichte soll medizinische Themen und Spielsachen mit einbeziehen (z.B. eine Geschichte über einen Jungen, der über Nacht alleine im Krankenhaus bleiben muss oder eine Spritze bekommt) und die letzte Geschichte kann sich das Kind selbst ausdenken. Alle Geschichten sollen ein positives Ende haben. Dabei wird darauf geachtet, die Geschichten an die individuellen Bedürfnisse des Kindes anzupassen. Zu den verwendeten Spielsachen gehören menschenähnliche Puppen und Figuren, Kleidung, Bücher, Legosteine, Tierfiguren und Kuscheltiere, Häuserblöcke, Spielzeugautos und Bälle. Für die medizinischen Geschichten wird außerdem ein Spielzeug-Arztkoffer mit Stethoskop, Blutdruckmanschetten, Pflaster, Spritzen, Patienten- und Arztpuppen, Plastiknadeln und Betten bereitgestellt. Die Therapeutin oder der Therapeut gibt während des Spiels Ideen und Anregungen und fordert das Kind dazu auf, die Gefühle der beteiligten Charaktere auszudrücken und die Handlungen mit Worten zu begleiten. Der Verlauf der Geschichte wird dabei stets vom Kind bestimmt. Nach vier erfolgreichen Spieltherapiesitzungen werden Bewältigungs- und Problemlösungsstrategien in das Spiel mit einbezogen. Dazu soll das Kind in den Geschichten Lösungsansätze erarbeiten und diese im Spiel ausprobieren. Aufgabe der Therapeutin oder des Therapeuten ist es dabei immer, das Kind zu bestärken und die Handlung der Geschichte sowie die ausgedrückten Gefühle zusammenzufassen, damit diese reflektiert werden können (The Pretend Play study group 2015). Eine detaillierte Beschreibung des Ablaufs der Spieltherapiesitzungen befindet sich in Anhang 2.

6. Fragestellung und Ziel der Arbeit

Für die vorliegende Arbeit sollen Interviews mit Expertinnen und Experten geführt werden. Diese zielen darauf ab, Informationen über die Bedürfnisse und Lebenssituation der jungen Krebspatientinnen und -patienten zu erhalten sowie die Erfahrungen der Expertinnen und Experten mit dem Einsatz von psychosozialen Therapien zu erheben. Das Konzept für die Durchführung der Spieltherapie der Studie *Pretend Play in the Care of Children with Cancer* soll während der Interviews mit den Expertinnen und Experten diskutiert und anschließend aufbauend auf deren Kritik und Anregungen angepasst werden. Die Ergebnisse fließen damit in die Konzeption und Umsetzung der spieltherapeutischen Intervention ein. Die Interviews dienen somit als Grundlage der weiteren Erhebungen und sollen Hinweise und Anregungen für die Planung und konkrete Durchführung der Interventionsphase erarbeiten. Es ergibt sich daraus folgende Fragestellung:

Welche Erfahrungen haben Expertinnen und Experten mit dem Einsatz psychosozialer Therapien bei krebskranken Kindern und wie bewerten sie den Einsatz von Spieltherapien als eine Methode zur Steigerung der Lebensqualität, des Empowerments und der Copingfähigkeit bei krebskranken Kindern im Alter von vier bis zehn Jahren?

Um diese Fragestellung angemessen beantworten zu können, werden weitere Fragestellungen formuliert:

- *Was sind die psychosozialen Belastungen und Bedürfnisse krebskranker Kinder im Alter von vier bis zehn Jahren?*
- *Wie gehen sie mit ihrer Erkrankung um?*
- *Wie bewerten Expertinnen und Experten den Bedarf an psychosozialer Betreuung bei krebskranken Kindern?*
- *Welche psychosozialen Therapien werden aktuell in der pädiatrischen Onkologie angeboten und wie ist ihre Wirksamkeit?*

7. Methodik der Expertinnen- und Experteninterviews

Im Folgenden wird erläutert, welches Studiendesign für die Untersuchung der zentralen Forschungsfrage verwendet wurde. Es folgt ein Überblick über die Stichprobe, die Durchführung der Datenerhebung und die Auswertungsstrategie mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse.

7.1 Studiendesign

Um die Fragestellung dieser Arbeit zu untersuchen, wurde die Methode der qualitativen Datenerhebung eingesetzt. Diese ist im Vergleich zur deduktiven Vorgehensweise der quantitativen Datenerhebung eher durch eine induktive Herangehensweise gekennzeichnet. Die qualitative Datenerhebung ist somit ein dynamischer und offener Forschungsprozess (Kruse 2015, S. 43 ff) und gut geeignet für Exploration (Dieckmann 2007, S. 34).

Für die vorliegende Arbeit wurden Expertinnen- und Experteninterviews durchgeführt. Diese sind eine besondere Form der qualitativen Forschung und eine anwendungsbezogene Form der Leitfadeninterviews (Kruse 2015, S. 166). Als Expertinnen und Experten werden Personen bezeichnet, die über ein spezifisches Praxis- und Erfahrungswissen verfügen, welches sich auf einen klar begrenzten Problembereich bezieht. Das Charakteristische an Expertinnen- und Expertenwissen ist, dass dieses Wissen besonders praxiswirksam und somit orientierungs- und handlungsleitend für andere Akteurinnen und Akteure ist (Bogner, Littig & Menz 2014, S. 13 f). Expertinnen- und Experteninterviews sind informationsorientiert, weshalb der Leitfaden eine eher steuernde und strukturierende Funktion hat. Um die Einschätzung und Beurteilung der befragten Expertinnen und Experten hinsichtlich eines spezifischen Themas zu erheben, werden teilweise sehr konkrete und direktive Fragen gestellt. Das Interview gewinnt somit eher den Charakter eines Fachgesprächs (Kruse 2015, S. 166). Insgesamt kommen Expertinnen- und Experteninterviews oftmals in Verbindung mit anderen Instrumenten zum Einsatz und haben eine felderschließende und ergänzende Funktion. Sie nehmen eine zentrale Stellung im Forschungsprozess ein, da mithilfe der Interviews wichtige Zusammenhänge und Erklärungen des Forschungsvorhabens wissenschaftlich erarbeitet werden können (Bogner, Littig & Menz 2014, S. 22). Dies trifft auch auf die Expertinnen- und Experteninterviews der vorliegenden Arbeit zu, denn sie sind Teil der Studie *Pretend Play in the Care of Children with Cancer* und dienen dazu, Informationen über die Lebenssituation krebskranker Kinder zu erhalten sowie die Erfahrungen der Expertinnen und Experten mit dem Einsatz von psychosozialen Therapien zu erheben. Die Ergebnisse fließen im Anschluss in die Konzeption und Umsetzung der geplanten spieltherapeutischen Intervention ein. Somit dienen die Interviews als Grundlage der weiteren Erhebungen.

7.2 Stichprobe

Für die vorliegende Arbeit wurden Interviews mit 11 Expertinnen und 4 Experten geführt. Um einen möglichst vielseitigen Einblick in die Themen Lebensqualität und Spieltherapie bei krebserkrankten Kindern zu erhalten, wurden Expertinnen und Experten unterschiedlicher Fachgebiete ausgewählt. So wurde Kontakt zu Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, des Psychosozialen Dienstes und der psychoonkologischen Ambulanz des Instituts für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf aufgenommen. Zusätzlich wurden die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Beratungsstelle der Stiftung Phönix kontaktiert. Zu den befragten Expertinnen und Experten gehören somit drei Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutinnen, drei psychologische Psychotherapeuten mit Schwerpunkt Psychoonkologie, eine ärztliche Psychotherapeutin, eine Ärztin, zwei Kinderkrankenschwestern, zwei Psychologinnen, eine Sozialpädagogin, eine Kunsttherapeutin und ein Musiktherapeut (vgl. Anhang 3).

7.3 Durchführung der Expertinnen- und Experteninterviews

Die Expertinnen und Experten wurden vor dem Interview über die Studie aufgeklärt und um ihr Einverständnis hinsichtlich der Aufzeichnung des Interviews gebeten (vgl. Anhang 4). Nach Einholen des Einverständnisses wurden die Interviews an einem von ihnen selbst gewählten Ort durchgeführt. In den meisten Fällen war dies das Büro der Expertinnen und Experten.

Zu Beginn eines Interviews wurden die Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer nochmals über die Studie informiert und dazu angeregt, frei über ihre Erfahrungen zu sprechen. Für die Interviews wurde ein Leitfaden entwickelt (vgl. Anhang 5). Dieser enthält zum einen Fragen zu den Belastungen und Bedürfnissen von krebserkrankten Kindern sowie zum Umgang der Kinder mit ihrer Erkrankung. Zum anderen enthält der Leitfaden Fragen zu aktuell angebotenen psychosozialen Therapiemöglichkeiten und Unterstützungsangeboten für die Kinder und ihre Familien sowie zu den Erfahrungen der Expertinnen und Experten mit diesen. Im zweiten Teil des Interviews wurden Fragen zu dem entwickelten Spieltherapiekonzept gestellt. Dieses erhielten sie bereits im Vorfeld, um sich auf das Interview vorzubereiten. Der zweite Teil des Interviews zielte darauf ab, durch gezielte Fragen Meinungen, Kritik und Verbesserungsvorschläge von den Expertinnen und Experten zu erhalten, um das Konzept darauf aufbauend zu optimieren. Der Leitfaden diente dazu, das Interview zu strukturieren und sicherzustellen, dass bestimmte Themen im Interview behandelt werden. Es wurde jedoch darauf geachtet, offene Fragen zu stellen, die explikationsförderlich und hörerorientiert formuliert sind (Kruse 2015, S. 204).

Insgesamt wurden 15 Interviews mit einer Länge von 18 bis 63 Minuten geführt. Ein Interview dauerte im Durchschnitt 38 Minuten.

7.4 Transkription

Die Interviews wurden nach Einholen des Einverständnisses mittels eines Audiorecorders aufgezeichnet und im Anschluss unter Verwendung der Transkriptionssoftware F4 vollständig transkribiert, um alle wichtigen Informationen aus den Interviews zu erfassen. Da der Fokus der Auswertung auf der Erfassung des Inhalts der Interviews liegt, wurde auf die Verschriftlichung von Verzögerungsworten, Wortabbrüchen und Pausen verzichtet. Um eine Anonymisierung sicherzustellen, wurde jeder interviewten Person eine ID zugewiesen (E01-E15). So konnten die Beiträge der Einzelnen trotzdem zusammenhängend analysiert werden. Zusätzlich dazu wurde nach jedem Interview ein schriftliches Protokoll über das Setting, den Interviewverlauf und Besonderheiten des Interviews angefertigt. Die Transkripte wurden im Anschluss mithilfe der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2008) ausgewertet.

7.5 Qualitative Inhaltsanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2008) ist eine Methode der systematischen Analyse und Interpretation von Texten. Die Texte werden dabei innerhalb des Kontextes interpretiert und das Material wird auf seine Entstehung und Wirkung hin untersucht. Das zentrale Instrument der qualitativen Inhaltsanalyse ist das Kategoriensystem. Dieses ermöglicht das Nachvollziehen der Analyse für andere und die Vergleichbarkeit der Ergebnisse.

Mayring (2008) unterscheidet die drei Analysetechniken der zusammenfassenden, explizierenden und strukturierenden Inhaltsanalyse. In der zusammenfassenden Inhaltsanalyse wird das Material soweit reduziert, dass nur die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben. Dafür wird der Text zunächst paraphrasiert und alle unwichtigen Textstellen werden gestrichen. Im Anschluss werden bedeutungsgleiche Paraphrasen gestrichen und zentrale Paraphrasen selektiert. In einer zweiten Reduktion werden Paraphrasen mit ähnlichem Inhalt zusammengefasst. Zusätzlich dazu kann in einer Explikation zusätzliches Material herangezogen werden, um unklare Textstellen näher zu erläutern. Bei der Durcharbeitung des Materials werden induktiv Kategorien definiert, die im Verlauf der Durcharbeitung noch überarbeitet oder durch Unterkategorien ergänzt werden können. Das Material wird im Anschluss durchgearbeitet und einzelne Textbestandteile werden den Kategorien zu-

geordnet. Ziel dieser Strukturierung ist es, bestimmte Aspekte aus dem Material herauszufiltern.

Diese Vorgehensweise wurde auch für die vorliegende Arbeit verwendet. Die einzelnen Transkripte der Interviews wurden zunächst paraphrasiert und reduziert. Bei der Durcharbeitung des Materials wurden im Hinblick auf die Beantwortung der Forschungsfrage induktiv Kategorien herausgearbeitet und ein Kategoriensystem erstellt. Diese wurden durch deduktiv gebildete Kategorien erweitert, die aus den Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Bullinger, Siegrist & Ravens-Sieberer 2000) abgeleitet wurden. Das Material wurde im Anschluss intensiv durchgearbeitet und den Kategorien wurden entsprechende Textstellen zugewiesen. Wann eine Textstelle in eine bestimmte Kategorie fällt, wurde zuvor in einem Kodierleitfaden definiert, um eine eindeutige Zuordnung zu ermöglichen (vgl. Anhang 6). Wenn eine Textstelle nicht in die bereits entwickelten Kategorien passte, im Hinblick auf die Beantwortung der Forschungsfrage jedoch wichtig erschien, wurde induktiv eine neue Kategorie gebildet.

Diese Analyseschritte wurden computergestützt durchgeführt. Dazu wurde die Software MAXQDA (Version 11) zur Analyse qualitativer Daten verwendet. In MAXQDA können Kategorien erstellt und Codierungen vorgenommen werden. Darüber hinaus ermöglicht das Programm eine anschauliche und zusammenfassende Darstellung der Ergebnisse. So zeigt es übersichtlich an, wie häufig eine Kategorie verwendet wurde und welche Textstellen den Kategorien zugeordnet wurden. Zudem können eine Vielzahl an Analysen durchgeführt werden, unter anderem die Bestimmung der Intercoderreliabilität (Hussy, Schreier & Echterhoff 2013, S. 260). Die Reliabilitätsbestimmung ist ein spezifisches inhaltsanalytisches Gütekriterium, welches als Maß für die Zuverlässigkeit und Genauigkeit der Messung gilt (Mayring 2008, S. 110).

8. Ergebnisse

8.1 Das Kategoriensystem im Überblick

In die Datenauswertung wurden 15 Interviews einbezogen. Bei der Durcharbeitung des qualitativen Materials wurden im Hinblick auf die Beantwortung der Forschungsfrage insgesamt sieben Kategorien mit verschiedenen Subkategorien entwickelt (vgl. Tabelle 1).

Tabelle 1: Das Kategoriensystem im Überblick

1. <i>Gesundheitsbezogene Lebensqualität krebskranker Kinder</i>	Physisch	Physische Belastungen
		Physische Ressourcen
	Emotional	Emotionale Belastungen
		Emotionale Ressourcen
	Sozial	Soziale Belastungen
		Soziale Ressourcen
2. <i>Bedürfnisse krebskranker Kinder</i>		
3. <i>Empowerment und Autonomieentwicklung krebskranker Kinder</i>		
4. <i>Coping krebskranker Kinder</i>	Ablenkung	
	Rückzug und Isolation	
	Suche nach sozialer Unterstützung	
	Informationssuche	
	Akzeptanz	
	Resignation	
5. <i>Psychosoziale Therapien in der pädiatrischen Onkologie</i>	Aktuelle psychosoziale Therapieangebote	
	Wirksamkeit der psychosozialen Therapien	
6. <i>Spieltherapie</i>	Einschätzung der Wirksamkeit der Spieltherapie	
	Zielgruppe der Spieltherapie	
	Zeitpunkt und Ort der Spieltherapie	
	Kritik und Anmerkungen zur Spieltherapie	Strukturelle Kritik und Anmerkungen
		Inhaltliche Kritik und Anmerkungen
7. <i>Einschätzung zur Beurteilung der Wirksamkeit der Spieltherapie</i>		

Die Kategorie *Gesundheitsbezogene Lebensqualität* umfasst Aussagen zu den Belastungen und Ressourcen krebskranker Kinder, die im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung und Behandlung auftreten. Die Subkategorien *physisch*, *emotional* und *sozial* wurden aus den Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Bullinger, Siegrist & Ravens-Sieberer 2000) abgeleitet und somit deduktiv gebildet. Da keine Aussagen der Expertinnen und Experten zu physischen Ressourcen krebskranker Kinder vorhanden sind, wird auf diese Subkategorie bei der Ergebnisdarstellung nicht weiter eingegangen. Alle folgenden Kategorien wurden bei der Durcharbeitung des Materials induktiv gebildet. Die zweite Kategorie beinhaltet Aussagen der Expertinnen und Experten zu den *Bedürfnissen* krebskranker Kinder. In der dritten Kategorie geht es um das *Empowerment* und die *Autonomieentwicklung* der Kinder. Diese umfasst Aussagen zur Selbstbestimmung und Partizipation sowie zur Information und Aufklärung über die Erkrankung. Die Kategorie *Coping* enthält Aussagen zum Umgang der Kinder mit ihrer Krebserkrankung sowie zu verwendeten Copingstrategien. Die Subkategorien beinhalten die Copingstrategien Ablenkung, Rückzug und Isolation, Suche nach sozialer Unterstützung, Informationssuche, Akzeptanz und Resignation. In der fünften Kategorie geht es um aktuelle *psychosoziale Therapieangebote in der pädiatrischen Onkologie* sowie um die Wirksamkeit dieser. Die sechste Kategorie beinhaltet alle relevanten Aussagen zur *Spieltherapie*. In den vier Subkategorien geht es darum, wie die Expertinnen und Experten die Wirksamkeit der geplanten Spieltherapie und den Einfluss der Spieltherapie auf die Lebensqualität einschätzen. Weiterhin wird darauf eingegangen, mit welcher Zielgruppe sowie zu welchem Zeitpunkt und in welchem Setting die Spieltherapie durchgeführt werden soll. Zudem geht es um strukturelle und inhaltliche Kritik und Anmerkungen bezogen auf die Intervention. In der siebten Kategorie geht es um die Einschätzung der Expertinnen und Experten im Hinblick auf die Beurteilung und Messbarkeit der Wirksamkeit der Intervention.

Im Folgenden werden die relevanten Ergebnisse der einzelnen Kategorien vorgestellt. Um die Ergebnisse zu veranschaulichen und zu verdeutlichen, werden relevante Originalaussagen der Interviewpartnerinnen und -partner einbezogen.

8.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität krebskranker Kinder

Im Folgenden werden alle Aussagen der Expertinnen und Experten in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität krebskranker Kinder dargestellt. Dabei geht es um Belastungen und Ressourcen auf physischer, emotionaler und sozialer Ebene, die im Zusammenhang mit der Erkrankung auftreten.

Physisch

Physische Belastungen

Die langwierigen und intensiven Therapien und die zahlreichen medizinischen Behandlungen gehen mit enormen physischen Belastungen einher. Als belastend identifizierten die Expertinnen und Experten vor allem auftretende Schmerzen durch invasive Untersuchungen und intensive Therapien. *„Also da ist es belastend, wenn jetzt das Kind mal einen schmerzhaften Eingriff haben muss oder so oder gepiekt werden muss“ (E12).* Als weitere physische Belastungen der Kinder wurden Übelkeit, Erbrechen, Kopfschmerzen, Erschöpfung und Konzentrationsverlust genannt. Zudem empfinden die Kinder es als hohe Belastung, wenn *„heftige Operationen anstehen mit großer Bewegungseinschränkung oder so. Das ist schon sehr belastend“ (E08).*

Auch die Chemotherapie ist eine enorme körperliche Belastung, da sie mit vielen Nebenwirkungen einhergeht. *„Dann werden sie krank durch die Behandlung. Krank gemacht durch die Chemotherapien, die ja häufig sehr langwierig und eingreifend und hochdosiert sind. Dann ist die Lebensqualität natürlich sehr schlecht“ (E01).* Ein Experte verdeutlichte dabei, dass es den Kindern erst durch die intensive Behandlung so schlecht geht, denn *„bei vielen Krebserkrankungen ist es primär gar nicht so, dass die das unbedingt merken, dass sie dadurch Schmerzen haben oder so. Vielleicht unspezifische Symptome oder so. Schon vielleicht auch Einschränkungen. Aber die Behandlung ist oft ja auch ein Aspekt, der eigentlich das Leiden verursacht“ (E08).*

Darüber hinaus wurden von einigen Expertinnen und Experten die Langzeitfolgen einer Krebserkrankung angesprochen. Die medizinischen Untersuchungen und Behandlungen gehen oftmals mit dauerhaften physischen Belastungen und hormonellen Problemen einher, die auch nach der Erkrankung noch zu einer Einschränkung der Lebensqualität führen. *„Und alle möglichen hormonellen Probleme, die ja auch sehr langwierig sein können und auch teilweise nie wieder weggehen“ (E01).*

Emotional

Emotionale Belastungen

Die Expertinnen und Experten sind ausnahmslos der Meinung, dass das emotionale Wohlbefinden der Kinder durch die Krebserkrankung und den damit verbundenen Krankenhausaufenthalt massiv eingeschränkt wird. Die Kinder leiden vor allem an zahlreichen Ängsten, die sie bewältigen müssen. Zunächst haben sie Angst vor den medizinischen Untersuchungen, Behandlungen und invasiven Eingriffen. Diese Situationen sind vollkommen neu und aufregend für die Kinder. Sie haben auch Angst vor den Schmerzen und Nebenwirkungen der Therapien. Vor allem die Chemotherapie ist für viele Kinder angstbesetzt, da sie mit vielen Nebenwirkungen verbunden ist.

Darüber hinaus haben die Kinder Angst davor, ihre Eltern und engsten Bezugspersonen zu verlieren. Bei kleinen Kindern ist diese Angst besonders stark ausgeprägt. Sie haben auch Angst davor, alleine gelassen zu werden. *„Die Sorge, also dann da alleine zu sein oder da alleine mit dann auftretenden Nebenwirkungen, die ja alle dann komplett unbekannt sind, irgendwie zurechtkommen zu können“ (E01)*. Es wird sehr deutlich, dass die Kinder sehr unter der Trennung von ihren Eltern und engsten Bezugspersonen leiden. Die Erkrankung ist eine schwere Situation für die gesamte Familie und führt dazu, *„dass die Familie auseinander gerissen wird“ (E14)*. Dies löst zunächst Verunsicherung und Verzweiflung aus. Vor allem am Anfang der Erkrankung wollen die Kinder und ihre Familien die Diagnose noch nicht wahrhaben und stehen unter Schock. *„Am Anfang sind die Kinder ebenso wie ihre Eltern erschlagen. Also es ist so ein hin und her zwischen ‘Kann das eigentlich sein? Ist das eigentlich wirklich wahr oder ist das ein böser Traum?’ Also schon sehr viel Stress, dem sie hier ausgesetzt sind“ (E02)*.

Ängste entstehen auch dadurch, dass die Kinder die Situation noch nicht verstehen. *„Nicht verstehen, was da passiert. Merken, dass irgendwas Gravierendes passiert und nicht verstehen können, warum das passiert“ (E06)*. Dies führt dazu, dass die Kinder sich im Krankenhaus *„ausgeliefert fühlen. In einem System, das man nicht versteht und wo Sachen an einem und mit einem gemacht werden, die man sich so nicht wünscht“ (E06)*. Die Kinder befinden sich in einer *„komplett neuen, auch teilweise bedrohlichen, von außen gesteuerten Situation“ (E01)*.

Ein weiterer Aspekt ist die Angst vor Kontrollverlust. Die Kinder haben Angst davor, in unkontrollierte und unvorhersehbare Situationen zu geraten und werden andauernd mit unbekanntem Situationen und Menschen konfrontiert. *„Dauernd Konfrontation mit unbekanntem Leuten, mit unbekanntem Situationen. Das macht Angst! Kontrollverlust. Nicht zu wissen, wie man damit klarkommen kann“ (E01)*. Vor allem Untersuchungen oder Be-

handlungen, die in Narkose oder unter Sedierung stattfinden, sind eine enorme Belastung für die Kinder, weil sie dadurch die Kontrolle über die Situation verlieren. Vor allem bei Sedierungen *„ist es tatsächlich so, dass die Kinder eher Angst vor dem Kontrollverlust haben, den sie mitbekommen. Weil sie schlafen nicht komplett ein, aber sie merken, dass etwas mit ihnen passiert. Und das macht Angst“* (E13).

Zwei Expertinnen erwähnten auch die Angst vor der Zukunft und dem Tod. Die meisten von ihnen sind jedoch der Meinung, dass die kleinen Kinder noch nicht so weit denken und die langfristigen Auswirkungen der Erkrankung noch nicht einschätzen können.

Eine weitere emotionale Belastung, die von vielen Expertinnen und Experten angesprochen wurde, ist, dass die Kinder die Angst ihrer Eltern wahrnehmen. Sie merken, dass ihre Eltern angespannt und traurig sind, was ungewohnt und belastend für sie ist. Die Kinder spüren die Ängste ihrer Eltern und werden dadurch selbst ängstlich und unsicher. *„Eltern sind ja auch verunsichert durch die Situation und das spiegelt sich natürlich, wenn da die Mutter anfängt Angst zu haben, kriegt das Kind auch Angst. Und das ist sehr schwer“* (E02). Eine weitere Expertin sprach davon, dass die Kinder in den Ängsten ihrer Eltern gefangen sind. *„Das spiegelt sich dann auch in den Kindern, die sehr gefangen sind in den Ängsten der Eltern und dann das auch zu ihren eigenen machen“* (E13). Die Belastung der Eltern wirkt sich somit auf die Belastung der Kinder aus. *„Ja und wenn die Eltern belastet sind, sind die Kinder auch belastet, also das ist oft sozusagen so ein Wechselspiel“* (E03).

Eine weitere Expertin erwähnte darüber hinaus, dass die Kinder Angst davor haben, ihre Eltern zu beunruhigen. Sie trauen sich deshalb oft nicht, von ihren Problemen zu erzählen und tun so, als gehe es ihnen gut, um ihre Eltern nicht zu belasten. *„Dann ist die Lebensqualität stark eingeschränkt. Das heißt es ist eine doppelte Belastung da. Einmal mit der Erkrankungssituation fertig zu werden und dann aber auch noch sich in die Familiensituation anzupassen, nicht aufzufallen“* (E09). Zudem werden die Kinder durch ihre Erkrankung reifer. *„Also dieses kindliche Spielen und das verschwindet manchmal hier hinter dem Ernst dieser Situation“* (E02).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass sich die krebserkrankten Kinder in einer Ausnahmesituation befinden. Sie merken, dass etwas Schlimmes passiert ist und dass sich ihr Leben durch die Erkrankung verändert. Durch diese enorme Belastung werden sie traurig und zeigen teilweise ängstliche und depressive Symptome. Die Krebserkrankung ist auch eine Risikosituation für Traumatisierung.

Emotionale Ressourcen

Für die erkrankten Kinder ist es eine wertvolle Ressource, dass sie nie alleine gelassen werden. Die Eltern sind in den meisten Fällen immer da und begleiten und unterstützen ihr Kind. Zudem bleibt in der Regel ein Elternteil auch über Nacht im Krankenhaus, wodurch Ängste und Unsicherheiten der Kinder vermindert werden. Eine weitere emotionale Ressource ist, dass die Kinder sehr viel Aufmerksamkeit bekommen und alles dafür getan wird, dass es ihnen möglichst gut geht. So bekommen sie beispielsweise viele Geschenke und es wird mehrmals am Tag ihr Lieblingsessen für sie zubereitet. Für einige Kinder ist es ein schönes Gefühl, im Mittelpunkt zu stehen und von allen Seiten Aufmerksamkeit zu bekommen. Einige der interviewten Personen sind der Ansicht, dass dies dazu beitragen kann, dass die Lebensqualität der Kinder trotz der schweren Erkrankung relativ gut ist.

Auch die psychosozialen Therapieangebote auf der Station sind eine Ressource für die Kinder. Sie sind darauf ausgerichtet, Ängste der Kinder abzubauen und ihre Ressourcen zu stärken. Besonders das Spielzimmer auf der Station hilft den Kindern dabei, Belastungen und Ängste zu vergessen und sich abzulenken. Beim Spielen vergessen sie ihre Erkrankung schnell und kommen auf andere Gedanken. Viele Kinder sind trotz ihrer Erkrankung sehr fröhlich, lachen viel und haben gemeinsam mit den anderen Kindern viel Spaß.

Sozial

Soziale Belastungen

Nahezu alle Expertinnen und Experten empfinden soziale Belastungen als starke Einschränkung der Lebensqualität der Kinder. Am häufigsten sprachen die interviewten Personen darüber, dass durch die Krebserkrankung und den langen Krankenhausaufenthalt eine soziale Isolierung stattfindet. Die krebserkrankten Kinder werden aus ihrem gewohnten Alltag und ihrem sozialen Umfeld herausgerissen. Sie dürfen nicht mehr in den Kindergarten oder in die Schule gehen und verlieren dadurch den Kontakt zu ihren Mitschülerinnen und Mitschülern. *„Sie werden aus ihrem sozialen Umfeld dann rausgerissen, wenn sie lange stationär sind. Können nicht mehr in den Kindergarten, in die Schule gehen“ (E06).*

Es belastet die Kinder sehr, dass sie ihre Freundinnen und Freunde nicht mehr sehen können. Sie haben Angst, aus ihrem Freundeskreis ausgeschlossen zu werden und etwas zu verpassen. Auch an normalen Freizeitaktivitäten können sie nicht mehr teilnehmen. So dürfen sie nicht mehr mit anderen Kindern spielen oder anderen Freizeitbeschäftigungen nachgehen. Oftmals verstehen die Kinder noch nicht, warum sie das alles plötzlich nicht mehr dürfen. *„Dann dass sie vieles nicht mehr dürfen, in den Kindergarten, nicht mehr in die Schule, nicht mehr zum Fußball spielen, nicht mehr ins Kino gehen und nicht mehr ins*

Schwimmbad gehen, diese ganzen Sachen. Was einfach schwierig ist, wenn sie jung sind, wie man das denen erklärt rational“ (E05). „Und auch dass man bei altersgleichen Dingen nicht mitmachen kann. Dass man nicht auf Klassenreise fahren kann oder irgendwie solche Dinge“ (E07).

Ein weiteres Thema ist die soziale Ausgrenzung von Mitschülerinnen und Mitschülern. Die Expertinnen und Experten sprachen an, dass die Kinder in der Schule oder im Kindergarten nach der Therapie teilweise ausgegrenzt werden und als Außenseiterin beziehungsweise Außenseiter behandelt werden. Vor allem wenn den Kindern durch die Chemotherapie die Haare ausfallen und ihre Erkrankung dadurch sichtbar wird, kann es zu Ausgrenzung und Diskriminierung kommen. *„Wenn jetzt Kinder erkrankt sind, die dann vielleicht schon in den Kindergarten oder Schule gehen, dann sicherlich auch irgendwie Konflikte oder Themen, die sie mit Gleichaltrigen haben. Dass man Außenseiter vielleicht ist, wenn man erkrankt oder dass eben bei einem selber irgendwas anders ist als bei den anderen. Oder andere Kinder auf eine bestimmte Art und Weise reagieren, die einen dann selber auch sehr vielleicht beeinträchtigen kann“ (E04). „Und halt auch, was wir häufiger auch hören, wenn die Kinder dann wieder in die Schule gehen dürfen oder auch in den Kindergarten, dass es auch Ausgrenzung gibt. Also es kann einfach passieren. Also von fiesen und gemeinen Wörtern (E09).*

Soziale Ressourcen

Die Expertinnen und Experten empfinden vor allem den Kontakt zu anderen erkrankten Kindern auf der Station als wichtige soziale Ressource. Die Kinder tauschen sich untereinander über ihre Erkrankung aus, unterstützen sich gegenseitig und lernen sehr viel voneinander. Des Weiteren spielen sie viel miteinander, lenken sich gegenseitig ab und lachen viel. *„Also was für die Kinder zum einen wichtig ist, ist glaube ich der Kontakt untereinander auf der Station. Da entstehen ja manchmal richtig Freundschaften. Das merke ich, dass die sich gut und gegenseitig unterstützen können“ (E08). Dadurch kann es sogar sein, dass die Kinder „tatsächlich auch manchmal gerne auf die Station kommen. Weil sie da Freunde wiedertreffen oder weil sie Spaß haben am Spielen“ (E08).*

Eine weitere soziale Ressource sind die psychosozialen Therapieangebote auf der Station, die sehr dazu beitragen, dass es den Kindern mit ihrer Erkrankung gut geht. Dadurch werden die Kinder abgelenkt und *„es wird sehr sehr viel gelacht auf der Station“ (E05). Dies führt zu einer Verbesserung der Lebensqualität.*

8.3 Bedürfnisse krebskranker Kinder

Nahezu alle Expertinnen und Experten sind der Meinung, dass die Anwesenheit und Unterstützung der Eltern für die Kinder essenziell sind. Die Kinder brauchen ihre Eltern, um mit der belastenden Situation klarzukommen und die Erkrankung zu bewältigen. Sie möchten so viel Zeit mit ihrer Familie verbringen wie möglich. Vor allem für die kleinen Kinder ist der Kontakt zu den engsten Bezugspersonen besonders wichtig, weil sie sich ansonsten schnell hilflos und einsam fühlen und Ängste entwickeln. Darüber hinaus haben die Kinder ein starkes Bedürfnis nach Nähe, Liebe und Geborgenheit *„und damit eng zusammenhängend nach Sicherheit. Also eben nicht in unvorhersehbare, unkontrollierte Situationen zu geraten, sondern möglichst viele Zeichen von Sicherheit zu gewinnen. Von Geborgenheit“ (E01).*

An zweiter Stelle steht das Bedürfnis nach Ablenkung. Für die erkrankten Kinder ist Ablenkung in Form von Spielen und Bewegung neben der Anwesenheit ihrer Eltern essenziell. Deshalb ist es wichtig, dass ihnen im Krankenhaus abwechslungsreiche Spielmöglichkeiten und Beschäftigungsmöglichkeiten angeboten werden. In diesem Zusammenhang haben die Kinder auch das Bedürfnis, sich mit anderen Kindern auf der Station anzufreunden und Spaß zu haben. Sie können sich gegenseitig aufbauen und unterstützen.

Des Weiteren haben die erkrankten Kinder ein Bedürfnis nach medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Unterstützung. Sie brauchen eine empathische Betreuung vom medizinischen und pflegerischen Personal sowie Angebote an psychosozialer Betreuung und Unterstützung. Einige Kinder haben zudem das Bedürfnis, sich mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen. Sie wollen ihre Erkrankung und die Situation verstehen. Deshalb ist es wichtig, dass sie ausführlich über ihre Erkrankung informiert und aufgeklärt werden. Zudem wünschen sie sich, dass sie ernst genommen werden und ihnen die Wahrheit erzählt wird. Sie wollen auch, dass auf ihre Wünsche bezüglich der Erkrankung und Behandlung Rücksicht genommen wird und sie in Entscheidungen einbezogen werden.

Die erkrankten Kinder haben teilweise auch das Bedürfnis, nicht immer im Mittelpunkt zu stehen und die Aufmerksamkeit zu haben. Auch wenn es ihnen durchaus gut tut, dass sich ihre Eltern und das Personal gut um sie kümmern und immer für sie da sind, wünschen sie sich manchmal einfach, wie ein normales Kind behandelt zu werden. Es entsteht dann ein Bedürfnis nach Normalität. Eine Expertin beschreibt die Gedanken der Kinder wie folgt: *„Ich will hier nicht der Mittelpunkt sein. Ich möchte ganz normal behandelt werden, denn dann weiß ich, dass ich gesund werde“ (E02).* In diesem Zusammenhang haben die Kinder auch das *„Bedürfnis, auch Dinge ohne ihre Eltern zu erleben“ (E13)* und unabhängig zu sein.

8.4 Empowerment und Autonomieentwicklung krebskranker Kinder

Durch die Erkrankung werden das Empowerment und die Autonomie der erkrankten Kinder enorm eingeschränkt. Sie fühlen sich teilweise hilflos, verstehen die Situation nicht und sind den medizinischen Behandlungen ausgeliefert. *„Das ist sicher ein Problem, dass sie eben keine Autonomie haben, sondern dass das ja der massivste Autonomieverlust im Grunde ist, wenn ich krank bin und dann eben ausgeliefert bin oder mich fühle“ (E06).*

Eine Einschränkung der Autonomie entsteht vor allem dadurch, dass die Kinder im Krankenhaus vielen Zwängen ausgesetzt sind. Sie sind gezwungen, die erforderlichen Behandlungen mitzumachen *„und sie können nicht sagen, ne sie wollen das jetzt nicht“ (E05).* Demnach haben sie nahezu kein Mitbestimmungsrecht. Zudem ist der Tagesablauf sehr strukturiert und wird von dem medizinischen und pflegerischen Personal vorgegeben, wodurch ihr persönlicher Freiraum eingeschränkt wird. Sie können nur wenig eigene Entscheidungen treffen und wenig selbst bestimmen. Es ist deshalb sehr wichtig, dass die Kinder auch mal eigene Entscheidungen treffen können, *„denn sie müssen ja sehr viel über sich ergehen lassen. Und wenn sie merken, ich kann da auch etwas entscheiden, ich habe die und die Möglichkeiten und ich darf jetzt sagen, das möchte ich. Das trägt dazu bei, dass sie mehr Selbstwert haben“ (E12).*

Ein weiterer Aspekt ist, dass die Kinder in eine Abhängigkeit geraten. Zum einen verlieren sie durch die Erkrankung an Selbstständigkeit und sind deshalb auf die Unterstützung der Eltern und des pflegerischen Personals angewiesen. Zum anderen entsteht eine Abhängigkeit dadurch, dass oftmals nur die Eltern über die Erkrankung informiert und aufgeklärt werden. Die Kinder sind dann darauf angewiesen, dass die Eltern ihnen diese Informationen weitergeben. Die Expertinnen und Experten sprachen in diesem Zusammenhang darüber, dass es sehr wichtig ist, dass auch die Kinder über ihre Erkrankung informiert werden und verstehen, warum sie so lange im Krankenhaus sind und warum die Behandlungen wichtig für sie sind. Die Aufklärung sollte kindgerecht erfolgen. Für diesen Zweck gibt es zahlreiche Materialien, mithilfe derer den Kindern erklärt wird, was in ihrem Körper vorgeht, warum es ihnen nicht so gut geht und was die Ärztinnen und Ärzte deshalb tun müssen, damit sie wieder gesund werden. Dadurch dass die Kinder sehr viel lernen, werden sie mit der Zeit selbstständiger und ihre Selbstwirksamkeit steigt.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass das Empowerment und die Autonomie der Kinder gefördert werden sollten. Sie sollten unterstützt werden, Selbstwirksamkeit zu erfahren. *„Ja dass man eben da versucht, ihnen möglichst viel Unterstützung zu geben. Dass sie eben dann das, was sie an Autonomie haben, trotzdem weiterentwickeln oder stabilisieren können und dann irgendwann wieder zu ihrer Autonomie zurückzukommen,*

wenn sie durch den Behandlungsmarathon durch sind“ (E06). Eine der interviewten Expertinnen versucht die Autonomie der Kinder beispielsweise dadurch zu fördern, indem die Kinder nach einer Behandlung bestimmen dürfen, was sie spielen wollen oder indem sie bestimmen dürfen, in welchem Zimmer sie eine Spritze bekommen.

8.5 Coping krebskranker Kinder

Die Expertinnen und Experten sind der Meinung, dass die meisten Kinder relativ gut mit der Krebserkrankung umgehen können. Der Umgang mit der Erkrankung ist jedoch sehr individuell und hängt von ihrem sozialen Umfeld und den familiären Beziehungen ab. Auch die Schwere und der Verlauf der Erkrankung haben einen Einfluss auf das Coping. Die Kinder gehen demnach sehr unterschiedlich mit der Situation um und entwickeln individuelle Bewältigungsstrategien. Die von den interviewten Personen genannten Copingstrategien werden im Folgenden dargestellt.

Ablenkung

Die meisten Expertinnen und Experten nannten zunächst Ablenkung als wichtige Copingstrategie. Den Kindern fällt der Umgang mit der Erkrankung leichter, wenn sie sich ablenken und ihre Erkrankung für einen Moment vergessen können. Sie lenken sich beispielsweise ab, indem sie mit Freunden oder anderen Kindern auf der Station spielen und Spaß haben. Weiterhin lenken sie sich mit Büchern, Filmen und Bewegung ab. Für die Kinder ist es eine Ressource, dass sie ihre Belastungen und Ängste relativ schnell vergessen können. Eine Expertin begründete dies so, dass die Kinder eine eher kurze Aufmerksamkeitsspanne haben und belastende Situationen nicht so lange aushalten können. Deshalb können sie nach schwierigen Situationen schnell wieder lachen und spielen. Zwei weitere Expertinnen und Experten sprachen zudem darüber, dass durch die Ablenkung auch eine Verdrängung der Erkrankung stattfindet.

Rückzug und Isolation

Weitere Copingstrategien sind Rückzug und Isolation. Einige Kinder wollen in manchen Situationen lieber in Ruhe gelassen werden. Sie ziehen sich dann alleine in ihrem Zimmer zurück und isolieren sich von ihrer Familie und ihren Freunden. Vor allem in Zeiten, in denen es den Kindern sehr schlecht geht, brauchen sie manchmal den Rückzug und wollen sich nicht öffnen oder über ihre Gefühle sprechen. *„Also viele sind eher so zurückhaltend und wollen während des stationären Aufenthaltes auch dann eher so alles verschlafen. Sind genervt, dass sie hier sind. Und wollen nicht so viel sprechen über das, also das*

auch nicht so nach außen bringen, sondern eher so das irgendwie durchziehen hier und (...) möglichst wenig aus dem Bett bewegen oder möglichst wenig machen“ (E12).

Suche nach sozialer Unterstützung

Die Suche nach sozialer Unterstützung und der Kontakt und Austausch mit anderen Menschen ist eine weitere Bewältigungsstrategie der erkrankten Kinder. Einigen Kindern fällt es sehr schwer, die Situation alleine zu bewältigen. Sie suchen sich dann aktiv Hilfe und nehmen psychosoziale Therapieangebote in Anspruch. Darüber hinaus suchen sie oftmals den Kontakt zu anderen erkrankten Kindern auf der Station. Sie tauschen sich untereinander aus und setzen sich mit ihrer Erkrankung auseinander. Auf diesem Weg lernen sie sehr viel voneinander und können sich gegenseitig gut bei der Krankheitsbewältigung unterstützen. Einige Kinder suchen zudem das Gespräch mit vertrauten Personen und die Unterstützung ihrer Eltern. Es hilft ihnen, wenn sie sich jemandem öffnen können und mit ihrer Familie über ihre Belastungen und Ängste sprechen können.

Informationssuche

Die Suche nach Informationen und das Aneignen von Wissen sind weitere Copingstrategien. Einige erkrankte Kinder wollen sich sehr intensiv mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen. Sie suchen sich Informationen und stellen viele Fragen zur ihrer Erkrankung. Vor allem die etwas älteren Kinder wollen über alles Bescheid wissen und die medizinischen Behandlungen verstehen. Aber auch die jüngeren Kinder setzen sich mit ihrer Erkrankung auseinander, indem sie beispielsweise Spiele zur Krankheitsaufklärung spielen oder sich Bilderbücher anschauen, in denen ihre Krebserkrankung kindgerecht erklärt wird.

Akzeptanz

Von drei Expertinnen und Experten wurde die Akzeptanz der Erkrankung als weitere mögliche Bewältigungsstrategie genannt. Den Kindern fällt der Umgang mit der Erkrankung teilweise leichter, wenn sie die Situation einfach akzeptieren und annehmen. Sie finden sich mit ihrer Erkrankung ab und akzeptieren die vielen Untersuchungen und Behandlungen, weil sie wissen, dass diese wichtig für sie sind.

Resignation

Als letzte Copingstrategie nannten zwei der interviewten Personen die Resignation. Einige Kinder empfinden die Situation als ausweglos und geben sich auf. *„Aber es könnte ja auch sowas sein wie Resignation, also dass man eben, also jetzt vielleicht eher bei den älteren Kindern, gar nicht zu glauben, dass man etwas ändern könnte. Und sich ausgeliefert und sich hoffnungslos fühlen sozusagen“ (E04).*

8.6 Psychosoziale Therapien in der pädiatrischen Onkologie

Im Folgenden wird dargestellt, welche psychosozialen Therapien in der pädiatrischen Onkologie aktuell angeboten werden und wie die Expertinnen und Experten die Wirksamkeit dieser einschätzen.

Aktuelle psychosoziale Therapieangebote

In der Klinik für pädiatrische Onkologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf gibt es eine Vielzahl an psychosozialen Therapieangeboten für die erkrankten Kinder und ihre Familien. Grundsätzlich wird jede Familie von Beginn der Erkrankung an unterstützt und kann psychosoziale Angebote in Anspruch nehmen. Das psychosoziale Team der Kinderklinik möchte die Familien entlasten und sie bei der Krankheitsbewältigung unterstützen. Die Therapieangebote richten sich dabei nach den individuellen Belastungen. Dazu wird zunächst der Bedarf der Familien erfasst und geschaut, welche Angebote für sie in Frage kommen. Darüber hinaus wird in Fallbesprechungen auf der Station und im psychosozialen Team geschaut, welche Belastungen bei einem erkrankten Kind vorliegen und welche Indikationen sich daraus ergeben. Die Therapieangebote werden in offene Angebote und Einzelangebote unterteilt. Die offenen Angebote finden meist in Form von Gruppenangeboten statt und richten sich an die normal belasteten Kinder. Die Einzelangebote beruhen auf individueller Indikationsbasis und richten sich an hoch belastete Kinder, die eine intensiviertere psychosoziale Therapie benötigen.

Für die erkrankten Kinder gibt es eine große Auswahl an psychosozialen Therapieangeboten, die von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Psychosozialen Dienstes der Kinderklinik angeboten werden. So gibt es zum Beispiel offene Kreativangebote wie eine Malgruppe, Musiktherapie und medienpädagogische Angebote. Für hoch belastete Kinder werden zudem Kunst- und Musiktherapie als intensiviertere psychosoziale Einzeltherapie angeboten. Zudem gibt es eine Jugendgruppe, in der die Patientinnen und Patienten sich mit anderen austauschen können und über Sorgen und Probleme sprechen können. Darüber hinaus gibt es individuelle einzeltherapeutische Angebote einer Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin. Diese richten sich vor allem an Kinder und Jugendliche mit emotionalen Belastungen und Verhaltensauffälligkeiten. Mit den jüngeren Kindern arbeitet sie meistens spieltherapeutisch. Einzeltherapien werden auch zur Förderung der Compliance bei der Durchführung medizinischer Behandlungen angewendet, zum Beispiel bei Angst vor Spritzen oder einer Verweigerung der Tabletteneinnahme. Die Kinder lernen dabei, wie sie mit schwierigen Situationen umgehen können und welche Ressourcen sie haben.

Des Weiteren gibt es offene Angebote auf der Kinderstation, die größtenteils von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern angeboten werden. So gibt es beispielsweise

Clowns, die auf die Station und in die Patientenzimmer kommen, einen Geschichtenerzähler sowie eine Erzieherin, die mit den Kindern kocht und backt. Zudem gibt es auf der Station ein Spielzimmer und die Kinder können sich Spiele, Filme oder einen Laptop ausleihen. Diese offenen Angebote dienen vor allem der Ablenkung von dem Stationsalltag. Für die Schulkinder gibt es zusätzlich die Möglichkeit, im Krankenhaus von Krankenhauslehrerinnen und -lehrern unterrichtet zu werden, damit sie den Anschluss in der Schule nicht verpassen.

Auch für die Eltern der erkrankten Kinder gibt es viele Unterstützungsangebote in Form einer supportiven Begleitung. Sie werden zunächst in allen organisatorischen Angelegenheiten unterstützt und es wird mit ihnen besprochen, wie sie mit der schweren Situation, der Angst und Ungewissheit umgehen können. Dazu gibt es eine Sozialberatung, sozialpädagogische Kriseninterventionen, ein Selbsthilfeangebot, Paarberatungen, Familienberatungen sowie psychotherapeutische Elternberatungen.

Da auch die Geschwisterkinder sehr unter der Krebserkrankung ihres Geschwisters leiden, wird in Einzelfällen auch eine individuelle Betreuung von belasteten Geschwisterkindern angeboten. Sie fühlen sich oftmals sehr vernachlässigt und werden in der Zeit von Verwandten oder Bekannten betreut. Deshalb wird zweimal im Jahr ein Geschwistertag veranstaltet, an dem die Geschwisterkinder im Mittelpunkt stehen.

Die Kinderklinik arbeitet eng mit anderen Einrichtungen zusammen. Nach der stationären Behandlung werden die Familien oft an die Beratungsstelle Phönix überwiesen und erhalten dort bei Bedarf weitere Unterstützungsmöglichkeiten. Für die Kinder bietet Phönix unter anderem Einzeltherapien, Musiktherapien und Kunstprojekte an. Für die Eltern gibt es zusätzlich Elternseminare, Paarberatungen, Paartherapien und Familientherapien. Auch finden Kriseninterventionen und die Begleitung bei Rezidivkrankungen statt.

Wirksamkeit der psychosozialen Therapien

Die interviewten Personen sind überzeugt, dass die psychosozialen Therapieangebote für die krebskranken Kinder essenziell sind. Durch die Therapien wird dazu beigetragen, dass die gesamte Familie mit dem erkrankten Kind gut durch die Behandlung kommt und Belastungen und Unsicherheiten vermindert werden. Sie bewirken eine Ressourcenstärkung und unterstützen die Kinder bei der Krankheitsbewältigung. Dadurch wird auch zu einer Verbesserung der Lebensqualität der erkrankten Kinder beigetragen. *„Also wir tun viel dafür, dass die Lebensqualität trotz allem gut ist und deswegen konzentrieren wir uns immer sehr auf die Ressourcenstärkung. Dass wir zeigen, was geht noch und was kann*

noch gemacht werden. Und wir versuchen dadurch natürlich auch, die Lebensqualität zu verbessern“ (E05).

Ein weiterer Aspekt ist, dass die psychosozialen Therapien dabei helfen können, die Kinder auf medizinische Behandlungen vorzubereiten und ihre Compliance zu erhöhen. Sie können den Kindern die Angst vor den Untersuchungen nehmen und ihnen Mut machen. *„Dann ist schon messbar, dass das Kind vielleicht dann nicht mehr so schreit oder gelassener, hoffnungsvoller oder eben auch selbstwirksamer dann in diese bevorstehende Prozedur reingehen kann. Also das ist schon messbar deutlich, dass das etwas bringt. Wenn es um konkrete Maßnahmen geht, finde ich, ist das schon sehr deutlich. Weil die Kinder lernen viel hier, also gerade Tabletteneinnahme oder Prozeduren, die schwierig sind, also das lernen die meisten. Und von daher, wenn sie Unterstützung brauchen, dann hilft das auch“ (E12).*

Darüber hinaus werden die Kinder durch die Therapieangebote vom Stationsalltag abgelenkt und vergessen für einen Moment ihre Erkrankung. Sie bewirken, dass die Kinder lachen, Spaß haben und glücklich sind. Gleichzeitig lernen die Kinder, mit ihren Ängsten und Gefühlen umzugehen und sich zu beruhigen, wodurch emotionale Belastungen vermindert werden. Insgesamt werden sowohl die Kinder als auch ihre Familien durch die psychosozialen Therapieangebote entlastet und bei der Krankheitsverarbeitung unterstützt.

8.7 Spieltherapie

In den folgenden Subkategorien werden alle Aussagen der Expertinnen und Experten, die sich auf die geplante spieltherapeutische Intervention und das Konzept der Spieltherapie beziehen, zusammenfassend dargestellt.

Einschätzung der Wirksamkeit der Spieltherapie

Die Expertinnen und Experten sind ausnahmslos der Meinung, dass die Idee der Spieltherapie grundsätzlich gut ist und dass es sinnvoll ist, den Einfluss der Spieltherapie auf die Lebensqualität krebskranker Kinder wissenschaftlich zu untersuchen. Die meisten interviewten Personen sind zudem überzeugt, dass die Spieltherapie einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität der erkrankten Kinder haben kann und zu einer Verbesserung dieser führen kann.

Vor allem auf der emotionalen Ebene und beim Coping können Verbesserungen erzielt werden. So kann die Spieltherapie den Kindern helfen, ihre Krankheit zu verarbeiten und mit der schweren Situation umzugehen. Im Spiel können sie neue Bewältigungsstrategien entwickeln und lernen, wie sie sich in Problemsituationen verhalten können. Darüber hinaus lernen sie beim Spielen den Umgang mit schwierigen Gefühlen wie Trauer oder Angst. Die Spieltherapie ist ein guter Weg für die Kinder, negative Gefühle zu äußern und Ängste auszudrücken. Vor allem *„für die Kinder, die sich auch noch nicht so verbalisieren können oder die Sprache nutzen können, um ihre Ängste auszudrücken, ist das sicherlich sehr hilfreich“ (E13)*. Die Spieltherapie hilft ihnen, weil sie sich *„dadurch vielleicht eher ausdrücken können oder ihre Probleme bewältigen können“ (E15)*. Durch die Therapie werden sie auch dazu angeregt, über ihre Erkrankung nachzudenken und belastende Situationen in Form einer Geschichte aufzuarbeiten. Diese Aspekte tragen zu einer Verbesserung der Lebensqualität bei. *„Also ich glaube immer, wenn ein Kind eine Möglichkeit findet, das was ihm hier widerfährt, auszudrücken, dann erhöht es die Lebensqualität. Und wenn ein Kind dabei auch noch lernt, umzugehen mit Gefühlen die kommen, also sie entweder zu äußern oder was weiß ich, im Spiel auszudrücken oder über eine Geschichte auszudrücken, dann glaube ich erhöht es die Lebensqualität. Weil es entlastend ist und weil Kinder auch lernen, eben Ressourcen zu entwickeln“ (E02)*.

Des Weiteren sind die Expertinnen und Experten überzeugt, dass die Kinder sehr viel Spaß an der Spieltherapie haben werden, da sie sich gerne Geschichten ausdenken und viel Fantasie entwickeln können. Es wird ihnen durch die Spieltherapie besser gehen, da sie vom Krankenhausalltag abgelenkt werden. Einige der interviewten Personen sprachen zudem an, dass die Spieltherapie auch das Empowerment und die Autonomieentwicklung der Kinder fördern kann. Durch die Spieltherapie werden die Ressourcen der Kinder ge-

stärkt und sie lernen, neue Ressourcen zu entwickeln. *„Kinder kriegen ganz viel dadurch an die Hand, um eine Resilienz zu entwickeln, um ihre eigenen Ressourcen... und letztendlich Empowerment“ (E11).* Darüber hinaus kann die Spieltherapie den Kindern dabei helfen *„wieder in dieses normale Leben zu finden. Da mit dem einen abzuschließen und in das andere wieder reinzukommen. Vielleicht ist es eine gute Unterstützung darin. Dafür trägt es natürlich dann auch wieder auf irgendeine Art und Weise zu der Lebensqualität bei“ (E05).*

Drei der Expertinnen zweifeln eine Verbesserung der Lebensqualität und des Empowerments jedoch an. So sind sie zwar der Meinung, dass die Kinder von der Spieltherapie profitieren werden, können sich jedoch nicht vorstellen, dass die Spieltherapie alleine zu einer verbesserten Lebensqualität führen kann. Eine Expertin erwähnte zudem, dass die Spieltherapie bei hoch belasteten Kindern alleine nicht ausreichen wird, um die Lebensqualität zu verbessern. Für diese Kinder könnte das Angebot individuell erweitert werden. Zudem ist eine Krebserkrankung eine chronische und langandauernde Erkrankung, weshalb eine langfristige Verbesserung der Lebensqualität durch die Spieltherapie nicht erreicht werden kann. *„Naja eine Krebserkrankung ist eine chronische Erkrankung, die dauert sehr lange. Acht Spieltherapiesitzungen sind nett, aber ob die nun jetzt die Lebensqualität... das kommt darauf an wieder, wie man die misst und wie man das definiert. Aber was Sie ja gerne würden, ist krebskranken Kindern wirklich eine Veränderung, die auch möglichst noch anhält, auch wenn Sie oder die Psychologin nicht mehr da ist. Ob das erreichbar ist und ob das dann wiederum auch noch messbar ist“ (E07).*

Im Vergleich zu den anderen interviewten Personen äußerte sich ein Experte der Spieltherapie gegenüber eher skeptisch. Er ist der Meinung, dass die Spieltherapie durchaus auch einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität der erkrankten Kinder haben kann. Die Spieltherapie kann seiner Meinung nach eine zusätzliche Belastung für das Kind und die Familie sein. *„Man muss eben denke ich aufpassen, dass man keinen negativen Einfluss hat, das wäre sozusagen eine Kontraindikation. Also dass man sage ich mal was hervorruft, sei es eine zusätzliche Belastung durch die Therapiesitzungen“ (E03).*

Zielgruppe der Spieltherapie

Die Expertinnen und Experten sind der Meinung, dass die Zielgruppe der Spieltherapie genau definiert werden muss. In den Interviews wurde zum einen über die Altersgruppe und zum anderen über die Patientengruppe diskutiert. Bezüglich der Altersgruppe gibt es verschiedene Meinungen. Die meisten interviewten Personen finden die vorgeschlagene Altersgruppe von vier bis zehn Jahren gut. Einige von ihnen sind jedoch der Meinung, die Spieltherapie würde sich auch schon für jüngere Kinder im Alter von drei Jahren eignen

und eher weniger gut für die Kinder im Alter von zehn Jahren. Für die zehnjährigen Kinder ist eine solche Form der Spieltherapie eventuell nicht der richtige Zugang. Im Gegensatz dazu sind einige Expertinnen und Experten der Meinung, dass selbst die vierjährigen Kinder noch zu jung für die Spieltherapie sind und würden deshalb erst mit Kindern ab fünf Jahren anfangen.

Im Hinblick auf die Patientengruppe ähneln sich die Aussagen der Expertinnen und Experten sehr. Die meisten von ihnen sehen die Leukämiepatientinnen und -patienten in der Erhaltungstherapie als geeignete Patientengruppe. Zum einen ist dies die größte Patientengruppe und es wäre am ehesten möglich, die geplante Fallzahl von zwanzig Kindern zu erreichen. Zum anderen läuft die Behandlung der leukämiekranken Kinder am ehesten nach einer gewissen Struktur ab, wodurch eine Organisation und Planung der Studie gut möglich wäre. Die Erhaltungstherapie beginnt neun bis zwölf Monate nach der Diagnose. Die Kinder erhalten zuvor etwa ein Jahr eine Intensivtherapie, die aus mehreren Therapiezyklen besteht. In dieser Zeit geht es den Kindern meistens sehr schlecht und sie haben viele Nebenwirkungen von der Therapie. Eine wöchentliche Spieltherapie wäre in diesem Zeitraum schwer zu realisieren. Zudem kann eine Spieltherapie in dieser intensiven Zeit eine zusätzliche Belastung für die Kinder sein. *„Ja das fände ich auch belastend für die Kinder ehrlich gesagt. Weil man weiß immer nicht wie der Verlauf ist. Und da gibt es Zeiten, wo es ihnen einfach schlecht geht und sie den Rückzug brauchen. Und manchmal ist es auch tatsächlich so, das habe ich auch schon manchmal erlebt, dass die Kinder dann, wenn diese intensive Zeit vorbei ist, dann besser reflektieren können über die Zeit“ (E08).* In der Erhaltungstherapie hingegen geht es den meisten Kindern bereits etwas besser und die Situation hat sich einigermaßen stabilisiert. Die Kinder kommen von nun an zu wöchentlichen Kontrolluntersuchungen in die Ambulanz der Kinderklinik. Die Spieltherapie könnte idealerweise an den Tagen der wöchentlichen Kontrolluntersuchungen stattfinden, was eine Organisation enorm vereinfachen würde. Darüber hinaus erhalten die Leukämiepatientinnen und -patienten in der Erhaltungstherapie meist keine anderen psychosozialen Therapieangebote mehr und würden sich deshalb umso mehr über die Spieltherapie freuen. Einige Expertinnen und Experten sprachen jedoch auch an, dass die Intensivtherapie noch nicht so lange zurückliegen sollte. Die Spieltherapie sollte demnach idealerweise mit Kindern in den ersten drei Monaten der Erhaltungstherapie beginnen.

Zwei der interviewten Personen unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Aussagen zur Patientengruppe. Sie sind der Meinung, dass die leukämiekranken Kinder in der Erhaltungstherapie bereits alles bewältigt haben und die Spieltherapie nicht mehr brauchen. In der Intensivtherapie wäre die Spieltherapie sinnvoller, da aktuelle Belastungen und Probleme

direkt aufgefangen und im Spiel verarbeitet werden könnten. Zwar sind auch sie der Ansicht, dass die Spieltherapie in dieser Zeit schwieriger zu organisieren ist, jedoch ist das die Zeit, in der die Kinder eine Unterstützung am meisten brauchen.

Zeitpunkt und Ort der Spieltherapie

Die Expertinnen und Experten sind der Ansicht, dass die Termine der Spieltherapie gut mit dem medizinischen Personal abgestimmt werden müssen. Bei Leukämiepatientinnen und -patienten in der Erhaltungstherapie wäre es am besten, wenn die Sitzungen der Spieltherapie mit den wöchentlichen Kontrollterminen verbunden werden. Die Spieltherapie könnte vor oder nach den Kontrolluntersuchungen stattfinden. Gleichzeitig muss jedoch damit gerechnet werden, dass einige Termine nicht immer eingehalten werden können. Es kann vorkommen, dass es einem Kind aufgrund starker Nebenwirkungen nicht gut geht und es deshalb nicht zur Kontrolluntersuchung ins Krankenhaus kommen kann. In solchen Fällen müsste auch die Spieltherapiesitzung verschoben werden.

Weiterhin sind sich die interviewten Personen uneinig darüber, wo die Spieltherapiesitzungen stattfinden sollen. Einige Expertinnen und Experten können sich als Ort sowohl das Krankenhaus als auch das Zuhause der Patientinnen und Patienten vorstellen. Zuhause fühlen sich die Kinder eventuell wohler, sicherer und haben mehr Ruhe. *„Das ist ja deren sicherer Rahmen. Das sichere Zuhause. Also ein geschütztes Umfeld“ (E09)*. Andere argumentierten jedoch auch, dass das Zuhause der Kinder zu privat ist, es dort mehr Ablenkung gibt und sich die Umgebungsbedingungen nicht so gut kontrollieren lassen. Zudem wohnen die Familien teilweise weit weg. *„Also dann würde ich Ihnen lieber raten, die ambulant zu machen. Also in der Ambulanz. Weil ich glaube zuhause ist zuhause. Und da hat nichts aus dem Krankenhaus zu suchen“ (E02)*. Im Krankenhaus wäre es für alle Kinder das gleiche Setting und die Terminvereinbarung und die Organisation wären leichter. Die Spieltherapie könnte beispielsweise in den Räumen der Ambulanz stattfinden. Es kann jedoch auch sein, dass das Krankenhaus eher angstbesetzt und mit negativen Erinnerungen verbunden ist. Die Spieltherapie würde dann einen klinischen Rahmen bekommen. Drei der Expertinnen und Experten schlugen deshalb vor, die Spieltherapie an einem neutralen Ort durchzuführen. Dazu würde sich beispielsweise eine Beratungsstelle oder eine Praxis für Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie anbieten. Hier wäre die Atmosphäre am neutralsten und die Studie würde am wenigsten beeinflusst werden.

Kritik und Anmerkungen zur Spieltherapie

Im Folgenden werden die strukturellen und inhaltlichen Anmerkungen und Verbesserungsvorschläge der Expertinnen und Experten bezogen auf die Intervention und das Spieltherapiekonzept zusammenfassend dargestellt.

Strukturelle Kritik und Anmerkungen

Etwa zwei Drittel der Expertinnen und Experten sind der Meinung, dass vier Geschichten in einer dreißigminütigen Spieltherapiesitzung zu viel sind. Laut einer Expertin reichen drei Geschichten pro Sitzung. Das Kind kann sich eine emotionale Geschichte zum Einstieg, eine medizinische Geschichte und eine freie Geschichte am Ende ausdenken. Zwei weitere Expertinnen sind der Meinung, dass zwei Geschichten pro Sitzung ausreichen und realistischer sind. *„Ja was mir aufgefallen ist, ist dass ich vier Geschichten pro Sitzung sehr viel finde. Also das kommt mir vor wie Stress. Es gibt natürlich Kinder, die keine so lange Aufmerksamkeitsspanne haben, aber so damit die Raum kriegen, eine Geschichte wirklich sich entwickeln zu lassen, da würde ich weniger Geschichten nehmen. Zwei höchstens“ (E08).* In diesem Zusammenhang wurde auch oft darüber gesprochen, dass dreißig Minuten zu wenig Zeit für eine Spieltherapiesitzung sind. Eine Therapiesitzung hat üblicherweise eine Dauer von fünfzig Minuten. Dieser Zeitrahmen wäre auch für die Spieltherapie angemessen, da die Kinder vor allem zu Beginn einer Sitzung viel Zeit brauchen, um beim Spielen warm zu werden und eine Geschichte zu entwickeln. Einige der interviewten Personen sprachen jedoch auch an, dass fünfzig Minuten für die jüngeren Kinder sehr viel sind. Sie haben eine eher kurze Aufmerksamkeitsspanne und halten deshalb eventuell nicht so lange durch.

Darüber hinaus kritisierten einige der Expertinnen und Experten, dass die Themen für die Geschichten von einer Therapeutin vorgeschlagen werden. Die Kinder sollten nicht aufgefordert werden, sich eine vorgegebene Geschichte auszudenken. Eher sollten die Themen der Geschichten von dem Kind selbst ausgewählt werden und zwar je nachdem was es gerade beschäftigt. Zumindest sollte das Kind immer die Möglichkeit haben, sich aus verschiedenen Themen eine Geschichte auszusuchen. Die Therapeutin sollte jedoch zunächst abwarten, was das Kind von alleine macht und welche Signale es sendet. Dabei ist es auch wichtig zu schauen, wie es dem Kind geht und was es gerade in diesem Moment besonders beschäftigt oder sogar belastet. Zwei weitere Expertinnen sprachen sich für eine noch offenere Gestaltung der Sitzungen aus. Am besten wäre es, dem Kind Spielzeug zu geben und es dann frei spielen zu lassen und zu schauen, was das Kind daraus macht. Vor allem bei den medizinischen Geschichten würde es ausreichen, wenn das Kind den Spielzeug Arztkoffer bekommt und die Therapeutin das Kind einfach spielen

lässt und erstmal abwartet. *„Vielleicht dachte ich, könnte man auch bei den medizinischen Geschichten die einfach was spielen lassen. Also nur den Koffer hinstellen und gucken, was die dann daraus machen. Weil ja die Idee schon wäre, vielleicht dass die irgendwas aus ihrem Erlebten sozusagen dann in diese Geschichte einbauen. Also vielleicht muss man da gar nicht so viel vorgeben“ (E04).* Von einer anderen Expertin kam der Vorschlag, sowohl offene als auch vorgegebene Geschichten zu verwenden. *„Ja ich würde das so ein bisschen mischen zwischen Themen, die genau vorgegeben sind und abgesprochen sind und offenen, wo dann die Fantasie wirklich loslegen kann“ (E08).*

Des Weiteren wurde von den Expertinnen und Experten angesprochen, dass vor allem die jungen Kinder eventuell nicht ohne ihre Eltern an der Spieltherapie teilnehmen möchten. In solchen Fällen könnten die Eltern in der ersten Sitzung mit dabei sein oder die Therapeutin kann den Kindern zeigen, dass die Eltern draußen warten und sie jederzeit zu ihnen gehen können. Dies vermittelt den Kindern Sicherheit und nimmt ihnen die Angst. Darüber hinaus ist es wichtig, dass die Therapeutin zu Beginn der Spieltherapie erstmal eine gute Beziehung zu dem Kind aufbaut und sich vorsichtig an das Kind heranastet. *„Also ich finde es muss genug Zeit für einen guten Beziehungsaufbau da sein. Und so ein erstmal tasten, wo ist denn das Kind eigentlich. Das ist ja nicht leicht auszudrücken vielleicht, was das jetzt eigentlich beschäftigt“ (E01).*

Inhaltliche Kritik und Anmerkungen

Die inhaltlichen Anmerkungen der Expertinnen und Experten bezogen sich vor allem auf die Geschichten, die sich das Kind während der Spieltherapie ausdenken soll. Es gab viele positive Rückmeldungen, dass die Listen der Themen für die Fantasiegeschichten, emotionalen Geschichten und medizinischen Geschichten gut und umfassend sind. Von einigen interviewten Personen wurde jedoch angemerkt, dass vor allem die Themen für die medizinischen Geschichten präziser formuliert werden müssen. Es ist wichtig, die Themen gut zu umschreiben, da sich ein kleines Kind unter allgemeinen Themen nichts vorstellen kann. Dies betrifft beispielsweise das Thema *Kontrolluntersuchung im Krankenhaus*. Hier sollte genau beschrieben werden, um welche Kontrolluntersuchung es sich handelt. Auch das Thema *eine Spritze bekommen* ist zu allgemein und sollte genauer definiert werden.

Zudem sollten die Themen für die medizinischen Geschichten individuell an das Kind und seine Belastungen angepasst werden. Dazu ist es sinnvoll, vorher mit den Eltern darüber zu sprechen oder das Kind direkt zu fragen, in welchen medizinischen Situationen es besondere Probleme oder Schwierigkeiten hatte. Dies kann dann als Thema für eine Geschichte verwendet werden.

Des Weiteren nannten die Expertinnen und Experten noch weitere Themen für medizinische Geschichten, die in dem Konzept bisher fehlen. Dazu zählen zum Beispiel radiologische Themen wie MRT und CT Untersuchungen sowie Operationen, da diese für viele Kinder ein Problem darstellen. Weitere Ideen sind Geschichten zur Knochenmarkpunktion und zur Lumbalpunktion, die bei den Kindern als Rückenpieks bekannt ist. Darüber hinaus sollte eine Geschichte über eine Untersuchungssituation dabei sein, in der die Kinder von ihren Eltern getrennt sind. Auch eine Geschichte zu dem Thema, wenn das Kind ohne Eltern im Krankenhaus bleiben muss oder wenn das Kind zu einem unbekanntem Arzt muss, kann verwendet werden. Weiterhin fehlen Geschichten zu den Themen Intensivstation und Isolation. Derartige Komplikationen sind sehr schwer für das Kind und können deshalb in einer Geschichte nochmal verarbeitet werden. Spannend sind auch Geschichten, die einen Rollenwechsel beinhalten. So kann das Kind zum Beispiel die Rolle der Ärztin oder des Arztes einnehmen.

Darüber hinaus wurde von zwei Expertinnen kritisiert, dass die Geschichten mit einem positiven Ende enden sollen und das Kind bei einer negativen oder traurigen Geschichte aufgefordert wird, sich ein positives Ende auszudenken. *„Also manchmal gibt es halt auch kein glückliches Ende und das würde ja implizieren, dass man einem Kind sagt, so wie du dich gerade fühlst, ist es nicht richtig. Also wenn man halt einfach schwer krank ist und sich scheiße fühlt und traurig ist und wütend, dann ist es doch vielleicht auch okay, das so stehen zu lassen und dem Kind damit auch zu signalisieren, das darf hier auch sein“ (E04).* Das Kind sollte negative Emotionen äußern können und das Ende der Geschichte selbst bestimmen. Es ist wichtig, *„dass die Therapeutin nicht so auf den Spielverlauf Einfluss nimmt, weil wenn es da Ängste gibt, die sich zum Beispiel auf Tod und Sterben beziehen, nach der schweren Zeit sind die ja durchaus plausibel, dann muss ein Kind das auch äußern können. Und ist es vielleicht sinnvoll, dann noch Zeit für ein Gespräch zu haben danach oder so“ (E08).*

Auch bezüglich des Spielzeugs gab es einige Rückmeldungen von den Expertinnen und Experten. Beispielsweise eignen sich für die acht- bis zehnjährigen Kinder normale Puppen und Figuren nicht mehr so gut. Vor allem die Jungs in diesem Alter spielen lieber mit Lego oder Playmobil. Es wäre demnach gut, das Spielzeug noch etwas anzupassen und auch für die älteren Kinder interessante Spielsachen dabei zu haben.

8.8 Einschätzung zur Beurteilung der Wirksamkeit der Spieltherapie

Die meisten Expertinnen und Experten sind überzeugt, dass sich die Spieltherapie positiv auf die Lebensqualität der erkrankten Kinder auswirken kann und sie in ihrer Krankheitsbewältigung unterstützt. In diesem Zusammenhang wurde jedoch auch oft angesprochen, dass Lebensqualität schwer zu messen ist und mögliche Veränderungen schwer zu evaluieren sind. *„Es ist glaube ich schwierig zu messen. Also ich finde man muss natürlich Lebensqualität messen und man muss auch irgendwie Coping versuchen zu messen und Empowerment. Aber es ist die Frage, ob sich tatsächlich etwas abbildet“ (E06).* *„Wenn sich Effekte zeigen, werden sie klein sein oder eben gar nicht darstellbar“ (E04).*

Die meisten interviewten Personen sind der Meinung, dass die Zielgruppe und das Setting der Spieltherapie genau definiert werden müssen, um mögliche Effekte messen zu können. Zunächst sollte sich auf eine bestimmte Patientengruppe geeinigt werden. Dabei sollten Art und Stadium der Krebserkrankung genau definiert werden. Des Weiteren sollte die Spieltherapie immer im gleichen Setting stattfinden. Deshalb würden sich das UKE oder ein anderer neutraler Ort am besten eignen. Das Zuhause der Kinder eignet sich als Setting weniger gut, da sich die Umgebungsbedingungen nicht so gut kontrollieren lassen und es viele Faktoren gibt, die die Spieltherapie beeinflussen könnten.

Eine Expertin sprach auch an, dass es schwer ist, mögliche positive Effekte allein auf die Spieltherapie zurückzuführen. Die erkrankten Kinder erhalten während ihres stationären Aufenthaltes bereits viele andere psychosoziale Therapieangebote, die ebenfalls zu einer Verbesserung ihrer Lebensqualität beitragen können. *„Und dann ist natürlich das, wie macht man das, weil die Kinder natürlich alle im Vorwege von uns oder von mir Spieltherapie oder Kunsttherapie oder Musiktherapie und alles Mögliche hatten und das dann irgendwie sozusagen auf die Spieltherapie zurückzuführen“ (E05).* Deshalb sollte vor der Intervention erhoben werden, welche Therapieangebote die Kinder bereits in Anspruch genommen haben und wie lange diese zurückliegen.

Ein weiterer Aspekt, der von den Expertinnen und Experten viel diskutiert wurde, ist die Art der Evaluation. Einige der interviewten Personen sind der Meinung, dass sich eine quantitative Untersuchung für die Fragestellung nicht eignet. Wenn die Spieltherapie zu einer Verbesserung der Lebensqualität oder des Empowerments führt, so würden diese Effekte aufgrund der kleinen Stichprobe eher klein sein und sich mit einem Fragebogen eventuell gar nicht abbilden lassen. *„Ich finde das Quantitative eignet sich, wenn ich irgendwie eine andere Fragestellung habe und tausend Kinder untersuche. Aber für so eine Fragestellung finde ich die quantitative Auswertung eigentlich belanglos“ (E07).* *„Also ob man, falls es Veränderungen geben sollte, die überhaupt abbilden kann mit Fragebögen,*

Fragebögen, die vielleicht gar nicht sensitiv sind für diese spezielle Population, das könnte schwierig werden“ (E04). Darüber hinaus vertritt eine Expertin die Meinung, dass Kinder im Alter von vier bis zehn Jahren noch keine Fragebögen ausfüllen können, auch wenn diese kindgerecht formuliert sind. Auch für die Eltern sollten die Fragebögen möglichst einfach formuliert sein, weil sie ansonsten schnell überfordert sind.

Viele Expertinnen und Experten sprachen in diesem Zusammenhang an, dass eine qualitative Untersuchung im Hinblick auf die Fragestellung sinnvoller wäre. Veränderungen der Lebensqualität oder des Empowerments würden sich beispielsweise in einem Interview mit den Kindern und ihren Eltern besser abbilden lassen. *„Vielleicht zeigt es sich wirklich eher auch in einem Interview, wenn die erzählen oder wenn die Eltern erzählen können, wie sie das erlebt haben oder was sie für Veränderungen erlebt haben“ (E04).* Dazu könnten sie nach den acht Spieltherapiesitzungen in einem Abschlussgespräch gefragt werden, was sich in dieser Zeit durch die Spieltherapie verändert hat und wie es ihnen nun geht. Eine weitere Möglichkeit wäre es, alle Spieltherapiesitzungen auf Video aufzuzeichnen und im Anschluss inhaltsanalytisch auszuwerten. Auch könnte man sich die Videos im Anschluss nochmal gemeinsam mit den Eltern anschauen. Diese Art der Evaluation wäre jedoch mit einem höheren Aufwand verbunden.

9. Diskussion

Im folgenden Kapitel erfolgt eine kritische Auseinandersetzung mit den verwendeten Forschungsmethoden und den Ergebnissen. Dabei werden die Methode des Expertinnen- und Experteninterviews sowie die Auswertungsmethode der qualitativen Inhaltsanalyse hinsichtlich ihrer Umsetzung und Eignung im Hinblick auf die Forschungsfrage diskutiert. Zudem werden die Ergebnisse vor dem Hintergrund der theoretischen Grundlagen dieser Arbeit und des aktuellen Forschungsstandes bewertet.

9.1 Methodendiskussion

Im Hinblick auf die Untersuchung der Forschungsfrage erwies sich die Verwendung einer qualitativen Methode als geeignet, da somit ein bisher wenig erforschter Themenbereich untersucht werden konnte. Mithilfe von Leitfadeninterviews mit Expertinnen und Experten konnten die Erfahrungen und Einschätzungen der interviewten Personen hinsichtlich des spezifischen Themas erhoben werden.

Wie von Lamnek (2010) empfohlen, wurde bei den Interviews darauf geachtet, dass die Interviewerin sich möglichst neutral und nicht beeinflussend verhält. Die Interviewerin nahm eine interessierte und zurückhaltende Haltung ein. Damit die interviewten Personen sich möglichst wohl fühlen und die Atmosphäre der Interviewsituation für sie angenehm ist, wurden die Interviews an einem von ihnen selbst gewählten Ort durchgeführt. In den meisten Fällen war dies das Büro der interviewten Person. Um die Expertinnen und Experten dazu anzuregen, von ihren Sichtweisen und Erfahrungen zu erzählen, wurden offene Fragen gestellt, die explikationsförderlich sind. Die Verwendung des Leitfadens erwies sich als hilfreich, um das Interview zu strukturieren und sicherzustellen, dass alle Themen im Interview angesprochen werden. Als schwierig stellte sich in einigen Interviews jedoch die Fokussierung auf die wesentlichen Inhalte heraus, da die Expertinnen und Experten teilweise von den eigentlichen Fragen abkamen und ihre Erfahrungen sehr ausführlich mitteilten. Die Interviewerin empfand es dabei als schwierig, die interviewten Personen zu unterbrechen, ohne dadurch das Gesprächsverhalten zu hemmen. Dieser Aspekt hatte jedoch keinen negativen Einfluss auf die Ergebnisse, sondern ging lediglich mit einem erhöhten Aufwand innerhalb der Aufbereitung und Auswertung der Interviews einher.

Das systematische und regelgeleitete Vorgehen bei der Auswertung der Interviews mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2008) sowie der Einsatz der qualitativen Software MAXQDA haben sich als gute Wahl für die Untersuchung der Forschungsfrage erwiesen. Der Vorgang der induktiven Kategorienbildung ermöglichte eine gegenstands-

nahe Abbildung des Materials. Dieser Vorgang verlief subjektiv und nicht theoriegeleitet. Lediglich die erste Kategorie zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität und ihre Subkategorien wurden insofern theoriegeleitet entwickelt, als dass diese aus den Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach Bullinger, Siegrist und Ravens-Sieberer (2000) abgeleitet wurden.

Es wurde weitestgehend versucht, die Gütekriterien qualitativer Forschung nach Mayring (2008) einzuhalten. Die Reliabilitätsbestimmung ist ein spezifisches inhaltsanalytisches Gütekriterium, welches als Maß für die Zuverlässigkeit und Genauigkeit der Messung gilt. Dazu wurde ein Viertel der Interviews zusätzlich von einer zweiten Person codiert und die Ergebnisse miteinander verglichen. Mithilfe der Software MAXQDA konnte eine Inter-coderreliabilität von 95 % errechnet werden. Dies bedeutet, dass die beiden voneinander unabhängigen Analysen zu 95 % übereinstimmen, was für eine hohe Zuverlässigkeit der Ergebnisse spricht (Mayring 2008, S. 110). So kam es lediglich in seltenen Fällen zu leichten Interpretationsunterschieden und abweichenden Ergebnissen.

Kritisch anzumerken ist, dass es sich bei den interviewten Personen um eine selektive Stichprobe handelt. Die Expertinnen und Experten wurden von der Autorin gezielt ausgewählt. Dabei wurden Expertinnen und Experten ausgewählt, die am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf oder in einer kooperierenden Einrichtung in Hamburg arbeiten. Um einen möglichst vielseitigen Einblick in die Thematik zu erhalten, wurde darauf geachtet, Expertinnen und Experten unterschiedlicher Fachgebiete auszuwählen. Zu der Stichprobe zählen somit unter anderem Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, Psychologinnen und Psychologen, eine Ärztin und Kinderkrankenschwestern. Positiv anzumerken ist hierbei, dass nahezu alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Psychosozialen Dienstes der Kinderonkologie interviewt wurden, was als repräsentativ für diesen Bereich angesehen werden kann. Expertinnen und Experten anderer kinderonkologischen Zentren in Deutschland wurden jedoch aus der Untersuchung ausgeschlossen. Weiterhin ist die Stichprobengröße mit 15 Expertinnen und Experten eher klein, was die Repräsentativität ebenfalls einschränken kann. Die in der vorliegenden Arbeit beschriebenen Ergebnisse müssten an einer größeren Stichprobe auf ihre Gültigkeit hin untersucht werden. Nichtsdestotrotz wurde die Anzahl von 15 Interviews von der Interviewerin als große Herausforderung in Bezug auf den vorgegebenen zeitlichen Rahmen empfunden.

Insgesamt werden die ausgewählten Methoden des leitfadengestützten Expertinnen- und Experteninterviews sowie der qualitativen Inhaltsanalyse rückblickend als geeignet und sinnvoll erachtet, um den Forschungsgegenstand explorativ zu untersuchen.

9.2 Ergebnisdiskussion

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Expertinnen- und Experteninterviews vor dem Hintergrund der theoretischen Grundlagen dieser Arbeit und des aktuellen Forschungsstandes diskutiert. Dabei werden die Ergebnisse der Kategorien zusammenfassend dargestellt und im Hinblick auf die Forschungsfrage mit der aktuellen Forschungsliteratur verglichen.

Die Kategorie *Gesundheitsbezogene Lebensqualität* umfasst zahlreiche Aussagen der Expertinnen und Experten zu den Belastungen und Ressourcen krebskranker Kinder. Die emotionalen Belastungen wurden von den interviewten Personen am häufigsten angesprochen und von nahezu allen mit einer massiven Einschränkung der Lebensqualität verbunden. Als emotionale Belastungen wurden vor allem die Angst vor den medizinischen Untersuchungen und vor Schmerzen sowie die Angst vor dem Verlust der engsten Bezugspersonen genannt. Die Kinder leiden sehr unter der Trennung von ihren Eltern und ihrer Familie und können die Situation noch nicht verstehen. Daraus resultieren Verunsicherung, Verzweiflung sowie teilweise depressive Symptome. Auch von Essen et al. (2000, S. 229) und Myers et al. (2014, S. 1417) fanden heraus, dass krebskranke Kinder sowohl ängstliche als auch depressive Symptome zeigen. Laut Pleyer (2012, S. 194) ist eine Krebserkrankung für Kinder eine mit vielen Ängsten verbundene Situation. Die von den Expertinnen und Experten identifizierten Ängste stimmen dabei mit den Ergebnissen von Carlsson, Kihlgren und Sørli (2008, S. 133 ff) überein. Lediglich die Existenzangst verbunden mit der Angst vor dem Tod wird von den Expertinnen und Experten anders bewertet. So sind sie der Ansicht, dass die Kinder die langfristigen Auswirkungen der Krebserkrankung noch nicht einschätzen können und deshalb noch nicht an den Tod denken. Auch die physischen und sozialen Belastungen können zu einer verminderten Lebensqualität der Kinder führen. Als körperlich belastend identifizierten die interviewten Personen vor allem die mit der Erkrankung und den intensiven Therapien einhergehenden Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Erschöpfung sowie Konzentrationsverlust. Diese Belastungen fanden auch Hedström, Ljungman und von Essen (2005, S. 18) in ihrer Untersuchung heraus. Als soziale Belastung nannten die Expertinnen und Experten vor allem die soziale Isolierung der Kinder. Sie werden aus ihrem sozialen Umfeld herausgerissen, dürfen nicht mehr in den Kindergarten oder in die Schule gehen und nicht mehr an normalen Freizeitaktivitäten teilnehmen. Dadurch haben sie Angst, aus ihrem Freundeskreis ausgeschlossen zu werden und den Kontakt zu ihren Freundinnen und Freunden zu verlieren. Auch Rodriguez et al. (2012, S. 189 ff) fanden heraus, dass das Fehlen in der Schule sowie das Verlieren von Freundschaften sehr belastend für die Kinder sind. Laut Barrera et al. (2005, S. 1751) haben krebskranke Kinder weniger soziale

Kontakte und enge Freundschaften und auch die Expertinnen und Experten berichteten, dass die Kinder in der Schule teilweise ausgegrenzt werden und Freundschaften verlieren. Einige der interviewten Personen sprachen in diesem Zusammenhang auch über emotionale und soziale Ressourcen der erkrankten Kinder, die dazu beitragen können, dass die Lebensqualität der Kinder trotz der schweren Erkrankung relativ gut ist. Dazu zählt zum einen die permanente Begleitung und Unterstützung der Eltern, die bewirken kann, dass Ängste und Unsicherheiten der Kinder abgebaut werden. Zum anderen haben die Kinder viel Kontakt zu anderen erkrankten Kindern auf der Station. Sie tauschen sich untereinander aus, unterstützen sich gegenseitig und haben viel Spaß miteinander. Auch die psychosozialen Therapieangebote tragen dazu bei, Belastungen zu mindern und die Lebensqualität der Kinder zu verbessern. Nichtsdestotrotz überwiegen die Aussagen zu den Belastungen krebskranker Kinder gegenüber den Ressourcen deutlich. Von den meisten Expertinnen und Experten wurde im Verlauf der Interviews immer wieder betont, dass die Lebensqualität der erkrankten Kinder durch die emotionalen, physischen und sozialen Belastungen enorm eingeschränkt ist. Dies bestätigt auch der bisherige Forschungsstand zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität krebskranker Kinder (Calaminus et al. 2000; Tsai et al. 2013). Wie auch Reisi-Dehkordi, Baratian und Zargham-Boroujeni (2014, S. 334) sind die Expertinnen und Experten der Meinung, dass die Erkrankung des Kindes die gesamte Familie belastet und mit einer verminderten Lebensqualität aller Beteiligten einhergeht.

Durch die Erkrankung kommt es auch zu einer erheblichen Einschränkung des Empowerments und zu einem Autonomieverlust der erkrankten Kinder. Wie auch Parigger (2008, S. 87) sowie Reichardt und Gastmeier (2013, S. 162) sind die Expertinnen und Experten der Auffassung, dass die erkrankten Kinder nur wenig eigene Entscheidungen treffen und selbst bestimmen können. Durch die Erkrankung sind sie vielen Zwängen ausgesetzt, verlieren an Selbstständigkeit und geraten in eine Abhängigkeit von ihren Eltern und dem medizinischen Personal bezogen auf die Information und Kommunikation über ihre Erkrankung. Reichardt und Gastmeier (2013, S. 157) betonen in diesem Zusammenhang die Wichtigkeit der Förderung der Patientenpartizipation und des Patientenwissens. Die Kinder sollen intensiv über ihre Erkrankung informiert werden, damit sie ein Verständnis für die Situation entwickeln und aktiv an Entscheidungen teilnehmen können. Auch die Expertinnen und Experten sind der Meinung, dass die Kinder ausführlich über ihre Erkrankung und alle medizinischen Maßnahmen aufgeklärt werden sollen und es wichtig ist, dass sie auch eigene Entscheidungen treffen können. Studien zufolge kann durch die Stärkung des Empowerments eine Steigerung der subjektiven Lebensqualität erreicht werden (Faller 2011, S. 28) sowie der Umgang mit der Erkrankung erleichtert

werden (Maunsell et al. 2014, S. 3228). Diese Ansicht wird auch von den Expertinnen und Experten vertreten, weshalb sie die Stärkung des Empowerments und der Autonomie der erkrankten Kinder als sehr wichtig erachten.

Auch die Aussagen der Expertinnen und Experten bezüglich des Copings krebskranker Kinder stimmen in vielen Aspekten mit der aktuellen Forschungsliteratur überein. So sind sie der Meinung, dass die meisten Kinder relativ gut mit der Krebserkrankung umgehen können. Dabei hängt der Umgang mit der Erkrankung von dem sozialen Umfeld und den familiären Beziehungen der Kinder ab und ist individuell sehr unterschiedlich. Auch Wakefield et al. (2010, S. 270) fanden heraus, dass den meisten Kindern die Krankheitsbewältigung und Adaption an die traumatischen Ereignisse gut gelingt. Im Prozess der Krankheitsbewältigung verwenden krebskranke Kinder verschiedene Copingstrategien. Die Expertinnen und Experten nannten vor allem Ablenkung in Form von Spielen, Büchern, Filmen und Bewegung sowie Rückzug und Isolation als Bewältigungsstrategien. Weitere Copingstrategien sind die Suche nach sozialer Unterstützung und damit einhergehend der Kontakt und Austausch mit anderen Menschen sowie die Suche nach Informationen und das Aneignen von Wissen. Seltener genannte Bewältigungsstrategien sind die Akzeptanz der Erkrankung und die Resignation. Analog dazu identifizierten Hildenbrand et al. (2011, S. 347) Entspannung, Ablenkung und die Suche nach sozialer Unterstützung als hilfreiche Copingstrategien krebskranker Kinder. Auch eine Studie von Sposito et al. (2015, S. 143) bestätigt, dass die Suche nach sozialer Unterstützung und Ablenkung in Form von unterhaltsamen Aktivitäten die bedeutsamsten Copingstrategien von krebskranken Kinder sind.

Dies spiegelt sich auch in den Bedürfnissen der erkrankten Kinder wider. So haben sie zum einen ein Bedürfnis nach Anwesenheit und Unterstützung ihrer Eltern und damit verbunden nach Liebe und Geborgenheit sowie nach psychosozialer Betreuung und Unterstützung. Auf der anderen Seite steht das Bedürfnis nach Ablenkung und Spaß haben. Daraus lässt sich ableiten, dass psychosoziale Therapieangebote für Kinder eine wichtige Ressource sein können, da sie die Kinder zum einen beim Prozess der Krankheitsbewältigung unterstützen und zum anderen ablenken und auf positive Gedanken bringen.

Die Expertinnen und Experten sind der Überzeugung, dass der Bedarf an psychosozialen Therapieangeboten bei den krebskranken Kindern hoch ist. Für die erkrankten Kinder gibt es aktuell ein breites Angebot an verschiedenen psychosozialen Therapien und Unterstützungsmöglichkeiten. Angeboten werden zum einen Kreativangebote wie Kunst- und Musiktherapien sowie medienpädagogische Angebote. Zum anderen gibt es individuelle einzeltherapeutische Angebote einer Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin, die

sich an hoch belastete Kinder richten. Darüber hinaus dienen offene Angebote auf der Station, wie zum Beispiel ein Spielzimmer, der Ablenkung von dem Stationsalltag. Die Kinder nehmen diese Angebote gerne in Anspruch und profitieren sehr davon. Die Expertinnen und Experten sind überzeugt, dass die psychosozialen Angebote zu einer Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität beitragen, da sie die Kinder bei der Krankheitsbewältigung unterstützen und eine Ressourcenstärkung bewirken. Die Compliance bei medizinischen Behandlungen sowie die Selbstwirksamkeit können durch psychosoziale Therapien ebenfalls gefördert werden. Auch in der aktuellen Forschungsliteratur wird von einer Reduktion von Ängsten und Stress sowie einer Verbesserung der Copingstrategien und der Autonomie durch psychosoziale Therapien gesprochen, wodurch eine Verbesserung der Lebensqualität erzielt werden kann (Tschuschke 2006, S. 115 ff; Schwarz & Singer 2008, S. 237 ff).

Aus den bisherigen Ergebnissen wird zum einen deutlich, dass die Lebensqualität und das Empowerment krebskranker Kinder stark eingeschränkt sind. Zum anderen können psychosoziale Therapieangebote die Kinder bei der Krankheitsbewältigung unterstützen und somit auch einen positiven Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und das Empowerment der Kinder haben. Daraus ergibt sich nun die Frage, wie die Expertinnen und Experten den Einsatz der geplanten Spieltherapie als Methode zur Verbesserung der Lebensqualität, des Empowerments und der Copingfähigkeiten bei krebskranken Kindern bewerten.

Die meisten Expertinnen und Experten sind überzeugt, dass die Spieltherapie einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität der erkrankten Kinder haben kann und zu einer Verbesserung dieser führen kann. Mögliche Verbesserungen könnten vor allem auf emotionaler Ebene erreicht werden. Die Spieltherapie kann ein guter Weg sein, negative Gefühle zu äußern und Ängste auszudrücken. Einige der interviewten Personen können sich auch vorstellen, dass die Kinder durch die Spieltherapie neue Copingstrategien entwickeln und besser mit der Erkrankungssituation umgehen können. Auch eine Förderung des Empowerments und der Autonomieentwicklung wurde von einigen interviewten Personen angesprochen. Drei der Expertinnen zweifeln eine Verbesserung der Lebensqualität und des Empowerments durch die Spieltherapie jedoch an. Dennoch sind auch sie der Meinung, dass die Kinder von der Spieltherapie profitieren und Spaß an dem Angebot haben werden. Im Vergleich zu den anderen interviewten Personen äußerte sich ein Experte der Spieltherapie gegenüber eher negativ. So ist er der Meinung, dass die Spieltherapie auch einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität der erkrankten Kinder haben kann und eine zusätzliche Belastung für die Kinder sein kann. Diese kontroverse Einstellung kann damit zusammenhängen, dass der Experte selbst nicht direkt mit krebskranken Kindern

arbeitet und nur selten Kontakt zu ihnen hat. So betreut er lediglich die Eltern der erkrankten Kinder, weshalb vermutet wird, dass er die Situation der Kinder und mögliche Effekte der Spieltherapie nicht so gut einschätzen und beurteilen kann.

Bisher existieren erst wenige Studien, die die Wirksamkeit einer Spieltherapie bei krebskranken Kindern untersuchen. Die Studien geben jedoch erste Hinweise darauf, dass durch eine Spieltherapie Ängste, negative Emotionen und depressive Symptome der Kinder reduziert werden können und ihr Verständnis über die Erkrankung gefördert werden kann (Li, Chung & Ho 2011; Tsai et al. 2013). Zudem konnten positive Effekte im Hinblick auf eine verbesserte Krankheitsbewältigung und ein gesteigertes psychisches Wohlbefinden belegt werden (Chari, Hirisave & Appaji 2013, S. 303 ff). Die Einschätzungen der Expertinnen und Experten decken sich somit mit der aktuellen Studienlage. Gleichzeitig wird deutlich, dass weitere Forschung auf dem Gebiet notwendig ist, um gültige Aussagen über eine mögliche Verbesserung der Lebensqualität durch eine Spieltherapie treffen zu können.

10. Fazit und Empfehlungen für die Intervention

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität krebskranker Kinder rückt zunehmend in den Fokus der Wissenschaft. Der medizinische Fortschritt in der Diagnostik und Therapie pädiatrischer Krebserkrankungen geht mit verbesserten Heilungschancen und einer Überlebenswahrscheinlichkeit von mehr als 80 % einher. Gleichzeitig haben die intensiven Behandlungen jedoch erhebliche psychosoziale Belastungen zur Folge und können die Lebensqualität der erkrankten Kinder stark beeinträchtigen. Psychosoziale Therapien nehmen deshalb in der pädiatrischen Onkologie einen immer höheren Stellenwert ein.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit verdeutlichen die besondere Lebenssituation, in der sich krebskranke Kinder befinden. So leiden sie unter enormen emotionalen, sozialen und körperlichen Belastungen. Vor allem die emotionalen Belastungen in Form von Ängsten führen zu einer starken Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die erkrankten Kinder profitieren sehr von den angebotenen psychosozialen Therapien, da sie die Kinder bei der Krankheitsbewältigung und der Stärkung ihrer Ressourcen unterstützen. Die Ergebnisse der Expertinnen- und Experteninterviews sowie die aktuelle Studienlage zeigen, dass eine psychosoziale Therapie in Form einer Spieltherapie grundsätzlich eine gute Methode ist, um die Lebensqualität und das Empowerment krebskranker Kinder zu fördern. Vor allem die hohen emotionalen Belastungen und Ängste, unter denen die erkrankten Kinder leiden, können durch eine Spieltherapie vermindert werden. Zudem kann die Spieltherapie die Kinder darin unterstützen, neue Copingstrategien zu entwickeln und besser mit ihrer Krebserkrankung umzugehen. Die geplante Spieltherapie der Studie *Pretend Play in the Care of Children with Cancer* ist demzufolge ein gutes und hilfreiches Angebot für die Kinder. Rückblickend konnten die definierten Fragestellungen dieser Arbeit somit beantwortet werden. Die Zielsetzung, Informationen über die Belastungen und Bedürfnisse krebskranker Kinder zu erhalten sowie die Erfahrungen und Meinungen der Expertinnen und Experten mit dem Einsatz von psychosozialen Therapien zu erheben, wurde erreicht.

Aus den Anregungen und der Kritik der Expertinnen und Experten im Hinblick auf das Spieltherapiekonzept ergeben sich darüber hinaus Empfehlungen für die Planung und konkrete Durchführung der Spieltherapie. So ist es zunächst wichtig, die Zielgruppe der Spieltherapie genau zu definieren. Als Zielgruppe eignen sich am besten Leukämiepatientinnen und -patienten in der Erhaltungstherapie, da die Organisation und Durchführung der Spieltherapie mit dieser Patientengruppe am ehesten möglich ist. Da die leukämiekranken Kinder in der Erhaltungstherapie zu wöchentlichen Kontrolluntersuchungen in die Ambulanz der Kinderklinik kommen, könnte die Spieltherapie idealerweise vor oder nach den Kontrolluntersuchungen stattfinden. Im Hinblick auf die Struktur und den Inhalt der

Sitzungen wird empfohlen, den Zeitrahmen und die Anzahl der Geschichten anzupassen, da vier Geschichten in einer dreißigminütigen Spieltherapiesitzung zu viel erscheinen. Darüber hinaus sollten die Themen für die Geschichten von den Kindern selbst ausgewählt werden und die Therapeutin sollte die Kinder möglichst frei spielen lassen. So haben sie die Möglichkeit, ihre Gedanken und Gefühle in einer für sie bedeutsamen Geschichte auszudrücken. An dieser Stelle wird auch empfohlen, zuvor mit den Eltern darüber zu sprechen oder das Kind direkt zu fragen, was es gerade beschäftigt oder belastet, um diese Aspekte in der Spieltherapie aufzuarbeiten. Des Weiteren sollten die Methoden zur Evaluation der Spieltherapie überdacht werden. Wenn die Spieltherapie zu einer Verbesserung der Lebensqualität oder des Empowerments führt, so werden diese Effekte aufgrund der kleinen Stichprobe vermutlich eher klein sein und sich mit einem Fragebogen eventuell nicht abbilden lassen. Es wird deshalb empfohlen, die Spieltherapie auch mithilfe qualitativer Methoden zu evaluieren. Es wird erwartet, dass sich Verbesserungen der Lebensqualität oder des Empowerments beispielsweise in einem Interview mit den Kindern und den Eltern besser abbilden lassen.

Der nächste Schritt ist nun, das Spieltherapiekonzept und damit die Intervention im Hinblick auf die Ergebnisse aus den Expertinnen- und Experteninterviews zu überarbeiten und weiterzuentwickeln. Welchen Einfluss die Spieltherapie auf die Lebensqualität und das Empowerment der erkrankten Kinder hat, wird sich im weiteren Verlauf der Studie zeigen. Die Ergebnisse dieser Arbeit dienen somit als Grundlage der weiteren Erhebungen und machen die Bedeutung intensiver Forschung im Bereich der Lebensqualität in der pädiatrischen Onkologie deutlich. Da es bisher erst wenige Studien gibt, die sich mit der Wirksamkeit von Spieltherapien in der Behandlung krebskranker Kinder beschäftigen, kann die Studie *Pretend Play in the Care of Children with Cancer* einen wichtigen Beitrag dazu leisten, neue Erkenntnisse in diesem Bereich zu gewinnen. Die Autorin hofft, dass die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zu einem besseren Verständnis über die Lebenssituation krebskranker Kinder beitragen können, die Durchführung der spieltherapeutischen Intervention durch die Ergebnisse aus den Interviews erleichtert werden kann und damit ein Beitrag dazu geschaffen wird, die Lebensqualität und das Empowerment von Kindern mit einer Krebserkrankung zu fördern.

Literaturverzeichnis

- Barrera, M. & Shaw, A.K. & Speechley, K.N. & Maunsell, E. & Pogany, L. (2005): *Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics*. *Cancer*. 104 (8): 1751-1760.
- Bogner, A. & Littig, B. & Menz, W. (2014): *Interviews mit Experten. Eine praxisorientierte Einführung*. Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH.
- Bratton, S.C. & Ray, D. & Rhine, T. & Jones, L. (2005): *The Efficacy of Play Therapy With Children: A Meta-Analytic Review of Treatment Outcomes*. *Professional Psychology: Research and Practice*. 36 (4): 376-390.
- Bullinger, M. & Siegrist, J. & Ravens-Sieberer, U. (2000): *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive*. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie. Band 18. Hogrefe-Verlag, Göttingen.
- Calaminus, G. (2006): *Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Krebs*. *Monatsschrift Kinderheilkunde*. 154: 644-649.
- Calaminus, G. & Weinspach, S. & Teske, C. & Göbel, U. (2000): *Quality of Life in children and adolescents with cancer. First results of an evaluation of 49 patients with the PEDQOL questionnaire*. *Klinische Pädiatrie*. 212: 211-215.
- Carlsson, A.A. & Kihlgren, A. & Sørli, V. (2008): *Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer*. *Journal of Child Health Care*. 12 (2): 129-143.
- Chari, U. & Hirisave, U. & Appaji, L. (2013): *Exploring play therapy in pediatric oncology: a preliminary endeavour*. *Indian Journal of Pediatrics*. 80 (4): 303-308.
- Compas, B.E. & Desjardins, L. & Vannatta, K. & Young-Saleme, T. & Rodriguez, E.M. & Dunn, M. & Bemis, H. & Synder, S. & Gerhardt, C.A. (2014): *Children and Adolescents Coping With Cancer: Self- and Parent Reports of Coping and Anxiety/Depression*. *Health Psychology*. 33 (8): 853-861.
- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. & Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (2010): *Maligne Lymphome. Diagnose, Behandlungsmethoden und häufige Fragen*. 9. Auflage.
- Deutsches Kinderkrebsregister (2014): *Jahresbericht / Annual Report 2013/14 (1980-2013)*. Deutsches Kinderkrebsregister am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik. Verlag Kirchheim & Co. GmbH, Mainz.
- Deutschinoff, G. & Friedrich, C. & Thiem, U. & Voigtmann, R. & Pientka, L. (2005): *Lebensqualität in der Onkologie. Status Quo und Ausblick*. *Der Onkologe*. 11: 164-172.

- Dieckmann, A. (2007): *Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen*. Rowohlt Taschenbuch-Verlag, Reinbek bei Hamburg.
- Dorfmueller, M. & Dietzfelbinger, H. (2013): *Psychoonkologie – Diagnostik – Methoden – Therapieverfahren*. 2. Auflage. Urban & Fischer Verlag, München.
- Ellert, U. & Brettschneider, A.-K. & Ravens-Sieberer, U. (2014): *Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse der KiGGS-Studie - Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1)*. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz. 57: 798-806.
- Esser, G. (2011): *Lehrbuch der Klinischen Psychologie und Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen*. 4. unveränderte Auflage. Georg Thieme Verlag, Stuttgart.
- European Network on Patient Empowerment (2012): *Patient Empowerment – who empowers whom?* Lancet. 379: 1677.
- Faller, H. (2011): *Patientenschulung und Empowerment in der medizinischen Rehabilitation*. Public Health Forum. 19 (73): 28.
- Felder-Puig, R. & Topf, R. & Maderthaner, R. & Gadner, H. & Formann, A.K. (2009): *Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Pädiatrie. Nutzen für die Gesundheitsfürsorge, -forschung und -planung?* Monatsschrift Kinderheilkunde. 157: 675-682.
- Fiorelli, J.A. & Russ, S.W. (2012): *Pretend Play, Coping, and Subjective Well-Being in Children. A Follow-up Study*. American Journal of Play. 5 (11): 81-103.
- Frühwald, M.C. & Rutkowski, S. (2011): *Tumors of the central nervous system in children and adolescents*. Deutsches Ärzteblatt International. 108 (22): 390-397.
- Gadner, H. & Gaedicke, G. & Niemeyer, C. & Ritter, J. (2006): *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie*. Springer-Verlag, Heidelberg.
- Gariépy, N. & Howe, N. (2003): *The therapeutic power of play: examining the play of young children with leukaemia*. Child: Care, Health & Development. 29 (6): 523-537.
- Goetze, H. (2002): *Handbuch der personenzentrierten Spieltherapie*. Hogrefe-Verlag, Göttingen.
- Gold, K. & Grothues, D. & Leitzmann, M. & Gruber, H. & Melter, M. (2012): *Spieltherapie im Krankenhaus*. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. 61: 157-166.
- He, H.-G. & Zhu, L. & Chan, S.W.C. & Liam, J.L.W. & Li, H.C.W. & Ko, S.S. & Klainin-Yobas, P. & Wang, W. (2015): *Therapeutic play intervention on children's perioperative anxiety, negative emotional manifestation and postoperative pain: a randomized controlled trial*. Journal of Advanced Nursing. Januar/2015: 1-12.

Hedström, M. & Ljungman, G. & von Essen, L. (2005): *Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer*. Journal of Pediatric Hematology/Oncology. 27: 15-22.

Hesselbarth, B. & Graubner, U. (2013): *Psychoonkologie – Diagnostik – Methoden – Therapieverfahren*. Urban & Fischer Verlag, München.

Hildenbrand, A.K. & Clawson, K.J. & Alderfer, M.A. & Marsac, M.L. (2011): *Coping With Pediatric Cancer: Strategies Employed by Children and Their Parents to Manage Cancer-Related Stressors During Treatment*. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 28 (6): 344-354.

Huijjer, H. & Sagherian, K. & Tamim, H. (2013): *Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Lebanon*. European Journal of Oncology Nursing. 17 (6): 704-710.

Hussy, W. & Schreier, M. & Echterhoff, G. (2013): *Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften für Bachelor*. 2., überarbeitete Auflage. Springer-Verlag, Berlin Heidelberg.

Imbach, P. & Kühne, T. & Arceci, R.J. (2014): *Kompendium Kinderonkologie*. 3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Springer-Verlag, Berlin Heidelberg.

Jones, E.M. & Landreth, G. (2002): *The efficacy of intensive individual play therapy for chronically ill children*. International Journal of Play Therapy. 11: 117-140.

Kruse, J. (2015): *Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz*. 2., überarbeitete und ergänzte Auflage. Beltz Juventa, Weinheim und Basel.

Kübler-Ross, E. (2012): *Interviews mit Sterbenden: was Menschen bewegt*. 4. Auflage. Kreuz Verlag, Stuttgart.

Ladehoff, N. & Koch, U. & Mehnert, A. (2011): *Körperliche und psychosoziale Belastung bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Krebserkrankung*. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie. 19 (1): 43-64.

Lamnek, S. (2010): *Qualitative Sozialforschung*. 5., vollständig überarbeitete Auflage. Beltz Verlag, Weinheim.

Larbig, W. & Tschuschke, V. (2000): *Psychoonkologische Interventionen. Therapeutisches Vorgehen und Ergebnisse*. Ernst Reinhardt Verlag, München.

Lenz, A. (2009): *Empowerment – eine Perspektive für die psychosoziale Praxis*. Psychotherapie im Dialog. 10 (4): 341-346.

Li, W.H.C. & Chung, J.O.K. & Ho, E.K.Y. (2011): *The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychosocial well-being of children hospitalized with cancer*. Journal of Clinical Nursing. 20: 2135-2143.

Li, W.H.C. & Lopez, V. (2008): *Effectiveness and Appropriateness of Therapeutic Play Intervention in Preparing Children for Surgery: A Randomized Controlled Trial Study*. Journal for Specialists in Pediatric Nursing. 13: 63-73.

Li, W.H.C. & Lopez, V. & Lee, T.L. (2007): *Effects of preoperative therapeutic play on outcomes of school-age children undergoing day surgery*. Research in Nursing & Health. 30: 320-332.

Maunsell, E. & Lauzier, S. & Brunet, J. & Pelletier, S. & Osborne, R.H. & Campbell, S. (2014): *Health-Related Empowerment in Cancer: Validity of Scales from the Health Education Impact Questionnaire*. Cancer. 120 (20): 3228-3236.

Mayring, P. (2008): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 10. Auflage. Beltz Verlag, Weinheim und Basel.

Mehnert, A. & Hund, B. & Härter, M. (2011): *Komorbidität psychischer Störungen und psychischer Belastung bei Krebspatienten. Häufigkeiten und Besonderheiten der Diagnostik*. Nervenheilkunde. 30: 117-123.

Mok, E. (2001): *Empowerment of cancer patients: from a Chinese perspective*. Nursing Ethics. 8 (1): 69-76.

Moore, M. & Challinor, J. & Pasvogel, A. & Matthay, K. & Hutter, J. & Kaemingk, K. (2003): *Behavioral Adjustment of Children and Adolescents With Cancer: Teacher, Parent, and Self-Report*. Oncology Nursing Forum. 30: 84-91.

Moore, M. & Russ, S.W. (2006): *Pretend Play as a Resource for Children: Implications for Pediatricians and Health Professionals*. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics. 27 (3): 237-248.

Moore, M. & Russ, S.W. (2008): *Follow-up of a Pretend Play Intervention: Effects on Play, Creativity, and Emotional Processes in Children*. Creativity Research Journal. 20 (4): 427-436.

Myers, R.M. & Balsamo, L. & Lu, X. & Devidas, M. & Hunger, S.P. & Carroll, W.L. & Winick, N.J. & Maloney, K.W. & Kadan-Lottick, N.S. (2014): *A Prospective Study of Anxiety, Depression, and Behavioral Changes in the First Year After a Diagnosis of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia*. Cancer. 120 (9): 1417-1425.

Nabors, L. & Bartz, J. & Kichler, J. & Sievers, R. & Elkins, R. & Pangallo, J. (2013): *Play as a mechanism of working through medical trauma for children with medical illnesses and their siblings*. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing. 36 (3): 212-224.

Parigger, K. (2008): *Arzt-Kind-Kommunikation: Entwicklungspsychologische und psychosoziale Aspekte der Kommunikation mit Kindern im Krankenhaus*. GRIN Verlag GmbH.

Pleyer, C. (2012): *Onkologie. Verstehen – Wissen – Pflegen*. Urban & Fischer Verlag, München.

Rakoczy, H. (2009): Die wollen doch nur spielen. So-tun-als-ob als Wiege von Darstellung und Perspektivität? In: Klein, J. (2009): *per.SPICE! Wirklichkeit und Relativität des Ästhetischen*. Verlag Theater der Zeit, S. 74-87.

Ravens-Sieberer, U. (2000): Lebensqualitätsansätze in der Pädiatrie. In: Ravens-Sieberer, U. & Cieza, A. (2000): *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung*. Ecomed Verlag, Landsberg, S. 277-292.

Reichardt, C. & Gastmeier, P. (2013): *Patient Empowerment. Wie viel können Patienten zu einer verbesserten Compliance des Personals beitragen?* Krankenhaushygiene up2date. 8 (3): 157-164.

Reisi-Dehkordi, N. & Baratian, H. & Zargham-Boroujeni, A. (2014): *Challenges of children with cancer and their mothers: A qualitative research*. Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research. 19 (4): 334-339.

RKI & GEKID (2013): *Krebs in Deutschland 2009/2010*. 9. Ausgabe. Berlin.

Rodriguez, E.M. & Dunn, M.J. & Zuckerman, T. & Vannatta, K. & Gerhardt, C.A. & Compas, B.E. (2012): *Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents*. Journal of Pediatric Psychology. 37 (2): 185-197.

Russ, S.W. (2004): *Play in Child Development and Psychotherapy. Toward Empirically Supported Practice*. Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah, New Jersey.

Russ, S.W. (2007): *Pretend Play: A Resource for Children who are coping with Stress and managing Anxiety*. NYS Psychologist. December 2007: 13-17.

Russ, S.W. & Niec, L. & Seja, A. (2000): Play assessment of affect: The affect in play scale. In: Gitlin-Weiner, K. & Sandgrund, A. & Schaefer, C.E. (2000): *Play Diagnosis and Assessment*. 2nd Edition. Wiley, New York, S. 722-749.

Schreiber-Gollwitzer, B.M. & Schröder, H.M. & Niethammer, D. (2002): *Psychosoziale Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit malignen Erkrankungen*. Monatsschrift Kinderheilkunde. 8: 954-965.

Schröder, H.M. & Lilienthal, S. & Schreiber-Gollwitzer, B.M. & Griessmeier, B. & Leiss, U. (2013): *Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie* AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) - Leitlinie Register Nr. 025/002. Entwicklungsstufe 3.

Schwarz, R. & Horneburg, E. (2002): Bewältigungsstrategien („Coping“) bei onkologischen Erkrankungen. In: Margulies, A. & Fellingner, K. & Kroner, T. & Gaisser, A. (2002): *Onkologische Krankenpflege*. 3. Auflage. Springer-Verlag, Berlin Heidelberg, S. 793-802.

Schwarz, R. & Singer, S. (2008): *Einführung Psychosoziale Onkologie*. Ernst Reinhardt Verlag, München.

Seitz, C.M. & Goldbeck, L. (2012): *Pädiatrische Psychoonkologie: Konzepte, diagnostische Strategien und therapeutische Ansätze*. Zeitschrift für Medizinische Psychologie. 3: 112-121.

Speer, C.P. & Gahr, M. (2012): *Pädiatrie*. 4., überarbeitete Auflage. Springer-Verlag, Berlin Heidelberg.

Sposito, A.M.P. & Silva-Rodrigues, F.M. & Sparapani, V. & Pfeifer, L.I. & Lima, R.A.G. & Nascimento, L.C. (2015): *Coping Strategies Used by Hospitalized Children With Cancer Undergoing Chemotherapy*. Journal of Nursing Scholarship. 47 (2): 143-151.

The Pretend Play study group (2015): *Studienprotokoll. Lebensqualität krebskranker Kinder im Verlauf einer Spieltherapie. Eine explorative Pilotstudie*.

Topf, R. (2000): *Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie*. Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe (Hrsg.). Auflage 1/2000.

Tsai, M.-H. & Hsu, J.-F. & Chou, W.-J. & Yang, C.-P. & Jaing, T.-H. & Hung, I.-J. & Liang, H.-F. & Huang, H.-R. & Huang, Y.-S. (2013): *Psychosocial and emotional adjustment for children with pediatric cancer and their primary caregivers and the impact on their health-related quality of life during the first 6 months*. Quality of Life Research. 22: 625-634.

Tsai, Y.-L. & Tsai, S.-C. & Yen, S.-H. & Huang, K.-L. & Mu, P.-F. & Liou, H.-C. & Wong, T.-T. & Lai, I.-C. & Liu, P. & Lou, H.-L. & Chiang, I.-T. & Chen, Y.-W. (2013): *Efficacy of therapeutic play for pediatric brain tumor patients during external beam radiotherapy*. Child's Nervous System. 29: 1123-1129.

Tschuschke, V. (2006): *Psychoonkologie. Psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs*. 2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Schattauer Verlag, Stuttgart.

von Essen, L. & Kreuger, A. & Larsson, B. & Sjöden, P.O. (2000): *Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment*. Acta Paediatrica. 89 (2): 229-236.

von Gontard, A. & Lehmkuhl, G. (2003): *Spieltherapien – Psychotherapien mit dem Medium des Spiels: I. Allgemeine Einführung, tiefenpsychologische und personenzentrierte Zugänge*. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. 52: 35-48.

Wakefield, C.E. & McLoone, J. & Goodenough, B. & Lenthen, K. & Cairns, D.R. & Cohn, R.J. (2010): *The Psychosocial Impact of Completing Childhood Cancer Treatment: A Systematic Review of the Literature*. Journal of Pediatric Psychology. 35 (3): 262-274.

Yiallourous, M. (2012): *Akute lymphoblastische Leukämie (ALL) – Kurzinformation*. Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie 2012. Kinderkrebsinfo der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Anhang

Anhang 1: Übersicht über die verwendeten Messinstrumente und Zielgrößen

Tabelle 2: Übersicht über die verwendeten Messinstrumente und Zielgrößen

	Instrument	Zielgröße
Kinder (4-7 Jahre)	Disabkids (smiley version)	Lebensqualität Selbstvertrauen Empowerment
	PedsQL cancer module (Pediatric Quality of Life Inventory)	Krankheitsspezifische Lebensqualität
	Affect in Play Scale	Empowerment Affektausdruck beim Spielen
Kinder (8-10 Jahre)	Disabkids index	Lebensqualität Selbstvertrauen Empowerment
	Kidscreen index	Lebensqualität Wohlbefinden Autonomie
	PedsQL cancer module (Pediatric Quality of Life Inventory)	Krankheitsspezifische Lebensqualität
	Affect in Play Scale	Empowerment Affektausdruck beim Spielen
Eltern (4-10 Jahre)	Disabkids	Lebensqualität Selbstvertrauen Empowerment
	Kidscreen	Lebensqualität Wohlbefinden Autonomie
	PedsQL cancer module (Pediatric Quality of Life Inventory)	Krankheitsspezifische Lebensqualität
	SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire)	Psychische Befindlichkeit
	EBI (Eltern-Belastungs-Inventar)	Belastung der Eltern

Anhang 2: Spieltherapiekonzept

Intervention:

- 8 individuelle Sitzungen (1 Sitzung pro Woche über 8 Wochen)
- vor der ersten Sitzung gibt es eine Aufwärmphase, in der die Kinder puzzeln oder malen können, sich den Raum angucken und die Therapeutin oder den Therapeuten kennenlernen können (5-10 Minuten)
- 30 Minuten je Sitzung (vier Geschichten pro Sitzung, davon zwei basierend auf Emotionen oder Fantasie, eine basierend auf medizinischem Spielzeug und eine selbst ausgedachte Geschichte des Kindes am Ende der Sitzung)
- während der ersten Sitzung sollen nur positive Geschichten und keine medizinischen Geschichten entwickelt werden
- während der weiteren Sitzungen soll medizinisches Spielzeug zur Verfügung stehen und vom Kind in das Spiel eingebracht werden, wenn es sich dabei wohlfühlt
- das Spielzeug wird vor dem Start jeder Sitzung auf dem Spieltisch bereitgelegt. Bei Bedarf kann mehr Spielzeug hinzugefügt werden
- alle 8 Sitzungen sollen von derselben Therapeutin oder demselben Therapeuten durchgeführt werden

Verwendetes Spielzeug:

- menschenähnliche Puppen und Figuren
- Zubehör für die Puppen (Sportausrüstung, Bücher, Kleidung, Lebensmittel, Möbel)
- Legosteine
- Tierfiguren aus Kunststoff
- Stofftiere
- Häuser
- Autos
- Bälle
- Arztkoffer (Fisher-Price Arztkoffer mit Stethoskop, Blutdruckmanschetten, Pflaster, Spritzen, Patienten- & Arztpuppen, Plastiknadeln, Betten)

Allgemeine Einführung in die Intervention: *„Ich habe ein paar Spielsachen für dich. Ich möchte, dass du dir Geschichten über verschieden Dinge ausdenkst. Du kannst dir eine Geschichte ausdenken und sie mit den Spielsachen spielen. Ich werde mit dir spielen. Ich werde dir sagen, wann wir die Geschichten wechseln. Lass die Figuren und Tiere laut sprechen, damit ich dich hören kann. Du kannst dir die Spielsachen aussuchen mit denen du spielen möchtest. Benutze deine Fantasie und denke dir neue Sachen aus. Einverstanden? Lass uns starten. Denke dir eine Geschichte aus über...“*

Fantasiegeschichten: „Denke dir eine Geschichte aus über ein/en Mädchen/Jungen, das/der...“

- sich für die Schule/den Kindergarten fertig macht
- in den Zoo/Vergnügungspark geht
- eine Mahlzeit kocht/zubereitet
- ins Kino geht
- mit der Familie essen geht
- Superkräfte hat
- zum Mond fliegt
- in einer Unterwasserwelt lebt
- mit Tieren sprechen kann

Wechseln der Geschichte: „Nun habe ich eine andere Geschichte für dich. Denke dir eine Geschichte mit vielen Gefühlen aus. Lass die Figuren laut sprechen und sag/zeig wie sie sich fühlen.“

Affektive Geschichten: „Denke dir eine (glückliche, traurige, gruselige) Geschichte aus über...“

Glücklich

- ein/en Mädchen/Jungen auf einer Geburtstagsfeier, das/der sich glücklich fühlt
- ein/en Mädchen/Jungen, das/der etwas geschenkt bekommt sich glücklich fühlt
- ein/en Mädchen/Jungen, das/der in einen tollen Urlaub fährt und sich glücklich fühlt

Traurig

- eine Puppe, die ihr Spielzeug verloren hat und traurig ist
- eine Puppe, die etwas was ihr Spaß macht nicht tun kann, weil sie krank ist und traurig ist

Wütend

- zwei Puppen, die dasselbe Spielzeug haben wollen und wütend sind

Ängstlich

- ein/en Mädchen/Jungen, das/der ein gruseliges Geräusch hört und Angst hat

Fürsorglich

- ein/en Mädchen/Jungen, das/der eine/n Freund/in im Krankenhaus besucht
- ein/en Mädchen/Jungen, das/der jemandem ein Geschenk gibt
- ein/en Mädchen/Jungen, das/der mit jemandem in ihrer/seiner Familie Kekse backt
- ein/en Mädchen/Jungen, das/der sich um ein neues Haustier kümmert

Wechseln der Geschichte: „Nun habe ich eine andere Geschichte für dich. In der Geschichte geht es darum, zum Arzt zu gehen. Lass die Figuren laut sprechen und sag/zeig wie sie sich fühlen.“

Medizinische Geschichten: „Denke dir eine Geschichte aus über ein/en Mädchen/Jungen, das/der...“

- eine Spritze bekommt
- einen Port gelegt bekommt
- für eine Behandlung in einen anderen Teil des Krankenhauses gehen muss
- zu einer Kontrolluntersuchung im Krankenhaus geht
- einen Termin beim Arzt hat
- sich nicht gut fühlt von der Chemotherapie/Bestrahlung/andere Behandlung
- über Nacht im Krankenhaus bleiben muss
- einen venösen Zugang gelegt bekommt

Wechseln zur letzten Geschichte (eigene Geschichte des Kindes am Ende der Sitzung):
„Nun möchte ich, dass du dir eine Geschichte ausdenkst über irgendwas, was du möchtest! Ich werde mit dir spielen. Einverstanden? Los geht's.“

Bemerkung:

Während der Sitzungen ist es wichtiger, dass das Kind für 30 Minuten spielt, als dass es sich vier verschiedene Geschichten ausdenkt. Wenn das Kind sich nur eine negative affektive Geschichte ausdenken kann, dann bitte es am Ende der Geschichte darum, die Geschichte mit einem glücklichen Ende zu beenden. Wenn das Kind noch Zeit für eine letzte Geschichte hat, dann soll sich das Kind diese selbst ausdenken. Wenn es sich eine traurige Geschichte ausdenkt, bitte es um ein glückliches Ende. Wenn es nicht in der Lage ist, sich eine Geschichte selbst auszudenken, sollte die Therapeutin oder der Therapeut das Thema einer positiven affektiven Geschichte oder einer Fantasiegeschichte vorgeben.

Allgemeine Strategien der Therapeutin/des Therapeuten:

- **Ideen und Anregungen geben** (zeige bei Bedarf, wie die Puppen zusammen spielen können, wie die Objekte unterschiedlich genutzt werden können, welche Gefühle die Spielsituation angemessen zum Ausdruck bringen und wie Fantasie in die Geschichte integriert werden kann)
- **Aufforderung** (Was passiert gerade? Was passiert als nächstes? Zeig mir wie sich der Charakter im Moment fühlt)
- **Folge der Spur des Kindes** (lasse es selbst über die Charaktere der Figuren entscheiden und lasse es die Geschichte selbst entwickeln). Wenn das Kind nicht weiter

kommt, kann die Therapeutin oder der Therapeut sich eine Puppe nehmen und aktiv am Spielen teilnehmen.

- **Bestärken** (unterstütze das Kind, indem du es lobst, wenn es gute Spielfähigkeiten und emotionale Ausdrücke zeigt und gib ihm eine positive Rückmeldung, wenn einige Dinge schwierig erscheinen)
- **Zusammenfassen** (fasse die Handlung der Geschichte zusammen, um die ausgedrückten Gefühle zu reflektieren und ein Verständnis über die Emotionen zu erhalten)
- **Ende** (Wenn das Kind frühzeitig aufhören möchte, sage etwas wie „Wir haben noch etwas Zeit. Möchtest du dir eine neue Geschichte ausdenken?“ oder „Möchtest du, dass ich mir eine neue Geschichte ausdenke?“. Wenn das Kind nicht zum Ende kommt, sage „Wir müssen die Geschichte jetzt beenden. Wie möchtest du das tun?“)
- **Pause** (Wenn das Kind müde wird, etwas trinken möchte oder auf die Toilette muss)
- **Ergänze oder ändere die Spielsachen** vor der medizinischen Geschichte (lasse auch ein paar Spielsachen übrig, die erst bei der letzten Geschichte rausgeholt werden, damit es nicht langweilig wird)

Coping & Problemlösungstechniken

Während einiger Geschichten hat das Kind vielleicht Schwierigkeiten mit dem Thema oder den Emotionen. Es ist wichtig, dies wahrzunehmen und dies mit dem Kind gemeinsam aufzuarbeiten. Die Therapeutin oder der Therapeut kann dazu eine Mischung aus positiven Bewältigungsaussagen zusammen mit Lösungsansätzen benutzen, um die Bedürfnisse des Kindes zu treffen. Wenn beim Spielen ein Problem auftritt, sage „*Was könnte die Puppe tun, um a) sich besser zu fühlen oder um b) das Problem zu lösen?*“ Benutze diese Technik nur, wenn das Kind während der Sitzung nicht vorankommt.

Problemlösungs-Vorgehensweise:

1. Feststellen des Problems („*Was ist es, was dich verärgert?*“)
2. Generieren von möglichen Lösungen („*Nun wo wir wissen, was das Problem ist, was können wir tun, um es zu lösen oder damit es dir besser geht?*“)
3. Evaluieren der Lösungen („*Du sagtest du kannst _____ und _____ tun, um das Problem zu lösen. Was denkst du, was am besten funktionieren wird?*“)
4. Ausprobieren („*Zeig mir wie die Puppe das Problem lösen würde.*“)
5. Evaluieren des Ergebnisses („*Wie hat es funktioniert? Fühlt sich die Puppe nun besser oder muss sie eine andere Lösung ausprobieren?*“)
6. Bestärkung: (1) wenn es funktioniert hat: „*Schau mal, du hast es geschafft, das Problem zu lösen!*“ oder (2) wenn es nicht funktioniert hat: „*Das war eine gute Idee, aber es hat nicht so geholfen, wie du es dir vorgestellt hast. Aber das ist okay, weil du noch andere Ideen hattest, die wir ausprobieren können!*“

Anhang 3: Stichprobe der Expertinnen- und Experteninterviews

Tabelle 3: Stichprobe der Expertinnen- und Experteninterviews

Nummer	Geschlecht	Berufliche Tätigkeit
E01	männlich	Psychologischer Psychotherapeut (Psychoonkologe)
E02	weiblich	Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin
E03	männlich	Psychologischer Psychotherapeut (Psychoonkologe)
E04	weiblich	Psychologin
E05	weiblich	Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin
E06	weiblich	Psychologin
E07	weiblich	Ärztliche Psychotherapeutin
E08	weiblich	Kunsttherapeutin
E09	weiblich	Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin
E10	männlich	Psychologischer Psychotherapeut (Psychoonkologe)
E11	männlich	Musiktherapeut
E12	weiblich	Sozialpädagogin
E13	weiblich	Ärztin
E14	weiblich	Kinderkrankenschwester
E15	weiblich	Kinderkrankenschwester

Anhang 4: Einverständniserklärung



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

**Institut und Poliklinik
für Medizinische
Psychologie**

Prof. Dr. med. Dr. phil.
M. Härter
Direktor

**Zentrum für
Psychosoziale
Medizin**

Martinstraße 52
20246 Hamburg
www.uke.de

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Martinstraße 52, 20246 Hamburg
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Haus West 26

Ansprechpartnerinnen:
Dr. J. Quitmann
Tel: (040) 7410-52789
E-Mail: j.quitmann@uke.de
Prof. Dr. M. Bullinger
Tel: (040) 7410-52977
E-Mail: Bullinger@uke.de

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie

Lebensqualität krebskranker Kinder im Verlauf einer Spieltherapie

Name: _____

Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Adresse: _____

Telefon: _____

- Ich bin darüber informiert, dass die im Rahmen dieser Studie nach Einverständniserklärung erhobenen persönlichen Daten der Schweigepflicht und den datenschutzrechtlichen Bestimmungen unterliegen.
- Ich bin damit einverstanden, dass die erhobenen Daten aufgezeichnet und auf Datenträgern im Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf pseudonymisiert für die Dauer von 10 Jahren gespeichert werden.
- Ich bin darüber informiert, dass die Auswertung und Nutzung der Daten durch das Studienteam in pseudonymisierter Form erfolgt. Eine Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in pseudonymisierter Form. Gleiches gilt für die Veröffentlichung der Studienergebnisse.

- Ich habe das Recht, über die von mir erhobenen Daten Auskunft zu verlangen und über die Ergebnisse der Studie informiert zu werden.
- Mir ist bekannt, dass die Studie durch die zuständige Ethik-Kommission beraten worden ist. Der zuständigen Landesbehörde kann Einsichtnahme in die Studienunterlagen gewährt werden.
- Ich bin darüber informiert, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen mein Einverständnis zurückziehen kann. Die im Falle eines Widerrufs bereits erhobenen Daten werden anonymisiert und in dieser Form weiter genutzt. Ein Widerruf bereits anonymisierter Daten ist nicht möglich.
- Mir ist bekannt, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist. Durch eine Nicht-Teilnahme entstehen mir keine Nachteile.
- Bei Fragen oder Unklarheiten kann ich mich jederzeit an die Projektmitarbeiter wenden.
- Ich möchte die Studie durch meine Beteiligung unterstützen und erkläre hiermit mein Einverständnis für die Teilnahme an dem Interview.
- Außerdem erkläre ich mich bereit, für Rückfragen telefonisch zur Verfügung zu stehen.

Ort, Datum und Unterschrift der Interviewpartnerin/des Interviewpartners

Ort, Datum und Unterschrift der Interviewerin

Anhang 5: Interviewleitfaden

1. Persönliche Daten

- Welche berufliche Tätigkeit üben Sie derzeit aus?
- Wie lange sind Sie schon in diesem Bereich tätig?

2. Fragen zu Belastungen und Bedürfnissen von krebskranken Kindern

- Welche Belastungen und Ängste treten bei krebskranken Kindern im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung und Behandlung auf?
- Wie würden Sie die Lebensqualität der krebskranken Kinder einschätzen?
- Was sind die Bedürfnisse der Kinder?

3. Fragen zum Umgang mit der Erkrankung

- Wie gehen die Kinder mit ihrer Erkrankung um?
- Was haben sie für Bewältigungsstrategien?

4. Fragen zu Therapiemöglichkeiten

- Welche Psychosozialen Therapiemöglichkeiten und Unterstützungsangebote werden aktuell angeboten?
- Was sind Ihre persönlichen Erfahrungen mit diesen Therapien? Inwieweit helfen sie den Kindern beim Umgang mit ihrer Erkrankung?

5. Fragen zum Spieltherapiekonzept

- Wie finden Sie die Idee, eine Spieltherapie mit krebskranken Kindern durchzuführen?
- Wie finden Sie unsere Herangehensweise und die geplante Struktur der Sitzungen?
- Wie finden Sie die Themen für die Geschichten? Fallen Ihnen weitere Themen ein?
- Denken Sie, dass eine solche Form der Spieltherapie von den Kindern gut angenommen werden würde?
- Was denken Sie, wann der richtige Zeitpunkt für den Beginn der Spieltherapie wäre?
- Wo sollten die Spieltherapie-Sitzungen durchgeführt werden – in der Klinik oder im häuslichen Kontext?
- Wie schätzen Sie die Wirksamkeit der Spieltherapie ein – vor allem im Hinblick auf eine Steigerung der Lebensqualität, des Empowerments und eine Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung?

6. Schluss

- Gibt es noch etwas, was Sie aus Ihrer Sicht noch zu dem Thema hinzufügen möchten?

Anhang 6: Kodierleitfaden

Tabelle 4: Kodierleitfaden

Kategorie	Kodierregel	Ankerbeispiel
Physische Belastungen	Negative Äußerungen in Bezug auf körperliche Belastungen, Schmerzen und Einschränkungen von Kindern mit einer Krebserkrankung werden codiert.	<i>„Und dann natürlich dieses mit Erbrechen und Kopfschmerzen und schlapp sein.“ (E05)</i>
Physische Ressourcen	Positive Äußerungen in Bezug auf körperliche Ressourcen von Kindern mit einer Krebserkrankung werden codiert.	
Emotionale Belastungen	Negative Äußerungen in Bezug auf emotionale Belastungen und Ängste von Kindern mit einer Krebserkrankung werden codiert.	<i>„Im Krankenhaus ausgeliefert sein oder sich ausgeliefert fühlen. In einem System, das man nicht versteht und wo Sachen an einem und mit einem gemacht werden, die man sich so nicht wünscht.“ (E06)</i>
Emotionale Ressourcen	Positive Äußerungen in Bezug auf emotionale Ressourcen von Kindern mit einer Krebserkrankung werden codiert.	<i>„Weil ich viele Kinder sehr fröhlich erlebe und durchaus mit einer manchmal auch positiven Ausstrahlung.“ (E13)</i>
Soziale Belastungen	Negative Äußerungen in Bezug auf soziale Belastungen und Einschränkungen von Kindern mit einer Krebserkrankung werden codiert.	<i>„Dann dass sie vieles nicht mehr dürfen, in den Kindergarten, nicht mehr in die Schule, nicht mehr zum Fußball spielen, nicht mehr ins Kino gehen und nicht mehr ins Schwimmbad gehen, diese ganzen Sachen.“ (E05)</i>

Soziale Ressourcen	Positive Äußerungen in Bezug auf soziale Ressourcen von Kindern mit einer Krebserkrankung werden codiert.	<i>„Also was für die Kinder zum einen wichtig ist, ist glaube ich der Kontakt untereinander. Auf der Station. Da entstehen ja manchmal richtig Freundschaften. Das merke ich, dass die sich gut und gegenseitig unterstützen können, wenn es funktioniert. Oder wenn die Eltern sie gut unterstützen können.“ (E08)</i>
Bedürfnisse krebskranker Kinder	Explizite oder implizite Äußerungen zu den Bedürfnissen und Wünschen krebskranker Kinder werden codiert.	<i>„Bedürfnis haben sie glaube ich nach Nähe, Liebe, Unterstützung. Irgendwo Geborgenheit trotz der Situation.“ (E06)</i>
Empowerment und Autonomieentwicklung	Explizite oder implizite Äußerungen zur Selbstbestimmung, Partizipation und zum Krankheitsverständnis krebskranker Kinder werden codiert.	<i>„Das ist sicher ein Problem, dass sie eben keine Autonomie haben, sondern dass das ja der massivste Autonomieverlust im Grunde ist, wenn ich krank bin und dann eben ausgeliefert bin oder mich fühle.“ (E06)</i>
Ablenkung	Explizite oder implizite Aussagen über Ablenkung als Bewältigungsstrategie werden codiert.	<i>„Ablenkung ganz wichtig. Und die Ablenkung kann ganz vielfältig sein. Das kann Bewegung oder Tagträume sein oder Spiele.“ (E07)</i>
Rückzug und Isolation	Explizite oder implizite Aussagen über Rückzug und Isolation als Bewältigungsstrategie werden codiert.	<i>„Sich in Bücher verkriechen, Filme angucken, sich isolieren im Krankenzimmer, nur noch Familienangehörige reinlassen, Geschwister vielleicht meistens dann auch gar nicht mehr, Freunde auch überhaupt nicht. Also das gibt es auch. Genau Rückzug und Isolation.“ (E09)</i>

Suche nach sozialer Unterstützung	Explizite oder implizite Aussagen über die Suche nach sozialer Unterstützung als Bewältigungsstrategie werden codiert.	<i>„Ja andere suchen sich Hilfe durch den psychosozialen Dienst und suchen sich da Hilfe.“ (E14)</i>
Informationssuche	Explizite oder implizite Aussagen über die Informationssuche und Wissenserwerb als Bewältigungsstrategie werden codiert.	<i>„Es könnte sein, dass ein Kind versucht, irgendwie über Sprache also Kommunikation zu bewältigen. Also nachzufragen oder sich Infos zu suchen.“ (E04)</i>
Akzeptanz	Explizite oder implizite Aussagen über die Akzeptanz der Erkrankungssituation als Bewältigungsstrategie werden codiert.	<i>„Das Akzeptieren, dass das jetzt sein muss, um das Überleben zu retten. Das heißt das wäre dann als Copingprozess oder Bewältigungsprozess dann eben so ein stoisches Akzeptieren der Situation und Mitarbeiten im Behandlungsprozess.“ (E10)</i>
Resignation	Explizite oder implizite Aussagen über Resignation als Bewältigungsstrategie werden codiert.	<i>„Aber es könnte ja auch sowas sein wie Resignation, also dass man eben, also jetzt vielleicht eher bei den älteren Kindern, gar nicht zu glauben, dass man etwas ändern könnte. Und sich ausgeliefert und sich hoffnungslos fühlen sozusagen.“ (E04)</i>
Aktuell angebotene psychosoziale Therapien	Aussagen über aktuell angebotene psychosoziale Therapieangebote und Unterstützungsmöglichkeiten für krebskranke Kinder und deren Familien werden codiert.	<i>„Und für die Kinder haben wir eben Kunsttherapie, Musiktherapie, die medienpädagogischen Angebote wie mit Verknüpfung mit der Schule und Beschäftigung mit dem Laptop. Und eben von mir die Kinder- und Jugendlichentherapeutischen Angebote.“ (E05)</i>

Wirksamkeit der Psychosozialen Therapien	Explizite und implizite Aussagen in Bezug auf die Wirksamkeit und Effektivität psychosozialer Therapieangebote werden codiert.	„Ich glaube die sind essenziell wichtig. Also einmal sei es Ablenkung, sei es wieder der Blick auf das Positive, Entwicklung von aktuellen Ressourcen.“ (E05)
Einschätzung der Wirksamkeit der Spieltherapie	Explizite und implizite Aussagen über die Einschätzung der Wirksamkeit der Spieltherapie und den möglichen Einfluss der Spieltherapie auf die Lebensqualität krebskranker Kinder werden codiert.	„Also ich glaube immer wenn ein Kind eine Möglichkeit findet, das was ihm hier widerfährt, auszudrücken, dann erhöht es die Lebensqualität. Und wenn ein Kind dabei auch noch lernt, umzugehen mit Gefühlen die kommen. Also sie entweder zu äußern oder was weiß ich, im Spiel auszudrücken oder über eine Geschichte auszudrücken. Dann glaube ich erhöht es die Lebensqualität.“ (E02)
Zielgruppe der Spieltherapie	Äußerungen in Bezug auf die Zielgruppe der Spieltherapie werden codiert.	„Also deswegen hätte ich gesagt mit zum Beispiel Leukämien in der Dauertherapie. Die kommen einfach wöchentlich und haben weniger Nebenwirkungen und gehen zum Teil auch schon wieder in die Schule oder in den Kindergarten. Und das wäre was, wo man sich das einfach vorstellen könnte. Die sind aus dieser Intensivtherapie raus und man hat einfach eine homogene Gruppe.“ (E05)
Zeitpunkt und Ort der Spieltherapie	Äußerungen in Bezug auf den passenden Zeitpunkt und das Setting der Spieltherapie werden codiert.	„Also dann würde ich Ihnen lieber raten, die ambulant zu machen. Also in der Ambulanz. Weil ich glaube, dass... zuhause ist zuhause. Und da hat nichts aus dem Krankenhaus zu suchen.“ (E02)

<p>Strukturelle Kritik und Anmerkungen</p>	<p>Kritische Anmerkungen und Verbesserungsvorschläge auf struktureller Ebene in Bezug auf das Spieltherapiekonzept und die geplante Intervention werden codiert.</p>	<p><i>Ja was mir aufgefallen ist, ist dass ich vier Geschichten pro Sitzung sehr viel finde. Also das kommt mir vor wie Stress (lacht). Zwei höchstens. Also das kommt mir viel vor. (E08)</i></p>
<p>Inhaltliche Kritik und Anmerkungen</p>	<p>Kritische Anmerkungen und Verbesserungsvorschläge auf inhaltlicher Ebene in Bezug auf das Spieltherapiekonzept und die geplante Intervention werden codiert.</p>	<p><i>„Was auch komplett fehlt sind pflegerische Maßnahmen. Also das ist, spielt ja manchmal eine größere Rolle als alles Medizinische. Also ich würde es auch medizinisch-pflegerische Geschichten nennen eher.“ (E01)</i></p>
<p>Einschätzung zur Beurteilung der Wirksamkeit der Spieltherapie</p>	<p>Explizite und implizite Aussagen in Bezug auf die Beurteilung und Messbarkeit der Wirksamkeit der Spieltherapie.</p>	<p><i>„Also ob man, falls es Veränderungen geben sollte, die überhaupt abbilden kann mit Fragebögen, Fragebögen, die vielleicht gar nicht sensitiv sind für diese spezielle Population, das könnte schwierig werden.“ (E04)</i></p>

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere hiermit an Eides statt, dass ich die von mir eingereichte Bachelor-Thesis mit dem Thema

Spieltherapie als eine Methode zur Steigerung der Lebensqualität und des Empowerments bei Kindern mit einer Krebserkrankung – Eine qualitative Befragung von Expertinnen und Experten

selbständig verfasst und ausschließlich die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Die Stellen, die anderen Werken dem Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, habe ich in jedem einzelnen Fall durch Angabe der Quelle, auch der benutzten Sekundärliteratur, als Entlehnung kenntlich gemacht. Die Arbeit wurde in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde zur Erlangung eines akademischen Grades vorgelegt.

Hamburg, den 27.07.2015

Anne Wüstner

Anne Wüstner