



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf



Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg
Hamburg University of Applied Sciences

MASTER-THESIS
IM STUDIENGANG ANGEWANDTE FAMILIENWISSENSCHAFTEN
DER HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE WISSENSCHAFTEN HAMBURG
FAKULTÄT WIRTSCHAFT UND SOZIALES
DEPARTMENT SOZIALE ARBEIT

Versorgungsbedarfe krebskranker Kinder aus Elternsicht

*Wie beurteilen Eltern krebskranker Kinder
die kindliche Lebensqualität, deren Versorgungsbedarf und
die Möglichkeit einer spieltherapeutischen Intervention?*

vorgelegt am: 19. August 2015

vorgelegt von: Witt, Stefanie
Matrikel-Nr.: [REDACTED]

Erstgutachter: Prof. Dr. Daniela Ulber, HAW Hamburg
Zweitgutachter: Dr. Julia Quitmann, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Hinweis im Sinne des Gleichbehandlungsgesetzes:

Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird auf eine geschlechterspezifische Differenzierung, wie z. B. Teilnehmer/Innen, verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung für beide Geschlechter.

Inhalt

INHALT

Abbildungsverzeichnis.....	iii
Tabellenverzeichnis.....	iii
Zusammenfassung.....	vi
Abstract.....	vii
1. Einleitung.....	1
2. Pädiatrische Onkologie.....	4
2.1 Epidemiologie.....	4
2.2 Krankheitsspezifische somatische Belastungsfaktoren & Ressourcen	6
3. Pädiatrische Psychoonkologie.....	9
3.1 Krankheitsspezifische psychosoziale Belastungsfaktoren und Ressourcen.....	10
3.2 Psychosoziale Versorgung.....	12
4. Lebensqualität.....	15
4.1 Coping als Ansatz zur Steigerung der Lebensqualität	17
4.2 Empowerment als Ansatz zur Steigerung der Lebensqualität.....	19
5. Kindliches Spiel und Spieltherapie.....	23
5.1 Symbolspiel bzw. Als-Ob-, Imaginations- oder Fantasienspiel.....	23
5.2 Therapeutisches Spiel.....	24
5.3 Spieltherapie in der Forschung.....	25
5.4 Spieltherapie in der Pädiatrischen Onkologie	26
6. Rahmenstudie	29
6.1 Ziel der Rahmenstudie	29
6.2 Methodik der Rahmenstudie.....	29
6.3 Beschreibung der geplanten Intervention	30
7. Fragestellung.....	33
8. Methodik	36
8.1 Interviewleitfaden	36
8.2 Stichprobengenerierung	36

8.3	Durchführung der Elterninterviews	37
8.4	Stichprobenbeschreibung.....	38
8.5	Kategoriensystem	40
8.6	Auswertungsstrategie.....	41
8.7	Cohens-Kappa	42
8.8	Expertenbefragung.....	43
9.	Ergebnisse.....	45
9.1	Gesundheitsbezogene Lebensqualität krebskranker Kinder.....	45
9.2	Bedürfnisse krebskranker Kinder.....	50
9.3	Empowerment bei krebskranken Kindern.....	51
9.4	Coping-Strategien krebskranker Kinder.....	53
9.5	Unterstützungsangebote für krebskranke Kinder.....	56
9.6	Spieltherapie für krebskranke Kinder.....	57
9.7	Lebensqualität der Eltern krebskranker Kinder.....	61
9.8	Deskription des Eltern-Experten-Vergleichs	63
10.	Interpretation und Diskussion	67
10.1	Interpretation und Diskussion der Elterninterviews	67
10.2	Interpretation des Eltern-Experten-Vergleichs	78
11.	Empfehlungen für die spieltherapeutische Intervention	81
12.	Kritische Reflektion.....	86
13.	Fazit und Ausblick.....	90
14.	Literatur.....	93
Anhang.....		103
	Anhang 1: geplantes Spieltherapiekonzept.....	103
	Anhang 2: Interviewleitfaden - Elterninterviews	108
	Anhang 3: Kodierleitfaden	109
	Anhang 4: Interviewleitfaden - Experteninterviews.....	113
Eidesstattliche Erklärung.....		114

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Fünf-Jahres-Überlebensraten in %	4
Abbildung 2:	Relative Häufigkeiten nach Diagnose-Hauptgruppen bei Kindern und Jugendlichen.....	5
Abbildung 3:	Belastungsfaktoren und Ressourcen des krebserkrankten Kindes und seiner Familie.....	10
Abbildung 4:	Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	15
Abbildung 5:	Transaktionales Stressmodell von R. Lazarus	19
Abbildung 6:	Therapeutische Faktoren des Spiels.....	25
Abbildung 7:	Ablaufskizze der Phase I	30
Abbildung 8:	Zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse	42

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Ein- und Ausschlusskriterien.....	37
Tabelle 2:	Übersicht der für die Interviews kontaktierten Familien sowie die Anzahl der durchgeführten Interviews	38
Tabelle 3:	Anzahl der geführten Interviews nach Therapiestatus und Diagnose des Kindes.....	39
Tabelle 4:	Anzahl der geführten Interviews nach Alter der Kinder zum Zeitpunkt der Erstdiagnose bzw. bei Rezidivpatienten der Rezidivdiagnose und dem Alter des Kindes zum Zeitpunkt des Interviews.....	39
Tabelle 5:	Überblick des Kategoriensystems.....	41

Zusammenfassung / Abstract

Zusammenfassung

Zielsetzung: Ziel der Arbeit ist es, die Belastungen und Ressourcen leukämiekranker Kinder aus Elternsicht zu identifizieren und den psychoonkologischen Versorgungsbedarfs der kranken Kinder zu ermitteln. Darauf aufbauend soll ein in den USA validiertes Spieltherapiekonzept an die spezifischen Bedürfnisse krebskranker Kinder im Alter zwischen 4 und 10 Jahren angepasst werden.

Hintergrund: Jährlich erkranken in Deutschland etwa 1.800 Kinder und Jugendliche bis zum Alter von 15 Jahren an Krebs, ca. ein Drittel davon sind Leukämiepatienten. Die gesteigerten Überlebensraten der letzten Jahre sind jedoch das Resultat einer intensiven und mit massiven Nebenwirkungen und Spätfolgen einhergehenden Therapie, die zu einer Verschlechterung der Lebensqualität der Kinder führen kann. Studienergebnisse zum Einsatz von Spieltherapien im Kontext von Krankenhausaufenthalten lassen eine Reduktion von Ängsten und Stress sowie einen Zuwachs an Lebensqualität auch bei pädiatrisch-onkologischen Patienten vermuten.

Methodik: Mithilfe leitfadengestützter Interviews wurden 13 Eltern von Kindern mit einer Leukämieerkrankung im Alter zwischen 2 und 11 Jahren hinsichtlich der kindlichen Lebensqualität, deren Versorgungsbedarf und ihrer persönlichen Einstellung zu einer spieltherapeutischen Intervention befragt. Die Kinder der befragten Eltern befanden sich z. T. in der Intensiv- bzw. Dauertherapie (4) oder hatten die Therapie komplett abgeschlossen (9). Die Interviews wurden mit der Methode der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet.

Ergebnisse: Die Lebensqualität der Kinder ist nach Einschätzung der Eltern durch die Krebserkrankung deutlich eingeschränkt. Belastungen im Bereich der physischen, emotionalen und sozialen Lebensqualität werden beschrieben. Zudem hätten die Kinder Gefühle der Macht- und Hilflosigkeit. Angst vor dem Tod sei aus Sicht der Eltern bei den Kindern nicht vorhanden. Die Eltern beschreiben bei ihren Kindern vor allem vermeidende Coping-Strategien und wenig bis keine internale bzw. aktive Bewältigung. Ein Spieltherapiekonzept wird von den Eltern begrüßt. Kritisch äußern sie sich in Bezug auf das vorgeschlagene Alter und schlagen eine Verschiebung nach unten vor. In den Interviews werden zudem die massiven Belastungen der Eltern durch die Krebsdiagnose ihres Kindes deutlich.

Diskussion: Vor dem Hintergrund der von den Eltern beschriebenen Einschränkungen der kindlichen Lebensqualität und der primär vermeidenden Coping-Strategien der Kinder erscheint eine spieltherapeutische Intervention für krebskranke Kinder bereits im Alter von drei Jahren sinnvoll. Spieltherapie könnte die Kinder in der Auseinandersetzung mit ihren Gefühlen unterstützen und zu einer Erweiterung der Bewältigungsstrategien beitragen. Kindliche Ängste vor dem Tod wurden von den Eltern nicht thematisiert und lassen auf eigene massive Ängste bei den Eltern schließen, die eine offene Auseinandersetzung mit ihren Kindern behindern könnten. Eine zusätzliche Unterstützung für die Eltern, zusätzlich erscheint somit sinnvoll und notwendig.

Abstract

Objective: The aim of this study is to identify the burden of disease and the resources of children with leukemia from the parents' perspective. The psycho-oncological care needs from these children will be determined in order to adapt an existing therapeutic play intervention to the specific needs of children with cancer aged 4 to 10 years.

Background: In Germany about 1,800 children under the age of 15 are diagnosed with cancer every year, nearly one third is patients with leukemia. The increasing survival rates in recent years are the result of an intensive therapy with side effects and long-term consequences that can impair children's quality of life. Research on the use of play therapy for hospitalized children is supposed to provide a reduction of anxiety and stress, as well as an improved quality of life even in pediatric oncology.

Methods: Using semi-structured interviews with 13 parents of children with leukemia (aged 2 to 11 years) the children's quality of life, their health care needs and the attitudes towards play therapy were identified. Some children (4) were treated by consolidation or maintenance therapy. Others (9) finished treatment completely. The interviews were analyzed using the method of summarizing qualitative content analysis.

Results: According to the parent's perspective children's quality of life is significantly restricted by cancer. Physical, emotional and social burden of disease were described. In addition, children, according to their parents, have feelings of powerlessness and helplessness. Still parents think their children would not have any fear of death. Parents describe predominantly avoiding coping strategies and almost no internal or active accomplishment. Play therapy is appreciated by parents. Parents prefer this kind of support for children aged 2 or 3 years up to 8 years. The analysis identified an intensive burden of parents with children diagnosed with leukemia.

Discussion: Because of an impaired quality of life and the predominantly avoidant coping strategies described by the parents, therapeutic play seems to be a useful method for children with cancer from the age of 3 years and up. Play therapy could assist children to deal with their emotions and give them assistance in handling as well as to contribute the expansion of existing coping strategies. Since fears of death are not discussed by the parents. It can be assumed that the parents own massive fears prevent them from discussing this topic with their children. An integrated concept of parent support, along with the play therapy intervention seems to be necessary.

Einleitung

„Krebs ist die Krankheit, vor der wir Deutschen uns am meisten fürchten.“

(Forsa-Institut, 2014, S. 4)

1. Einleitung

Jährlich erkranken in Deutschland ca. 1.800 Kinder und Jugendliche bis zum Alter von 15 Jahren an Krebs. Bei einem Drittel dieser jungen Patienten, wird eine Leukämieerkrankung diagnostiziert (Kaatsch & Spix, 2014, S. 4). Für Hamburg weist das Hamburger Krebsregister für die Jahre 2005 bis 2011 jährlich zwischen acht bis 25 Leukämiediagnosen bei Kindern und Jugendlichen bis zum Alter von 15 Jahren aus (Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz Hamburg, 2014). Trotz eines Rückgangs der Mortalitätsrate in den letzten Jahren stellen pädiatrische Krebserkrankungen bei den unter 15-Jährigen weiterhin die zweithäufigste Todesursache dar (Gutjahr, 2004, S. 5).

Dank enormer medizinischer Fortschritte in den letzten Jahren kann mehr als 75% der Betroffenen ein Rezidiv freies Überleben ermöglicht werden (Pritchard-Jones, Kaatsch, Steljarova-Foucher, Stiller & Coebergh, 2006, S. 2183). Diese erhöhten Überlebensraten sind jedoch das Resultat einer sehr intensiven Behandlung mit einer Kombination aus Chemotherapie, Chirurgie und Strahlentherapie und mit vielen unerwünschten Akut- und Spätfolgen für die jungen Patienten verbunden (Creutzig et al., 2003, S. A844; Müller-Wehrich, 2014; Schröder, Lilienthal, Schreiber-Gollwitzer, Griessmeier & Leiss, 2013, S. 6). Daraus resultieren neben den physischen auch enorme psychische Belastungen (Schröder et al., 2013, S. 6). So leiden krebskranke Kinder unter großen Unsicherheiten (Zebrack & Chesler, 2002, S. 132), Ängsten (Calaminus, 2003, S. 6), depressiven Symptomen (Myers et al., 2014, S. 142) oder einer eingeschränkten kognitiven Leistungsfähigkeit (Dongen-Melman, 1995, S. 203). Diese Belastungen stellen eine Bedrohung für die kognitive, soziale und emotionale Entwicklung des Kindes dar und können zu einem enormen Leidensdruck, Traumatisierungen, seelischen Erkrankungen und einer massiven Einschränkung der Lebensqualität der jungen Patienten führen (Schröder et al., 2013, S. 6).

Die mit der Krebsdiagnose einhergehenden Belastungen machen psychoonkologische Versorgungskonzepte notwendig, die sich an den Bedürfnissen der jungen Patienten orientieren und sie bei der Krankheitsbewältigung unterstützen (Schreiber-Gollwitzer, Di Gallo & Maier, 2007, S. 369). Trotz des großen Bedarfes an psychosozialer Unterstützung muss auf eine Unterversorgung, insbesondere im Bereich der Nachsorge als auch in Bezug auf spezifische Versorgungsangebote für sehr junge Patienten, hingewiesen werden (Ernst, Zenger, Schmidt, Schwarz & Brähler, 2010, S. 1531)

Um diese Versorgungslücke zu schließen, soll ein an die spezifischen Bedürfnisse krebskranker Kinder angepasstes spieltherapeutisches Interventionskonzept auf Basis des Symbolspiels erarbeitet werden, das zu einer Steigerung der kindlichen Lebensqualität, einem erweiterten Empowerment sowie verbesserten Coping-Strategien befähigen soll. Dazu

werden sowohl Experten- als auch Elterninterviews analysiert, um auf dieser Grundlage ein adressatengerechtes Spieltherapiekonzept entwickeln zu können.

Spiel als eine wichtige kindliche Ressource (Seiffge-Krenke, 2009, S. 92) stellt eine ideale Möglichkeit für Kinder dar, um Beziehungen aufbauen, Impulskontrolle erlernen und Sozialkompetenz erwerben zu können (Chaloner, 2001, S. 369). Gleichzeitig können im Spiel belastende Erfahrungen und kritische Lebensereignisse verarbeitet werden (Chaloner, 2001, S. 369). Das Symbolspiel, auch Als-Ob-Spiel, Imaginationsspiel oder Fantasiespiel genannt, eignet sich durch die vielfältigen Ausdrucksmöglichkeiten des Kindes in besonderem Maße für den Einsatz als therapeutisches Spiel (Retzlaff, 2008, S. 31).

Untersuchungen zum Einsatz von Spieltherapie zur Angstreduktion und zum Stressabbau belegen positive Effekte (Gold, Grothues, Leitzmann, Gruber & Melter, 2012). Für pädiatrisch-onkologische Patienten sind Spieltherapien bisher jedoch kaum Gegenstand der Forschung. Der nachgewiesene Nutzen von spieltherapeutischer Unterstützung vor allem zur Angstreduktion und zum Erwerb von Coping-Strategien bei kranken Kindern im Allgemeinen, lässt vermuten, dass Spieltherapie bei krebserkrankten Kindern im Besonderen ebenfalls zu positiven Effekten führen wird.

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, sowohl die krankheitsbedingten Belastungen und Ressourcen krebserkrankter Kinder aus Elternsicht zu identifizieren als auch konstruktive Anregungen und Kritik zu einem geplanten Therapieangebot von den Eltern zu erhalten. In qualitativen Interviews mit Eltern leukämiekranker bzw. ehemals leukämiekranker Kinder im Alter zwischen 2 und 11 Jahren wird der Frage nachgegangen, wie die Eltern der krebserkrankten Kinder die kindliche Lebensqualität, deren Versorgungsbedarf und die Möglichkeit einer spieltherapeutischen Intervention beurteilen.

Pädiatrische Onkologie

*„Krebszellen sind so klein, dass man sie nicht sehen kann. Weil auch meine
Ärzte sie nicht alle sehen können brauchen sie Hilfe, von kleinen Männchen.
Das sind die sogenannten Chemomännchen.“*

(Junge Patientin über ihre Krankheit)

2. Pädiatrische Onkologie

Die pädiatrische Hämatologie und Onkologie ist ein eigenständiges Teilgebiet der Kinder- und Jugendmedizin. Insbesondere die Hämatologie gilt dabei als Querschnittsthema der Pädiatrie. Durch die vielfältigen Besonderheiten hämatologischer und onkologischer Krankheitsbilder in den verschiedenen Altersstufen liegt eine enge Verzahnung mit anderen Teilgebieten der Pädiatrie im Interesse der jungen Patienten vor (Gadner, Gaedicke, Niemeyer & Ritter, 2006, S. VII).

2.1 Epidemiologie

Jedes Jahr erkranken in Deutschland ca. 1.800 Kinder und Jugendliche bis zum Alter von 15 Jahren an Krebs. Die Inzidenzrate für Deutschland liegt im Durchschnitt bei 166 pro 1.000.000 für Kinder im Alter unter 15 Jahren (Kaatsch & Spix, 2014, S. 13) und unterscheidet sich damit nicht von den Raten in verschiedenen anderen Industriestaaten (Gutjahr, 2004, S. 4). Mit dem Alter der Kinder nehmen die Inzidenzraten durchschnittlich ab. Die Inzidenzrate für Kinder unter 5 Jahren ist etwa doppelt so hoch wie bei Kindern und Jugendlichen zwischen fünf und unter 15 Jahren.

Das Krebsregister der Freien und Hansestadt Hamburg weist für das Jahr 2011 27 maligne Erkrankungen bei Kindern unter 15 Jahren aus. Für die Gruppe der Leukämieerkrankungen nach ICD-10 (C91 - C95) schwanken die Zahlen für Kinder unter 15 Jahren in den Jahren 2005 bis 2011 zwischen acht und 25 dokumentierten Fällen pro Jahr (Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz Hamburg, 2014).

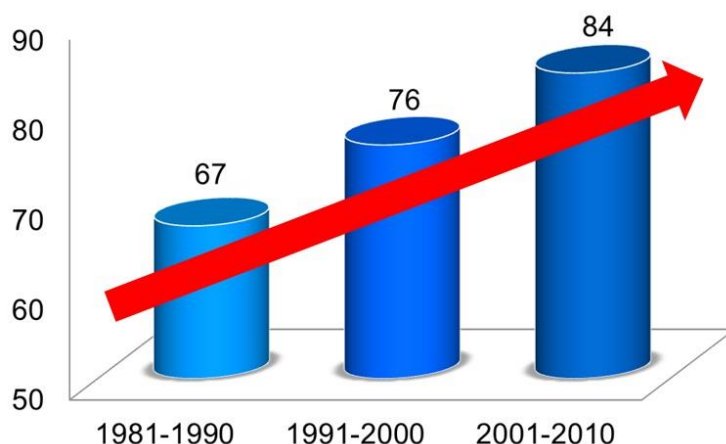


Abbildung 1: Fünf-Jahres-Überlebensraten in % (Robert Koch-Institut, 2013, S. 132; Gatta et al., 2014, S. 40; Kaatsch & Spix, 2014, S. 65)

Die Überlebenswahrscheinlichkeit für Krebspatienten hat sich in den letzten Jahren deutlich erhöht (Pritchard-Jones et al., 2006, S. 2183). Die Fünf-Jahres-Überlebensrate stieg von 30% für Kinder und Jugendliche, die in den späten 1960er Jahren erkrankten, auf 84% für Kinder und Jugendliche, die zwischen 2001 und 2010 erkrankten. Die Überlebenswahrscheinlichkeit 10 Jahre nach Diagnosestellung liegt nunmehr bei 82% und 15 Jahre nach der Diagnose bei 81 % (Kaatsch & Spix, 2014, S. 65; National Registry of Childhood Tumours, 2013; vgl. Abbildung 1).

Trotz eines erheblichen Rückgangs der Mortalitätsrate gegenüber der Erkrankungsrate bei Kindern und Jugendlichen von 31% bei den Ein- bis Vierjährigen und 41% bei den Fünf- bis 14-Jährigen, sind pädiatrische Krebserkrankungen bei den Ein- bis Vierjährigen (nach Unfällen/Vergiftungen und konnatalen Fehlbildungen) die dritthäufigste und bei den Fünf- bis 14-Jährigen (nach Unfällen/Vergiftungen) die zweithäufigste Todesursache (Gutjahr, 2004, S. 5).

Das Diagnosespektrum bei Kindern und Jugendlichen unterscheidet sich erheblich von dem bei Erwachsenen (Gutjahr, 2004, S. 3). So treten im Kindesalter fast ausschließlich Malignome mit mesodermalem Ursprung auf (Creutzig et al., 2003, S. A844). Die häufigsten Diagnosen (diagnostiziert im Zeitraum von 2009-2013) im Kindes- und Jugendalter sind Leukämien (30,9%) und Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS) (23,7%) gefolgt von Lymphomen (14,1%) (Kaatsch & Spix, 2014, S. 4; vgl. Abbildung 2).

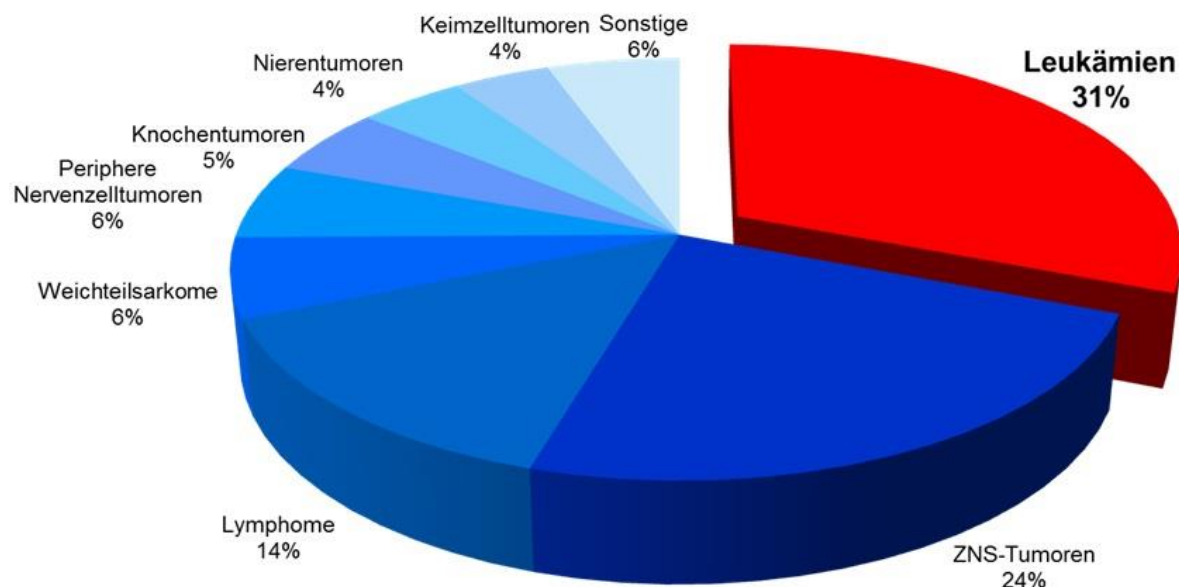


Abbildung 2: Relative Häufigkeiten nach Diagnose-Hauptgruppen bei Kindern und Jugendlichen (Kaatsch & Spix, 2014, S. 4)

Leukämien als hämatologische Erkrankungen sind die häufigsten bösartigen Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Bei Kindern bis zum Alter von unter 15 Jahren ist eines von 1.200 Kindern betroffen (Kaatsch & Spix, 2014, S. 5). Jährlich erkranken etwa vier bis fünf pro 100.000 Kinder an Leukämie. Das sind insgesamt ca. 600 Kinder pro Jahr in Deutschland (Henze, Klingebiel & Schlegel, 2013, S. 638). Jungen sind etwa 1,2- bis 1,5-mal häufiger betroffen als Mädchen (Henze et al., 2013, S. 638; Kaatsch & Spix, 2014, S. 65). Mehr als die Hälfte der Leukämieerkrankungen tritt bereits im vorschulischen Alter auf (Kaatsch & Spix, 2014, S. 65). Der Altersgipfel liegt zwischen dem ersten und fünften Lebensjahr. Im Kindes- und Jugendalter werden fast ausschließlich akute Leukämien diagnostiziert, chronische Leukämien sind sehr selten und chronische lymphatische Leukämien kommen bei Kindern so gut wie gar nicht vor (Henze et al., 2013, S. 638).

Die Prognosen variieren je nach Form der Leukämie. Die häufigste akute Leukämie ist mit 80% die akute lymphoblastische Leukämie (ALL) (Henze et al., 2013, S. 638). Während Kinder und Jugendliche, die zwischen 1975 und 1979 an ALL erkrankten eine Fünf-Jahres-Überlebensrate von 57% hatten, liegt diese für Kinder, die zwischen 2003 und 2009 diagnostiziert wurden bei 90% und steigt dank medizinischer Fortschritte weiter an (Kaatsch & Spix, 2014, S. 5; Ward, DeSantis, Robbins, Kohler & Jemal, 2014, S. 88). Trotz erheblicher Verbesserungen in der Behandlung der akuten myeloischen Leukämie (AML), die etwa 15% der diagnostizierten Leukämien bei Kindern und Jugendlichen ausmachen und deren Fünf-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit bei Ende der 1970er diagnostizierten Kindern und Jugendlichen bei 21% lag, liegt die durchschnittliche Fünf-Jahres-Prognose für zwischen 2003 und 2009 erkrankte Kinder und Jugendlichen nur bei 64% (Henze et al., 2013, S. 638; Ward et al., 2014, S. 88). Bei etwa 20% der Patienten mit ALL und ca. 30% der AML-Patienten kommt es zu einem Rezidiv, d.h. zum Wiederauftreten der Leukämie. Dann sind eine erneute Chemotherapie bzw. eine Stammzelltransplantation notwendig (Henze et al., 2013, S. 643). Kinder mit einer unbehandelten akuten Leukämie versterben innerhalb weniger Wochen bis Monate (Henze et al., 2013, S. 638). Deshalb sind regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen notwendig (Henze et al., 2013, S. 644).

2.2 Krankheitsspezifische somatische Belastungsfaktoren & Ressourcen

Die seit den 1970ern stark angestiegenen Heilungsraten (Kaatsch & Spix, 2014, S. 15; Schneider, Oeschger-Schürch & Verdan, 2014, S. 283) sind das Ergebnis einer ausgesprochen intensiven und in der Regel mit schweren körperlichen Nebenwirkungen verbundenen Behandlung (Schröder et al., 2013, S. 6).

In der pädiatrischen Onkologie liegt den Behandlungskonzepten eine Kombination aus intensivierter systemisch wirkender Polychemotherapie mit einer stetig verbesserten lokalen

operativen und/oder strahlentherapeutischen Behandlung zu Grunde (Creutzig et al., 2003, S. A844). Durch eine optimal stadienangepasste Behandlung der krebskranken Kinder kann das Ausmaß aller drei Therapiekomponenten reduziert werden. Es wird eine risikoadaptierte individualisierte Therapie anvisiert, die durch den multidisziplinären Therapieansatz eine Erhöhung der Überlebensraten bei einer gleichzeitigen Senkung der Akut- und Spättoxizität anstrebt (Creutzig, 2014).

Die spezifische Behandlung für Patienten mit akuter lymphoblastischer Leukämie (ALL) bzw. akuter myeloischer Leukämie (AML) besteht aus einer systemischen Chemotherapie. Bei ALL besteht die Therapie klassischerweise aus drei Phasen, der Induktion, der Konsolidierung und der Erhaltungstherapie. Zudem finden eine medikamentöse ZNS-Prophylaxe sowie eine prophylaktische Schädelbestrahlung statt. Für bestimmte Patientengruppen wird zudem eine allogene bzw. autologe Stammzelltransplantation empfohlen (Schaich, 2012, S. 331-332). Patienten mit AML erhalten eine systemische Therapie, die in kurativer Intention aus zwei Phasen besteht, der Induktions- und der Konsolidierungsphase. Sowohl die Erhaltungstherapie als auch die autologe Stammzelltransplantation werden außerhalb von Studien bei AML-Patienten nicht mehr durchgeführt (Schaich, 2012, S. 344-345).

Alle derzeitigen onkologischen Therapien gehen jedoch mit unerwünschten und z. T. lebensbedrohlichen Nebenwirkungen und Spätfolgen einher (vgl. Schneider et al., 2014, S. 283-331). Mittelfristig führt die primäre Reduktion der Leukozyten häufig zu einer Immunsuppression (Geißelmann, 2004, S. 126), so dass der Besuch des Kindergartens oder der Schule oft gar nicht oder nur eingeschränkt stattfinden kann (Müller-Weihrich, 2014). Es wird geschätzt, dass etwa die Hälfte der Überlebenden unter Spätfolgen, wie z. B. Unfruchtbarkeit bzw. Zeugungsunfähigkeit (Geißelmann, 2004, S. 126), stark vermindertem Haarwuchs (Kutzner, 2004, S. 122), Aufmerksamkeits- und Antriebsstörungen sowie leichter Reizbarkeit (Langer et al., 1998, S. A-3068) und Beeinträchtigungen der kognitiven Entwicklung (Fletcher & Copeland, 1988, S. 495; Pötter & Dieckmann, 2006, S. 591) leiden, die deren Lebensqualität einschränken können (Langer, Dörr & Beck, 2006, S. 1085).

In zwei großen Langzeitstudien mit mehr als 30.000 Fünf-Jahres-Überlebenden wurde die kumulative Mortalität 15 Jahre nach Diagnosestellung mit 10%, 20 Jahre nach Diagnosestellung mit 11% und 25 Jahre nach der Diagnosestellung mit 14% angegeben (Mertens et al., 2001, S. 3166; Möller et al., 2001, S. 3175). Der Großteil dieser späten Todesfälle ist durch Rezidive bedingt (67%) (Mertens et al., 2001, S. 3166). Das erhöhte Mortalitätsrisiko bleibt für die Betroffenen lebenslang bestehen. Dennoch zeigen die beiden Studien, dass 5 bis 25 Jahre nach der Erstdiagnose 86% der Fünf-Jahresüberlebenden weiterhin am Leben sind (Mertens et al., 2001, S. 3166).

Pädiatrische Psychoonkologie

„Ich habe eine ganz schlimme Krankheit, die Leukämie heißt. Ich weiß zwar noch nicht genau, was das ist - irgendwas mit dem Blut, glaub ich - aber es muss sehr gefährlich sein, weil meine Mama so viel geweint hat.“

(7-jährige Leukämiepatientin über ihre Krankheit)

3. Pädiatrische Psychoonkologie

Die Psychoonkologie bzw. psychosoziale Onkologie ist ein Teilgebiet der Onkologie, die durch eine interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Fachgebiete wie Medizin, Psychologie, Psychiatrie, Psychosomatik, Soziologie etc. charakterisiert ist (Weis, 2007, S. 186). Als wissenschaftliches Fachgebiet befasst sich die Psychoonkologie mit den Wechselwirkungen zwischen physischen, psychischen und sozialen Einflüssen in der Entstehung der Krebserkrankungen sowie deren Verlauf (Weis, 2007, S. 186; Wessels et al., 2010, S. 4).

In Deutschland kann die psychoonkologische Versorgung auf eine mehr als 30-jährige Erfahrung zurückgreifen, in der sich Konzepte und Strukturen für die tägliche Praxis entwickeln konnten (Creutzig, Jürgens, Herold, Göbel & Henze, 2004, S. 379). Sowohl in der Forschung als auch in der Patientenversorgung hat sich die Psychoonkologie stark weiterentwickelt (Heckl, Singer, Wickert & Weis, 2011, S. 124) und stellt in der Versorgung innerhalb der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie einen unverzichtbaren Bestandteil eines integrativen Behandlungskonzeptes dar (Creutzig et al., 2004, S. 383). Die enormen Belastungen der Kinder und ihrer Familien verlangen Versorgungskonzepte, die auf eine Förderung der optimalen Krankheitsbewältigung abzielen. Zum einen müssen sie sich an der spezifischen Situation des Patienten orientieren. Zum anderen müssen die individuellen Unterstützungserfordernisse der Familie berücksichtigt werden (Schreiber-Gollwitzer et al., 2007, S. 369).

Bei jungen Patienten und seinen Angehörigen führen die krankheits- und behandlungsbedingten Belastungen zu einem hohen Leidensdruck. Sie können zu Traumatisierungen, seelischen Erkrankungen und erheblichen Einschränkungen der Lebensqualität führen. Ebenso stellen sie eine Bedrohung für die körperliche, soziale, emotionale und kognitive Entwicklung des krebserkrankten Kindes dar (Schröder et al., 2013, S. 6). Die in Kapitel 2 beschriebenen krankheitsspezifischen somatischen Faktoren wirken primär auf den jungen Patienten, während die krankheitsspezifischen psychosozialen Faktoren die gesamte Familie massiv beeinflussen. Zudem wirken krankheitsunabhängige psychosoziale Faktoren auf den Bewältigungsprozess ein (vgl. Abbildung 3). Je nach vorhandenen Ressourcen benötigen junge Krebspatienten und ihre Familien unterschiedliche Unterstützung für den Verarbeitungsprozess der lebensbedrohlichen Erkrankung und deren Behandlung (Schröder et al., 2013, S. 15). Dabei ist die Familie für das betroffene Kind die wesentliche Unterstützungsquelle sowohl für die Bewältigung der Erkrankung als auch für die Behandlung (Vance & Eiser, 2004, S. 249).

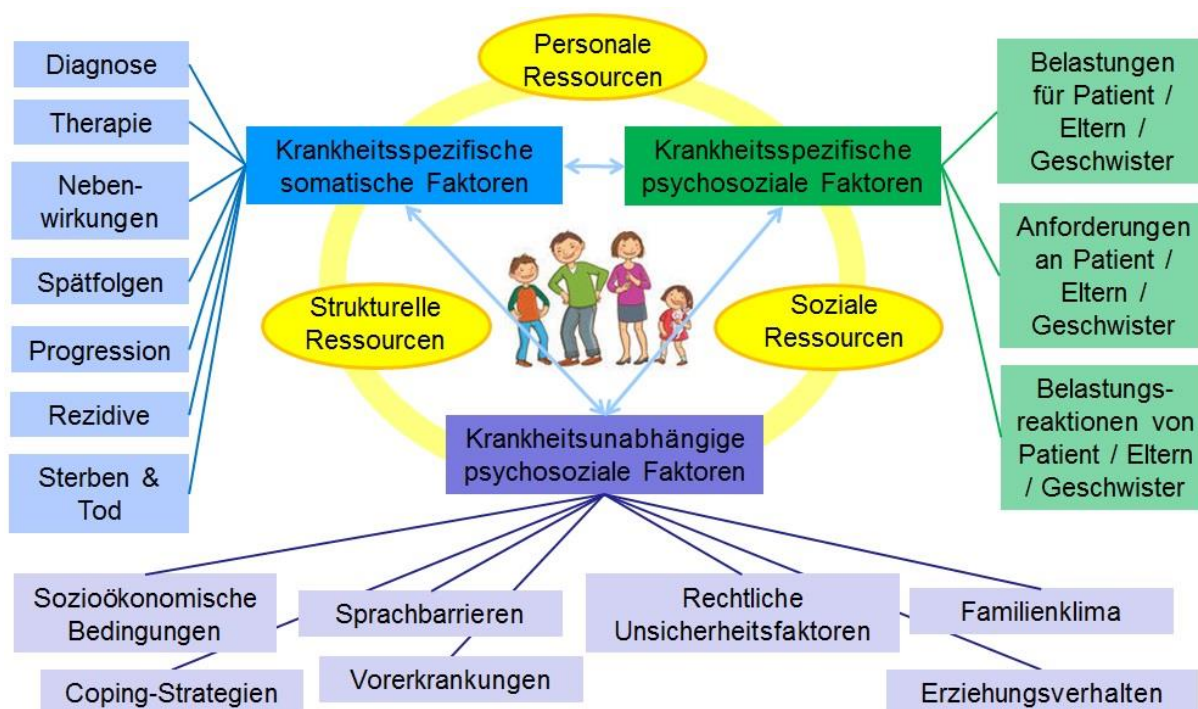


Abbildung 3: Belastungsfaktoren und Ressourcen des krebserkrankten Kindes und seiner Familie (nach Schröder et al., 2013, S. 14-16)

3.1 Krankheitsspezifische psychosoziale Belastungsfaktoren und Ressourcen

Im Zuge einer Krebserkrankung des Kindes müssen alle Beteiligten ihr Leben neu strukturieren und den Erfordernissen der Krebstherapie anpassen. So entstehen sowohl für den jungen Patienten als auch für seine Eltern, aber auch für die Geschwister vielfältige psychosoziale Belastungen. Diese Belastungen wirken nicht nur kurzfristig während der Diagnose- bzw. Therapiephase, sondern auch darüber hinaus. Über einen langen Zeitraum müssen sich alle Beteiligten den Belastungen stellen und neue Bewältigungsstrategien entwickeln (Schröder et al., 2013, S. 30-35).

Für das krebserkrankte Kind geht die Diagnose mit einer abrupten Veränderung seines bisherigen Lebens einher. Es findet sich plötzlich aus seinem vertrauten Umfeld gerissen und in einer fremden und ängstigenden Umgebung wieder. Es ist ihm bisher unvertrauten schmerzhaften und ängstigenden Untersuchungen ausgesetzt und sieht sich mit der Lebensbedrohlichkeit der aktuellen Diagnose konfrontiert. Durch insbesondere bei den eigenen Eltern beobachtete heftige und abrupte Gefühlsveränderungen und einer großen spürbaren Besorgnis in der Umwelt des Kindes, erlebt es die Bedrohlichkeit der Erkrankung (Bürgin, 1981, S. 168; Schröder et al., 2013, S. 30). Dabei empfindet es mitunter große Angst vor dem Tod (Bürgin, 1981, S. 170; Faller, 1998, S. 28) und muss sich nun, intensiv und frühzeitig im Leben mit Vorstellungen und Gefühlen bezüglich Krankheit, Leben und Tod auseinandersetzen (Bürgin, 1981, S. 170). Zudem erlebt es den Verlust der elterlichen Sicherheit, hat große Angst vor

der Trennung von seinen Eltern und fühlt sich durch die Herausnahme aus seinem sozialen und schulischen Umfeld sozial isoliert (Bürgin, 1981, S. 170; Schröder et al., 2013, S. 30). Es ist in einer Situation, in der es die z. T. unausgesprochenen Sorgen und Spannungen seiner Eltern spürt und diese aushalten muss (Schröder et al., 2013, S. 30). Das krebserkrankte Kind ist auf der Suche nach einem ätiologischen Sinnzusammenhang, da es die Krankheit nur schwer greifen kann. Je ernsthafter die Bedrohung durch die Krankheit, desto mehr irrationale Vorstellungen werden vom Kind zur Erklärung herangezogen. So empfindet das kranke Kind seine Krebserkrankung mitunter als Bestrafung, die mit massiven Schamgefühlen besetzt ist (Bürgin, 1981, S. 168).

Die langwierige Behandlungsphase ist für das kranke Kind mit langen und häufigen Krankenhausaufenthalten verbunden. Dazu gehören lange Wartezeiten im Krankenhaus und das Ertragen von verschiedenen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen. Weiter geht die Behandlung mit unangenehmen Nebenwirkungen einher (vgl. Kapitel 2.2), mit denen das Kind umgehen lernen muss (Schröder et al., 2013, S. 31). Neben der hohen Infektionsgefährdung und der damit einhergehenden Isolation (Schröder et al., 2013, S. 31), müssen die kranken Kinder z. T. auch schwere körperliche Beeinträchtigung und den Verlust der eigenen körperlichen Unversehrtheit hinnehmen. Oft erleben die jungen Patienten Angst vor einer Verstümmelung des eigenen Körpers (Bürgin, 1981, S. 170). Die Kinder erleben erhebliche Einschränkungen ihrer bisher gewonnenen Selbstständigkeit und Autonomie. Dies wird als umso bedeutsamer erlebt, je älter das Kind ist und damit der Rückschritt empfunden wird (Schröder et al., 2013, S. 31).

In der Phase der Remission und Nachsorge muss sukzessive der Übergang aus dem Krankenhausalltag in den häuslichen Alltag und das soziale Leben gemeistert werden. Mitunter haben die jungen Patienten vorübergehende und/oder mögliche bleibende körperliche Einschränkungen. In dieser Phase verfügt das Kind über eine verringerte allgemeine Belastbarkeit und Ausdauer. Auch mögliche Spätfolgen der Erkrankung können zu diesem Zeitpunkt bereits eine Belastung darstellen, ebenso wie kognitive Leistungseinbußen, aus denen Selbstwertprobleme resultieren können. Die therapiebedingte Schwächung des Immunsystems hat das Fortbestehen der Isolation zur Folge. Die anstehende Reintegration in den schulischen Alltag erfordert vom Kind eine Stärkung der körperlichen und seelischen Widerstandskräfte. Trotz der vielen Einschränkungen muss es Autonomie und Selbstvertrauen entwickeln. Soziale Beziehungen, die durch die Erkrankung abgebrochen werden mussten, müssen in dieser Phase reaktiviert werden. Oft sind die krebserkrankten Kinder während ihrer Erkrankung sehr gereift und es lässt sich eine Diskrepanz zu Gleichaltrigen beobachten, die es auszuhalten gilt. Vor allem müssen traumatisch erlebte Situationen und Erfahrungen verarbeitet und in die Lebensgeschichte des kranken Kindes integriert werden. Weiter kann das Kind eine große Angst vor möglichen Rezidiven entwickeln, die es in seiner weiteren Ent-

wicklung einschränken und behindern (Schröder et al., 2013, S. 33). Diese Angst vor Rezidiven und der Progression der Erkrankung bleibt oft bestehen und ggf. muss der ganze Therapiezyklus bei einem Wiederauftreten der Erkrankung erneut durchlaufen werden. Dann muss der junge Patient der Tatsache ins Auge blicken, dass ein Rezidiv mit verschlechterten Heilungs- und Überlebenschancen verbunden ist. Das Kind muss die erneute Behandlung akzeptieren in der Kenntnis der damit verbundenen Belastungen. Weiter muss der junge Patient einen Umgang mit dem Kontrollverlust und den Todesängsten entwickeln, die in Folge der Progression oder des Rezidivs zu Tage treten. Zudem beobachtet und erlebt das Kind die elterliche Erschütterung und Verzweiflung. Dies kann so belastend erlebt werden, dass das Kind die Eltern vor den eigenen Ängsten schonen möchte und diese deshalb nicht mitteilt (Schröder et al., 2013, S. 34).

Die Notwendigkeit einer palliativen Behandlung des Kindes stellt alle Beteiligten vor eine besonders schwierige Aufgabe. Wenn der Krebs nicht mehr heilbar ist, sieht sich das kranke Kind mit einer zunehmenden Verschlechterung des eigenen Gesundheitszustandes konfrontiert. Es muss Krankheitssymptome wie z. B. Schmerzen, Atemnot oder Blutungen ertragen sowie einen Funktionsverlust in verschiedenen Bereichen des alltäglichen Lebens hinnehmen. Das sterbenskranke Kind erlebt eine existenzielle Bedrohung des eigenen Lebens und muss einen Umgang mit den emotionalen Reaktionen auf die Krankheitsprognose und den Prozess des Sterbens finden. Der erlebte Kontrollverlust und die Todesangst ängstigen das Kind (Schröder et al., 2013, S. 35). Dem Kind stellen sich Fragen über das Sterben, das Leben nach dem Tod und dem Sinn des Lebens. Gleichzeitig erlebt es Gefühle von Sinnlosigkeit, Ohnmacht und Verzweiflung. Das Kind schwankt zwischen Hoffnung und Angst. Es ist emotional stark verunsichert und irritiert (Schröder et al., 2013, S. 35). Belastend wirken die bei Angehörigen wahrgenommenen Erschütterungen. Dies kann – wie auch beim Auftreten von Rezidiven – zu einer eingeschränkten Offenheit in Bezug auf eigene Gefühle mit dem Ziel der Schonung der Angehörigen führen. Der junge Patient zieht sich in Folge dessen in sich zurück und verschweigt seine Gefühle, um die Angehörigen zu schonen (Schröder et al., 2013, S. 35).

3.2 Psychosoziale Versorgung

In der medizinischen Akutbehandlung und Nachsorge von Krebspatienten stellt die psychosoziale Versorgung einen wichtigen Bestandteil dar. Immerhin besteht bei mind. 30% der onkologischen Patienten (auch längerfristig) ein psychoonkologischer Betreuungsbedarf (Krauß, Ernst, Kuchenbecker, Hinz & Schwarz, 2007, S. 273). Zudem weist die klinische Erfahrung darauf hin, dass in den verschiedenen Phasen der Erkrankung ein grundlegend erhöhter psychoonkologischer Betreuungsbedarf besteht (Heckl et al., 2011, S. 125).

Trotz einer sich verbessernden Versorgungslage muss aktuell eine Tendenz zur Unterversorgung, vor allem in der Nachsorge, konstatiert werden (Ernst et al., 2010, S. 1531). Während der Rehabilitationsmaßnahmen äußern Patienten einen erhöhten Unterstützungsbedarf. Gleichzeitig stehen den Betroffenen in der ambulanten Nachsorge weniger Ansprechpartner für ihre Probleme zur Verfügung (Heckl et al., 2011, S. 125). In ihrer Ausgestaltung ist die psychoonkologische Versorgung derzeit nicht flächendeckend und bedarfsgerecht ausgebaut (Heckl et al., 2011, S. 124). Vor diesem Hintergrund ist es dringend geboten, weitere adäquate an die Bedürfnisse vor allem sehr junger Patienten und ihrer Familien angepasste psychoonkologische Versorgungsangebote zu entwickeln und in der Regelversorgung zu etablieren.

Die Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie hat zur Unterstützung und Begleitung der jungen Patienten und deren Familie ein psychosoziales Versorgungsnetz aufgebaut. Dazu gehört die Einrichtung des psychosozialen Dienstes, der den jungen Patienten und ihren Familien die gesamte Zeit der Erkrankung Unterstützung bei der Bewältigung der Erkrankung und Behandlung bietet. Die psychosoziale Beratung findet sowohl in Einzel- und Paargesprächen als auch in Familiengesprächen statt und beinhaltet ebenso Unterstützung bei der Wiedereingliederung in die Schule. Zudem werden musik- und kunsttherapeutische, sowie medienpraktische Begleitung angeboten, sowie regelmäßige Gruppenangebote für Eltern, Jugendliche und Geschwister (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, 2012, S. 32-35). Neben der Elternselbsthilfegruppe Krebskranker Kinder und der Krankenhausseelsorge durch das Klinikpfarramt, können betroffene Familien durch sozialmedizinische Nachsorgeorganisationen wie Kinderlotse e.V. oder Kinderhospize Unterstützung erhalten (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, 2012, S. 38-44). Eine weitere wichtige Funktion nimmt die Beratungsstelle phönixs ein, die als psychosoziale Nachsorgeeinrichtung zur ambulanten Rehabilitation für krebskranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie ihrer Familien psychologische Beratung und Psychotherapie anbietet (Stiftung phönixs, o.J.).

Lebensqualität

„Und das allerwichtigste ist, dass ich viel Spaß habe, denn wenn es mir gut geht, geht es meinen Chemomännchen auch gut.“

(Junge Patientin über ihre Krankheit)

4. Lebensqualität

Lebensqualität gehört zu den bekanntesten und gleichzeitig komplexesten Konzepten, die auch unter dem Oberbegriff Patient-Reported Outcomes zusammengefasst werden (Acquadro et al., 2003, S. 522). Eine einheitliche Definition existiert jedoch nicht (Feeny, Eckstrom, Whitlock & Perdue, 2013, S. 2). Die von der World Health Organisation (WHO) eingesetzte WHO-Quality of Life Assessment-Group (WHOQOL Group) hat das Konstrukt der Lebensqualität 1995 zumindest anhand festgelegter Charakteristika als (1) subjektiv, (2) multidimensional und sowohl (3) positive als auch negative Dimensionen einschließend beschrieben (The WHOQOL Group, 1995, S. 1403).

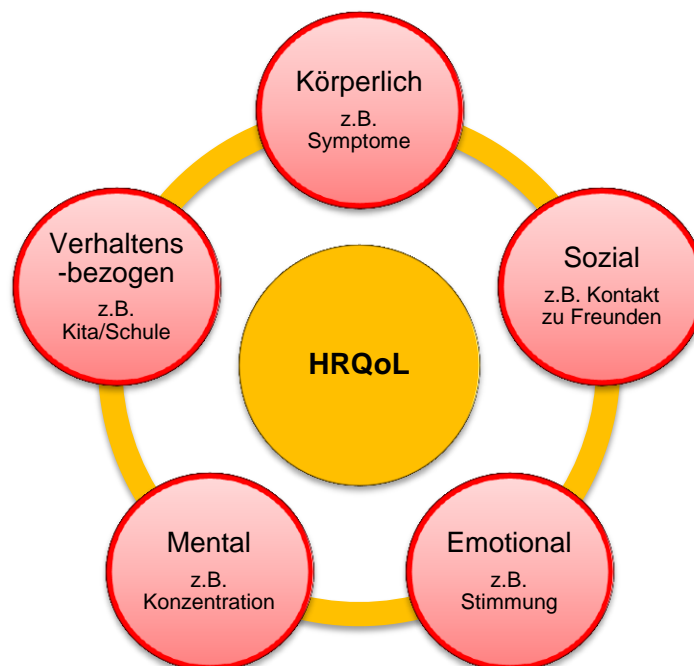


Abbildung 4: Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (nach Bullinger & Ravens-Sieberer, 2006, S. 24)

In der Medizin wird der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Health-Related Quality of Life, HRQoL) verwendet. Doch auch hier lässt sich keine einheitliche Definition finden. Grundsätzlich wird bei der Beschreibung von Lebensqualität zwischen drei unterschiedlichen Konzepten unterschieden – einem individualzentrierten, einem impliziten und einem interindividuellen Konzept der Lebensqualität (Bullinger, 1997, S. 77-78). Bei der Definition von Lebensqualität als interindividuelles Konstrukt, von dem im Folgenden ausgegangen wird, werden bestimmten Parametern allgemeingültige Relevanzen für die Lebensqualität zugeschrieben, so dass sich diese zwischen zwei verschiedenen Personen vergleichbar erfassen und messen lassen (Radoschewski, 2000, S. 165). Diesem Ansatz folgend beinhaltet gesundheitsbezogene Lebensqualität nach Bullinger & Ravens-Sieberer (2006) „[...] psy-

chische Befindlichkeit, körperliche Verfassung, soziale Einbettung und die Erfüllung von Alltagsrollen sowohl hinsichtlich der Befindlichkeit als auch der Funktionsfähigkeit“ (Bullinger & Ravens-Sieberer, 2006, S. 24; vgl. Abbildung 4). Danach wird Lebensqualität durch die drei Charakteristika (1) Subjektivität, (2) Beruhen auf der Selbstauskunft des Patienten und (3) Multidimensionalität bestimmt (Chassany, Sagnier, Marquis, Fullerton & Aaronson, 2002, S. 212).

Die Lebensqualität der Patienten rückt mit der Entwicklung erfolgreicher Behandlungskonzepte für Krebspatienten im Kindes- und Jugendalter und der damit verbundenen Steigerung der Überlebensraten als zusätzlicher Indikator des Behandlungserfolges zunehmend in den Fokus der Forschung (Dopfer & Felder-Puig, 2006, S. 1137).

Studien zur Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung sind im Vergleich zu Untersuchungen bei Erwachsenen deutlich unterrepräsentiert (Calaminus, 2003, S. 7) und weisen z. T. widersprüchliche Ergebnisse auf. Auf der einen Seite berichten erwachsene Langzeitüberlebende einer Krebserkrankung im Kindesalter von einer guten bis überdurchschnittlichen Lebensqualität (Apajasalo et al., 1996, S. 1354; Henze et al., 2013, S. 644). Die Betroffenen begründen dies damit, dass eine Krebserkrankung es leichter machen kann, zwischen wichtigen und unwichtigen Dingen im Leben zu unterscheiden. Weiter berichten sie über eine signifikant bessere Einschätzung ihrer Vitalität und geringere Probleme mit Stressbewältigung, Depression, Unwohlsein und Schlafstörungen (Apajasalo et al., 1996, S. 1354). Auf der anderen Seite zeigen ehemalige Patienten, die eine Bestrahlung erhielten, deutlich schlechtere intellektuelle Leistungen in den Bereichen Konzentrations-, Merk- und Lernfähigkeit als nicht bestrahlte Kinder (Dongen-Melman, 1995, S. 203). Auch Zebrack & Chesler (2002) kommen zu dem Ergebnis, dass ehemalige pädiatrische Onkologiepatienten trotz einer guten allgemeinen Lebensqualität über Beeinträchtigungen durch Langzeiteffekte der Therapie wie z. B. verschiedene körperliche Spätfolgen und Behinderungen, sowie große Unsicherheit in Bezug auf die Zukunft und Angst vor einer neuerlichen Krebserkrankung berichten (Zebrack & Chesler, 2002, S. 132). Jedes fünfte Kind, das mit einer Hochdosis-Therapie behandelt wurde oder eine Knochenmarktransplantation erhielt, zeigt deutliche Ängste vor Rezidiven (Calaminus, 2003, S. 6). Zudem identifizierten Myers et al. (2014) erhöhte Depressionswerte bei pädiatrischen Onkologiepatienten (Myers et al., 2014, S. 142). Im Vergleich zu einer Gruppe gesunder Gleichaltriger zeigen ehemals krebserkrankte Kinder deutlich mehr soziale Probleme und internalisierende Störungen. Vor allem bei Jungen konnten signifikant häufiger Anpassungsstörungen festgestellt werden (Dongen-Melman, 1995, S. 209). Neben Einschränkungen der Lebensqualität in Bezug auf den physischen Bereich, wurden von Bhat et al. (2005) zudem Einschränkungen sowohl im psychosozialen, sozialen und emotionalen Bereich als auch im Bereich der Schul-

fähigkeit nachgewiesen. Die Lebensqualität dieser Kinder ist in allen Bereichen signifikant schlechter als die einer gesunden Kontrollgruppe (Bhat et al., 2005, S. 5493).

Nach Sichtung der Forschungslage muss festgehalten werden, dass die Forschungsbe-mühungen über die Auswirkungen einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter auf die Lebensqualität dringend intensiviert und ausgebaut werden sollten. Insbesondere für junge Patienten liegen kaum Untersuchungen vor. Diese Lücken gilt es zu schließen, um für Kinder und Jugendliche im Allgemeinen und kleine Kinder im Speziellen adäquate Hilfs- und Unterstützungsangebote erarbeiten und anbieten und somit möglichen Problemen präventiv entgegen wirken zu können. Insgesamt lassen die Ergebnisse, trotz der z. T. guten Lebens-qualität, vermuten, dass ein großer Unterstützungsbedarf bei den Betroffenen vorhanden ist.

4.1 Coping als Ansatz zur Steigerung der Lebensqualität

Die Diagnose Krebs bedeutet für die gesamte Familie eine langandauernde psychische Ext-remsituation, bei der die Lebensbedrohung des Kindes im Vordergrund steht. Dies führt zu massiven Veränderungen im familiären Leben und einem erheblichen Ausmaß an psychoso-zialen Belastungen (Schreiber-Gollwitzer et al., 2007, S. 369; Schröder et al., 2013, S. 6; vgl. Kapitel 3.1).

Die Besonderheit, der mit der Diagnose Krebs verbundenen Belastungen, sind ihre Dau-er und Intensität. Es handelt sich nicht nur um eine einzelne Krisenintervention, sondern eine ganze Krisenserie. Das Fortbestehen der Belastungssituation über einen längeren Zeitraum „[...] im Sinne eines kumulativen Traumas kann analoge Reaktionen, wie sie nach akuten, schweren Traumatisierungen beschrieben werden, bewirken“ (Westhoff, 2006, S. 112). Die Akkumulation von Belastungssituationen, wie sie bei einer Krebsdiagnose und -therapie z. T. vorzufinden ist, beeinflusst die Frustrationstoleranz aller Beteiligten negativ, so dass zu ei-nem bestimmten Zeitpunkt bereits kleinere Stressreize als eine ernstzunehmende Bedro-hung interpretiert werden und dementsprechend agiert wird (Westhoff, 2006, S. 112). Stress entsteht vor allem dann, wenn die erlebten Anforderungen mit den verfügbaren Bewälti-gungsressourcen nicht gemeistert werden können. Daraus können verschiedene physische und psychische Symptomaten auf verschiedenen Ebenen bzw. Anpassungsprobleme re-sultieren. Diese können sich negativ auf die weitere Entwicklung adäquater Bewältigungs-strategien auswirken und somit u. U. zu längerfristigen Einschränkungen bei der Stressbe-wältigung führen. Dabei können die Stressoren in drei Gruppen unterteilt werden; in (1) nor-mative Stressoren, (2) kritische Lebensereignisse und (3) alltägliche Anforderungen und Probleme (Beyer & Lohaus, 2007, S. 11). Die Diagnose Krebs stellt ein kritisches Lebenser-ignis dar und ist nicht an das (Entwicklungs-)Alter des Kindes gebunden. Kritische Leben-sereignisse stellen extreme Belastungen dar, gehen in der Regel mit einschneidenden Ver-

änderungen von Alltagsroutinen einher und erfordern eine Neuanpassung (Beyer & Lohaus, 2007, S. 12).

Der Umgang mit belastenden Situationen und die Verarbeitung von Krankheit weisen eine enorme Bandbreite an Variationen auf. Dabei kann Krankheitsverarbeitung als die Gesamtheit der Prozesse verstanden werden, die eingesetzt werden, um bestehende oder erwartete Belastungen im Zusammenhang mit der Krankheit emotional, kognitiv oder aktional auffangen, ausgleichen oder meistern zu können (Lazarus & Folkmann, 1984, S. 221). Im transaktionalen Stressmodell von Lazarus (1966) wird im ersten Schritt die Bedeutung des Ereignisses für das eigene Wohlbefinden interpretiert. Bei einer Einschätzung als positiv oder irrelevant kommt es zu angenehmen Gefühlen und ein Anpassungsverhalten ist nicht notwendig. Bei einer stressbezogenen Bewertung entstehen negative Gefühle. Diese können als bedrohlich, herausfordernd oder schädlich erlebt werden. Daran wird deutlich, dass die subjektive Einschätzung der Situation für das Auftreten eines Stresserlebens bedeutsamer ist als die objektive Anforderungssituation. Im zweiten Schritt schätzt die Person die eigenen Bewältigungsressourcen im Hinblick auf ihren Nutzen und ihre Verfügbarkeit ein. Dabei handelt es sich physische, psychische, soziale und materielle Ressourcen. Sind die zur Verfügung stehenden Ressourcen zur Bewältigung der Situation nicht ausreichend, entsteht Stress. Die sekundäre Bewertung bestimmt dann die Auswahl des Bewältigungsverhaltens. Problemorientierte Stressbewältigung versucht die Situation selbst zu ändern, während emotionsorientiertes Coping versucht den Bezug zur Situation zu ändern (Lazarus, 1966, S. 52; vgl. Abbildung 5).

Stresserleben ist verbunden mit Beanspruchungssymptomen auf (1) physiologisch-vegetativer, (2) kognitiv-emotionaler und (3) verhaltensbezogener Ebene (Lohaus & Klein-Heßling, 2001, S. 149). Typische Stresssymptome bei Kindern und Jugendlichen sind Müdigkeit, Erschöpfung, Kopf- und Bauchschmerzen (Ravens-Sieberer, Thomas & Erhart, 2003, S. 20). Auf kognitiv-emotionaler Ebene äußert sich Stress in Form von belastenden Gefühlen und Gedanken, während sich Stress auf der Verhaltensebene als körperliche Unruhe, Konzentrationsschwierigkeiten oder einem veränderten Sozialverhalten zeigen kann (Beyer & Lohaus, 2007, S. 15).

Eine empirisch fundierte Typologie von Seiffge-Krenke (1984) unterteilt das Coping-Verhalten in die drei Kategorien (1) aktive Bewältigung unter Nutzung sozialer Ressourcen, (2) internale Bewältigung mit überwiegend instrumenteller Funktion und (3) problemmeidendes Verhalten mit überwiegend palliativer Funktion (Seiffge-Krenke, 1984, S. 360-365).

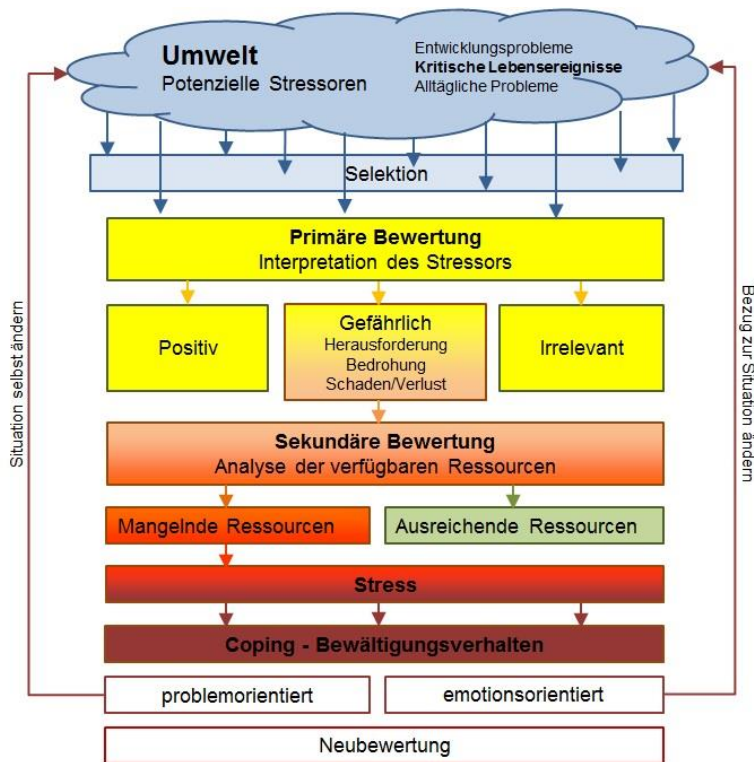


Abbildung 5: transaktionales Stressmodell von R. Lazarus in Anlehnung an (Heßling-Klein & Lohaus, 2012, S. 9)

Die Krebserkrankung stellt für die jungen Patienten eine neue und unbekannte Situation dar. Diese wird durch die akute Gefahr für das eigene Leben, körperliche Schmerzen, Einschränkungen im Sozialleben und einem Verlust der Autonomie als gefährlich und bedrohlich eingestuft (vgl. Kapitel 3.1). Im Allgemeinen sind die kindlichen Ressourcen nicht ausreichend, um diese extremen Anforderungen im Leben der Kinder ohne Probleme zu meistern. Bei den Kindern entsteht Stress, der zu unterschiedlichem Bewältigungsverhalten führt. Die vorhandenen Coping-Strategien sind jedoch im Normalfall nicht ausreichend, um auf ein derart einschneidendes Ereignis adäquat reagieren zu können. So ist externe Unterstützung der Kinder notwendig, um neue Bewältigungsmuster entwickeln und einsetzen zu können. Diese können dann im Falle einer Neubewertung zu einer veränderten Einschätzung der Situation führen und zu einer Steigerung der Lebensqualität der Kinder beitragen.

4.2 Empowerment als Ansatz zur Steigerung der Lebensqualität

Eine Krebserkrankung geht für die betroffenen Kinder mit großen Belastungen durch ein Gefühl der Fremdbestimmung, sowie der Macht- und Hilflosigkeit einher. Die jungen Patienten müssen viele medizinische Eingriffe und Prozeduren im Rahmen der Therapie über sich ergehen lassen (vgl. Kapitel 3.1). Vor diesem Hintergrund kommt der Stärkung des Empower-

ments der Kinder eine wichtige Rolle als Ansatz zur Steigerung der kindlichen Lebensqualität zu.

In unserer westlichen Gesellschaft ist Selbstbestimmung ein grundlegender Wert. „Ein erfülltes Leben wird gemeinhin als ein autonomes, in die Eigenverantwortung des Subjektes gestelltes Leben verstanden“ (Kulig & Theunissen, 2006, S. 237). Der Begriff Empowerment wird häufig mit Selbstbefähigung oder Selbstermächtigung übersetzt und zielt darauf ab, die Menschen in einer Situation des Mangels, der Benachteiligung oder Ausgrenzung dazu zu ermutigen, ihr Leben selbst zu bestimmen. Dabei werden sich die Betroffenen ihrer Stärken und Kompetenzen bewusst, entfalten ihre Potenziale und lernen ihre individuellen und kollektiven Ressourcen im Interesse eines selbstbestimmtes Lebens zu nutzen (Lenz, 2009, S. 341). Somit zielt Empowerment auf „[...] die (Wieder-)Herstellung von Selbstbestimmung über die Umstände des eigenen Alltags“ (Herriger, 2009). Das European Network on Patient Empowerment (ENOPE) (2012) definiert Patienten-Empowerment als einen „[...] process to help people gain control, which includes people taking the initiative, solving problem, and making decisions [...]“ (European Network on Patient Empowerment (ENOPE), 2012, S. 1677). Dabei fokussiert Patienten-Empowerment auf eine aktive Teilhabe und Mitbestimmung des Betroffenen in Bezug auf medizinische Entscheidungen. Der Patient übernimmt Verantwortung und ist Teil eines aktiven Heilungsprozesses (Reichardt & Gastmeier, 2013, S. 158).

Shared decision making als Höchstmaß an Patienten-Partizipation setzt die kognitive und emotionale Fähigkeit voraus, diese Entscheidungen überhaupt treffen zu können und zu wollen. In Bezug auf die ihnen zugesprochene Partizipationsfähigkeit werden insbesondere kleine Kinder durch z. T. tradierte Kinderbilder deutlich benachteiligt (Haubl, 2012, S. 18). Die UN-Kinderechtskonvention sieht jedoch eine Beteiligung der Kinder an allen sie betreffenden Angelegenheiten (Art. 12 der UN-Kinderechtskonvention), d. h. auch im Rahmen von medizinischen Entscheidungen, vor. Dabei stellt sich die Frage, ab wann Kinder in der Lage sind, zu beurteilen, was für ihre weitere kognitive, emotionale und soziale Entwicklung gut ist und was nicht. Grundsätzlich darf das Argument der kindlichen Überforderung jedoch nicht dazu genutzt werden, Kinder aus Verständigungs- und Entscheidungsprozessen auszuschließen (Haubl, 2012, S. 34). In der pädiatrischen Praxis gestaltet sich die Partizipation von insbesondere kleinen Kindern eher schwierig. In einem triadischen Setting, in dem Arzt, Eltern und Kind zusammenkommen, lässt sich häufig beobachten, dass die kommunikativen Herausforderungen dieses Gesprächsformates nur unzureichend gemeistert werden können. Verschiedene randomisierte Studien weisen auf die Bedeutung guter Kommunikationsfähigkeiten der beteiligten Ärzte hin (Mc Corkle et al., 2011, S. 57). Die Gesprächsbeteiligung der Kinder in derartigen Gesprächen ist meist sehr gering und die Kommunikation findet vorrangig zwischen Arzt und Eltern statt. Oftmals antworten Eltern auch für ihr Kind oder unterbre-

chen es. Ärzte auf der anderen Seite tendieren dazu, Kinder gehäuft in Form von Späßen oder Belustigungen anzusprechen und behindern damit einen sachlich-informativen Gesprächsverlauf. Aus der Traide wird eine Dyade, die die Kinder ausschließt und damit benachteiligt (Haubl, 2012, S. 35).

Kinder im Grundschulalter begründen Erkrankungen überwiegend als Folge von Kontamination. Immanente Gerechtigkeits- und Bestrafungskonzepte sind bei Grundschulern nicht mehr zu beobachten, spielen jedoch für das Krankheitsverständnis von Kindern im Vorschulalter neben zirkulären, magischen oder globalen Erklärungsansätzen eine wichtige Rolle (Ball & Lohaus, 2010, S. 5-8). Eine kindgerechte Aufklärung über die Entstehung und die Behandlung von Krebs vor dem Hintergrund eines egozentrischen Krankheitskonzeptes ist insbesondere für kleine Kinder von großer Bedeutung. Unangemessene kindliche Krankheitskonzepte, können dazu führen, dass die Kinder Verhaltensweisen entwickeln, die den Therapieanforderungen zuwider laufen oder diese zumindest behindern und damit zu einer verringerten Compliance führen können. Ebenso können falsche oder irrationale Vorstellungen zum Krankheitsgeschehen unbegründete Ängste und emotionale Belastungen hervorrufen (Rothärmel, Dippold, Wiethoff, Wolfslast & Fegert, 2006, S. 95-96).

Im Hinblick auf pädiatrische Onkologiepatienten und ihre Familien setzen ein Zuwachs an Empowerment und erhöhter Patientenbeteiligung die Bereitschaft voraus, traditionelle paternalistische Modelle zugunsten einer aktiven Aufklärung, Einbeziehung und Mitbestimmung aufzugeben. Dies bedarf einer Begleitung der Patienten - der Eltern und der Kinder -, die auf die Vermittlung hinreichender personaler und sozialer Ressourcen fokussiert. Die Suche nach und die Entwicklung von geeigneten Lösungsansätzen vor den Hintergrund der jeweiligen individuellen Situation, dem aktuellen Entwicklungsstand und den verfügbaren Ressourcen stellt demnach das Ziel dar. Dadurch wird es den Kindern ermöglicht, die Krebserkrankung, die damit einhergehenden Einschränkungen und notwendigen Entscheidungen gelingend zu bewältigen. Diese Gratwanderung zwischen gutgemeinter Bevormundung und überfordernder Beteiligung gilt es zu meistern.

Auf Grund der beschriebenen möglichen negativen Auswirkungen einer Krebserkrankung auf die Lebensqualität der jungen Patienten, den oftmals nicht ausreichenden Bewältigungsstrategien und der sehr eingeschränkten Patientenbeteiligung ist es notwendig, den Kindern angemessene Angebote zu unterbreiten, die die spezifischen Besonderheiten einer pädiatrischen Krebserkrankung und die daraus resultierenden Belastungen entsprechend berücksichtigen. Dabei steht die Lebensqualität der Betroffenen im Fokus. Um dieses Ziel zu erreichen, kann es hilfreich sein, gemeinsam mit den Kindern neue Bewältigungsstrategien zu entwickeln und Möglichkeiten zur Selbstbestimmung im medizinischen Alltag zu erarbeiten.

Kindliches Spiel und Spieltherapie

„Play is as natural to children as breathing.“

(Schaefer & Drewes, 2011, S. 3)

5. Kindliches Spiel und Spieltherapie

Das Spiel ist eine wichtige kindliche Ressource (Seiffge-Krenke, 2009, S. 92). Es kann sowohl als alleiniges Spiel als auch gemeinsam mit einem anderen Kind oder einem Erwachsenen stattfinden. Nach Schaefer (1993) ist das Spiel dadurch charakterisiert, dass (1) es durch eine intrinsische Motivation entsteht, (2) auf die Prozesshaftigkeit anstelle des Ergebnisses fokussiert ist, (3) im Spiel angenehme Gefühle ausgelöst werden, (4) sich das Kind im Spiel vertieft, (5) es einen Als-ob-Charakter hat und sich durch die nicht-literale Qualität der Spielwelt auszeichnet, (6) im Spiel die Freiheit besteht, Objekten und Ereignissen neue Bedeutungsinhalte beizumessen und (7) es gegenstandsbezogene Handlungsvariationen ermöglicht (Schaefer, 1993, S. 1). Oerter (1996) definiert das kindliche Spiel aus einer ökologisch-systemischen Perspektive und betont sowohl den Selbstzweck des Spiels und den Wechsel des Realitätsbezuges als auch die im Spiel bedeutsamen Wiederholungen und Rituale (Oerter, 1996, S. 251). Zudem sollte Spiel als eine vitale Komponente zu einer gesunden Entwicklung des Selbst betrachtet werden (Landreth, 1993, S. 45).

Das Spiel ist vielleicht das entwicklungsgerechteste und beste Medium für Kinder um Beziehungen zu Erwachsenen aufzubauen, Ursache-Wirkung-Prinzipien zu verstehen, Impulskontrolle zu erlernen, belastende Erfahrungen zu verarbeiten und Sozialkompetenz zu erwerben (Chaloner, 2001, S. 369). Es kann als eine Form des emotionalen Austausches angesehen werden, bei dem neue Regeln des Handelns entwickelt und neue Seiten der eigenen Person entdeckt werden (Fröhlich-Gildhoff, 2006, S. 43; Goetze, 2002, S. 57). Es ist eine Form des Explorationsverhaltens des Kindes und ermöglicht den Ausdruck von inneren Konflikten und emotionalen Prozessen (Guerny & Guerny, 1989, S. 335; Zullinger, 1995, S. 23). Mogel (2008) weist auf die verschiedenen primären Funktionen des kindlichen Spiels zur Regulation des psychischen Geschehens während der kindlichen Entwicklung hin. Danach dient das Spiel (1) der Adaption, (2) der Erkenntnis, (3) der Selbsterweiterung, (4) der Optimierung der eigenen Kreativität, (5) der Schaffung von Ordnung, (6) dem Auf- und Ausbau des Sozialverhaltens, (7) dem positiven Emotionserleben und (8) dem eigenen Wohlbefinden (Mogel, 2008, S. 131-136).

Es lassen sich mehrere Arten des Spiels unterscheiden. So kann das Spiel unterteilt werden in z. B. sensomotorisches Spiel, Explorationsspiel, Konstruktionsspiel, Rollenspiel, Regelspiel oder Symbol- und Fiktionsspiel (Oerter, 1996, S. 252).

5.1 Symbolspiel bzw. Als-Ob-, Imaginations- oder Fantasienspiel

Der Symbolbildung kommt in der Ich-Entwicklung des Kindes eine bedeutende Funktion zu. Bereits 1930 geht Melanie Klein davon aus, dass die gesamte Ich-Entwicklung ohne den

Einsatz der Symbolbildung zum Stillstand kommt (Klein, 2006, S. 36). Symbol- und Fiktionspiel kann auch als Als-ob-Spiel, Imaginationsspiel oder Fantasiespiel bezeichnet werden (Fein, 1981, S. 1095). In Anlehnung an Fein (1987) ist Imaginationsspiel durch fünf spezifische Kriterien charakterisiert. Demnach werden (1) Alltagsaktivitäten außerhalb der gewohnten Umgebung durchgeführt und (2) alltägliche Aktivitäten zu einem ungewöhnlichen Ende geführt. Weiter werden (3) unbelebte Gegenstände als belebt eingesetzt und (4) erhalten sie eine andere Bedeutung. Als letzten Aspekt nennt Fein (1987) (5) die Durchführung einer Tätigkeit, die normalerweise nicht durch das Kind getan wird (Fein, 1987, S. 285-301). Nach Bretherton (1984) muss beim Symbolspiel zwischen drei Handlungskomponenten unterschieden werden. Zum einen lässt sich auf der Ebene des Akteurs, also des Kindes, eine Veränderung vom Selbstbezug zum Bezug auf andere Personen oder als Person gedeutete Objekte beobachten. Zum anderen werden im Spiel zunächst einzelne Spielhandlungen auf Objekte übertragen, die im Verlauf des Spiels zu Handlungsschemata und schließlich kombiniert werden. Weiter wird der Spielgegenstand einer Substitution unterworfen, d. h. er wird umgedeutet bzw. durch einen gedachten Gegenstand ersetzt (Bretherton, 1984, S. 4-9).

Symbolspiel stellt eine sehr gute Möglichkeit für Kinder dar, sich reichhaltig auszudrücken. Damit eignet es sich in besonderer Weise für den Einsatz im therapeutischen Kontext (Retzlaff, 2008, S. 31)

5.2 Therapeutisches Spiel

Als Spieltherapien werden Psychotherapien mit dem Medium des Spiels verstanden, die sich überwiegend an Kinder im Alter zwischen ca. 3 und 12 Jahren richten (Schmidtchen, 1999, S. 383). Dabei lassen sich Spieltherapien sowohl bezüglich ihrer theoretischen Prämissen als auch in Bezug auf die praktische Durchführung unterscheiden. Damit handelt es sich nicht um eine spezielle Therapie. Stattdessen stellen Spieltherapien vielmehr eine Technik dar – vergleichbar mit der Gruppentherapie – in den jeweiligen Therapieschulen ihre Ausdifferenzierung gefunden haben (Von Gontard & Lehmkuhl, 2003, S. 35-36). Die „Association of Play Therapists“ definiert Spieltherapie im Allgemeinen als einen dynamischen Prozess zwischen dem Kind und dem Therapeuten, in dem das Kind in seinem eigenen Tempo und nach seinem eigenen Plan vergangene oder aktuelle, bewusste oder unbewusste Themen bearbeitet, die das Kind in seinem aktuellen Leben beeinflussen (West, 1996 S. xi). Spieltherapie fokussiert auf der einen Seite auf die Förderung seelischer Wachstums- und Entwicklungsprozesse und auf der anderen Seite auf die Heilung psychischer Störungen. Zu den seelischen Wachstums- und Entwicklungsprozessen zählen vor allem der Ausbau und die (Weiter-)Entwicklung bestimmter Fertigkeiten des Selbstsystems (Schmidtchen, 1999, S. 383). Schaefer und Drewes (2011) haben 25 Faktoren identifiziert, die den therapeutischen

Nutzen von Spiel unterstreichen (vgl. Schaefer & Drewes, 2011, S. 5-11; vgl. Abbildung 6). Diese unterstreichen die vielfältigen Chancen, die aus einer auf dem Medium Spiel basierenden Intervention resultieren können.



Abbildung 6: Therapeutische Faktoren des Spiels (nach Schaefer & Drewes, 2011, S. 5-11)

Weiter unterstützt der Einsatz von Spiel den Aufbau einer tragfähigen Beziehung zwischen dem Therapeuten und dem Kind, insbesondere bei Kindern, bei denen ein Defizit ihrer verbalen Ausdrucksfähigkeit vorliegt. Ebenso kann über das Spiel auch ein Zugang zu älteren Kindern gefunden werden, die ein eher ablehnendes oder oppositionelles Verhalten zeigen bzw. bei denen die Fähigkeit zum Ausdruck von Emotionen eingeschränkt ist. Durch das therapeutische Spiel werden die Kinder darin unterstützt, ihre Emotionen artikulieren und adäquat mit ihnen umzugehen (Schaefer & Drewes, 2011, S. 4).

5.3 Spieltherapie in der Forschung

Aktuelle wissenschaftliche Studien zur Wirkung von Spieltherapie im Kontext von Krankenhausaufenthalten belegen einen positiven Zusammenhang für den Einsatz von Spieltherapie zur Vorbereitung von medizinischen Prozeduren und Operationen. Durch eine spieltherapeutische Begleitung der Kinder lassen sich neben der Reduktion von Ängsten vor einem medizinischen Eingriff auch Probleme mit Übelkeit und Erbrechen nach der Operation redu-

zieren, sowie Unterstützung für das Erlernen von geeigneten Coping-Strategien geben (Shapiro, 1995, S. 31; Stewart, Algren & Arnold, 1994, S. 9; William Li & Lopez, 2007, S. 63; William Li, Lopez & Lee, 2007, S. 320). Moore und Russ (2006) kommen in ihrer Übersichtsarbeit zu dem Ergebnis, dass spieltherapeutische Interventionen sowohl in der ambulanten Versorgung als auch bei stationären Aufenthalten positive Effekte bezüglich der Angst- und Stressreduktion zeigen (Moore & Russ, 2006, S. 237). Webb (1995) betont in ihrer Übersichtsarbeit die Möglichkeiten für kranke Kinder, ihre Gefühle im Rahmen eines spieltherapeutischen Settings ausdrücken und sich somit den mit der Krankheit verbundenen Herausforderungen stellen zu können (Webb, 1995, S. 51). Für chronisch bzw. schwerkranke Kinder zeigte sich in einer Untersuchung von Shipon (1999) ein positiver Einfluss einer spieltherapeutischen Intervention in Bezug auf die Fähigkeit der Kinder Gefühle ausdrücken und bearbeiten zu können (Shipon, 1999, S. 48). Kinder benutzten Spiele dazu, ihre Ängste und Sorgen auszudrücken und Emotionen zu zeigen (Russ, 2007, S. 14). Moore und Russ (2006) berichten, dass der Emotionsausdruck und dadurch der adaptive Umgang mit der Erkrankung von Kindern in einer spieltherapeutischen Intervention gestärkt werden kann (Moore & Russ, 2006, S. 241). Weiter fanden einige Forscher einen Zusammenhang zwischen dem Einsatz von Imaginationsspiel und dem Erwerb von Coping-Strategien bei Kindern (Christiano & Russ, 1996, S. 130). Dies kann entwicklungspsychologisch durch die Tatsache erklärt werden, dass im kindlichen Spiel, resp. im Symbolspiel, kreatives und divergentes Denken gefördert werden. Diese dort erlernten und genutzten Spielstrategien können dann im Idealfall vom Kind auf andere Bereiche außerhalb des Spiels übertragen und angewandt werden. Weitere Studien zeigen, dass Spieltherapien einen positiven Effekt auf das subjektive Wohlbefinden und die Lebenszufriedenheit der Kinder haben und mit einer verbesserten Kommunikationsfähigkeit einhergehen (Fiorelli & Russ, 2012, S. 91).

5.4 Spieltherapie in der Pädiatrischen Onkologie

Innerhalb der psychoonkologischen Rehabilitation haben die künstlerischen Therapien einen großen Stellenwert. Durch Mal-, Musik-, Tanz-, Bewegungs- oder Spieltherapie wird ein non-verbaler Zugang zur Verarbeitung der Krankheitssituation ermöglicht, vor allem wenn eine große emotionale Betroffenheit einen sprachlichen Ausdruck verhindert (Heckl et al., 2011, S. 128; Weis, 2007, S. 187) oder wenn die betroffenen Patienten sehr jung sind und z. B. über das Spiel eine Möglichkeit erhalten, ihre Krankheitsbelastungen nonverbal thematisieren und bearbeiten zu können.

Positive Effekte von therapeutischem Spiel belegen Tsai, Tsai und Yen (2013) für junge Patienten mit Hirntumor. Durch tägliches therapeutisches Spiel, in dem die Kinder u. a. Geschichten erzählten oder Rollenspiele durchführten, wurden die Kinder auf die bevorstehen-

de Bestrahlung vorbereitet. Im Vergleich zu einer Kontrollgruppe, die nicht an dem täglichen therapeutischen Spiel teilnahm, zeigten die Kinder der Interventionsgruppe ein signifikant niedrigeres Angstlevel und weniger negative Emotionen (Tsai et al., 2013, S. 1126-1127). In einer Einzelfallstudie mit einer jungen Leukämiepatientin konnten Chari, Hirisave und Appaji (2013) zeigen, dass therapeutisches Spiel zu einem größeren Krankheitsverständnis, einer Steigerung des allgemeinen Wohlbefindens sowie zu verbesserten Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung führte (Chari et al., 2013, S. 303).

Über den Einsatz von Spieltherapie in der Pädiatrischen Onkologie liegen bisher nur wenige Studien vor. Insbesondere Studien, die auf eine Verbesserung der Lebensqualität und des Empowerments von Kindern durch Spieltherapie abzielen, fehlen weitestgehend.

Der nachgewiesene Nutzen von spieltherapeutischer Unterstützung vor allem zur Angstreduktion und zum Erwerb von Coping-Strategien bei kranken Kindern im Allgemeinen lässt aber vermuten, dass Spieltherapie bei krebserkrankten Kindern im Besonderen ebenfalls zu positiven Effekten führen würde. Aus diesem Grund zielt die im Folgenden beschriebene Studie *Spieltherapeutische Intervention zur Steigerung der Lebensqualität krebserkrankter Kinder* auf eine Verbesserung der Lebensqualität, ein erweitertes Empowerment sowie verbesserte Coping-Strategien durch den Einsatz eines gezielt auf die spezifischen Bedürfnisse junger Onkologiepatienten abgestimmten spieltherapeutischen Spielkonzeptes, um diese Lücke zu schließen.

Rahmenstudie

“Pretend play constitutes an open-ended event and serves as a tool that a child uses for a variety of creative purposes.”

(Russ & Wallace, 2013, S. 136)

6. Rahmenstudie

Mit der Rahmenstudie *Spieltherapeutische Intervention zur Steigerung der Lebensqualität krebskranker Kinder* soll ein in den USA validiertes Spieltherapiekonzept an die spezifischen Bedürfnisse krebskranker Kinder im Alter von 4 bis 10 Jahren angepasst und anschließend erprobt werden. Die Studie ist ein Kooperationsprojekt zwischen dem Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE), der Uppsala University (Schweden) und der Case Western Reserve University Cleveland (USA).

6.1 Ziel der Rahmenstudie

Die derzeitigen psychoonkologischen Versorgungsangebote in der Pädiatrischen Onkologie fokussieren vor allem auf jugendliche Patienten. Spezielle Unterstützungsangebote für sehr junge Krebspatienten unter 10 Jahren, die deren spezifische Bedarfe berücksichtigen sind weniger verbreitet. Stattdessen wird vielfach davon ausgegangen, dass kleine Kinder nur ein begrenztes Krankheitsverständnis hätten, die Tragweite der Erkrankung nicht verstehen würden und deshalb vor allem Ablenkung von den Schmerzen und dem Krankenhausalltag benötigen würden.

Das zu entwickelnde Spieltherapiekonzept soll sich speziell an diese jungen Krebspatienten richten und den betroffenen Kindern eine Möglichkeit geben, sich in einem geschützten Raum mit für sie bedeutsamen Situationen und Themen zu beschäftigen und dabei professionell unterstützt und begleitet zu werden. Dabei zielt die Spieltherapie auf eine Steigerung der kindlichen Lebensqualität, erweiterte Bewältigungsstrategien und ein größeres Maß an Empowerment bei den Kindern. Dazu werden in einer Vorstudie zunächst Experten aus dem Bereich der Pädiatrischen Onkologie sowie Eltern betroffener Kinder hinsichtlich der Lebensqualität der Kinder, möglicher Belastungen und Ressourcen sowie zum generellen Einsatz von Spieltherapie bzw. spezifischen Themen zur Bearbeitung in einem spieltherapeutischen Kontext in Einzelinterviews befragt. Aus diesem qualitativen Material werden wichtige Aspekte in Bezug auf die besonderen Bedürfnisse von krebskranken Kindern herausgearbeitet und in die Konzeption und konkrete Ausgestaltung der Spieltherapie einfließen. Anschließend wird die Spieltherapie mit betroffenen Kindern durchgeführt und wissenschaftlich begleitet (Studienprotokoll, 2015).

6.2 Methodik der Rahmenstudie

Die Studie *Spieltherapeutische Intervention zur Steigerung der Lebensqualität krebskranker Kinder* ist in zwei Phasen eingeteilt (vgl. Abbildung 7). In Phase eins (Vorstudie) werden zum

einen Experten im pädiatrisch-onkologischen Bereich (Ärzte, Psychologen, Pflegekräfte etc.) hinsichtlich ihrer Erfahrungen und Einstellungen zur Lebensqualität von krebskranken Kindern, den Bedürfnissen der jungen Patienten und zum Einsatz von Spieltherapien mithilfe eines Leitfadens interviewt. Zum anderen werden durch Interviews von Eltern leukämiekranker Kinder Informationen über die relevanten Problembereiche und den Versorgungsbedarf der teilnehmenden Kinder bzw. Familien ermittelt. Diese Ergebnisse dienen als Grundlage für die bedarfsorientierte Adaption und Weiterentwicklung des spieltherapeutischen Interventionsprogramms zur Steigerung der Lebensqualität leukämiekranker Kinder im Alter zwischen 4 und 10 Jahren (Studienprotokoll, 2015).

In der zweiten Phase der Studie wird die angepasste Intervention mit 20 jungen Leukämiepatienten durchgeführt und in Bezug auf mögliche Veränderungen der patientenorientierten Wahrnehmung der Lebensqualität untersucht (Studienprotokoll, 2015). Ein positives Ethikvotum liegt vor. Bei einer Verbesserung der Outcome-Parameter wird eine Ausweitung der Spieltherapie auf andere Diagnosegruppen angestrebt.



Abbildung 7: Ablaufskizze der Phase I

6.3 Beschreibung der geplanten Intervention

Die Grundlage für die Planung und anschließende Durchführung einer spieltherapeutischen Intervention stellt ein in den USA unter Leitung von Prof. Dr. Sandra Russ validiertes Spieltherapiekonzept dar (Russ, 2013).

Die geplante Intervention soll in acht individuellen Therapiesitzungen über einen Zeitraum von circa acht Wochen stattfinden. Vor der ersten Sitzung ist eine fünf- bis zehnteilige Möglichkeit zum gegenseitigen Kennenlernen von Kind und Therapeut geplant, in der das Kind puzzeln oder malen und sich den Raum anschauen kann. Für die acht Spieltherapiesitzungen sind ca. 20-30 Minuten angedacht, in der das Kind je zwei emotions- oder fantasiebasierte Geschichten, eine auf medizinischem Spielzeug basierende Geschichte und zum Abschluss der Sitzung eine selbst ausgedachte Geschichte erzählen und spielen soll. Für die erste Sitzung sollen weder Geschichten mit medizinischem Bezug noch negative Geschich-

ten entwickelt werden. In den weiteren Sitzungen soll dann medizinisches Spielzeug zur Verfügung gestellt und vom Kind in das Spiel integriert werden, wenn es sich dabei wohlfühlt. Bei dem verwendeten Spielmaterial handelt es sich um menschenähnliche Puppen und Figuren sowie entsprechendes Zubehör, wie z. B. Kleidung, Sportausrüstung, Lebensmittel etc. Weiter sollen Legosteine, Tierfiguren, Stofftiere, Häuser, Autos und Bälle zur Verfügung stehen. Zusätzlich wird den Kindern ein Arztkoffer mit medizinischem Inhalt zum Spiel angeboten. Das Spielmaterial wird vom Therapeuten vor jeder Sitzung auf dem Spieltisch bereitgelegt und kann bei Bedarf ergänzt werden. Alle acht Sitzungen werden von einem Therapeuten durchgeführt.

Während der spieltherapeutischen Intervention werden die Kinder dazu aufgefordert, sich über verschiedene Dinge Geschichten auszudenken und diese mit dem vorhandenen Spielmaterial zu spielen. Sie werden gebeten, die Tiere und Figuren laut sprechen zu lassen. Wenn das Kind sich nur eine emotional negative Geschichte ausdenken kann, wird es von Therapeuten darum gebeten, die Geschichte mit einem glücklichen Ende zu beenden. Ebenso wird das Kind von Therapeuten dazu aufgefordert, eine traurige Geschichte mit einem glücklichen Ende zu gestalten. Ab der vierten Therapiesitzung können Problembewältigungsstrategien in die medizinischen Geschichten integriert werden. Eine kurze Beschreibung der geplanten noch unveröffentlichten spieltherapeutischen Intervention befindet sich im Anhang 1.

Fragestellung

7. Fragestellung

In den vorangehenden Kapiteln 2 und 3 wurden die enormen Belastungen einer Krebsdiagnose und deren Behandlung sowohl auf physischer als auch auf psychosozialer Ebene für krebskranke Kinder (und deren Familie) aufgezeigt. Dabei wurde neben den Belastungen auch auf mögliche Ressourcen hingewiesen. Zwar wurde ehemaligen pädiatrischen Krebspatienten in einigen Studien eine im Allgemeinen gute Lebensqualität attestiert, dennoch weisen zahlreiche andere Studien auf vielfältige Einschränkungen durch die Krebserkrankung und deren Behandlung in verschiedenen Bereichen der Lebensqualität hin (vgl. Kapitel 4). Gleichzeitig ist der Nutzen des therapeutischen Spiels zur Reduktion von Ängsten und zum Abbau von Stress in zahlreichen Studien belegt worden (vgl. Kapitel 5). Aus diesem Grund soll ein an die spezifischen Bedürfnisse krebskranker Kinder im Alter zwischen 4 und 10 Jahren angepasstes Spieltherapiekonzept entwickelt und anschließend erprobt werden, das die Lebensqualität der Kinder verbessert, zu einem gesteigerten Empowerment und erweiterten Bewältigungsstrategien führen soll.

Um den spezifischen Bedarf krebskranker Kinder in der Konzeption ausreichend berücksichtigen zu können, sollen neben den Erkenntnissen aus Studien zur Spieltherapie auch die Ansichten und Vorstellungen von Experten im Bereich der Pädiatrischen Onkologie und Eltern von pädiatrisch onkologischen Patienten einbezogen werden. Die Eltern stellen insbesondere bei der anvisierten Gruppe der noch sehr jungen Patienten im Alter zwischen 4 und 10 Jahren wichtige Entscheidungsträger dar. Sie sind es, die letztendlich darüber entscheiden, ob ihr Kind an einer angebotenen Intervention teilnimmt oder nicht. Deshalb ist der frühzeitige Einbezug der Eltern in die Konzeption der geplanten Intervention von besonderer Bedeutung.

Die sich daraus ergebene Fragestellung für die Elterninterviews soll anhand von leitfadengestützten Elterninterviews bearbeitet werden:

„Wie beurteilen Eltern krebskranker Kinder die kindliche Lebensqualität, deren Versorgungsbedarf und die Möglichkeit einer spieltherapeutischen Intervention?“

Dazu werden Eltern (ehemals) krebskranker Kinder in qualitativen Interviews zum einen zur Lebensqualität ihres krebskranken Kindes, zu den möglichen Belastungen und Ressourcen sowie zu vorhandenen Coping-Strategien, zum Empowerment und zu den kindlichen Bedürfnissen befragt werden. Zum anderen stehen inhaltliche und strukturelle Anregungen,

Wünsche und Bedenken zur geplanten Spieltherapie im Zentrum der Befragung. Daraus ergeben sich folgende zu beantwortende Unterfragen:

- Wie beurteilen Eltern die Lebensqualität ihrer krebskranken Kinder?
 - Welche Bedürfnisse beschreiben Eltern für ihre krebskranken Kindern?
 - Welche Bewältigungsstrategien nutzen krebskranke Kinder nach Einschätzung ihrer Eltern?
 - Welche Möglichkeiten zur aktiven Teilhabe und Mitbestimmung haben krebskranke Kinder aus Elternsicht?
-
- Wie schätzen Eltern den Nutzen einer spieltherapeutischen Intervention ein?
 - Zu welchem Zeitpunkt und an welchem Ort können sich Eltern eine spieltherapeutische Intervention für ihre Kinder vorstellen?
 - Welche strukturellen Rahmenbedingungen sind aus Elternsicht notwendig?
 - Welche Themen sind aus Elternsicht sinnvoll?

Methodik

*„Qualitative Sozialforschung sucht den Sinn der Dinge,
deren inneres Wesen, zu erfassen und zu verstehen.“*

(Flick, Kardorff & Steinke, 2007, S. 14)

8. Methodik

Zur Beantwortung der in Kapitel 7 formulierten Fragestellungen wurde ein qualitativer Forschungszugang gewählt. Die qualitative Datenerhebung kennzeichnet sich im Vergleich zur quantitativen Datenerhebung durch eine induktive Herangehensweise und unterstreicht damit den dynamischen und offenen Forschungsprozess (Kruse, 2015, S. 43-45). Das Ziel qualitativer Forschung besteht somit darin, die soziale Wirklichkeit von Menschen zu beschreiben, indem die jeweils Betroffenen selbst ihre Lebenswelt und ihre Wahrnehmungen darstellen (Flick et al., 2007, S. 14).

8.1 Interviewleitfaden

Die in Kapitel 7 benannten Unterfragen wurden für die qualitative Befragung von Eltern (ehemals) krebskranker Kinder in einem Interviewleitfaden zusammengefasst. Dabei stützen sich die Fragen im ersten Interviewteil auf die in Kapitel 4 beschriebenen theoretischen Konzepte von Lebensqualität, Coping und Empowerment. Die Fragen des zweiten Interviewteils orientieren sich an dem bestehenden Spieltherapiekonzept (vgl. Kapitel 6.3), das auf Basis der Eltern- und Expertenbefragung modifiziert und an die spezifischen Bedürfnisse krebskranker Kinder angepasst werden soll. Der Interviewleitfaden umfasst für jeden Interviewteil acht Fragen und wird entsprechend des Interviewverlaufs spontan angepasst und in der Reihenfolge variiert (vgl. Anhang 2).

8.2 Stichprobengenerierung

Die Eltern wurden über die Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf sowie über die Beratungsstelle der Stiftung phönix kontaktiert. Potenzielle Studienteilnehmer wurden gezielt angeschrieben, über die Studie informiert und um eine Teilnahme gebeten. Sie erhielten eine Beschreibung der geplanten Studie, ebenso wie ein Informationsschreiben, eine Einwilligungserklärung und eine Kurzbeschreibung der geplanten spieltherapeutischen Intervention. Eine Teilnahme war stets freiwillig. Eine Nicht-Teilnahme führte zu keinerlei Nachteilen.

Die Auswahl der angeschriebenen Studienteilnehmer erfolgte auf Seiten des Universitätsklinikums durch die Mitarbeiter des Psychosozialen Dienstes der Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie unter Berücksichtigung der Ein- und Ausschlusskriterien. Dabei wurden neben Eltern mit Kindern im Zielalter des Spieltherapiekonzeptes (4 bis 10 Jahre) zusätzlich Eltern mit jüngeren bzw. älteren Kindern befragt, um eine Einschätzung über eine geeignete Zielgruppe der Intervention hinsichtlich des Alters erhalten zu können.

Die durch die Beratungsstelle phönixx angeschriebenen Familien erhielten die Informationen zur Studie schriftlich durch die dortigen Mitarbeiter, die ihre Klienten der letzten Jahre nach den formulierten Ein- und Ausschlusskriterien auswählten (vgl. Tabelle 1). Bei der Patientenrekrutierung wurden seitens des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf Patienten angeschrieben, deren Diagnose innerhalb der letzten 7 Jahre gestellt worden war. Phönixx hat Klienten informiert, die innerhalb der letzten 10 Jahre die Beratungsstelle aufgesucht hatten.

Tabelle 1: *Ein- und Ausschlusskriterien*

Einschlusskriterien:	
✓	Diagnose: Leukämie
✓	Alter des Kindes zum Zeitpunkt der Diagnosestellung: zwischen 2 und 11 Jahren
✓	Von den Mitarbeitern als stabil eingestuft bzw. als nicht hoch belastet
Ausschlusskriterien:	
✓	Eltern verstorbener Patienten
✓	Zu geringe Kenntnisse der deutschen Sprache
✓	Andere schwerwiegende Erkrankungen (z. B. Trisomie 21)

Durch das große Einzugsgebiet des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf im Bereich der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie wurden sowohl Eltern mit einem Wohnsitz in Hamburg als auch Eltern mit einem Wohnsitz außerhalb Hamburgs angeschrieben. Durch die damit verbundenen z. T. langen Anfahrtswege zum Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf war es nicht möglich alle Interviews im persönlichen Face-to-face-Interview zu führen. Deshalb musste aus organisatorischen Gründen z. T. auf Telefoninterviews zurückgegriffen werden.

8.3 Durchführung der Elterninterviews

Die Durchführung der Elterninterviews erfolgte durch einen Interviewer. Die Interviews wurden entweder im persönlichen Gespräch oder als Telefoninterview geführt. Für jedes Interview standen zwei digitale Aufnahmegeräte zur Verfügung, um die Gespräche aufzeichnen und anschließend transkribieren zu können. Die Interviews dauerten zwischen 20 und 40 Minuten.

In der Begrüßungsphase stellte sich der Interviewer kurz persönlich vor und erläuterte den Grund und das Ziel des Interviews. Anschließend wurde das halb-strukturierte Leitfadenterview durchgeführt.

8.4 Stichprobenbeschreibung

Zur Beantwortung der in Kapitel 7 beschriebenen Fragestellung wurden im Rahmen der qualitativen Elternbefragung insgesamt 13 Interviews mit Eltern krebskranker bzw. ehemals krebskranker Kinder im Zeitraum von Mai bis Juli 2015 durchgeführt. 30 Familien mit ehemals krebskranken Kindern wurden schriftlich über die Studie informiert und um eine Teilnahme gebeten. Acht weitere Familien, deren Kind sich aktuell noch in der Intensiv- bzw. Dauertherapie befindet, wurden ebenfalls angeschrieben. Die Beratungsstelle phönix hat 14 ehemalige und/oder sich aktuell in Beratung befindende Familien über die Studie informiert. Da das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf nahezu alle an Krebs erkrankten Kinder in und um Hamburg medizinisch versorgt, kann davon ausgegangen werden, dass die über phönix angeschriebenen Familien zum größten Teil bereits über die Anschreiben der Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie kontaktiert wurden und es somit zu Dopplungen in der Patientenwerbung gekommen ist. Durch das auf Selbstaktivierung ausgerichtete Sample kann von einer hohen Motivation der Studienteilnehmer ausgegangen werden (Reinders, 2005, S. 141). Die Rücklaufquote für die über die Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie rekrutierten Familien lag bei 34% (vgl. Tabelle 2). Acht der Interviews wurden telefonisch geführt, fünf Interviews fanden im persönlichen Gespräch in der Ambulanz der Kinderklinik statt.

Tabelle 2: Übersicht der für die Interviews kontaktierten Familien sowie die Anzahl der durchgeführten Interviews

	UKE		phönix
	Therapie abgeschlossen	Noch in Therapie	Therapie abgeschlossen
angeschriebene Familien	30	8	14
geführte Interviews	8	4	1
geführte Interviews gesamt		13	

In Tabelle 3 sind die Diagnosen der Kinder detailliert aufgeführt. Dabei wird einerseits zwischen den Hauptformen der Leukämie sowie dem Vorhandensein eines Rezidivs und andererseits zwischen dem Status der Therapie und einer Behandlung mit oder ohne Knochenmark- (KMT) bzw. Stammzelltransplantation (SZT) unterschieden. Bei der Mehrheit (85%) der in die Untersuchung eingeschlossenen Kinder wurde eine akute lymphoblastische Leukämie diagnostiziert. Dabei macht die Unterform Common ALL (c-ALL) mit acht Patienten den größten Anteil aus. Bei drei Kindern wurde eine T-ALL diagnostiziert. Weiter wurden zwei Kinder mit einer akuten myeloischen Leukämie in die Studie eingeschlossen (vgl. Tabelle 3). Damit sind die akuten lymphoblastischen Leukämien im Vergleich zur Normalverteilung von 80 zu 20 leicht überrepräsentiert. Insgesamt haben sich drei Eltern von Kindern mit einem Rezidiv an der qualitativen Befragung beteiligt (vgl. Tabelle 3).

An den Interviews nahmen vier Eltern von Kindern teil, die sich aktuell noch in der Intensiv- bzw. Dauertherapie befinden. Die Kinder von neun Eltern haben die Therapie bereits vollständig abgeschlossen und suchen die Ambulanz des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf nun nur noch für regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen auf. Vier der Kinder erhielten während ihrer Behandlung eine Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantation (vgl. Tabelle 3). Die Diagnosen wurden in den Jahren zwischen 2005 und 2015 gestellt.

Tabelle 3: Anzahl der geführten Interviews nach Therapiestatus und Diagnose des Kindes

		c-ALL		T-ALL		AML		Gesamt
		ohne Rezidiv	mit Rezidiv	ohne Rezidiv	mit Rezidiv	ohne Rezidiv	mit Rezidiv	
Noch in Therapie	ohne KMT/SZT	2	1			1		4
	mit KMT/SZT							0
Therapie abgeschlossen	ohne KMT/SZT	3	1	1				5
	mit KMT/SZT	1		2			1	4
Gesamt		6	2	3	0	1	1	13

Bei den Kindern handelt es sich in zwölf Fällen um Kinder des männlichen Geschlechts. Ein Interview wurde mit einem Elternteil eines Mädchens geführt. Die betroffenen Kinder waren zum Zeitpunkt der Erstdiagnose bzw. bei Rezidivpatienten zum Zeitpunkt der Rezidivdiagnose zwischen 2,5 Jahren und 11,2 Jahren alt. Im Durchschnitt wurde die Diagnose im Alter von 5 Jahren und 10 Monaten gestellt. Zum Zeitpunkt der qualitativen Datenerhebung sind die Kinder zwischen 3,4 Jahren und 13 Jahren alt. Hierbei liegt der Altersdurchschnitt bei 8 Jahren und 5 Monaten. Zwischen dem Zeitpunkt der Diagnosestellung und der Durchführung des Interviews liegen mindestens ein Monat und maximal 10,5 Jahre. Durchschnittlich liegt der Zeitpunkt der Diagnosestellung 2 Jahre und 6 Monate zurück.

Tabelle 4: Anzahl der geführten Interviews nach Alter der Kinder zum Zeitpunkt der Erstdiagnose bzw. bei Rezidivpatienten der Rezidivdiagnose und dem Alter des Kindes zum Zeitpunkt des Interviews

		Alter zum Zeitpunkt der Erstdiagnose bzw. bei Rezidivpatienten der Rezidivdiagnose				Gesamt
		2-4 Jahre	5-7 Jahre	8-10 Jahre	11 Jahre und älter	
Alter zum Zeitpunkt des Interviews	2-4 Jahre	1				1
	5-7 Jahre	5				5
	8-10 Jahre		1	4		5
	11 Jahre und älter	1			1	2
Gesamt		7	1	4	1	13

Die Mehrheit der betroffenen Kinder ist zum Zeitpunkt der Erstdiagnose bzw. bei Rezidivpatienten der Rezidivdiagnose zwischen 2 und 4 Jahren alt. Lediglich bei einem Kind fällt die Diagnose in den Zeitraum zwischen 5 und 7 Jahren. Vier Kinder sind zum Zeitpunkt der Diagnosestellung zwischen 8 und 10 Jahren alt. Ein Kind ist bereits älter als 10 als bei ihm die Diagnose Leukämie gestellt wird (vgl. Tabelle 4). Zum Zeitpunkt der qualitativen Elternbefragung ist noch ein Kind zwischen 2 und 4 Jahren alt. Fünf Kinder fallen in die Altersgruppe der 5- bis 7-Jährigen. Weitere fünf Kinder sind zu dem Zeitpunkt zwischen 8 und 10 Jahre alt. Ein Kind ist älter als 10 Jahre (vgl. Tabelle 4).

8.5 Kategoriensystem

Auf der Grundlage der konkreten Fragestellung und der in Kapitel 7 formulierten Unterfragen wurden zunächst die fünf Hauptkategorien:

- „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“,
- „Bedürfnisse krebskranker Kinder“,
- „Empowerment“,
- „Coping“ und
- „Spieltherapie“

entwickelt.

Die Kategorie *Gesundheitsbezogene Lebensqualität* und die entsprechenden Subkategorien *Physisch*, *Emotional* und *Sozial* wurden theoriebasiert gebildet und beinhalten Aussagen zu den von den Eltern beschriebenen Belastungen und Ressourcen der Kinder, die im Zusammenhang mit der Leukämieerkrankung gesehen werden. Alle weiteren Kategorien wurden induktiv gebildet. Die oben benannten Kategorien wurden, nach einer ersten Datenanalyse, um die bisher genutzten internen und externen Unterstützungsangebote sowie der elterlichen Lebensqualität erweitert. So dass das in Tabelle 5 dargestellte Kategoriensystem mit den dort aufgeführten Subkategorien Anwendung fand. Eine detaillierte Beschreibung des Kategoriensystems kann dem Kodierleitfaden entnommen werden (vgl. Anhang 3).

Tabelle 5: Überblick des Kategoriensystems

1	Gesundheitsbezogene Lebensqualität krebskranker Kinder	Physisch	physische Belastungen physische Ressourcen
		Emotional	emotionale Belastungen emotionale Ressourcen
		Sozial	soziale Belastungen soziale Ressourcen
2	Bedürfnisse krebskranker Kinder		
3	Empowerment		
4	Coping	Regression	
		Religion	
		Aggression/Auflehnung	
		Ablenkung	
		Rückzug und Isolation	
		Suche nach sozialer Unterstützung	
		Informationssuche	
Resignation			
5	Psychoziale Therapien/andere Unterstützungsangebote		
6	Spieltherapie	Einstellung zur Spieltherapie/Einschätzung des Nutzens	
		Zielgruppe der Spieltherapie	
		Zeitpunkt und Ort der Spieltherapie	
		Strukturelle Anmerkungen	
		Inhaltlich Anmerkungen	
7	Lebensqualität der Eltern krebskranker Kinder		

8.6 Auswertungsstrategie

Die Interviews wurden aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Jedem Interviewteilnehmer wurde eine ID zugewiesen und somit eine Anonymisierung sichergestellt. Namen von Personen, die im Verlauf der Interviews genannt wurden, wurden verändert, so dass eine Identifikation dieser nicht möglich ist. Die Transkripte wurden anschließend auf relevante Aspekte hin durchgearbeitet. Irrelevante Textstellen wurden entfernt. Dabei lag dieser Textreduktion die Methode der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse zugrunde (Kuckartz, 2005, S. 94-98). Hierbei werden durch Auslassungen, Generalisierungen, Konstruktionen, Integrationen, Selektionen und Bündelungen abstrakte Aussagen gewonnen, die eine Paraphrasierung des ursprünglichen Materials darstellen (vgl. Abbildung 8).

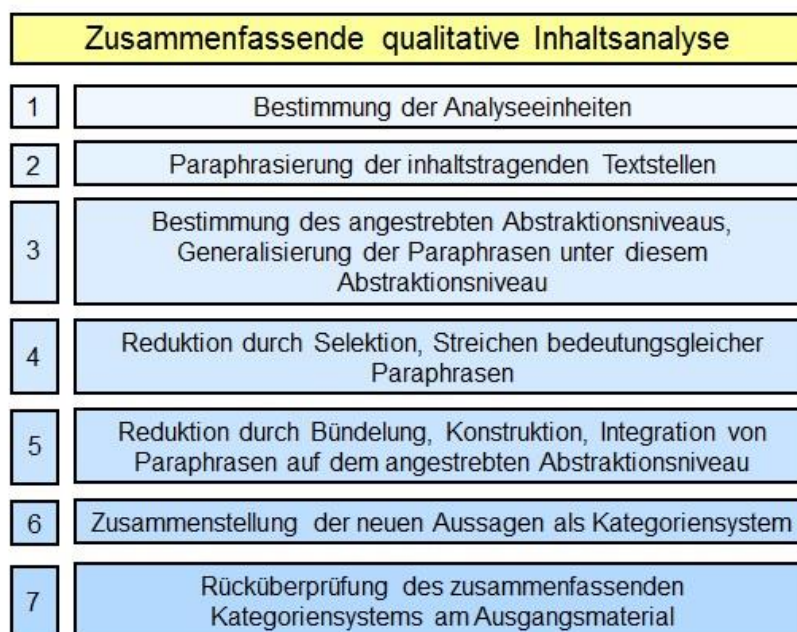


Abbildung 8: Zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse (nach Kuckartz 2005, S. 95)

Diese abstrakten Paraphrasen wurden in Kategorien geclustert und dadurch zusammengefasst und strukturiert. Die Subsummierung der Paraphrasen zu Kategorien wurde computer-gestützt mit der Software MaxQDA 11 durchgeführt.

8.7 Cohens-Kappa

Zur Bestimmung der Intercoder-Reliabilität wird das statistische Maß Cohens Kappa κ verwendet. Dabei beurteilen zwei Rater die qualitativen Interviews nach einem zuvor definierten Kodierleitfaden unabhängig voneinander.

Cohens-Kappa wird berechnet nach der folgenden Formel:

$$\text{Cohens Kappa } \kappa = \frac{\rho_0 - \rho_c}{1 - \rho_c}$$

Dabei entspricht ρ_0 der gemessenen Übereinstimmung zwischen den beiden Ratern und ρ_c der zufällig erwarteten Übereinstimmung. Eine absolute Übereinstimmung der beiden Rater spiegelt sich in einen Wert von $\kappa = 1$ wieder. Greve und Wentura (1997) schlagen vor, dass κ -Werte von 0,40 bis 0,60 noch annehmbar sind, Werte unter 0,40 jedoch für eine schlechte Intercoder-Reliabilität sprechen. Werte für Cohens-Kappa von $\kappa \geq 0,75$ sprechen hingegen für eine gute Intercoder-Reliabilität (Greeve & Wentura, 1997, S. 111). Bortz und Döring

(2006) sprechen von einer guten Übereinstimmung der unabhängigen Beurteiler, wenn ein Cohens-Kappa-Koeffizient zwischen $\kappa = 0,60$ und $\kappa = 0,75$ erreicht wurde (Bortz & Döring, 2006, S. 277).

Für die Bestimmung des Cohens-Kappa-Koeffizienten wurden sechs der 13 Elterninterviews (46%) anhand eines zuvor definierten Kodierleitfadens (vgl. Anhang 3) von zwei unabhängigen Ratern kodiert. Für diese ergibt sich ein Wert für Cohens-Kappa von $\kappa = 0,85$.

8.8 Expertenbefragung

Die Expertenbefragung wurde von April bis Mai 2015 mit 15 Experten aus dem Bereich der pädiatrischen Onkologie durchgeführt. Dazu wurden Personen aus folgenden Berufs- und Tätigkeitsgruppen mündlich nach einem Interviewleitfaden (vgl. Anhang 4) befragt:

- Krankenschwester (2)
- Arzt (1)
- Sozialpädagoge (1)
- Kinder- und Jugendlichen Psychotherapeut (3)
- Psychologischer Psychotherapeut (3)
- Ärztlicher Psychotherapeut (1)
- Musiktherapeut (1)
- Kunsttherapeut (1)
- Psychologe (2)

Die Interviews wurden transkribiert und nach der Methode der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse mit Unterstützung von MaxQDA11 ausgewertet. Es wurde derselbe Kodierleitfaden wie bei den Eltern genutzt - mit einer veränderten Kategorie. Die Kategorie „Lebensqualität der Eltern krebskranker Kinder“ wurde nicht benutzt, stattdessen fand die zusätzliche Kategorie „Einschätzung zur Beurteilung der Wirksamkeit der Spieltherapie“, die explizite oder implizite Aussagen in Bezug auf die Messbarkeit der Wirksamkeit der Spieltherapie erfasst, Anwendung. Drei Interviews wurden von zwei Ratern unabhängig voneinander kodiert. Aus den Übereinstimmungen ergibt sich ein Wert für Cohens-Kappa von $\kappa = 0,86$.

Für den Vergleich der Einschätzungen der Eltern und Experten wurden die Auswertungsergebnisse auf Überschneidungen und Unterschiede hin analysiert. Eine ausführliche Darstellung der einzelnen Ergebnisse der Expertenbefragung kann bei Wüstner (2015) nachgelesen werden.

Ergebnisse

*„Das war für ihn eine ganz neue Realität,
sein ganzes Leben veränderte sich.“*

(Mutter eines heute 5-Jährigen)

9. Ergebnisse

Die Aussagen und Einschätzungen der befragten Eltern werden im Folgenden sortiert nach Kategorien dargestellt. Dabei werden keine quantitativen Auswertungen vorgenommen, da das qualitative Studiendesign auf die Identifikation von Problemen und Einstellungen ausgerichtet ist. Im Anschluss an die Beschreibung der Ergebnisse der Elterninterviews werden diese mit den Expertenaussagen verglichen (vgl. Kapitel 8.8).

9.1 Gesundheitsbezogene Lebensqualität krebskranker Kinder

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wird analog der in Kapitel 4 beschriebenen Dimensionen in physische, emotionale und soziale Belastungsfaktoren und Ressourcen unterteilt.

Physisch

*"Dann sind da die Schmerzen. Ab da haben die Kinder eigentlich permanent Schmerzen."
(Mutter eines heute 5-Jährigen)*

Die Eltern beschreiben große körperliche Einschränkungen bei ihren Kindern durch die Leukämieerkrankung. Die vielen invasiven Eingriffe und therapeutischen Maßnahmen würden aus ihrer Sicht eine enorme körperliche Belastung für die Kinder darstellen. Vor allem die Nebenwirkungen durch die Chemotherapiebehandlung und die notwendigen weiteren Medikamente würden als sehr belastend, einschränkend und krankmachend von den Kindern empfunden werden. Die Eltern beschreiben vor allem die Zeit der Intensivtherapie als eine Zeit voll körperlicher Schmerzen. Weiter benennen sie körperliche Schwäche durch Muskelabbau und starke Gewichtsreduktion, Übelkeit und Müdigkeit als belastende Faktoren. Als weitere unangenehme Nebenwirkungen werden die angegriffenen Mundschleimhäute und ein zerstörter Magen-Darm-Trakt beschrieben. Ebenso hätten die Kinder Beschwerden beim Schlucken. Insbesondere die vielen Nebenwirkungen, die auf den Mund und den Magen-Darm-Trakt wirken, würden zu einer reduzierten Nahrungsaufnahme und damit zu weiterer körperlicher Schwäche führen. Das äußere Erscheinungsbild der Kinder würde sich insbesondere durch den Haarausfall unter der Chemotherapie verändern.

Die Kinder werden insgesamt als körperlich extrem geschwächt und stark eingeschränkt beschrieben. Dadurch würden sich nach Aussage der Eltern insbesondere für sehr junge Patienten erhebliche Einschränkungen ihrer motorischen Entwicklung ergeben. Die Nebenwirkungen der Medikamente würden sich neben den erheblichen Einschränkungen in der Bewegung auch in Form von extremen Stimmungsschwankungen, einer verminderten Ge-

dächtnisleistung und massiven Konzentrationsschwierigkeiten zeigen. Das erhöhte Infektionsrisiko sowie häufiges Fieber würden weitere Belastungen darstellen, die zu zusätzlichen Einschränkungen im sozialen Bereich führen würden.

Als Ressource wird die Zeit vor dem Einsetzen der Nebenwirkungen beschrieben. In dieser Zeit könnten sich die Kinder z. T. noch aktiv bewegen und würden keine Einschränkungen erleben. Durch das zeitverzögerte Einsetzen der Nebenwirkungen würden die Kinder die Therapie zunächst nicht als körperlich belastend erleben, sondern hätten mitunter das Gefühl, das ihnen geholfen würde.

Emotional

"Er ist von jetzt auf gleich aus seinem täglichen Leben rausgerissen worden."

(Mutter eines heute 10-Jährigen)

Mit der Diagnose Leukämie würden die Kinder abrupt aus ihrem Leben gerissen, von ihren Familien und ihrem Zuhause getrennt. Die Kinder würden sich zu diesem Zeitpunkt z. T. noch gar nicht krank fühlen und wären somit irritiert, geschockt und verunsichert über die plötzlichen Veränderungen in ihrem Leben. Je nach Alter würden die Kinder unterschiedlich ausführlich über ihre Leukämieerkrankung und die notwendigen Behandlungsschritte aufgeklärt, dennoch würden sie durch die Beobachtung ihres Umfeldes, insbesondere den erlebten elterlichen Ängsten, Verunsicherung verspüren. Die Krankenhausaufenthalte und vielen medizinischen Eingriffe und Behandlungen würden die Kinder über sich ergehen lassen müssen. Das sei nach Einschätzung der Eltern für die meisten Kinder eine vollkommen unbekanntes Situation. Die notwendigen Behandlungen mit Operationen, Spritzen und anderen medizinischen Prozeduren würden demnach bei den Kindern Angst auslösen, vor allem, weil sie mit körperlichen Schmerzen verbunden sind. Dabei entstünde bei einigen Kindern ein Gefühl des Verrates durch die Eltern, die dieser Behandlung zugestimmt und das Kind in die Obhut des Krankenhauses gegeben haben. Die großen Mengen an Medikamenten, die verabreicht und mehrfach täglich eingenommen werden müssen, würden von den Kindern als große Belastung erlebt.

Die Eltern beschreiben einen Zusammenhang zwischen dem Krankheitsverständnis und dem Alter des Kindes. Je jünger die Kinder seien, desto geringer sei ihr Krankheitsverständnis. Deshalb würde es ihnen umso schwerer fallen, zu verstehen, dass sie für einen langen Zeitraum die Therapien über sich ergehen lassen und die vielen Einschränkungen aushalten müssen. Ältere Kinder hätten ein tieferes Krankheitsverständnis und würden die Erkrankung zumeist in ihrer vollen Tragweite erkennen. Trotzdem sei auch bei den älteren Kindern eine Angst vor dem Tod nur in Ausnahmefällen vorhanden. Dies wäre z. B. gegeben, wenn Kin-

der den Tod eines Mitpatienten erleben würden. Aber auch dann gehen die befragten Eltern davon aus, dass die Kinder die Gefahr, an der Leukämie sterben zu können, verdrängen würden. Nach Einschätzung einiger Eltern verstünden aber bereits sehr junge Patienten - ab einem Alter von 2 Jahren -, dass die aktuelle Erkrankung schwerwiegend und gefährlich sei. Der Tod als mögliche Konsequenz sei nach Aussage dieser Eltern mitunter im Unterbewusstsein ihrer Kinder verankert, auch wenn sie nicht artikuliert werden könne. Insbesondere Eltern mit dieser Auffassung äußern große Sorge über die Möglichkeit, die Kinder könnten langfristig psychische Störungen entwickeln. Durch die häufigen Krankenhausaufenthalte und die damit verbundenen Trennungen zu einem Elternteil, den möglichen Geschwistern und anderen wichtigen Menschen im Leben der Kinder würde es zu Trennungs- und Verlustängsten kommen, die sich darin äußern würden, dass die Kinder nicht alleine sein wollen oder schon bei kurzen Trennungen große Angst verspüren würden, von ihren Eltern dauerhaft getrennt zu werden. Einige Kinder werden von ihren Eltern als z. T. wütend und aggressiv beschrieben. Wut gegen sich selbst wird z. B. im Zusammenhang mit erlebten Rückentwicklungen beschrieben. Weiter seien einige Kinder durch die körperlichen Einschränkungen sehr unsicher in ihrem Auftreten. Insbesondere bei Kindern ab 8 Jahren würden die Belastungen Ambivalenzen auslösen. Zum einen würden sie die elterliche Nähe suchen, zum anderen sich emotional von ihnen distanzieren. Der restriktive Alltag, der mit vielen Verboten und Reglementierungen verbunden ist, würde für die Kinder eine weitere große Belastung darstellen. Hobbys müssten aufgegeben, Ausflüge und Urlaube gestrichen und Einschränkungen im Alltag wie z. B. Nahrungsmittelverbote hingenommen werden. Je selbstständiger die Kinder vor Beginn der Erkrankung bereits waren, desto intensiver sei das Gefühl eingesperrt zu sein und bevormundet zu werden. Weiter würden einige Kinder eine erhöhte Ängstlichkeit, sowohl in Bezug auf mögliche körperliche Verletzungen als auch in Bezug auf das erhöhte Infektionsrisiko zeigen. Ferner seien die Kinder nach Aussagen ihrer Eltern sowohl im Krankenhaus als auch Zuhause langen Phasen der Langeweile ausgesetzt.

Rückblickend beschreiben die Eltern von als geheilt geltenden Kindern die Erinnerungen ihrer Kinder an die Zeit im Krankenhaus als überwiegend negativ. Bei den Kindern hätte dies dazu geführt, dass diese die Station nach Einschätzung ihrer Eltern nicht wieder freiwillig betreten würden. Z. T. gelte diese Abneigung auch für die Ambulanztermine. Bei einem Kind beschreibt die Mutter sogar anhaltende Alpträume und nächtliches Einnässen noch Jahre nach der Therapie bedingt durch die negativen Erinnerungen an die Zeit der stationären Behandlung. Einige wenige Kinder wiederum würden die Ambulanztermine nicht als Belastung – höchstens als lästig – empfinden und die Station problemlos besuchen.

Einzelne Eltern von Kindern, die bereits die Behandlung abgeschlossen haben, berichten davon, dass ihre Kinder Probleme mit der Rückkehr in den Alltag gehabt hätten. Der Besuch der Schule sei zwar vor allem positiv assoziiert, trotzdem für einige Kinder schwierig, da sie

äußerlich wieder wie vor der Erkrankung aussehen würden, sich jedoch innerlich sehr verändert hätten. Diese Kinder fühlten sich nach Einschätzung ihrer Eltern durch ihre Umwelt nicht verstanden. Auch die eigenen Erwartungen an sich selbst würden Kinder vereinzelt behindern und in einem Fall sogar depressive Verstimmungen verursachen. In einem Fall berichteten die Eltern von Auffälligkeiten in Form eines Jahre später auftretenden ausgeprägten Sauberkeitszwangs, der professioneller Beratung bedurfte.

Im Gegensatz zu den zuvor beschriebenen emotionalen Belastungen durch den Krankenhausaufenthalt, beschreiben einige Eltern die Station aber auch als zweites Zuhause ihres Kindes und heben die insgesamt positive Atmosphäre auf der Station hervor. Die Ärzte, Schwestern und Mitpatienten seien z. T. vertraut, der bevorstehende Ablauf den Kindern bekannt und dadurch insgesamt weniger angstbesetzt. Für die Kinder sei es unterstützend zu erfahren, dass alle - Ärzte, Schwestern, Eltern und Kind - auf ein gemeinsames Ziel hinarbeiten würden - die Genesung des Kindes. Eltern sehr junger Patienten sehen in dem geringen Krankheitsverständnis ihres Kindes eine große Erleichterung, die dem Kind helfen würde, trotz der schweren Erkrankung unbeschwert bleiben zu können, da Ängste vor Spätfolgen, Rezidiven oder dem Tod nicht vorhanden seien. Gleichzeitig sind sich die Eltern jedoch unsicher darüber, ob die Kinder nicht doch sehr viel mehr mitbekommen und verstehen würden als sie denken und das spätere Leben der Kinder in irgendeiner Form davon negativ beeinflusst werden könnte.

Die Momente, in denen mit den Kindern ein Alltag gestaltet und gelebt werden kann, würden nach Auffassung der Eltern eine große Ressource darstellen. Vor allem betonen die Eltern, dass sich eine positive Grundeinstellung sowohl bei den Eltern als auch beim Kind positiv auf die emotionale Verfassung auswirken und das Aushalten der vielen krankheitsbedingten Einschränkungen erleichtern würde.

Sozial

"Dadurch, dass er permanent im Krankenhaus war, war er auch wieder in Isolation.

Das war eigentlich die schlimmste Zeit. Die völlige Isolation."

(Mutter eines heute 10-Jährigen)

Als eine besondere Belastung wird von allen Eltern die Isolation beschrieben, in der sich die Kinder durch die Erkrankung über einen sehr langen Zeitraum befinden würden. Die Kinder könnten nicht mehr in den Kindergarten oder die Schule gehen. Sie könnten sich nicht mehr unkompliziert und spontan mit Freunden zum Spielen verabreden und wären von vielen Freizeitaktivitäten ausgeschlossen. Dadurch entstünde bei den Kindern die Angst, dauerhaft ausgegrenzt und vergessen zu werden. Im Anschluss an die Behandlung würden die Kinder z. T. nicht in ihre alte Klassengemeinschaft zurückkehren können, sondern müssten durch

die langen Ausfallzeiten eine Klasse wiederholen. So müssten sie neue Sozialkontakte aufbauen, in einer Situation, in der sie körperlich oftmals noch nicht wieder so fit seien wie ihre Mitschüler, sich innerlich stark verändert hätten, insgesamt reifer, erwachsener geworden wären und über einen längeren Zeitraum keinen intensiven Kontakt zu Gleichaltrigen gehabt hätten. Die Kontaktaufnahme zu Gleichaltrigen würde sich mitunter schwierig gestalten und als Belastung bzw. Hürde erlebt werden.

In der schwierigen Phase der langen Isolation und der vielen angstbesetzten Momente sei die ständige Anwesenheit und Verfügbarkeit eines Elternteils oder anderer naher Verwandter eine große Unterstützung für die Kinder. Weiter würden gute (familiäre) Netzwerke eine große Ressource darstellen. Insbesondere Geschwister würden in vielen Fällen den fehlenden Kontakt zu anderen Kindern ersetzen. Aber auch die Kontakte innerhalb des Krankenhauses zu Mitpatienten bzw. zu anderen betroffenen Kindern während der Rehabilitationsmaßnahmen werden positiv bewertet. Vor allem für die älteren Kinder, die vor ihrer Leukämieerkrankung bereits sehr fixiert auf Gleichaltrige waren, seien diese Kontakte von großer Bedeutung. Zudem berichten die Eltern, dass ihre Kinder Besuche grundsätzlich sehr genießen würden. Dies seien Besuche durch Freunde oder Verwandte. Aber auch regelmäßige Besuche z. B. vom medizinischen Dienst während der Erhaltungstherapie würden als Bereicherung erlebt. Diese Besuche würden zudem als Abwechslung in dem sonst oft langweiligen Tagesablauf wahrgenommen und würden die Kinder ablenken. Z. T. würden sogar die oftmals langen und wiederkehrenden Krankenhausaufenthalte als angenehme Abwechslung gesehen, da die Isolation für die Kinder dort nicht so stark spürbar sei, wie in der häuslichen Isolation und zudem die Ärzte, Schwestern, aber auch die Mitpatienten bereits bekannt und z. T. vertraut seien. Die als liebevoll und engagiert beschriebenen Fachkräfte auf der Station würden es den Kindern erleichtern, diese schwere Zeit zu meistern. Weiter wird der während der Erhaltungstherapie einsetzende Alltag und damit der Kontakt zu anderen Menschen als positiv bewertet.

Die Rückkehr in die Schule würde für die meisten Kinder mit großer Freude einhergehen - vor allem, wenn die Kinder in ihre alte Klassengemeinschaft zurückkehren könnten. Dies würde oftmals positiv begleitet durch engagierte Lehrkräfte, die zum einen den Kontakt zwischen der Klasse und dem erkrankten Kind während der Therapie aufrechterhalten hätten und zum anderen die Integration in die Klassengemeinschaft aktiv unterstützen würden.

9.2 Bedürfnisse krebskranker Kinder

„Es war immer einer von uns da. Das ist ja gerade bei den kleinen Kindern sehr wichtig. Aber auch bei den größeren.“

(Vater eines heute 13-Jährigen)

Die an Krebs erkrankten Kinder hätten vor allem ein großes Bedürfnis nach Liebe, Nähe und Geborgenheit. Sie würden stets einen für sie wichtigen Menschen in ihrer Nähe wissen wollen sowie intensiven Körperkontakt und emotionale Zuwendung. In vielen Fällen beschreiben die Eltern jüngerer Kinder, dass vor allem in der Angangsphase die Anwesenheit der Mutter vom Kind gewünscht wäre und z. T. auch eingefordert würde. Daneben wird die Notwendigkeit für Sozialkontakte im Allgemeinen betont. Bei den älteren Kindern sei dies vor allem der Wunsch nach Kontakt- und Austauschmöglichkeiten sowohl mit anderen betroffenen Kindern als auch mit gesunden Gleichaltrigen. Grundsätzlich gelte für alle Kinder der Wunsch nach Ablenkung und Abwechslung. Demgegenüber stünde das Bedürfnis nach Struktur und ritualisierten Abläufen. Trotz ihrer Erkrankung würden sich die Kinder einen normalen Alltag und Phasen einer unbeschwerten Kindheit wünschen. Dazu würde das Bedürfnis nach Spaß, Quatsch und gemeinsamem Lachen gehören. Vor allem kleine Kinder würden sich - je nach aktueller körperlicher Verfassung - viel bewegen wollen.

Der Wunsch nach Abwechslung würde sich auch auf den Aktions- und Bewegungsradius erstrecken. Eine Möglichkeit das Krankenzimmer bzw. die Station verlassen und nach draußen an den Garten gehen zu können, sei aus Elternsicht sehr wichtig für die Kinder. Von einem Elternteil wurde der Wunsch seines Kindes nach gemeinsamen Ausflügen mit anderen Betroffenen geäußert. Dies beziehe sich zum einen auf die Möglichkeit nach Ablenkung, zum anderen spiegele sich darin nach Aussage des Elternteils der Wunsch nach einer sicheren Umgebung wieder, in der sich das Kind weder körperlich unterlegen fühlen würde noch spezielle Restriktionen wie z. B. strenge Hygienevorschriften einhalten müsste.

Die Kinder würden sich nach Aussagen der Eltern nach Aktivitäten und Erlebnissen sehnen, die mit positiven Emotionen verbunden seien. Für die älteren Kinder seien zudem eine größtmögliche Autonomie und Selbstständigkeit sowie aktuelle Herausforderungen wichtig. Für alle Patienten benennen die Eltern das kindliche Bedürfnis nach persönlichem Austausch mit anderen Personen als den Eltern. Diese Person sollte möglichst regelmäßig mit den Kindern in den aktiven Austausch treten, neben den Eltern eine Vertrauensbasis bieten und für die älteren Kinder auch im Anschluss an die Therapie für Fragen zur Verfügung stehen. Weiter wird das Bedürfnis einiger Kinder nach intensiverer Ansprache durch die Mitarbeiter der Station bzw. des Psychosozialen Dienstes betont. Danach würden einige Kinder z. T. eine mehrfache Aufforderung benötigen, um an angebotenen Aktivitäten teilzunehmen.

Aus Elternsicht würden sich die Mitarbeiter zu schnell mit einer Ablehnung des Angebotes durch das Kind und dessen Rückzug zufriedengeben.

9.3 Empowerment bei krebskranken Kindern

*„Ihm wurden so viele Dinge angetan, die er nicht wollte.
Aber er musste ja immer. Er hatte ja keine Wahl.“
(Mutter eines heute 5-Jährigen)*

Die krebskranken Kinder würden sich nach Einschätzung der Eltern ausgeliefert fühlen. Dieses Gefühl bestünde unabhängig vom Ausmaß des Krankheitsverständnisses. Dieses variere vor allem in Abhängigkeit vom Alter der Kinder, sei aber ebenso abhängig von der Bereitschaft oder Fähigkeit der Eltern, das Kind altersgemäß aufzuklären. Insgesamt sei das Krankheitsverständnis der jüngeren Kinder deutlich geringer. Aber auch ein größeres Krankheitsverständnis ändere nach Elternsicht nichts an dem Gefühl der Macht- und Hilflosigkeit. Die besondere Schwere der Krankheit würde von den Eltern vor den Kindern nicht thematisiert werden. Dennoch würden die Kinder durch Beobachtung des elterlichen Verhaltens und das Miterleben von Krankheitsverläufen von Mitpatienten die Bedrohung, die von der Leukämieerkrankung ausgeht erfahren. Zudem seien die jungen Patienten bei Arztvisiten anwesend und würden dadurch unbeabsichtigt sehr viel über ihre Krankheit erfahren. Dies bemängeln Eltern z. T., da diese Informationen an die Eltern gerichtet seien und anschließend ggf. von den Eltern kindgerecht aufbereitet werden müssten. Auch bei den sehr jungen Patienten gehen die Eltern in der Mehrheit davon aus, dass das Kind, auch ohne, dass dies thematisiert worden wäre, die Tragweite der Krankheit unbewusst wahrnimmt. Dennoch lehnen es die Eltern ab, mit ihrem Kind über die Schwere der Krankheit und die Angst vor dem Tod zu sprechen, solange diese nicht aktiv fragen würden.

Weiter seien insbesondere die therapiebedingten Zwänge und starren Vorgaben sehr belastend. Dazu würden die Medikamenteneinnahme, die täglichen medizinisch-pflegerischen Maßnahmen wie Blutdruckmessen und Wiegen, aber vor allem auch die schmerzhaften medizinischen Prozeduren wie das Port-Anstechen oder die Lumbalpunktion zählen. Die Kinder könnten nicht oder nur kaum mitbestimmen, sondern müssten die Behandlung über sich ergehen lassen. Die Kinder würden z. T. eine Bagatellisierung von medizinischen Eingriffen erleben, die sich darin äußere, dass ihnen vom medizinischen Personal erzählt würde, dass diese Eingriffe schmerzlos seien, es aber für die Kinder nicht sind. Dieses Gefühl, als Kind angelogen und nicht ernstgenommen zu werden, wird von einigen Eltern stark kritisiert, vor allem, da es die Ängste beim Kind vor weiteren Eingriffen nur noch vergrößern würde. Aber auch vor kleineren Untersuchungen - wie dem „Fingerpieks“ - würden einige Kinder große Angst zeigen, weil sie damit andere schmerzhaftere Eingriffe verbin-

den bzw. z. T. sogar erwarten würden. Durch das fehlende Krankheitsverständnis bei insbesondere jüngeren Patienten würde es zu Frustrationen und Aggressionen kommen, da diese Kinder die Notwendigkeit bestimmter therapeutischer Maßnahmen nicht verstehen und einsehen könnten. Vor allem in Phasen, in denen es den Kindern körperlich gut gehen würde, wäre ihre Bereitschaft zur Mitarbeit dadurch gering. Weiter würde das Leben der Kinder durch die Krankheit enorm eingeschränkt. Hobbys und Interessen müssten aufgegeben werden. Den Kindern würden z. T. Lebensmittelverbote auferlegt und ihr Aktions- und Bewegungsradius stark eingeschränkt. Zudem seien die Kinder insbesondere auf der Station einer fremdbestimmten Struktur unterworfen, müssten sich danach richten und lange Wartezeiten überbrücken. Einige Kinder würden auf diese enormen Einschränkungen ihrer Autonomie mit sozialem und emotionalem Rückzug, Protest und Verweigerung bei therapeutischen Maßnahmen oder Essensverweigerung reagieren.

Für die Kinder sei es aus Sicht der Eltern hilfreich, wenn sie über die Krankheit und die notwendigen Therapiemaßnahmen altersgerecht aufgeklärt werden. So könnten die Kinder zur aktiven Mitarbeit motiviert und ihr Gefühl der Machtlosigkeit reduziert werden. Dabei würden die Kinder durch eine bestärkende und lobende Haltung unterstützt. Die wenigen Möglichkeiten zur Mitbestimmung der Kinder würden von den Eltern vor allem im Zusammenhang mit der Verabreichungsform der Medikamente genutzt. Andere Kinder würden sich nach Aussage ihrer Eltern aktiv an den obligatorischen medizinisch-pflegerischen Untersuchungen wie Blutdruck- und Temperaturmessung oder Wiegen beteiligen und somit eine zusätzliche Möglichkeit der Selbstbestimmung erlangen. Positiv würde sich die täglichen Routinen und eine Aufklärung der medizinischen Prozeduren durch das Fachpersonal auswirken. Ebenso wird von einigen Eltern älterer Kinder berichtet, dass die Kinder z. B. die Leukozyten- und Thrombozytenwerte einzuordnen wissen und aus diesen Werten ablesen können, ob sie nach Hause dürfen oder noch auf der Station verbleiben müssen. Bei den jüngeren Patienten beschreiben die Eltern eine positive Beeinflussung der kindlichen Bereitschaft zur Mitarbeit, wenn den Kindern eine zeitliche Orientierung gegeben wird, wie lange z. B. der aktuelle Krankenaufenthalt noch andauern wird.

Weiter wird von den Eltern die Bedeutung ehrlicher Antworten auf kindliche Fragen betont. Für ältere Kinder sei es hilfreich, sich mit anderen Patienten austauschen und ohne das Beisein der Eltern offen reden zu können. Darüber hinaus würden einige Kinder eine Möglichkeit der Selbstbestimmung darin suchen, Essenvorlieben einzufordern und umzusetzen. Von einigen Elternteilen wird beschrieben, dass die Kinder sich mit der Diagnose aktiv im Spiel auseinandersetzen würden. Durch Lego-Spiel mit guten und bösen Figuren würde der Kampf der Zellen gegeneinander dargestellt und selbstgesteuert im Spiel bearbeitet werden.

Durch die besonderen Belastungen, denen die krebskranken Kinder ausgesetzt seien, würden die Kinder eine deutlich frühere emotionale Reifung zeigen. Sie werden von ihren

Eltern in vielen Situationen erwachsener beschrieben als gleichaltrige gesunde Kinder. Sie würden eine große Empathiefähigkeit zeigen und das Leben bewusster wahrnehmen. Darüber hinaus wird von einem Elternteil, die Fähigkeit des Kindes betont, sich selber realistisch einschätzen, körperliche Grenzen frühzeitig erkennen und gegen einen möglichen Gruppendruck für sich entscheiden zu können.

Das begrenzte bzw. eingeschränkte Krankheitsverständnis der insbesondere jungen Patienten wird von den Eltern überwiegend als Vorteil gesehen. Je älter die Kinder seien und je mehr sie die Schwere der Krankheit verstehen würden, desto häufiger werden aggressives Verhalten und aufkommende Ängste von den Eltern beschrieben. Die Thematisierung der Möglichkeit eines tödlichen Krankheitsverlaufes wird von allen Eltern abgelehnt, solange die Kinder nicht von sich aus aktiv danach fragen. Ältere Kinder würden die Krankheit nach Einschätzung ihrer Eltern z. T. als Aufgabe und Herausforderung ansehen, die es zu meistern gilt.

9.4 Coping-Strategien krebskranker Kinder

Die Eltern beschreiben den Umgang ihrer Kinder mit der Erkrankung als überwiegend gut und begründen dies mit einem insgesamt eher kooperativen Verhalten der Kinder in Bezug auf die Behandlung. Die Eltern beschreiben die von den Kindern verwendeten Coping-Strategien oft in Analogie zu ihren eigenen Bewältigungsmustern. Die Kinder bewältigen die Situation unterschiedlich und zeigen insgesamt vor allem vermeidende Strategien, wobei für alle betroffenen Kinder Ablenkung die wichtigste und am häufigsten beschriebene Bewältigungsstrategie darzustellen scheint.

Ablenkung

*„Er hat dann viel DVD geguckt. Weil wir
ja nicht viel machen konnten.“
(Mutter eines heute 5-Jährigen)*

Die Kinder würden sich während der Krankenhausaufenthalte, aber auch Zuhause, primär ablenken. Dabei wird vor allem die Nutzung digitaler Medien von den Eltern beschrieben. Fernsehen und Computerspiele auf dem Tablet oder Smartphone rangieren als Bewältigungsstrategien in ihrer Häufigkeit ganz vorn. Aber auch das gemeinsame Spiel im Spielzimmer, mit Figuren und Autos oder von Gesellschaftsspielen wird benannt. Die Kinder würden Lachen, Spaß haben und sich für einen Moment wie jedes andere Kind fühlen wollen. Durch die Erschaffung von Ersatzwelten im Spiel könnten die Kinder ihre eigene Krankheitsgeschichte für eine begrenzte Zeit vergessen und verdrängen. Weiter würden die Eltern den

kleineren Kindern Bücher vorlesen. Ältere Kinder würden selbstständig lesen. Auch hier läge der Fokus auf der Flucht aus der als unangenehm erlebten Realität. Andere Eltern beschreiben unter Aspekten der Ablenkung den Wert von Alltagshandlungen, wie z. B. gemeinsames Essen kochen. Diese Aufrechterhaltung von Alltag würde eine weitere Möglichkeit darstellen, sich wie ein normales Kind fühlen zu können.

Akzeptanz

„Aber er hat das alles immer so mitgemacht. Er hat das alles über sich ergehen lassen.“
(Mutter eines heute 5-Jährigen)

Die Eltern beschreiben ihre Kinder überwiegend als sehr kooperativ. Die Kinder hätten die Erkrankung und die damit verbundenen Therapiemaßnahmen akzeptiert und würden die Behandlung über sich ergehen lassen. Dabei betonen die Eltern das Verständnis der Kinder für die Notwendigkeit der Behandlung und der damit einhergehenden Einschränkungen. Die Kinder würden in ihrer hilflosen Situation erkennen, dass ihre Gestaltungsmöglichkeiten nur sehr eingeschränkt sind. Nach Einschätzung der Eltern sei für eine produktive Mitarbeit des Kindes eine offene und ehrliche Haltung dem Kind gegenüber Voraussetzung sowie ein Grundverständnis der Krankheit. Ritualisierte Abläufe der medizinisch notwendigen Prozeduren würden zudem unterstützend wirken und es den Kindern erleichtern, die Situation akzeptieren zu können.

Rückzug und Isolation

„Er war überhaupt nicht ansprechbar, absolut teilnahmslos.“
(Mutter eines heute 10-Jährigen)

Insbesondere in Phasen, in denen es den Kindern sehr schlecht gehen würde, sie sich körperlich schwach fühlen, emotional verunsichert und sozial isoliert seien, würden sie sich in sich zurückziehen. Sie wirkten dann teilnahmslos und lustlos, würden sich von ihren Eltern und Freunden abschotten und mit sich alleine sein wollen. Die Kinder lägen dann den ganzen Tag im Bett und würden alle Angebote zu Gesprächen oder aktiven Angeboten ablehnen. Die Probleme, mit denen sich die Kinder innerlich beschäftigen, würden sie nicht mitteilen, sondern würden mit diesen für sich allein bleiben. Diese Bewältigungsstrategie wurde jedoch nur bei älteren Kindern beschrieben.

Aggression und Auflehnung

*„Der ist gerade ständig genervt, ist wütend... vor allem auf mich, weil ich diejenige bin, die hier ist.“
(Mutter eines heute 10-Jährigen)*

Bedingt durch Gefühle der Macht- und Hilflosigkeit sowie des Gefühls sich ungerecht behandelt zu fühlen, würden einige Kinder aggressives und oppositionelles Verhalten zeigen. In den für die Kinder sehr belastenden Phasen würden diese schreien, sich aggressiv gegenüber Eltern und Geschwistern verhalten und sich sträuben an Therapiemaßnahmen teilzunehmen. Insgesamt beschreiben die Eltern diese Phasen der Wut und der offensiven Verweigerung jedoch nur als kurzanhaltende Momente, die sich mit deutlich längeren Phasen der Kooperation abwechseln würde. Diese aggressiven und auflehrenden Verhaltensweisen würden vor allem bei älteren Kindern beobachtet, aber auch bei einem sehr jungen Patienten beschreibt der Elternteil intensive Phasen der Wut und Rebellion.

Religion

*„Er betet und glaubt. Mit Gottes Hilfe haben wir unsere Geschichte geschafft.“
(Mutter eines heute 7-Jährigen)*

Eine weitere Möglichkeit die Krankheit und die belastende Situation zu bewältigen, würde der religiöse Glaube darstellen. Zwei Elternteile berichten davon, dass die Kinder durch den Glauben an Gott und tägliches Beten eine große emotionale Stütze und Halt erfahren hätten.

Regression

*„Da kommt so ein Kleinkindverhalten wieder durch. Da ist er total albern, da kann er sich gar nicht zügeln.“
(Mutter eines heute 10-Jährigen)*

Ein Elternteil beschreibt sein Kind als insgesamt sehr reif und erwachsen. Doch gleichzeitig würde dieses Kind immer wieder ein Verhalten zeigen, das für jüngere Kinder typisch sei. Die entsprechenden Verhaltensweisen müssten nach Aussage des Elternteils bereits abgelegt sein.

Suche nach sozialer Unterstützung

*„Das baut ihn dann richtig auf, wenn er seine Krebskumpels im Krankenhaus trifft...dann unterhält er sich viel mit seinen Kumpels.“
(Mutter eines heute 11-Jährigen)*

Die Kinder würden in dieser schwierigen Phase ihres Lebens Unterstützung durch andere Personen benötigen. Vor allem die Nähe und der Kontakt zu den Eltern seien unerlässlich für die Kinder. Jüngere Kinder benötigten primär die Eltern, während ältere Kinder auch andere Bezugspersonen neben den Eltern genießen würden. Vor allem der Kontakt und der Austausch mit anderen Betroffenen seien mit zunehmendem Alter immer bedeutsamer.

Suche nach Informationen

*„Er fragt Schwestern und Ärzte. Und das hilft ihm,
Dinge zu verstehen und damit umzugehen.“
(Mutter eines heute 9-Jährigen)*

Für eine gelingende Bewältigung der Belastungen sei es für alle Kinder wichtig, die Krankheit verstehen und die notwendigen Therapiemaßnahmen nachvollziehen zu können. Für die jüngeren Kinder würden Eltern die speziell für Kinder entwickelten Bücher zum Thema, die auch durch den Psychosozialen Dienst ausgegeben werden, nutzen. Die älteren Kinder würden schon sehr viel mehr über die Krankheit und vor allem über die medizinischen Eingriffe wissen wollen. Dazu würden sie z. T. das Stationspersonal aktiv befragen und sich ihre Fragen beantworten bzw. sich die einzusetzenden Materialien und Werkzeuge zeigen und erklären lassen.

9.5 Unterstützungsangebote für krebskranke Kinder

*„Wir haben nach der Erhaltungstherapie eine Familienreha gemacht.
Das war sehr wichtig. Für uns alle.“
(Vater eines heute 13-Jährigen)*

Allen befragten Eltern sind die Unterstützungsangebote des Psychosozialen Dienstes der Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf bekannt. Diese würden nach Aussagen der Eltern von Mal- und Kunsttherapie, über eine Medienwerkstatt, Krankenhausunterricht und gemeinsames Kochen und Backen bis hin zu Einzelgesprächen reichen. Auch die Möglichkeit das Spielzimmer auf der Station nutzen und sich dort Spiele ausleihen zu können, wird genannt. Die Nutzung dieser Angebote durch die betroffenen Kinder würde jedoch sehr variieren. Dies wird von den Eltern damit begründet, dass die körperliche Verfassung der Kinder sehr unterschiedlich sei und Kinder durch ihre Individualität andere Bewältigungsstrategien nutzen würden. Einige Kinder würden die Angebote während des Stationsaufenthaltes komplett ablehnen, während andere alles mitmachen würden, was es gibt. Z. T. berichten Eltern davon, dass sie das Gefühl hätten, ihr Kind würde nur unzureichend durch psychosoziale Unterstützungsangebote erreicht

bzw. die Angebote würden nur einer bestimmten Gruppe von Patienten offeriert werden. So beklagt sich ein Elternteil darüber, dass sein bettlägeriges und in sich zurück gezogenen Kind nicht ausreichend von den Mitarbeitern einbezogen wurde bzw. die Mitarbeiter nach der ersten Ablehnung eines Angebotes durch das Kind keine weiteren intensiveren Versuche unternommen hätten, das Kind zu beteiligen. In einem anderen Fall hatte der Elternteil das Gefühl, die Angebote würden sich nur an Patienten mit offensichtlichem Unterstützungsbedarf richten und damit Kinder, die ein angepasstes Verhalten zeigen würden, ausschließen. Die Angebote des Psychosozialen Dienstes würden vor allem vor dem Hintergrund einer zusätzlichen Möglichkeit der Ablenkung und Abwechslung von den Kindern überwiegend sehr begrüßt.

9.6 Spieltherapie für krebskranke Kinder

Die Befragung der Eltern zu der geplanten spieltherapeutischen Intervention für krebskranke Kinder im Alter zwischen 4 und 10 Jahren wurde auf der Grundlage einer schriftlichen Beschreibung und einer mündlichen Erklärung des Spieltherapiekonzeptes durchgeführt. Die Einteilung der Kategorien basiert auf den in Kapitel 7 benannten Unterfragen.

Generelle Einstellung zur Spieltherapie

„Ich fände eine Spieltherapie auf alle Fälle sinnvoll für ihn. Damit er das, was er vielleicht alles mit sich ausmacht, dass er das nicht immer alles mit sich alleine ausmacht.“

(Mutter eines heute 10-Jährigen)

Die befragten Eltern befürworten den Einsatz eines spieltherapeutischen Angebotes grundsätzlich. Sie gehen davon aus, dass die Kinder von einer intensiven Eins-zu-Eins-Betreuung in jedem Fall profitieren. Dabei wird zum einen die Möglichkeit eines intensiven und vertrauensvollen Beziehungsaufbaus zu einer dritten Person neben den Eltern betont, zum anderen die Tatsache, dass dieses Angebot etwas Besonderes für das Kind darstellen würde. Dies wird vor dem Hintergrund der eingeschränkten Freizeitaktivitäten und der ansonsten sehr engen Beziehung zu den Eltern thematisiert. Mit einer spieltherapeutischen Intervention verbinden die Eltern eine Chance für ihre Kinder, ihren eigenen Gefühlen und Gedanken Raum geben zu können, ohne dass die Eltern anwesend seien. Ängste und Sorgen, die vor und mit den Eltern nicht besprochen werden (können), könnten dort unter professioneller Begleitung bearbeitet werden. Zudem wäre dies ein weiteres Angebot, das den Kindern die Wartezeiten verkürzen und sie ablenken würde. Kritische oder gar ablehnende Einschätzungen zu einer Spieltherapie für krebskranke Kinder werden von den befragten Eltern nicht geäußert.

Zielgruppe

*„Für zehnjährige ist diese Spieltherapie nicht mehr interessant. Das ist einfach nicht mehr cool.“
(Mutter eines heute 10-Jährigen)*

Bei der Einschätzung einer geeigneten Zielgruppe in Bezug auf das Alter zeigt sich, dass von den befragten Eltern insbesondere jene mit kleinen Kindern (bis zum Alter von 8 Jahren) ein sehr großes Interesse an einer spieltherapeutischen Intervention hätten. Sie beschreiben die Spieltherapie als einen geeigneten Zugang zu ihren Kindern und gehen davon aus, dass ihre Kinder gerne daran teilnehmen würden bzw. gerne daran teilgenommen hätten. Ebenso gehen sie davon aus, dass Kinder in dieser Altersgruppe, sofern die Therapiemaßnahmen und Nebenwirkungen sie nicht zu sehr körperlich und geistig einschränken, mit sehr viel Freude, Spaß und Offenheit dabei wären. Die Kinder sollten nach Einschätzung der Eltern mindesten 2 bis 3 Jahre alt sein. Eltern von älteren Kindern stehen der Idee eines spieltherapeutischen Angebots für krebserkrankte Kinder ebenfalls positiv gegenüber, bezweifeln aber, dass Kinder im Alter von 10 Jahren noch in dieser Form und mit den beschriebenen Materialien spielen wollen würden. Alle Eltern betonen jedoch, dass die körperliche und seelische Verfassung des Kindes ausschlaggebend dafür sei, ob eine Spieltherapie für das betreffende Kind Sinn mache oder nicht. Dies setze nach Ansicht der Eltern in jedem Fall eine flexible Haltung des Therapeuten voraus, da mitunter angesetzte Termine kurzfristig verschoben oder abgesagt werden müssten.

Ort und Zeit

*„Der passende Zeitpunkt für eine Spieltherapie ist schwierig zu benennen. Ich glaube, das hängt auch einfach von den Kindern ab.“
(Mutter eines heute 9-Jährigen)*

Bezüglich eines geeigneten Zeitpunktes für die Durchführung des spieltherapeutischen Angebotes zeigt sich ein sehr heterogenes Bild. Die befragten Eltern können sich diese Intervention z. T. bereits während der Intensivtherapie vorstellen, um akute Belastungen möglichst frühzeitig auffangen zu können sowie als Ergänzung zu bestehenden Angeboten. Andere Eltern hingegen lehnen diese Möglichkeit komplett ab, da die Kinder zu diesem Zeitpunkt viel zu schwach und bereits durch andere Angebote auf der Station gut versorgt seien. Ein weiterer möglicher Zeitpunkt sei die Dauertherapie. Dies wird von nahezu allen Eltern befürwortet, auch wenn die Meinungen über die strukturelle Anbindung auseinandergehen. Grundsätzlich aber sei die Zeit der Dauertherapie aus Elternsicht geeignet. Aber auch nach Abschluss der Dauertherapie geben Eltern den Wunsch nach Unterstützung an. Dabei stellen sie sich vor, dass unbearbeitete Ängste die Kinder weiter belasten und zudem durch die

Anforderungen des Alltags neue Themen aufkommen könnten, bei denen eine professionelle Begleitung sinnvoll sein könnte.

Durch die sehr unterschiedlich besetzten Assoziationen mit dem Krankenhaus, der Station und der Ambulanz variieren die Einschätzungen der Eltern in Bezug auf den Ort zur Durchführung der Spieltherapie stark. Bei Eltern, die eine Spieltherapie unter der Intensivtherapie befürworten, ist ganz klar die Station ggf. sogar das Krankbett der geeignete Ort. Für eine Anbindung der Spieltherapie während der Dauertherapie werden sowohl der häusliche Kontext, als auch die Ambulanz oder die Station genannt. Dabei ist zu betonen, dass einige Eltern die Ambulanz oder die Station kategorisch ablehnen, da das Kind und die Familie negative Erinnerungen damit verbinden würden. Gleichzeitig argumentieren zwei Eltern, dass genau diese negativen Assoziationen durch eine dort angesiedelte Spieltherapie eine positive Konnotation erfahren könnte und Ambulanz dann nicht mehr zwangsläufig nur mit Angst und Schmerzen besetzt wäre.

Es werden aber sowohl für die Durchführung der Spieltherapie bei den Familien Zuhause als auch in der Ambulanz organisatorische und logistische Probleme benannt. Der häusliche Kontext biete zwar die Möglichkeit einer sicheren Umgebung für das Kind, sei jedoch je nach sozioökonomischem Status der Familie sehr unterschiedlich und mitunter durch beengte Wohnverhältnisse zu laut, um ungestört mit den Kindern spielen zu können. Weiter wird thematisiert, dass das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf einen großen Radius aufweist, aus dem Patienten kommen würden und die Anreise der Therapeuten zu den Familien eine zeitintensive und logistisch schwierige Aufgabe darstellen würde. Eine Anbindung der Spieltherapie an die regelmäßigen Ambulanztermine gestalte sich aus Elternsicht ebenfalls schwierig. Die Wartezeiten seien nach Elternmeinung sehr lang und nicht planbar. Zudem betont ein Elternteil, dass die Zeit für noch längere Anwesenheitszeiten im UKE durch die Verpflichtung für weitere Kinder nicht in Kauf genommen werden könnte. Eine zusätzliche Anreise für die Spieltherapie ans Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf sei für Eltern mit einem Wohnsitz außerhalb Hamburgs nicht vorstellbar.

Strukturelle Anmerkungen

„Mir wäre es wichtig gewesen, zu wissen, was da abläuft. Und zu wissen, dass das, was da passiert, ungefährlich ist.“

(Mutter eines heute 5-Jährigen)

Das grundsätzliche Interesse der Eltern und die Bereitschaft das eigene Kind an einer Spieltherapie für krebskranke Kinder teilnehmen zu lassen, setze aus Elternsicht einen starken Einbezug der Eltern und eine enge Rückkopplung zwischen den Eltern und dem Therapeuten voraus. Die Eltern müssten über die Inhalte und Themen aufgeklärt und über den aktuel-

len Verlauf der Therapie informiert werden. Bei jüngeren Kindern wäre, sofern die spieltherapeutische Intervention außerhalb des häuslichen Kontextes stattfinden soll, die Möglichkeit zur Anwesenheit der Eltern gewünscht, bis sich das Kind sicher genug fühlen würde, um ohne seine Eltern bei einer ihm zunächst fremden Person sein zu können. Diese Person müsste über die gesamte Dauer der Intervention konstant bleiben und sollte auch zwischenzeitlich für Rückfragen verfügbar sein. Für ein gelingendes spieltherapeutisches Angebot sei der Aufbau einer vertrauensvollen und tragfähigen Beziehung zwischen dem Kind und dem Therapeuten essentiell. Der Therapeut sollte dabei auf das Kind eingehen und die individuellen Bedürfnisse und Interessen des Kindes berücksichtigen.

Weiter müssten sich die Kinder in einer körperlichen und seelischen Verfassung befinden, die es den Kindern erlaube, aktiv spielen zu können. Ferner seien Lust und Freude des Kindes auf das Spiel notwendig. Das Spiel sollte altersgerecht gestaltet sein. Dies bedeute insbesondere für die jüngeren Kinder die Möglichkeit sich im Raum bewegen zu können. Einige Eltern wünschten sich auch ein Gruppenangebot für ihre Kinder, da der fehlende Kontakt zu anderen Kindern eine der größten Belastungen darstellen würde. Bezüglich der Gruppenangebote gehen die Meinungen der Eltern jedoch auseinander. So betonen andere, dass die Besonderheit und die Chance einer solchen Therapie gerade in der Eins-zu-Eins-Betreuung liegen würden.

Als Intervall für die Interventionssitzungen wird überwiegend ein wöchentlicher Rhythmus vorgeschlagen. Nur in einem Fall sprach sich der Elternteil für einen Rhythmus von vier Wochen aus, mit der Begründung zu Beginn der Dauertherapie ausreichend Zeit zu benötigen in den Alltag zurückzufinden und mögliche Probleme dann über einen längeren Zeitraum begleiten zu können.

Grundsätzlich sollte die spieltherapeutische Intervention ein Angebot darstellen und dürfe für die Kinder keinen Zwang zur Teilnahme bedeuten. Eine flexible und spontane Veränderung der Termine sollte dabei möglich sein. Die Vorstellungen über die Dauer der einzelnen Sitzungen variieren in Abhängigkeit vom Alter bzw. der allgemeinen Konzentrationsfähigkeit der Kinder. Einiger Eltern geben eine geeignete Dauer von 20 bis maximal 30 Minuten an, andere hingegen schätzen ihre Kinder so ein, dass auch 45-minütige Sitzungen angemessen wären. In jedem Fall sollte sich die Dauer nach den individuellen Bedürfnissen und der aktuellen Verfassung des Kindes richten.

Als geeignete Spielmaterialien werden von den Eltern Autos, Tierfiguren, Playmobil, Duplo und Lego benannt. Weiter sollten Materialien zum aktiven Rollenspiel verfügbar sein. Ebenso wie ein Arztkoffer mit medizinischem Material. Dabei wird von einem Elternteil der Wunsch des Kindes nach realem medizinischem Material beschrieben, da dies den Kindern

z. T. bereits vertraut sei und sie zudem möglicherweise dadurch selbst erlebte Situation und Untersuchungen besser nachspielen könnten.

Inhaltliche Anmerkungen

„Und wo auch ein bisschen Jux und Lachen mit dabei ist. Das ist für ihn etwas ganz wichtiges gewesen.“
(Mutter eines heute 5-Jährigen)

Für die Spieltherapie wünschen sich die Eltern für ihre Kinder vor allem eine weitere Möglichkeit sich vom Krankenhausalltag, der Erkrankung oder der Langeweile ablenken zu können. Zudem sollte sich das Spiel ganz stark an den Wünschen und Bedürfnissen der Kinder orientieren und den Kindern Spaß bereiten. Weiter betonen Eltern, dass es für die Kinder sehr wichtig sei, wenn sie ihm Spiel auch Alltägliches darstellen könnten. Dies ermögliche den Kindern während dieser Zeit einfach Kind sein zu können. Eltern mit primär diesem Wunsch, halten auch medizinische Themen für unwichtig. Andere Eltern sehen im Spiel eine Möglichkeit gerade medizinische Prozeduren und Eingriffe thematisieren zu können. Weiter könnte aus Sicht einiger Eltern eine erweiterte Krankheitsaufklärung stattfinden.

Als weitere mögliche Themen werden die enorme Hilf- und Machtlosigkeit der Kinder sowie Ängste und negative Erinnerungen an medizinische Eingriffe oder die Zeit auf der Station benannt. Die Eltern äußern die Hoffnung, dass ihr Kind durch eine professionelle Begleitung und Unterstützung einen konstruktiveren Umgang mit seinen Ängsten, der Wut, den Aggressionen und der Zeit des Wartens erlernen könnte. Ein Elternteil erachtet den massiven Rückzug und die Essensverweigerung seines Kindes als wichtiges Thema. Ein anderer Elternteil kann sich vorstellen, die Rückkehr in den Alltag und den Übergang in die Schule durch die Spieltherapie sinnvoll begleiten zu lassen. Weiter sei eine generelle Förderung der kindlichen Entwicklung wünschenswert. Das Thema Tod und Sterben sehen vor allem Eltern älterer Kinder als bedeutsam an, wünschen sich aber, wie die Eltern der jüngeren Kinder, dass dieses Thema nicht durch den Therapeuten angesprochen würde. Nur in dem Fall, in dem das Kind dieses Thema von sich aus einbringt, dürfe aus Elternsicht daran gearbeitet werden. In jedem Fall sei dann eine Rückmeldung an die Eltern gewünscht.

9.7 Lebensqualität der Eltern krebskranker Kinder

"Gefühlt war das erst einmal das Ende. Ein ganz einschneidendes Erlebnis. Ich würde alles dafür geben, wenn es das nicht gegeben hätte."
(Mutter eines heute 5-Jährigen)

Die Elterninterviews fokussierten auf die Belastungen und Ressourcen krebskranker Kinder. Trotz dieser explizit darauf ausgerichteten Fragestellungen und Aufforderungen im Interviewleitfaden, die Situation der Kinder zu beschreiben, wurden in den Interviews die enormen Belastungen deutlich, denen die betroffenen Eltern sich ausgesetzt fühlen. Aus diesem Grund wurde der Kodierleitfaden um die Kategorie „Lebensqualität der Eltern krebskranker Kinder“ erweitert.

Die Eltern betonen die enormen Anforderungen und Belastungen, die mit der Krebsdiagnose eines Kindes auf alle Familienmitglieder wirken würden. Das Leben der Eltern bzw. der Familie verändere sich von einem Tag auf den anderen und es bestünde die Notwendigkeit sowohl kurz-, als auch mittel- und langfristige Planungen und Ziele an die neue Situation anzupassen. Dabei würden die Eltern eine große Hilflosigkeit empfinden, die es auszuhalten gilt. Die Eltern beschreiben existenzielle Ängste um das Leben ihres Kindes, die sie zu verdrängen suchten. Insbesondere würden die Eltern versuchen ihre Ängste nicht in Anwesenheit der Kinder zu zeigen. Dennoch wäre das Gefühl der Angst dauerhaft präsent. Hinzu kämen die Ängste vor möglichen Spätfolgen und die dauerhafte Angst vor dem möglichen Auftreten eines Rezidivs. Weitere Ängste würden sich auf die Belastungen der Erkrankung auf das gesamte Familiensystem beziehen und sowohl Ängste in Bezug auf die Paarbeziehung als auch eine große Sorge um Geschwisterkinder des krebskranken Kindes beinhalten. Zudem äußerten die Eltern die Sorge, ihre kranken Kinder mit ihren eigenen Ängsten belasten zu können oder sie aus Sorge und Angst in ihrer Autonomieentwicklung einzuschränken. Durch die enormen Belastungen durch die Krebserkrankung des Kindes und die daraus resultierenden Ängste um das Leben des Kindes wurden die Themen Überbehütung und eine konsequente Erziehung als wichtige Bereiche benannt, in denen sich Eltern Unterstützung wünschten.

Hinzu käme die Isolation der ganzen Familie. Zum einen würden bestehende Sozialkontakte zum Schutz des erkrankten Kindes vor möglichen Infektionen reduziert. Zum anderen berichteten die Eltern von großen Unsicherheiten in ihrem sozialen Umfeld, die z. T. dazu führen würden, dass Kontakte und Besuche eingestellt bzw. stark reduziert werden würden. Weiter würden die häufigen Krankenhausaufenthalte mit fehlender Intimität der Eltern einhergehen. Daneben beklagten Eltern den fehlenden Raum für eigene Bedürfnisse sowohl in Bezug auf Zeit für sich persönlich als auch in Bezug auf die eigene Paarbeziehung.

In dieser Stresssituation mit ihren enormen Belastungen würden Eltern Ressourcen entdecken, die ihnen helfen, die an sie gestellten Anforderungen erfolgreich meistern zu können. Sie beschrieben z. T. eine neugewonnene positive Einstellung zum Leben und betonen die Fähigkeit alltägliche Dinge im Leben genießen und wertschätzen zu können. Daneben benennen die Eltern Wünsche, die sich aus ihrer erlebten Hilflosigkeit ergaben und formulierten mögliche Unterstützungsmöglichkeiten, die ihnen retrospektiv bei der Bewältigung der

belastenden Situation geholfen hätten. So beschreiben die Eltern einen starken Wunsch nach intensiverer Begleitung durch professionelle Fachkräfte sowohl während der Diagnosephase und der (Intensiv- und Erhaltungs-)Therapie als auch für spätere Fragen, die sich erst im Anschluss an die Therapien ergeben könnten, wenn der Übergang in den Alltag gemeistert werden müsse. Drei Elternteile beschreiben, dass sie bei ihren Kindern problematisches Verhalten beobachtet hätten und sehr unsicher seien, ob es sich dabei um normative Entwicklungskrisen oder um Auswirkungen der Belastungen durch die Krebserkrankung handeln würde. Ein zuverlässiger und kompetenter Ansprechpartner für derartige Rückfragen würde als hilfreich empfunden werden. Zudem wünschten sich Eltern einen stärkeren Austausch mit anderen betroffenen Eltern, um ihre Erfahrungen teilen und von den Erfahrungen anderer Familien profitieren zu können. Daneben würde aus der eingeschränkten Intimität und den umfangreichen zeitlichen Anforderungen an die Eltern der Wunsch nach mehr Entlastung resultieren. Eltern würden sich Phasen wünschen, in denen sie Zeit für sich und Zeit für ihre Partnerschaft haben könnten. Die Möglichkeit, den eigenen Ängsten einen Raum geben und diese ausdrücken zu können, wird rückblickend ebenso als Entlastung eingeschätzt. Zudem wird der Wunsch nach weiteren Kontaktadressen für psychologische Einzel-, Paar- und Familienberatung, ergänzende Therapieangebote oder andere externe Unterstützungsmöglichkeiten geäußert. Diese würden als Orientierungshilfe empfunden und Eltern beschrieben, dass dies ihr Gefühl der Macht- und Hilflosigkeit positiv beeinflusst hätte.

9.8 Deskription des Eltern-Experten-Vergleichs

Die Einschätzungen der befragten Eltern werden im Folgenden mit den Aussagen aus den 15 Experteninterviews verglichen, die parallel zu den Elterninterviews in Phase 1 der Studie durchgeführt wurden (vgl. Wüstner, 2015). Dabei fokussiert dieser Abgleich auf mögliche vorhandene unterschiedliche Einschätzungen und Beurteilungen. Auf identische Bewertungen wird nicht näher eingegangen.

Sowohl die Eltern als auch die Experten beschreiben massive Belastungen und Einschränkungen der kindlichen Lebensqualität in allen drei untersuchten Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. In der Dimension *physisch* sind die Einschätzungen der kindlichen Belastungen nahezu identisch. Schmerzen, Nebenwirkungen, körperliche Schwäche und Konzentrationsverlust würden für die Kinder massive Belastungen darstellen. Nach Einschätzung der Eltern entstehen zusätzliche Belastungen durch die tägliche Einnahme von Medikamenten. Die befragten Experten thematisieren hingegen zusätzlich die möglichen Spätfolgen der Erkrankung.

Im Bereich der emotionalen Belastungen werden die meisten Einschränkungen beschrieben. Eine unterschiedliche Einschätzung zeigt sich im Zusammenhang mit den für die

krebskranken Kinder beschriebenen Belastungen durch das Miterleben von Rezidiven oder dem Tod von Mitpatienten. Dies stellt aus Elternsicht eine enorme Belastung dar, die von den Experten hingegen gar nicht thematisiert wird. Weiter beschreiben die Eltern bei ihren Kindern z. T. Gefühle von erfahrener Ungerechtigkeit. Zudem würden sich einige Kinder von den Eltern verraten fühlen, da die Kinder von den Eltern nicht vor den schmerzhaften Prozeduren geschützt und stattdessen regelmäßig an den schmerzverursachenden Ort gebracht würden. Ebenso seien Gefühle von Wut über eine erlebte Rückentwicklung bei den Kindern zu beobachten. Die Experten auf der anderen Seite thematisieren die Angst vor Kontrollverlust durch beispielsweise Sedierungen und die Sorge der Kinder, die Eltern mit ihren eigenen Ängsten zu belasten.

Die sozialen Einschränkungen werden von Eltern und Experten vor allem im Zusammenhang mit der erlebten Isolation beschrieben. Die Eltern äußern zudem - anders als die Experten -, dass mögliche Klassenwiederholungen als sozial belastend empfunden würden. Eine veränderte Familienstruktur sowie soziale Ausgrenzung und Diskriminierung der Kinder sind Themen, die von den Experten benannt werden.

Hinsichtlich der kindlichen Ressourcen betonen die befragten Eltern, dass die aufkommende Routine für ihre Kinder entlastend sei. Diese entstehe z. B. dadurch, dass die Kinder immer wieder die gleichen Mitpatienten auf der Station treffen würden. Die Experten heben hingegen das schnelle Vergessen belastender Situationen insbesondere bei jungen Patienten hervor.

Die Einschätzung der Bedürfnisse krebskranker Kinder durch die Eltern unterscheidet sich zur Experteneinschätzung in Bezug auf die Vermutung, dass ihre Kinder gemeinsame Aktivitäten mit anderen betroffenen Kindern auch außerhalb des Krankenhauses wünschen würden, wohingegen die Experten den Kindern ein Bedürfnis nach intensiver Auseinandersetzung mit der Erkrankung attestieren. In Bezug auf das Empowerment sind die Äußerungen beider Gruppen vergleichbar.

Unterschiede lassen sich in der Beschreibung der von den krebskranken Kindern genutzten Coping-Strategien konstatieren. Ablenkung, Rückzug und Isolation, regressives Verhalten, soziale Unterstützung und Informationssuche werden von den Eltern und Experten in ähnlicher Weise beschrieben. Während die kranken Kinder aus Sicht der Eltern die Krankheit insgesamt akzeptieren und die Behandlung und mit ihren Nebenwirkungen hinnehmen würden, benennen nur wenige Experten diese Strategie. Ebenso beschreiben die Eltern bei ihren Kindern Aggression und oppositionelles Verhalten. Auch dies wird von den Experten kaum thematisiert. Religion als Bewältigungsstrategie wird von den Experten überhaupt nicht benannt. Hingegen sei Resignation aus Expertensicht eine für krebskranken Kinder typische Strategie.

Die geplante Spieltherapie wird sowohl von den interviewten Eltern als auch den Experten als gut und sinnvoll beschrieben. Lediglich ein Experte sieht mögliche negative Effekte durch zusätzlichen Stress für die kranken Kinder, die mitbedacht werden müssten.

In Bezug auf das Alter der Kinder, die an einer derartigen Spieltherapie teilnehmen könnten, empfehlen einige Experten, erst mit fünfjährigen Kindern zu beginnen. Mehrheitlich wird jedoch dafür plädiert, Kinder zwischen 3 Jahren und 8 Jahren zu inkludieren.

Hinsichtlich eines geeigneten Zeitpunktes innerhalb der Therapie sind sich weder die befragten Eltern noch die Experten einig. Ebenso werden als mögliche Orte zur Durchführung sowohl die Station, die Ambulanz als auch das Zuhause der Kinder benannt und jeweils mit ihren Vor- und Nachteilen kritisch beleuchtet. Einer der 15 Experten spricht sich für einen neutralen Ort aus.

Bezüglich der strukturellen und inhaltlichen Anmerkungen lassen sich die Aussagen und Einschätzungen der Eltern und Experten nicht vergleichen, da die Experten sehr detailliert auf das beschriebene Konzept eingingen, während die befragten Eltern eher allgemeine Rahmenbedingungen beschreiben.

Interpretation und Diskussion

„Als die Diagnose kam, habe ich ihm nur das erzählt, was nötig war.

Er war noch zu klein. Ich wollte ihn nicht belasten.“

(Mutter eines heute 7-Jährigen)

10. Interpretation und Diskussion

Die Ergebnisse der Elterninterviews werden vor dem Hintergrund theoretischer Grundlagen und aktueller Forschungsergebnisse interpretiert und diskutiert. Der Vergleich der Eltern- und Expertenperspektive fokussiert auf Unterschiede in der elterlichen Wahrnehmung im Vergleich zu den Einschätzungen der befragten Experten.

10.1 Interpretation und Diskussion der Elterninterviews

Gesundheitsbezogene Lebensqualität krebskranker Kinder

Die Eltern wurden mittels Interviewleitfragen zur Lebensqualität ihrer Kinder befragt. In allen drei Hauptkategorien der gesundheitsbezogenen Lebensqualität *physisch*, *emotional* und *sozial* beschreiben die Eltern massive von den Kindern erlebte und erfahrene Einschränkungen und Belastungen. Sowohl die körperlichen Einschränkungen (z. B. Schmerzen, Übelkeit, Schwäche oder Mucositis) als auch die emotionalen Belastungen (z. B. Ängste, negative Emotionen) und die soziale Isolation (von z. B. Freunden und Familie) würden die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder beeinträchtigen. Dies bestätigen Ergebnisse einer schwedischen Studie, in der die elterliche Wahrnehmung der kindlichen Belastungen während und nach der Behandlung quantitativ erhoben wurde. Danach sind Müdigkeit, Schmerzen und Antriebslosigkeit neben dem Haarverlust die häufigsten Symptome während der Therapie. Als die unangenehmsten Symptome werden von den Eltern die Schmerzen, das Gefühl der Trauer sowie die Übelkeit und der Brechreiz beschrieben (Héden, Pöder, von Essen & Ljungman, 2013, S. 366). Carlsson, Kihlgren und Soelie (2008) identifizierten bei jugendlichen Krebspatienten drei Formen der Angst (Carlsson et al., 2008, S. 134), die zu einer Einschränkung der Lebensqualität führen und in Analogie zu den drei Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität interpretiert werden können. Von den Autoren wird zum einen eine „körperliche Angst“ (Carlsson et al., 2008, S. 134) benannt, die sich auf den eigenen Körper und die Angst vor Schmerzen oder medizinischen Eingriffen und Untersuchungen bezieht und der Dimension *physisch* zugeordnet werden kann. Derartige Ängste im Zusammenhang mit dem Körper wurden von den befragten Eltern thematisiert. Die „existenzielle Angst“ (Carlsson et al., 2008, S. 135) als Angst vor Unbekanntem, vor Rezidiven oder dem Tod kann der Lebensqualitätsdimension *emotional* zugeordnet werden. Diese Form der Angst wurde von den befragten Eltern zwar thematisiert, insgesamt aber eher ausgeblendet bzw. z. T. aktiv verdrängt.

Insbesondere die Auseinandersetzung der Kinder mit dem Tod wird von den Eltern überwiegend negiert, auch wenn sie diesbezüglich große Unsicherheiten äußerten, sowie die Angst, ihr Kind würde das Thema Tod und Angst vor dem Tod zu einem späteren Zeitpunkt

ggf. auch erst nach Abschluss der Behandlung bearbeiten und verarbeiten müssen. Dieser Unterschied könnte durch das Alter der Kinder erklärt werden, da die Kinder in der vorliegenden Arbeit noch sehr jung waren, während Anderzén Carlsson et al. (2008) jugendliche Patienten befragten. Der Vergleich der Eltern- und Expertenbefragung lässt daneben die Vermutung zu, dass die befragten Eltern eine Auseinandersetzung ihres kranken Kindes mit der Möglichkeit des Todes aus eigener Unsicherheit aktiv verdrängen und ausblenden. Dies sollte durch professionelle Gespräche mit den betroffenen Kindern erörtert und vor dem Hintergrund von Empowerment, Autonomie und Patientenbeteiligung diskutiert werden. Angst im Zusammenhang mit dem "sozialen Selbst" (Carlsson et al., 2008, S. 136) beschreiben die befragten Eltern sowohl in Bezug auf die gefühlte und erlebte Isolation von Freunden, Kindergarten und Schule als auch im Zusammenhang mit der Angst davor, ausgegrenzt zu werden. Diese Angst ist in Analogie zur Dimension *sozial* zu sehen. Eine derartige Ausgrenzung wird durch Klassenwiederholungen und der damit verbundenen Notwendigkeit zum Aufbau neuer Sozialkontakte verstärkt; d. h. diese Kinder erfahren eine Bestätigung ihrer Angst vor Ausgrenzung. Durch die körperliche Unterlegenheit bei gleichzeitiger geistiger Reife gestaltet sich der Reintegrationsprozess mitunter schwierig. In diesen Fällen kann eine psychosoziale Begleitung der Kinder beim Übergang in die Schule hilfreich sein.

In einer Selbsteinschätzung ihrer Lebensqualität zeigten krebskranke Kinder in allen Skalen eine schlechtere Lebensqualität sowohl im Vergleich zur Referenzstichprobe als auch im Vergleich zu Kindern krebskranker Eltern (Kröger, 2005, S. 75). Insbesondere in den Bereichen „Körperliches Wohlbefinden“, „Selbstwert“ und „Freunde“ zeigen sich signifikante Unterschiede zur Normstichprobe. Dies bestätigt die Einschätzungen der in der vorliegenden Arbeit befragten Eltern. Dabei fällt auf, dass Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder durchweg schlechter einschätzen als dies die Kinder selbst tun – mit Ausnahme der Kategorie „Selbstwert“. Die Eltern unterschätzen die Bedeutung des geminderten Selbstwertes für ihre krebskranken Kinder (Kröger, 2005, S. 75). Hierbei wird die Gefahr der Fehleinschätzung der kindlichen Lebensqualität durch die Eltern deutlich. Dies bestätigen auch Quitmann et al. (2014) für chronisch kranke Kinder und ihre Eltern. Die Lebensqualitätsdimensionen sozial und emotional sowie Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung werden von Eltern betroffener deutlich seltener benannt als sichtbare körperliche Einschränkungen und Belastungen (Quitmann et al., 2014, S. 430). Auf die generell schlechtere Beurteilung der kindlichen Lebensqualität durch die Eltern im Vergleich zu den Betroffenen weisen sowohl Bradley Eilertsen, Jozefiak, Rannestad und Indredavik (2012, S. 185), Eiser und Morse (2001, S. 347) als auch Rohenkohl, Bullinger und Quitmann (2015, S. 216) hin. Jedoch liegen die Einschätzungen von Eltern und Kindern umso näher zusammen, je jünger die Kinder sind (Rohenkohl et al., 2015, S. 216). Weiter zeigt sich das Problem der oftmals retrospektiven Studiendesigns, die die Lebensqualität erst nachträglich erfassen (Dopfer & Felder-Puig,

2006, S. 1137). So bleibt festzuhalten, dass es zum einen notwendig ist, die Kinder stärker in die Untersuchungen einzubeziehen. Zum anderen muss die Lebensqualität der Betroffenen zu den Zeitpunkten erfasst werden, die Gegenstand der Untersuchung sind. Nur so kann es gelingen das Erleben und die Lebenswirklichkeit der krebskranken Kinder adäquat abzubilden, Fehleinschätzungen zu vermeiden und an den Bedürfnissen der betroffenen Kinder orientierte Unterstützungsangebote entwickeln und anbieten zu können.

Die Ergebnisse der Untersuchung von Hürter (1990) an chronisch kranken Kindern und Jugendlichen im Alter von 4 bis 16 Jahren weisen auf eine hohe psychische und psychosomatische Belastung der onkologischen Patienten hin. Im Vergleich zur Normstichprobe wurde bei 30% der betroffenen Krebspatienten eine überdurchschnittliche hohe Belastung nachgewiesen (Hürter, 1990, S. 130). Dieses Ergebnis würde die elterliche Einschätzung einer hohen Belastung ihrer Kinder bestätigen und den Bedarf an Unterstützung und Begleitung der jungen Patienten unterstreichen.

Auf Grund der geringen Fallzahl und der Unausgewogenheit der Stichprobe hinsichtlich des kindlichen Geschlechts können keine Aussagen zu Geschlechterdifferenzen im Erleben und der Bewältigung der Krebserkrankung getroffen werden. Nach Ergebnissen von Hürter (1990) ist das Ausmaß an psychischer und psychosomatischer Belastung bei onkologischen Patienten weder geschlechts- noch altersabhängig (Hürter, 1990, S. 138). Ebenso konnten Héden et al. (2013) keine Geschlechterdifferenzen in der elterlichen Beschreibung belastender Symptome bei ihren krebskranken Kindern identifizieren (Héden et al., 2013, S. 366).

Haag, Graf und Jost (1991) untersuchten die subjektiv erlebte Ängstlichkeit bei pädiatrisch onkologischen Patienten. Danach beschreiben krebskranke Kinder und Jugendliche zum Zeitpunkt ihrer Behandlung signifikant weniger Ängste im Vergleich zu einer Kontrollgruppe nicht chronisch kranker Patienten. Haag et al. interpretieren diese geringere subjektiv erlebte Ängstlichkeit als intrapsychische Bewältigungsstrategie (Haag, Graf & Jost, 1991, S. 78). Demnach würden junge Krebspatienten als eine Form der Krankheitsverarbeitung die Lebensbedrohlichkeit der Gesamtsituation verleugnen. „Die vielfältigen und komplexen Anforderungsstrukturen, welche mit der Krebserkrankung und ihrer Behandlung verbunden sind, werden in ihren einhergehenden Gefühlen der Bedrohung so uminterpretiert, dass sie zu einer Verbesserung des Wohlbefindens beitragen (emotionsregulierende Funktion). Darüber hinaus werden allgemein potenziell angstausslösende Situationen und Objekte weniger bedrohlich empfunden“ (Haag et al., 1991, S. 82). Dieser Erklärungsansatz würde die Vermutungen und Hoffnungen der interviewten Eltern unterstützen, ihre Kinder hätten kaum Ängste vor dem Tod. Dabei ist es notwendig die alters- und entwicklungspezifischen Vorstellungen der Kinder von Tod und Sterben zu berücksichtigen. So ist für Kleinkinder unter 5 Jahren der Tod noch reversibel und eine Reflektion über den eigenen Tod findet nicht statt.

Vorschulkinder (5 bis 7 Jahre) hingegen haben bereits sehr ausgeprägte Vorstellungen vom Tod, die häufig personifiziert sind. Kinder im Grundschulalter (8 bis 12 Jahre) verbinden den Tod oft mit einer Strafe für eine schlechte Tat (Löble, Metzger, Hohloch, Naumann & Felber, 2000, S. 42-43).

Die befragten Eltern äußern einen starken Wunsch nach psychosozialer Unterstützung für ihr Kind. Dies zeigt auch eine Untersuchung von Eltern onkologisch-pädiatrischer Patienten, in der mehr als 90% der Eltern einen deutlichen bis starken Wunsch nach professioneller Unterstützung für ihr Kind äußerten (Hürter, 1990, S. 139). Weiter beeinflusst das Ausmaß der wahrgenommenen psychischen und psychosomatischen Belastungen des Kindes den elterlichen Wunsch nach Unterstützung (Hürter, 1990, S. 141-142).

Die Zeit der Akutbehandlung auf der Station beschreiben alle befragten Eltern als sehr belastend für ihr Kind. Gleichzeitig heben sie die aktuellen Angebote des Psychosozialen Dienstes hervor, die aus ihrer Sicht eine große Unterstützung darstellen – auch wenn Eltern ihre Kinder in Einzelfällen unzureichend unterstützt sehen. Die Eltern nehmen diese Angebote für ihre Kinder durchweg gerne an, betonen aber die Notwendigkeit einer kontinuierlichen Weiterbetreuung im Anschluss an die Krankenhausaufenthalte, insbesondere in der Zeit der Dauertherapie und des Übergangs in den Alltag.

Bedürfnisse krebskranker Kinder

Die krebskranken Kinder brauchen auf Grund der in Kapitel 9.1 benannten Belastungen durch die Erkrankung und deren Behandlung vor allem Unterstützung und Sicherheit auf emotionaler Ebene. Nähe und Geborgenheit stellen elementare Bedürfnisse der Kinder aller Altersstufen dar. Durch die enormen Veränderungen im Leben und die gefühlten Ängste benötigen die Kinder zudem Kontinuität und intensive Zuwendung. Um mit ihren Ängsten umgehen zu können, ist es notwendig diese artikulieren und benennen zu können und zu dürfen.

Die enormen Belastungen auf Seiten der Eltern könnten die Kinder aus der Angst heraus, die Eltern damit zusätzlich zu belasten, mitunter daran hindern, diese auszudrücken. Deshalb ist es wichtig, den Kindern Möglichkeiten zu offerieren, ihre Gefühle im Kontakt mit anderen Menschen thematisieren oder einfach nur sich mitteilen zu können. Dies könnte auch für Gefühle wie Wut und Ärger von Bedeutung sein, da derartige Gefühle oft negativ assoziiert und gesellschaftlich weniger akzeptiert sind.

Auf sozialer Ebene zeigt sich ein starkes Bedürfnis nach Kontakt. Aus Sicht der Eltern sehnen sich die betroffenen Kinder nach intensivem Kontakt sowohl zu anderen gleichaltrigen gesunden als auch zu anderen betroffenen Kindern. Insbesondere für ältere Kinder und

Jugendlichen stellt der Austausch mit anderen Krebskranken eine gute Möglichkeit dar, sich über die eigene Wahrnehmung und das Erleben der Krankheit auszutauschen. Dieser Austausch wird umso bedeutender, je weniger Eltern dazu in der Lage sind, sich mit den kindlichen Emotionen auseinanderzusetzen und auch negative Gefühle akzeptieren und tolerieren zu können. Für kleinere Kinder scheint primär der enge Kontakt zu den Eltern wichtig. Dennoch wird der Kontakt zu anderen Kindern als notwendig erachtet und Kontaktmöglichkeiten gewünscht. Der Kontakt und die Auseinandersetzung zu gleichaltrigen Kindern bietet Lernerfahrungen, wie sie nirgends anders zu bekommen sind. Gleichaltrige begegnen sich auf einem ähnlichen Niveau. So müssen sich alle Beteiligten aktiv einbringen, um z. B. gemeinsame Spielregeln festzulegen. Für die soziale Entwicklung des Kindes sind Peers deshalb unabdingbar (Berk, 2005, S. 338). Dies unterstreicht die Notwendigkeit einer Möglichkeit zur Interaktion und zum Interagieren mit Peers und betrifft Kinder aller Altersstufen. Während jüngere Kinder dadurch eine Unterstützung der sozialen Entwicklung erfahren, benötigen krebskranke Kinder im Schulkinderalter den regelmäßigen Austausch mit Gleichaltrigen, um der starken Erwachsenenfokussierung durch die Erkrankung ein Gegengewicht geben zu können. So kann die Rückkehr in den Alltag erleichtert und Entwicklungsdefiziten im sozialen Bereich vorgebeugt werden.

Weiter haben die krebskranken Kinder ein großes Bedürfnis sich auch außerhalb des Krankenhauses bzw. der Wohnung bewegen zu können. Durch die vielen Ge- und Verbote fühlen sich die Kinder z. T. eingesperrt und sehnen sich nach Aussagen ihrer Eltern nach einem Stückchen Freiheit und normaler Kindheit. Der Wunsch nach gemeinsamen Ausflügen mit anderen Betroffenen spiegelt diesen Wunsch sehr deutlich und betont gleichzeitig die ambivalenten Gefühle der Kinder. Neben dem Wunsch nach Abwechslung, Ablenkung und Normalität wird deutlich, dass krebskranke Kinder sich im Umgang mit gesunden Peers mitunter unwohl und unsicher fühlen. Diese Unsicherheit entsteht durch die gefühlte Ausgrenzung auf Grund körperlicher Einschränkungen und durch krankheitsbezogene Ängste vor z. B. Infektionen.

Grundsätzlich brauchen krebskranke Kinder - mehr noch als gesunde Kinder - Momente des unbeschwerten Lachens und voller Spaß, um die Belastungen und Einschränkungen der Erkrankung für einen Augenblick vergessen zu können. Diese Momente können eine wichtige Ressource für die betroffenen Kinder darstellen und den Prozess der Krankheitsverarbeitung positiv beeinflussen.

Empowerment

Es lässt sich eine große Varianz hinsichtlich der Aufklärung und des Krankheitsverständnisses der krebskranken Kinder beobachten. Zum einen kann dies mit dem unterschiedlichen

Entwicklungsalter der Kinder erklärt werden, zum anderen wird das kindliche Krankheitsverständnis durch die elterliche Fähigkeit zur kindgerechten Erklärung komplexer Sachverhalte beeinflusst. Es sind die Eltern, die entscheiden, in welcher Form und welcher Intensität sie ihre Kinder über die Erkrankung aufklären. Hierbei wird die Abhängigkeit der Kinder von den elterlichen Kenntnissen und Fähigkeiten sowie deren Vorstellungen über kindliche Partizipation deutlich. Aus den beschriebenen Beobachtungen der befragten Eltern geht zudem der Eindruck hervor, dass insbesondere Familien mit Migrationshintergrund und geringen Deutschkenntnissen stark benachteiligt sind und damit z. T. gar nicht selbstbestimmt entscheiden können, inwieweit sie ihr Kind aufklären und beteiligen möchten.

Aus Sicht der Kinder ist es wünschenswert, wenn sich das Fachpersonal intensiv mit den Kindern über deren Wissensstand, die Vorstellungen über die Krebserkrankung sowie die notwendigen medizinischen Eingriffe und Behandlungen auseinandersetzt. Nach Rücksprache mit den Eltern sollten dann ggf. weitere Gespräche mit dem Kind über die Erkrankung erfolgen, die die gesamte Behandlung kontinuierlich begleiten sollten. Dies ist auch bei Familien notwendig, die zwar die Fähigkeiten zur Erklärung mitbringen, jedoch auf Grund eigener Ängste gehemmt sind und kein offenes Gespräch mit den Kindern führen können.

Damit Kinder mit ihren Fragen und Vorstellungen nicht alleine bleiben, muss die Aufklärung der Kinder durch Fachpersonal – in Absprache mit den Eltern - systematisch in die psychoonkologische Versorgung integriert werden. Dabei muss beachtet werden, dass das Krankheitsverständnis von Kindern und Jugendlichen vom Alter, vom Entwicklungsstand und von den Erfahrungen mit der Erkrankung abhängig ist. Der altersbedingte Wandel des Krankheitsverständnisses von irrationalen Erklärungen und egozentrischen Sichtweisen im Vorschulalter über das an konkret beobachtbare Ereignisse gebundene Denken und der Fähigkeit zur Perspektivübernahme im Schulalter bis hin zu logisch-abstraktem und hypothetischem Denken im Jugendalter (Finkbeiner & Bergsträsser, 2011, S. 697) muss im Umgang mit den kranken Kindern und den ihnen offerierten Erklärungen Berücksichtigung finden.

Für die jüngeren Kinder ist die Notwendigkeit bestimmter medizinischer Prozeduren z. T. nur schwer verständlich, insbesondere wenn damit oftmals eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes und der emotionalen Verfassung einhergeht. Das Verständnis für die Bindung an das Krankenhaus, zu Zeiten, in denen es dem Kind körperlich gut geht, fehlt insbesondere den jüngeren Patienten. Daraus resultieren massive Gefühle der Macht- und Hilflosigkeit. Die Kinder sehen sich einer ärztlichen Willkür und eines gefühlten elterlichen Verrates ausgesetzt. Die Bedeutung des Krankheitsverständnisses und der Notwendigkeit der Chemotherapie beschreiben Sposito et al. (2015) ausführlich und betonen, dass es den betroffenen Kindern durch den Zuwachs an Wissen über die Krankheit und deren Behandlung leichter fällt, mit Nebenwirkungen, Unsicherheiten und Ängsten umzugehen (Sposito et

al., 2015, S. 146). Dies unterstreicht die Notwendigkeit adäquater Krankheitsaufklärung zur Steigerung der Lebensqualität der krebskranken Kinder.

Insgesamt haben die krebskranken Kinder nur wenige Möglichkeiten zur Selbstbestimmung. Aktivitäten sind nur eingeschränkt möglich. Entweder grenzt die körperliche Verfassung des Kindes das Tun ein oder die therapiebedingten Reglementierungen und Restriktionen verbieten es. So nutzen einige Kinder z. B. Essenverweigerung oder sozialen Rückzug als Möglichkeit der Selbstbestimmung. Jedoch führt insbesondere die Verweigerung von Nahrung zu weiteren Komplikationen und sollte daher im Interesse des Patienten mit ihm und den Eltern thematisiert und andere Möglichkeiten zum Umgang mit der Erkrankung und zur Selbstbestimmung offeriert werden. Sposito et al. (2015) betonen, dass das Wissen um die Bedeutung von ausreichender Ernährung für eine Entlassung aus dem Krankenhaus und den Behandlungserfolg, die Kinder darin unterstützen kann, sich weniger zurückzuziehen und stattdessen, wenn auch indirekt so doch aktiv, den Heilungsprozess selbst zu beeinflussen (Sposito et al., 2015, S. 146).

Die Wahl der Verabreichungsform der Medikamente wurde von den Eltern oft als einzige Möglichkeit zur aktiven Selbstbestimmung der jungen Patienten beschrieben. Es ist jedoch notwendig, den Kindern auch in Bezug auf mögliche Bewältigungsstrategien Unterstützung anzubieten und ihnen damit zur mehr Selbstbestimmung zu verhelfen. Kinder, die wissen, was ihnen in belastenden Situationen hilft, sich besser zu fühlen oder zu Linderung führt, können therapiebedingte Schmerzen und Nebenwirkungen leichter ertragen. Insgesamt muss sich die Informationsvermittlung weniger am chronologischen Alter der Kinder als vielmehr an deren Reife orientieren (Sposito et al., 2015, S. 146).

Einige Eltern beschreiben einen selbstbestimmten Umgang ihrer Kinder im konstruktiven Spiel. Durch die Einteilung der Spielcharaktere in Gut und Böse inszenieren diese Kinder ihre Erkrankung. Im Spiel sind die Kinder in der Lage, selbstbestimmt Entscheidungen über den Verlauf und den Ausgang der Erkrankung darzustellen und fühlen sich in dieser Situation weniger machtlos, da sie aktiv agieren und über den Fortgang des Spiels bestimmen. Dieser Aspekt betont die Chancen zur Unterstützung der kindlichen Krankheitsverarbeitung durch das Medium Spiel.

Coping-Strategien krebskranker Kinder

Die Kinder müssen lernen mit dem Aufenthalt im Krankenhaus, den Schmerzen und Nebenwirkungen der Medikamente sowie der vielen „leeren“ Zeit, der Isolation und der Ungewissheit des Ausgangs ihrer Erkrankung umzugehen. Die von den Eltern beschriebenen Bewältigungsstrategien lassen sich in Anlehnung an die Typologie von Seiffge-Krenke (1984, S. 360-365) den Coping-Strategien „Aktives Coping“, „Internales Coping“ und „Rückzug und

Vermeidung“ zuordnen. Dabei wird deutlich, dass vor allem Rückzug im Sinne der Problemvermeidung als Bewältigungsstrategie von den Eltern beschrieben wird. Sowohl die ablenkenden Verhaltensweisen wie Fernsehen, Computerspielen, Lesen oder Spielen als auch aggressives und oppositionelles Verhalten in Form von Wut, Schreien oder offensiver Verweigerung des Essens oder therapeutischer Maßnahmen fallen in die Kategorie „Rückzug und Vermeidung“. Weiter zählen auch Verhaltensweisen dazu, die einen mentalen oder auf Verhalten basierenden Rückzug beinhalten. Dieses Bewältigungsverhalten zeigt sich bei den betroffenen Kindern als allgemeine Lust- und Antriebslosigkeit, Vermeidung von Sozialkontakten oder Verleugnung von Problemen vor den Eltern. Ebenso stellt regressives Verhalten eine Form des Rückzugs dar. „Internales Coping“ im Sinne der Arbeit an der inneren Einstellung zu einem Problem wurde den Eltern ebenfalls beschrieben. Darunter fällt vor allem die Akzeptanz der Situation und der damit verbundenen persönlichen Grenzen. Der Glaube an Gott kann ebenfalls dieser Kategorie zugeordnet werden. „Aktives Coping“ im Sinne eines problemgerichteten rationalen Handelns wird hingegen kaum benannt. Lediglich der für ältere Kinder aufgezeigte aktive Austausch mit anderen Betroffenen und die aktive Informationssuche können dieser Kategorie zugeordnet werden.

Insgesamt muss festgestellt werden, dass vermeidende Problemlösestrategien von den Eltern der krebskranken Kinder am häufigsten beobachtet und beschrieben werden. Als zusätzliche Strategie wird die Akzeptanz der Situation vielfach von den Eltern genannt. Aktives Coping findet nach Einschätzung der Eltern hingegen kaum statt. Berücksichtigt man die von Carver, Scheier und Weintraub (1989) ermittelten Korrelationen zwischen der Art des Coping-Verhaltens und ausgewählter Persönlichkeitsmessungen, zeigt sich, dass aktive Coping-Strategien signifikant positiv mit einer optimistischen Grundeinstellung, dem Gefühl der Kontrolle, einem hohen Selbstwertgefühl und Widerstandskraft korrelieren, während gleichzeitig signifikant weniger Ängstlichkeit bei den Betroffenen vorzufinden ist. Lassen sich für eine positive Neubewertung der Situation als internes Coping analoge Zusammenhänge beobachten, zeigt sich für die Akzeptanz der Situation und die Hinwendung zur Religion nur eine signifikant positive Korrelation für eine optimistische Grundeinstellung. Für alle anderen untersuchten Bereiche konnte kein Zusammenhang festgestellt werden. Coping-Strategien im Sinne der Vermeidung weisen dagegen auf eine signifikant negative Korrelation zu Optimismus, dem Gefühl der Kontrolle, einem positiven Selbstwertgefühl und Widerstandsfähigkeit hin und stehen stattdessen in einem signifikant positiven Zusammenhang mit dem Auftreten von Ängstlichkeit (Carver, Scheier & Weintraub, 1989, S. 276).

Für die im Rahmen dieser Studie untersuchte Stichprobe muss konstatiert werden, dass die von den Eltern beschriebenen Bewältigungsstrategien ihrer Kinder primär in die Kategorie „Rückzug und Vermeidung“ fallen und demnach nicht zu einer Stärkung des Selbstwerts, Optimismus, dem Gefühl der Kontrolle oder zum Abbau von Ängstlichkeit beitragen. Es wäre

demnach dringend erforderlich, den Kindern Möglichkeiten anzubieten, ihr Repertoire an Bewältigungsstrategien erweitern und anpassen zu können. Durch den verstärkten Einsatz aktiver und internaler Strategien könnten die Kinder emotional gestärkt werden. Diese Form der Unterstützung und des daraus resultierenden veränderten Coping-Verhaltens ließe eine Steigerung der kindlichen Lebensqualität durch z. B. weniger erlebte Ängstlichkeit und erhöhte Selbstwirksamkeitserfahrungen erwarten.

Spieltherapie

Die befragten Eltern äußern ein grundsätzliches Interesse an einer spieltherapeutischen Intervention für ihre kranken Kinder. Diesen Wunsch nach zusätzlicher Unterstützung bestätigen auch die Ergebnisse von Hürter (1990), wonach Eltern einen großen psychologischen Unterstützungs- und Betreuungsbedarf bei ihren Kindern sehen. Besonders während der Krankenhausbehandlung wird ein besonders großer Unterstützungsbedarf deutlich. 74% der befragten Eltern wünschten sich eine professionelle Unterstützung für ihr Kind vor allem in dieser Zeit, im Vergleich zu 52% bei der Erstaufnahme und 26% nach der Krankenhausbehandlung (Hürter, 1990, S. 143).

Die befragten Eltern der vorliegenden Untersuchung geben überwiegend an, während der Stationsaufenthalte psychologisch gut betreut zu werden und benennen die unterschiedlichen Angebote der Station und des Psychosozialen Dienstes als sehr hilfreich. Vor allem während der Zeit der Dauertherapie fühlen sich einige Eltern jedoch nicht ausreichend unterstützt und können sich eine Spieltherapie für ihre Kinder gut vorstellen, auch um selber durch ein Angebot für ihr Kind Unterstützung in Form von Impulsen von außen und Ideen für den täglichen Umgang mit ihrem Kind zu erhalten. Eine Anbindung an die regelmäßigen Ambulanztermine erscheint aus Elternsicht als sinnvoll, um positive Assoziationen mit der Ambulanz aufbauen zu können. Dies erfordert jedoch eine gute Absprache zwischen allen Beteiligten, um unnötige zeitliche Verzögerungen im Routineablauf des Ambulanzbesuches zu verhindern. Alternativ können sich die befragten Eltern die Intervention auch im häuslichen Kontext vorstellen. Dadurch wären jedoch die Bedingungen, unter denen das Angebot durchgeführt wird, nicht kontrolliert und die Ergebnisse würden dadurch beeinflusst werden. Aus Sicht der wissenschaftlichen Begleitforschung wäre eine vergleichbare Situation für alle Teilnehmer wünschenswert.

Das Angebot der spieltherapeutischen Intervention kann sich aus Sicht der Eltern bereits an zwei- bis dreijährige Patienten richten. Die Altersgrenze nach oben wird mit 8, maximal 9 Jahren angegeben. Die anvisierte Patientengruppe müsste demnach hinsichtlich des Alters erneut mit Ärzten, Mitarbeitern des Psychosozialen Dienstes und dem Pflegepersonal diskutiert und ggf. angepasst werden.

Für alle Altersgruppen sprechen sich die Eltern für eine weitere Kontaktperson für das Kind - neben den Eltern - aus. Diese zusätzliche und verlässliche Unterstützung würde es den Kindern ermöglichen, Gedanken und Gefühle, die sie gegenüber ihren Eltern nicht äußern können oder wollen sowie ihre aktuelle Befindlichkeit in einem sicheren Rahmen thematisieren zu können. Ebenso wird der Wunsch nach zusätzlichen Gruppenangeboten formuliert. Vor allem für ältere Kinder stellt der Kontakt zu anderen Betroffenen aus Sicht der Eltern eine gute Möglichkeit zum Austausch dar. Zudem wird der Belastung durch die soziale Isolation von Freunden damit Rechnung getragen.

Grundsätzlich erwarten die Eltern von einem spieltherapeutischen Angebot, dass es die Bedürfnisse und Wünsche der Kinder berücksichtigt und aufgreift. Insbesondere vor dem Hintergrund der Fremdbestimmung und den Gefühlen der Machtlosigkeit, kommt der Selbstbestimmung der Kinder im Rahmen der Spieltherapie eine wichtige Bedeutung zu. Die Kinder sollten demnach die Möglichkeit haben, die Inhalte der Therapie möglichst selbst auszuwählen bzw. aktiv mitzubestimmen. Das bedeutet, dass die Spieltherapie möglichst wenig starr an Vorgaben gebunden sein sollte und stattdessen Zeit für das Kind und deren Bedürfnisse nach aktiver Mitgestaltung im Sinne von Selbstwirksamkeit in das Konzept integriert sein sollte.

Bezüglich der inhaltlichen Ausrichtung der Spieltherapie lassen sich die Aussagen der Eltern in zwei Gruppen einteilen. Ein Teil der Eltern wünscht sich die Intervention vorrangig als weitere Möglichkeit der Ablenkung und Abwechslung. Medizinische Themen oder belastende Situationen sollten demnach nicht bearbeitet werden. Die andere Gruppe von Eltern wünscht sich Unterstützung für den Umgang mit als belastend erlebten Situationen und sieht darin eine Möglichkeit, die Kinder aktiv einzubinden und durch neue Bewältigungsstrategien zu mehr Selbstwirksamkeit zu verhelfen. Zudem sehen einige Eltern in der Spieltherapie, neben der Unterstützung für ihr Kind, eine Hilfestellung für sich selbst. Sowohl unter dem zeitlichen Aspekt, des zusätzlichen persönlichen Freiraums als auch in Bezug auf eine Unterstützung im Umgang mit dem Kind befürworten die Eltern ein derartiges Angebot.

Lebensqualität der Eltern krebskranker Kinder

In den Elterninterviews werden die enormen Belastungen, die durch die Krebsdiagnose eines Kindes für die gesamte Familie, resp. die Eltern, entstehen, sehr deutlich beschrieben. Obwohl die Eltern nicht explizit nach ihren persönlichen Belastungen befragt wurden, äußern sie ihr Leid und beschreiben die massiven Anforderungen, die sie z. T. hilflos machen und an den Rand ihrer Belastbarkeit bringen, so dass der Verdacht einer durch die Krebsdiagnose des eigenen Kindes eingeschränkten elterlichen Lebensqualität nahe liegt. Diese Vermutung untermauert Kröger (2005) in einer Untersuchung über die Lebensqualität Krebskranker und

ihrer Angehörigen. Danach liegt die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern krebskranker Kinder, gemessen mit dem SF-36 (Fragebogen zum Gesundheitszustand), in allen acht Subskalen unter den Werten der Normstichprobe.

Insbesondere im psychischen Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfahren die betroffenen Eltern eine besonders große Einschränkung. In Bezug auf die wahrgenommene Vitalität, die soziale Funktionsfähigkeit, die emotionale Rollenfunktion und im Bereich des psychischen Wohlbefindens zeigen Eltern krebskranker Kinder sowohl im Vergleich zu Angehörigen als auch im Vergleich zu krebskranken erwachsenen Patienten eine niedrigere Lebensqualität (Kröger, 2005, S. 74). Eine Veränderung der elterlichen Lebensqualität im Verlauf der Erkrankung konnte von Klassen et al. (2011) belegt werden. Eltern von Kindern, deren Diagnose mehr als zwölf Monate zurückliegt, zeigen demnach insgesamt eine höhere Lebensqualität als Eltern von Kindern, die innerhalb der letzten zwölf Monate eine Krebsdiagnose erhielten. Dies betrifft insbesondere die Subskalen psychisches Wohlbefinden, emotionale Rollenfunktion und soziale Funktionsfähigkeit (Klassen et al., 2011, S. 1194). Es ist zu prüfen, inwieweit die derzeitigen psychosozialen Unterstützungsangebote der Klinik zu einer Steigerung der elterlichen Lebensqualität beitragen und inwieweit diese Steigerung konstant bleibt bzw. wann sie sich ggf. den Normwerten nähert. Trotz dieser aufgezeigten Tendenz einer Lebensqualitätssteigerung im Zeitverlauf können die in der vorliegenden Untersuchung benannten elterlichen Bedarfe nach psychosozialer Betreuung als insgesamt hoch eingeschätzt werden.

Ein weiterer, die Lebensqualität der Eltern beeinflussender Faktor, ist der soziökonomische Status der Eltern. Dieser wurde im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht erfasst, so dass Aussagen dazu nicht möglich sind. Dennoch weisen andere Studien auf einen derartigen Zusammenhang hin. Je besser die Schul- und Ausbildung der Eltern ist, umso schlechter ist die elterliche Lebensqualität (Litzelman, Catrine, Gangnon & Witt, 2011, S. 1266). Dies begründen Litzelman et al. (2011) damit, dass gut gebildete Eltern sich aktiver in den medizinischen Entscheidungsprozessen engagieren und dieses erhöhte Engagement und die besseren Kenntnisse der vorhandenen Möglichkeiten und Restriktionen bei den Eltern zu zusätzlichem Stress und damit zu einer verminderten Lebensqualität führen können (Litzelman et al., 2011, S. 1267). Eine ausführliche Kenntnis über Möglichkeiten der Behandlung kann, wie Litzelman et al. (2011) zeigen, zusätzlichen Stress bedeuten und erfordert damit eine intensive und an den Fähigkeiten und Bedürfnissen der Eltern und ihrer Kinder angepasste kontinuierliche Begleitung und muss vor dem Hintergrund des Patienten-Empowerments Beachtung finden.

Die Lebensqualität der Eltern wurde in der vorliegenden Arbeit nicht explizit und konsistent erfasst. Die Ergebnisse zur elterlichen Lebensqualität dürfen somit nur als Tendenz interpretiert werden. Eine Erfassung in zukünftigen Untersuchungen erscheint sinnvoll. Den-

noch wird deutlich, dass die elterliche Lebensqualität durch die Krebserkrankung des eigenen Kindes stark eingeschränkt sein kann und im Interesse des Kindeswohls im Fokus der Fachkräfte stehen sollte.

Psychoonkologische Beratungs- und Unterstützungsangebote müssen für alle Eltern bereitstehen, damit den Belastungen und möglichen negativen Auswirkungen auf die elterliche Lebensqualität frühzeitig entgegengewirkt werden kann. In einer Befragung von Hürter (1990) äußerten Eltern einen starken Wunsch nach professioneller Unterstützung für sich. Lediglich 5% der Eltern lehnten eine professionelle Unterstützung ab (Hürter, 1990, S. 140).

Insbesondere zur Zeit der Diagnosestellung und während der Krankenhausaufenthalte hätten sich Eltern (je 70% der befragten Eltern) eine professionelle Unterstützung von Seiten der Klinik für sich gewünscht (Hürter, 1990, S. 144). Dieser starke Wunsch nach eigener Unterstützung und Beratung wird in den Elterninterviews der vorliegenden Arbeit sehr deutlich. Entgegen der Ergebnisse von Hürter (1990), äußern die befragten Eltern z. T. einen erhöhten Unterstützungsbedarf insbesondere zu Beginn der Dauertherapie, da die Angebote des Psychosozialen Dienstes sie nun nicht mehr hinreichend erreichen würden und sie sich mitunter überfordert fühlten. Diesem Bedürfnis sollte durch entsprechende Unterstützungsangebote Rechnung getragen werden. Ebenso wird der Übergang in den Alltag als sehr schwierige Zeit beschrieben, in der die intensive Unterstützung durch den Psychosozialen Dienst nicht mehr in ausreichendem Umfang zur Verfügung steht.

10.2 Interpretation des Eltern-Experten-Vergleichs

In vielen Punkten decken sich die Einschätzungen der Eltern und Experten. Ein bedeutender Unterschied, der im Folgenden näher erläutert wird, bezieht sich auf die Ängste der Kinder. Die Experten gehen davon aus, dass die krebskranken Kinder z. T. ihre Eltern mit ihren eigenen Ängsten nicht belasten wollen und diese deshalb nicht äußern würden. Die kranken Kinder würden vor den Eltern häufig so tun, als ginge es ihnen gut, obwohl dies nicht ihrem inneren Erleben entspräche. Ein solches Verhalten beschreiben auch Schröder et al. (2013, S. 34). Die befragten Eltern hingegen beschreiben ihre Kinder überwiegend als unbeschwert in Bezug auf mögliche Ängste im Zusammenhang mit den Heilungschancen und Risiken der Krebserkrankung. Nach Einschätzung der Eltern seien Ängste der Kinder zwar vorhanden, aber insgesamt würden die Kinder die Tragweite der Erkrankung nicht verstehen und hätten deshalb kaum Ängste vor einer Progression, eines Rezidivs oder dem Tod. Gleichzeitig äußerten die Eltern die Sorge, ihre Kinder könnten mehr von der Krankheit mitbekommen als sie denken würden.

Auf der anderen Seite würden die Eltern versuchen, ihre eigenen Ängste und ihre Verzweiflung vor den Kindern zu verbergen. Hierin wird die große Ambivalenz und Unsicherheit der Eltern deutlich. Die Angst ihrer Kinder scheint die befragten Eltern an die Grenze ihrer emotionalen Belastbarkeit zu bringen und einen offenen Austausch über die durch die Krebsdiagnose ausgelösten Gefühle zu verhindern. Der gehemmte Umgang mit Emotionen und Ängsten unterstreicht jedoch die Notwendigkeit einer professionellen Unterstützung für die betroffenen Kinder und ihre Eltern. Das geplante spieltherapeutische Angebot könnte an dieser Stelle ansetzen und den Kindern einen Raum bieten, diese Gefühle äußern und Ängste bearbeiten zu können. Nach einer ersten Einschätzung müsste ebenso den Eltern eine zusätzliche Möglichkeit zur Thematisierung ihrer eigenen Ängste angeboten werden, und dabei auf eine reflektierte Unterscheidung zwischen eigenen und kindlichen Ängsten fokussiert werden. Insbesondere vor dem Hintergrund des sowohl von Experten als auch von den Eltern für erforderlich gehaltenen ehrlichen und offenen Umgangs mit den Kindern.

Empfehlungen für die spieltherapeutische Intervention

*„Das Erschütternde ist nicht das Leiden der Kinder an sich, sondern der Umstand,
dass sie unverdient leiden...“*

*Wenn wir nicht eine Welt aufbauen können, in der Kinder nicht mehr leiden,
können wir wenigstens versuchen,
das Maß der Leiden der Kinder zu verringern.“*

(Albert Camus)

11. Empfehlungen für die spieltherapeutische Intervention

Auf der Grundlage der Datenanalyse der Elterninterviews wird die Belastung der Kinder durch die Krebserkrankung, resp. Leukämie, deutlich. Diese Belastungen führen zu Einschränkungen der Lebensqualität auf allen drei Ebenen - *physisch*, *emotional* und *sozial*. Um diesen entgegenwirken zu können, stellt das therapeutische Spiel eine gute Möglichkeit dar. Im Kontext der Arbeit mit pädiatrischen Krebspatienten kann das therapeutische Spiel einen Kontakt zwischen dem Kind und dem Therapeuten ermöglichen und den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung begünstigen. Auf dieser Grundlage hat das Kind die Möglichkeit sich über das Spiel ausdrücken und Probleme und Ängste thematisieren zu können, ohne sie konkret benennen zu müssen. Dabei müssen die therapiebedingten Nebenwirkungen und psychosozialen Belastungen des krebserkrankten Kindes berücksichtigt und in die Therapieplanung einbezogen werden. Zusätzlich wäre es, nach Einschätzung der elterlichen Belastungen wünschenswert, eine weitere psychosoziale Beratung und Unterstützung für die Eltern in das Spieltherapiekonzept zu integrieren.

Strukturelle Merkmale

Für die Durchführung der Pilotstudie, ist aus Sicht einer wissenschaftlichen Begleitung, eine möglichst homogene Gruppe sinnvoll. Leukämiepatienten eignen sich dafür in zweifacher Hinsicht. Zum einen stellen sie die größte Diagnosegruppe dar, zum anderen bietet die Dauertherapie bei Leukämiepatienten einen guten Zeitpunkt, die Spieltherapie anzusiedeln. Aus Elternsicht wurden zudem Unterstützungsbedarfe für den Übergang von der Intensiv- in die Dauertherapie benannt. Zum einen ist dann die intensive Begleitung des Pflegepersonals und des Psychosozialen Dienstes nicht mehr in der bisherigen Form gegeben. Zum anderen fühlen sich die Kinder während der Dauertherapie - sofern sie noch nicht wieder in den Kindergarten oder die Schule gehen können – oft deutlich isolierter und benachteiligter als auf der Station.

Das Altersspektrum sollte sich vor allem am Entwicklungsstand des einzelnen Kindes orientieren - tendenziell aber bereits junge Patienten ab ca. 2,5 Jahren einbeziehen. Die obere Altersgrenze sollte sich an den Interessen der Kinder orientieren und - entgegen der Einschätzung der Eltern und Experten - auch noch zehnjährige Kinder einschließen, die durch das therapeutische Spiel die Möglichkeit bekämen, wieder Kind-Sein zu können. Eine Anpassung des Spielmaterials, der Geschichten und Themen an das Alter des Kindes ist deshalb notwendig.

Einen idealen Ort zur Durchführung der Spieltherapie gibt weder aus Eltern- noch aus Expertensicht nicht. Es lässt sich jedoch festhalten, dass eine Anbindung an die regelmäßi-

gen Ambulanztermine Vorteile mit sich bringt. So könnten zum einen die negativen Assoziationen der Kinder mit der Ambulanz mit positiven Erfahrungen im Spiel aufgewogen werden und die regelmäßigen Ambulanztermine somit weniger angstbesetzt werden. Zum anderen könnten die Rahmenbedingungen der Spieltherapie kontrolliert werden. Dies wäre aus Sicht der wissenschaftlichen Begleitung erstrebenswert. Hausbesuche stellen zwar eine sowohl für die Kinder als auch die Eltern interessante Möglichkeit dar, bedeuten jedoch einen massiven und zeitintensiven organisatorischen Aufwand, den es abzuwägen gilt.

Die Spieltherapie sollte grundsätzlich in einer möglichst reizarmen Umgebung stattfinden, um die Kinder nicht abzulenken. Dies spricht für eine Anbindung der Termine an die Ambulanz und Räumlichkeiten des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf.

Der Aspekt der Substitution ist für das Symbolspiel von Bedeutung und erfordert Spielmaterial, das den Kindern möglichst viel Freiraum zur kreativen Nutzung lässt. Insbesondere realistisches Material sollte nur sehr sparsam eingesetzt werden, da die Substitution vor allem in Richtung von abstrakt zu konkret verläuft. So kann beispielsweise ein Stuhl problemlos als ein Auto umgedeutet werden, ein Auto jedoch nur schwierig in einen Stuhl. Demnach sollte auf ein zu gegenständliches und ausuferndes Repertoire an Spielmaterial verzichtet werden, um den Freiraum für die Entfaltung der Kreativität zu erhalten. Zudem sollte das verwendete Spielmaterial altersgerecht sein.

Die Dauer der Einzelsitzungen sollte sich an den Bedürfnissen und der Konzentrationsfähigkeit der Kinder orientieren und kann nach Einschätzung der Eltern zwischen 30 und 45 Minuten, nach Meinung der Experten ca. 50 Minuten, betragen. In Bedarfsfällen sollte die Sitzung früher beendet werden können. Es ist jedoch darauf zu achten, dass die Sitzung auch dann einen entsprechenden Abschluss erhält. Eine flexible Handhabung der einzelnen Sitzungsdauer unter Berücksichtigung der jeweiligen aktuellen Verfassung des Kindes und der Situation in der Familie sollte gegeben sein.

Vor Interventionsbeginn ist ein Vorgespräch mit der Familie und dem Kind sinnvoll. Bei diesem ersten Kontakt können sich alle Beteiligten - vor allem aber Kind und Therapeut - kennenlernen. Der Therapeut erhält einen ersten Eindruck vom Kind, seiner Situation und seiner Familie. Daneben sollten die Rahmenbedingungen der Spieltherapie mit den Eltern und dem Kind gemeinsam besprochen, das Konzept detailliert erklärt und Raum für Fragen gegeben werden. Zudem ist ein Einzelgespräch mit den Eltern zu empfehlen. Darin sollten die Eltern die Möglichkeit erhalten, Wünsche, Aufträge oder Ängste zu formulieren. Die Inhalte und Ziele der Spieltherapie sollten in enger Absprache mit den Eltern stattfinden. Gleichzeitig müssen die Eltern darauf aufmerksam gemacht werden, dass Themen, die von den Kindern angesprochen werden, im Rahmen der Therapie weiterbearbeitet werden, es jedoch

immer eine enge Rückkopplung zwischen den Eltern und dem Therapeuten geben muss. Dennoch müssen ggf. Wünsche der Kinder nach Verschwiegenheit respektiert werden.

Die Eltern sollten darauf aufmerksam gemacht werden, dass bei Auffälligkeiten oder Veränderungen bei ihrem Kind, jederzeit wechselseitig Kontakt zwischen den Eltern und dem Therapeuten aufgenommen werden kann und soll.

Im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung der spieltherapeutischen Intervention sollten die Eltern über den Ablauf und das Ziel der Studie aufgeklärt werden. Der Einsatz der Fragebögen und der Videographie sollte hierbei erläutert werden. Gleichzeitig kann den Eltern bei diesem ersten Gespräch der entsprechende Fragebogen ausgehändigt werden (vgl. Studienprotokoll, 2015).

Zusätzlich zu dem Einzelgespräch mit den Eltern, sollten sich das Kind und der Therapeut kennenlernen, ggf. in Anwesenheit der Eltern, sofern dies für das Kind wichtig und notwendig ist. Gleichzeitig kann dieses Treffen dazu genutzt werden, das Kind im Spiel zu filmen, um es anschließend mit der Affect and Play Scale auswerten zu können (vgl. Studienprotokoll, 2015).

Nach Abschluss der Intervention sollte ebenfalls ein ausführliches Gespräch zwischen den Eltern, dem Kind und dem Therapeuten stattfinden - analog zu dem Vorgespräch sowohl als Gespräch zu dritt, als auch mit den Eltern alleine. Das Gespräch sollte den Eltern den individuellen Verlauf der Spieltherapie aufzeigen, die spezifischen Themen des Kindes benennen und ihnen ggf. Empfehlungen für Folgeangebote geben. Zudem kann den Eltern der zweite Fragebogen ausgehändigt und das Kind erneut videographiert werden.

Inhalte und Themen

Die Themen, die im Rahmen der Spieltherapie bearbeitet werden können, sollten sich vor allem an den Bedürfnissen der Kinder orientieren und in Absprache mit den Eltern ausgewählt werden. Es eignen aus Eltern- und Expertensicht u. a. folgende Themen:

- Medizinische Eingriffe und Prozeduren
- Tägliche medizinisch-pflegerische Maßnahmen
- Erweiterte Krankheitsaufklärung
- Umgang mit Gefühlen der Macht- und Hilflosigkeit
- Umgang mit Emotionen (Angst, Wut, etc.)
- Alltagsleben mit bzw. trotz der Krankheit
- Reintegration in den Alltag, die Schule, etc.

Die geplante spieltherapeutische Intervention sieht in den medizinischen Aspekten der Erkrankung nur einen kleinen Teil der Konzeption. Stattdessen stehen Geschichten zu verschiedenen Emotionen mit krankheitsunspezifischen Themen im Vordergrund.

Aus Eltern- und Expertensicht erscheint es jedoch sinnvoll, den Bezug zur Krebserkrankung durchgehend aufrecht zu erhalten und das Krankheitserleben, den Umgang mit der Erkrankung und mit belastenden Situationen in den Fokus zu stellen. Dazu ist es wünschenswert, die Sitzungen dazu zu nutzen, die Kinder ausführlich über ihre Krankheit aufzuklären und ihnen den Raum zu geben, Fragen zu stellen. Einerseits sollten die z. T. negativen Erinnerungen an die Zeit der Intensivtherapie nachbearbeitet werden. Andererseits sollte den Kindern Unterstützung im Umgang mit aktuell schwierigen Situationen angeboten werden.

Das Thema Sterben und Tod sollte nicht vom Therapeuten aus thematisiert werden. Zum einen da dies der ausdrückliche Wunsch der Eltern ist und z. T. sogar eine Bedingung für eine Teilnahme an einem spieltherapeutischen Konzept aus Elternsicht darstellt. Zum anderen sollte der Therapeut sich zunächst langsam dem Kind und seiner Gefühlswelt nähern und das aktuelle Krankheitsverständnis des Kindes nachvollziehen, um darauf aufbauend mögliche Ängste des Kindes spiegeln und thematisieren zu können. Die Angst vor dem Tod als existenzielle Angst sollte dabei vom Kind im Spiel benannt oder umschrieben und erst dann vom Therapeuten vertieft aufgegriffen werden. Eine Auseinandersetzung mit dem Thema Tod kann für die jungen Patienten sehr anstrengend und beängstigend sein und muss evtl. auch im Anschluss an die Sitzung weiterbegleitet werden. Eine enge Absprache mit den Eltern ist dann besonders geboten.

Zudem kann die Spieltherapie als allgemeine Entwicklungsförderung verstanden und somit vorhandenen Entwicklungsdefiziten entgegengewirkt werden.

Die Rolle des Therapeuten

Der Therapeut muss in der Lage sein, die spielerischen Inszenierungen des Kindes mitzuspielen. Dies setzt ein hohes Maß an Phantasie und Spielfreude auf Seiten des Therapeuten voraus. Der Therapeut sollte empathisch sein, sein kindliches Gegenüber faszinieren, begeistern und inspirieren können und eine kreative und spielerische Haltung einnehmen.

Entwicklungspsychologische und pädagogische Kenntnisse der wichtigsten Entwicklungsaufgaben verschiedener Altersstufen sowie im Bereich der Psychoonkologie sollten ebenso vorhanden sein, wie umfassende medizinische und pflegerische Kenntnisse im Zusammenhang mit der Erkrankung. Grundsätzlich sollte der Therapeut eine vertrauensvolle Atmosphäre schaffen, eine optimistische Grundhaltung einnehmen und kohärent sein.

Kritische Reflektion

12. Kritische Reflektion

Zur Beantwortung der Forschungsfrage „Wie beurteilen Eltern krebskranker Kinder die kindliche Lebensqualität, deren Versorgungsbedarf und die Möglichkeit einer spieltherapeutischen Intervention?“ wurde ein qualitativer Zugang gewählt. Somit sollte explorativ und holistisch das subjektive Erleben der Eltern krebskranker Kinder erfasst und subjektive Einschätzungen erhoben werden.

Auf Grund bereits vorhandener Fachkenntnisse des Themenkomplexes und einer gewünschten Übertragbarkeit auf das theoretische Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde mit der qualitativen Inhaltsanalyse ein hermeneutisches Verfahren aus induktions- und deduktionslogischen Schritten gewählt. Ziel der Arbeit war es, sowohl auf theoretischen Konzepten basierende Vorannahmen über die Lebensqualität anhand von empirischem Datenmaterial zu überprüfen, als auch tieferliegende beobachtete Zusammenhänge zu beschreiben und damit Hypothesen begründen zu können (vgl. Lamnek, 2005, S. 249-251).

Die Auswahl der Interviewpartner fand nicht unter statistisch-repräsentativen Aspekten statt. Stattdessen erfolgte eine doppelte Selektierung. Eine erste Selektion fand bereits im Vorfeld der Patientenrekrutierung durch die Mitarbeiter des Psychosozialen Dienstes des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf statt. Diese erste Selektion durch den *Gatekeeper* (Reinders, 2005, S. 139) kann durch den Forscher nicht ohne weiteres hinterfragt werden. So wurden etwa Familien mit großen psychosozialen Belastungen nicht über die Studie informiert. Demnach fehlen insbesondere Einschätzungen zur Lebensqualität krebskranker Kinder von jenen Familien, bei denen auf Grund der vom Psychosozialen Dienst beschriebenen hohen Belastungen eine geringere Lebensqualität und große Unterstützungsbedarfe unterstellt werden könnten.

Die zweite Selektion erfolgte durch das auf Selbstaktivierung gewählte Sample. Bei dieser auch als sekundäre Selektion bezeichneten Stichprobe, hängt die Auswahl der Studienteilnehmer von deren Bereitschaft zur Teilnahme ab. In persönlichen Anschreiben wurden potenzielle Teilnehmer über die Studie informiert und um eine Teilnahme gebeten. Die Familien mussten die Einwilligungserklärungen an den Forscher zurücksenden und damit von sich aus aktiv ihre Bereitschaft erklären. Der Vorteil dieser Methode liegt in der gesicherten Freiwilligkeit der Teilnahme. Diese führt in der Regel zu einer höheren Motivation (Reinders, 2005, S. 119-121). Aus der Selbstaktivierung ergeben sich jedoch automatisch Selektionsprozesse. Die Eltern, die an der Untersuchung teilnahmen, machten auf den Interviewer einen sehr informierten und reflektierten Eindruck. Das Krankheitsverständnis der befragten Eltern schien sehr groß, Kenntnisse über entwicklungsfördernde Maßnahmen bei

Kindern bekannt. Es ist zu vermuten, dass die Einschätzungen bei einer Gruppe von Eltern mit geringerem sozioökonomischen Status anders ausfallen würden.

Durch die kleine Stichprobe von zwölf Müttern und einem Vater können keine Aussagen über ein mögliches unterschiedliches Erleben der Krebserkrankung des Kindes von Müttern und Vätern gemacht werden. Weiter handelte es sich bei 12 der 13 Kinder um Jungen, so dass auch in Bezug auf die Kinder keine Geschlechterdifferenzen vorgenommen werden können. Die Aussagen und Einschätzungen der befragten Eltern sind auf Grund der kleinen Stichprobengröße nicht verallgemeinerbar.

Auf Grund der geringen Fallzahlen für Leukämiediagnosen bei Kindern in dem zu untersuchenden Altersspektrum in Hamburg und der doppelt-selektiven Stichprobenwahl wurden insgesamt nur 38 Familien über das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf über die Studie informiert. Die hohe Rücklaufquote von 34% spricht jedoch für ein großes Interesse der Eltern an dem Untersuchungsgegenstand.

Die zuletzt geführten Interviews deuteten auf das Erreichen eines Sättigungsgrades in Bezug auf einen zusätzlichen Informationsgewinn hin. Die Aussagen der Eltern waren zwar weiterhin nicht einheitlich, ließen sich dennoch in bereits vorhandene inhaltliche Aussagen anderer Eltern integrieren und die Redundanzen wurden häufiger. Für eine erweiterte Erfassung des elterlichen subjektiven Erlebens ist eine andere Stichprobenwahl, die z. B. Familien mit Migrationshintergrund oder stark belastete Familien einbezieht oder ein anderes Studiendesign, notwendig.

Da nur Eltern von (ehemals) leukämiekranken Kindern in die Untersuchung einbezogen wurden, können keine Aussagen für andere onkologische Diagnosegruppen getroffen werden. Zudem handelt es sich bei der Beurteilung der Lebensqualität der Kinder um eine Fremdeinschätzung durch deren Eltern. Wie bereits in Kapitel 10.1 beschrieben, schätzen Eltern chronisch kranker Kinder die Lebensqualität ihrer Kinder überwiegend schlechter ein, als dies die Kinder selbst tun. Weiter beschrieben neun Teilnehmer die Zeit nach der Diagnose und der Krebstherapie rückblickend. Diese retrospektiven Einschätzungen der Eltern hinsichtlich der Lebensqualität ihres Kindes zum Zeitpunkt der Erkrankung dürfen nicht pauschal mit denen jener Eltern verglichen werden, deren Kinder sich noch in der Behandlung befinden. Es wäre zu untersuchen, inwieweit die elterliche Einschätzung sich mit der Zeit verändert. Zudem besteht die in einer weiteren Untersuchung zu prüfende Vermutung, dass Eltern die Angst ihrer krebskranken Kinder vor dem Tod verdrängen. Ein zusätzlicher Einbezug der kindlichen Perspektive erscheint unter diesen Gesichtspunkten sinnvoll.

Ferner wurde jeweils nur ein Elternteil - zumeist derjenige mit dem größeren Pflegeanteil - interviewt. Verallgemeinernde Aussagen für beide Elternteile können somit nicht getroffen werden und wären unzulässig. Es wäre demnach zu prüfen, inwieweit die elterliche Lebens-

qualität sich in Abhängigkeit vom Pflegeanteil unterscheidet. Ebenso wurden keine Informationen zu dem Erleben der Erkrankung aus Sicht der Geschwister erhoben.

Fazit und Ausblick

13. Fazit und Ausblick

Eine Krebserkrankung bei Kindern stellt alle Beteiligten vor enorme Herausforderungen. Die aus der Therapie resultierenden körperlichen, emotionalen und sozialen Belastungen und Einschränkungen können die gesundheitsbezogene Lebensqualität der betroffenen Kinder erheblich einschränken. Daneben entstehen auch bei den Eltern massive Belastungen, die zu einer verminderten Lebensqualität führen können.

Die Ergebnisse der qualitativen Befragung von Eltern leukämiekranker Kinder im Alter zwischen 2 und 11 Jahren weisen auf eine eingeschränkte Lebensqualität sowohl der kranken Kinder als auch der Eltern hin. Die Eltern beschreiben bei ihren Kindern eine enorme Einschränkung im physischen Bereich der Lebensqualität durch die massiven Schmerzen und unangenehmen Nebenwirkungen der Behandlung. Im Bereich der sozialen Dimension erleben die kranken Kinder nach Einschätzung ihrer Eltern die massive Isolation als sehr belastend und im emotionalen Bereich werden die vielen Ängste als außerordentlich einschränkend beschrieben. Diese kindlichen Ängste werden vor allem als andauernde Angst vor den Schmerzen und medizinischen Prozeduren beschrieben. Ängste vor einer Progression, Rezidiven oder dem Tod werden von den Eltern nicht benannt.

Der Vergleich der Elternaussagen mit den Einschätzungen befragter Experten aus dem Bereich der pädiatrischen Onkologie lässt die Vermutung zu, dass Eltern diese existentiellen Ängste ihrer Kinder verdrängen, da diese eine zu große Belastung für sie darstellen würden und die Eltern diese Auseinandersetzung mit ihren Kindern auf Grund eigener massiver Ängste deshalb scheuen könnten.

Das Krankheitsverständnis der krebserkrankten Kinder ist abhängig vom elterlichen Wunsch nach kindlicher Beteiligung, den elterlichen Fähigkeiten zur kindgerechten Aufklärung und dem Alter des Kindes. Insbesondere sehr junge Kinder verstünden nach Einschätzung der Eltern oft die Notwendigkeit des Krankenhausaufenthaltes und der Behandlung nicht, so dass Gefühle der Macht- und Hilflosigkeit verstärkt würden. Die Möglichkeiten zur aktiven Mitbestimmung und Mitgestaltung werden als sehr gering beschrieben.

Die von den Eltern beschriebenen Coping-Strategien ihrer Kinder können fast ausnahmslos vermeidenden Bewältigungsstrategien zugeordnet werden. Internale oder aktive Strategien werden hingegen kaum benannt. Eine Möglichkeit zur Erweiterung des kindlichen Repertoires an Bewältigungsstrategien erscheint deshalb sinnvoll.

Die benannten massiven Einschränkungen, die geringe Beteiligung der Kinder und die überwiegend vermeidenden Bewältigungsstrategien unterstreichen den Bedarf von zusätzlicher psychosozialer Unterstützung für junge Krebspatienten. Die vermuteten Ängste der Eltern vor einer intensiven Auseinandersetzung mit ihrem Kind über mögliche kindliche Ängste

vor dem Tod sollten gezielt erfasst werden, um eine entsprechende zusätzliche Unterstützung für die betroffenen Eltern anbieten zu können.

Der von den Eltern als erwünscht beschriebene Unterstützungsbedarf sowohl für ihre Kinder als auch z. T. für sich selbst erstreckt sich nicht nur auf die Zeit der Intensivtherapie, sondern beinhaltet vor allem auch eine Begleitung während der Zeit der Dauertherapie sowie Unterstützung bei der Reintegration in den Alltag.

Spieltherapie eignet sich aus Sicht der Eltern und Experten als eine kindgerechte Methode zur Bearbeitung von krankheitsbezogenen Ängsten und Gefühlen. Eine an die Bedürfnisse krebskranker Kinder angepasste Spieltherapie könnte den Kindern einen sicheren Raum bieten, in dem sie sich emotional erkannt und unterstützt fühlen. Die Kinder könnten sich im Spiel frei ausdrücken, ohne Angst haben zu müssen, Eltern oder andere Angehörige mit den eigenen Gefühlen zu belasten. Ängste müssten dann nicht weiter von den Kindern mit sich herumgetragen werden. Stattdessen könnten die Kinder gemeinsam mit dem Therapeuten Möglichkeiten entwickeln, mit diesen z. T. unangenehmen Gefühlen umgehen zu können.

Durch die Reflektion und Spiegelung der kindlichen Gefühle durch den Therapeuten gelänge das Kind zu einem tieferen Verständnis seiner Gefühlswelt und könnte neue Strategien im Umgang mit seinen Emotionen erlernen. Der Therapeut könnte das Kind darin unterstützen sich gefördert und verstanden zu fühlen.

Weiter ist eine Möglichkeit von zusätzlichen Gruppenangeboten für junge krebskranke Kinder anzudenken. Aus Sicht der Eltern benötigen ihre Kinder eine Kompensationsmöglichkeit für die fehlenden Sozialkontakte. Kinder im Grundschulalter benötigen insbesondere den Austausch mit anderen Betroffenen in Abwesenheit der Eltern. Dieses Bedürfnis nimmt mit dem Alter weiter zu. Für jüngere Kinder wird ein Gruppenangebot vor dem Hintergrund des Erlernens sozialer Umgangsformen untereinander gewünscht.

Zusätzlich zu den Angeboten zur Stärkung und Unterstützung der Kinder, deuten die Ergebnisse der Befragung auf ein hohes Maß an elterlicher Belastung hin, dass für das geplante Spieltherapiekonzept für eine integrierte Unterstützung der Eltern spricht. Dazu wäre eine differenzierte Erhebung dieser elterlichen Bedarfe wünschenswert, um ein gezieltes Versorgungsangebot anbieten zu können.

Literatur

14. Literatur

- Acquadro, C., Berzon, R., Dubois, D., Leidy, N. K., Marquis, P., Revicki, D., Rothman, M., PRO Harmonization Group, & the EUROCARE Working. (2003). Incorporating the patient's perspective into drug development and communication: February 16, 2001. an ad hoc task force report of the Patient-Reported Outcomes (PRO) Harmonization Group meeting at the Food and Drug Administration. *Value in Health: The Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 6(5), 522.
- Apajasalo, M., Sintonen, H., Siimes, M. A., Hovi, L., Holmberg, C., Boyd, H., Mäkelä, A., & Rautonen, J. (1996). Health-related quality of life of adults surviving malignancies in childhood. *European Journal of Cancer*, 32A(8), 1354-1358.
- Ball, J., & Lohaus, A. (2010). Kindliche Krankheitskonzepte. Ein Überblick zur Forschungslage. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 18(1), 3-12.
- Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz Hamburg. (2014). Hamburgisches Krebsregister. Zugriff am: 26.03.2015, Online:<http://www.hamburg.de/krebsregister/123980/zwischenblatt-db-abfrage/>:
<http://www.hamburg.de/krebsregister/123980/zwischenblatt-db-abfrage/>
- Berk, L. E. (2005). *Entwicklungspsychologie*. München: Pearson Studium.
- Beyer, A., & Lohaus, A. (2007). Konzepte zur Stressentstehung und Stressbewältigung im Kindes- und Jugendalter. In I. Seiffge-Krenke & A. Lohaus (Hrsg.), *Stress- und Stressbewältigung im Kindes- und Jugendalter* (S. 11-27). Göttingen: Hogrefe.
- Bhat, S. R., Goodwin, T. L., Burwinkle, T. M., Lansdale, M. F., Dahl, G. V., Huhn, S. L., Gibbs, I. C., Donaldson, S. S., Rosenblum, R. K., Varni, J. W., & Fisher, P. G. (2005). Profile of Daily Life in Children With Brain Tumors: An Assessment of Health-Related Quality of Life *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5493-5550.
- Bortz, J., & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Humanwissenschaftler*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Bradley Eilertsen, M.-E., Jozefiak, T., Rannestad, T., & Indredavik, M. S. (2012). Quality of life in children and adolescents surviving cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 16, 185-193.
- Bretherton, I. (1984). Representing the social world in symbolic play. In I. Bretherton (Hrsg.), *Symbolic play* (S. 3-41). London: academic press, inc.
- Bullinger, M. (1997). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit - über den Stand der Forschung zu einem neuen Evaluationskriterium in der Medizin. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 47(3-4), 76-91.
- Bullinger, M., & Ravens-Sieberer, U. (2006). Lebensqualität und chronische Krankheit: die Perspektive von Kindern und Jugendlichen in der Rehabilitation. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 55(1), 23-35.
- Bürgin, D. (1981). Pädiatrische Psychoonkologie. In F. Meerwein (Hrsg.), *Einführung in die Psycho-Onkologie* (S. 166-184). Bern. Stuttgart. Wien: Verlag Hans Huber.
- Calaminus, G. (2003). Lebensqualität...bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen. *WIR*, 3, 6-7.

- Carlsson, A. A., Kihlgren, A., & Soelie, V. (2008). Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer. *Journal of Child Health Care*, 12(2), 129-143.
- Carver, C., Scheier, M., & Weintraub, J. (1989). Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Chaloner, W. B. (2001). Counselors coaching teachers to use play therapy in classrooms: The Play and Language to Succeed (PALS) early school-based intervention for behaviorally at-risk children. In A. A. Drewes, L. Carey & C. E. Schaefer (Hrsg.), *School-based play therapy* (S. 368-390). New York: John Wiley & Sons.
- Chari, U., Hirisave, U., & Appaji, L. (2013). Exploring play therapy in pediatric oncology: a preliminary endeavour. *Indian Journal of Pediatrics*, 80(3), 303-308.
- Chassany, O., Sagnier, P., Marquis, P., Fullerton, S., & Aaronson, N. (2002). Patient-reported outcomes: The example of health-related quality of life - A European guidance document for the improved integration of health-related quality of life assessment in the drug regulatory process. *Drug Information Journal*, 36(1), 209-238.
- Christiano, B. A., & Russ, S. W. (1996). Play as a Predictor of Coping and Distress in Children During an Invasive Dental Procedure. *Journal of Child Clinical Psychology*, 25, 130-138.
- Creutzig, U. (2014). Therapiekonzepte. Zugriff am: 30.03.2015, Online:http://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/behandlung/therapiekonzepte/index_ger.html:
http://www.kinderkrebsinfo.de/fachinformationen/behandlung/therapiekonzepte/index_ger.html
- Creutzig, U., Henze, G., Bielack, S., Herold, R., Kaatsch, P., Klussmann, J.-H., Graf, N., Reinhardt, D., Schrappe, M., Zimmermann, M., & Jürgens, H. (2003). Krebserkrankungen bei Kindern. Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. *Deutsches Ärzteblatt*, 100(13), A842-A852.
- Creutzig, U., Jürgens, H., Herold, R., Göbel, U., & Henze, G. (2004). Konzepte der GPOH und des Kompetenznetzes zur Weiterentwicklung und Qualitätssicherung in der Pädiatrischen Onkologie. *Klinische Pädiatrie*, 216, 379-383.
- Dongen-Melman, J. E. W. M. v. (1995). *On Surviving Childhood Cancer. Late psychosocial consequences for patients, parents, and siblings*. Sophia Children's Hospital/University Hospital Rotterdam, Erasmus University Rotterdam, Rotterdam.
- Dopfer, R., & Felder-Puig, R. (2006). Rehabilitation und Lebensqualität. In H. Gadner, G. Gaedicke, C. Niemeyer & J. Ritter (Hrsg.), *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie* (S. 1032-1139). Heidelberg: Springer Verlag.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10(4), 347-357.
- Ernst, J., Zenger, M., Schmidt, R., Schwarz, R., & Brähler, E. (2010). Versorgung und psychosozialer Betreuungsbedarf von Krebspatienten im Stadt-Land-Vergleich – eine Literaturübersicht. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 135, 1531-1537.
- European Network on Patient Empowerment (ENOPE). (2012). Editorial: patient empowerment - who empowers whom? *Lancet*, 379, 1677.

- Faller, H. (1998). *Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken*. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Feeny, D. H., Eckstrom, E., Whitlock, E. P., & Perdue, L. A. (2013). A Primer for Systematic Reviewers on the Measurement of Functional Status and Health-Related Quality of Life in Older Adults *AHRQ Publication No. 13-EHC128-EF*. Portland: Kaiser Permanente Research Affiliates Evidence-based Practice Center, Center for Health Research.
- Fein, G. G. (1981). Pretend Play in Childhood: An integrative Review. *Child Development*, 52, 1095-1118.
- Fein, G. G. (1987). Pretend Play : Creativity and Consciousness. In G. P. & L. Wohlwill (Hrsg.), *Curiosity, Imagination and Play* (S. 281-304). Hillsdale, New York: Lawrence Erlbaum.
- Finkbeiner, G., & Bergsträsser, E. (2011). Pädiatrische Onkologie. In A. Margulies, T. Kroner, A. Gaisser & I. Bachmann-Mettler (Hrsg.), *Onkologische Krankenpflege* (S. 693-700). Berlin. Heidelberg: Springer Verlag.
- Fiorelli, J. A., & Russ, S. W. (2012). Pretend Play, Coping, and Subjective Well-Being in Children. *American Journal of Play*, 5(1), 81-103.
- Fletcher, J. M., & Copeland, D. R. (1988). Neurobehavioral effects of central nervous system prophylactic treatment of cancer in children. *Journal of CLinical and Experimental Neuropsychology*, 10(4), 495-537.
- Flick, U., Kardorff, E. v., & Steinke, I. (2007). Was ist qualitative Forschung? - Einleitung und Überblick. In U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung – Ein Handbuch*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Forsa-Institut. (2014). Angst vor Krankheiten. Zugriff am: 14.08.2015, Online:http://www.dak.de/dak/download/Studie_Angst_vor_Krankheiten-1523026.pdf?
http://www.dak.de/dak/download/Studie_Angst_vor_Krankheiten-1523026.pdf?
- Fröhlich-Gildhoff, K. (2006). Die Kraft des Spiel(ens) - Personenzentrierte Psychotherapie mit Kindern. *Psychotherapie im Dialog*, 7, 42-48.
- Gadner, H., Gaedicke, G., Niemeyer, C., & Ritter, J. (Eds.). (2006). *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie*. Heidelberg: Springer Verlag.
- Geißelmann, K. (2004). Zytostatische Substanzen. In P. Gutjahr (Hrsg.), *Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Klinik und Praxis der Pädiatrischen Onkologie* (S. 125-172). Köln: Deutsche Ärzte-Verlag.
- Goetze, H. (2002). *Handbuch der Personenzentrierten Spieltherapie*. Stuttgart: Klett Cotta.
- Gold, K., Grothues, D., Leitzmann, M., Gruber, H., & Melter, M. (2012). Spieltherapie im Krankenhaus. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 61(3), 157-166.
- Greeve, W., & Wentura, D. (1997). *Wissenschaftliche Beobachtung: eine Einführung*. Weinheim: Beltz.
- Guerny, L. F., & Guerny, B. (1989). Child relationship enhancement: Family therapy and parent education. *Person Centred Review*, 4, 334-357.
- Gutjahr, P. (2004). Epidemiologie. In P. Gutjahr (Hrsg.), *Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Klinik und Praxis der Pädiatrischen Onkologie* (S. 3-9). Köln: Deutscher Ärzte Verlag.

- Haag, R., Graf, N., & Jost, W. (1991). Subjektiv erlebte Ängstlichkeit als Aspekt der Krankheitsverarbeitung bei Kindern mit bösartigen Erkrankungen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 40(3), 78-84.
- Haubl, R. (2012). Psychodynamik medikaliserter Beziehungen. In R. Haubl & K. Liebsch (Hrsg.), *Mit Ritalin leben. ADHS-Kindern eine Stimme geben* (S. 16-35). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Heckl, U., Singer, S., Wickert, M., & Weis, J. (2011). Aktuelle Versorgungsstrukturen in der Psychoonkologie. *Nervenheilkunde*, 3, 124-130.
- Héden, L., Pöder, U., von Essen, L., & Ljungman, G. (2013). Parent's Perceptions of Their Child's Symptom Burden During and After Cancer Treatment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(3), 366-375.
- Henze, G., Klingebiel, T., & Schlegel, P. G. (2013). Onkologie - Knochenmarktransplantation. In C. P. Speer & M. Gahr (Hrsg.), *Pädiatrie* (S. 638-665). Berlin. Heidelberg: Springer Verlag.
- Herriger, N. (2009). *Empowerment in der pädagogischen Arbeit mit Kindern* Paper presented at the Fachtagung Kinderarmut - Herausforderungen und Aufgaben der kirchlichen Jugendarbeit, Düsseldorf.
- Heßling-Klein, J., & Lohaus, A. (2012). *Stresspräventionstraining für Kinder im Grundschulalter*. Göttingen: Hogrefe.
- Hürter, A. (1990). Psychische und soziale Belastungen und der Wunsch nach professioneller Hilfe bei verschiedenen chronischen Erkrankungen. In I. Seiffge-Krenke (Hrsg.), *Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen (Jahrbuch der Medizinischen Psychologie)*. Berlin. Heidelberg: Springer Verlag.
- Kaatsch, P., & Spix, C. (2014). German Childhood Cancer Registry - Report 2013/14 (1980-2013).
- Klassen, A. F., Raina, P., McIntosh, C., Sung, L., Klaassen, R. J., O'Donnell, M., Yanofsky, R., & Dix, D. (2011). Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. *International Journal of Cancer*, 129, 1190-1198.
- Klein, M. (2006). *Das Seelenleben des Kleinkindes und andere Beiträge zur Psychoanalyse*. Stuttgart: Klett Cotta
- Krauß, O., Ernst, J., Kuchenbecker, D., Hinz, A., & Schwarz, R. (2007). Prädiktoren psychischer Störungen bei Tumorpatienten: Empirische Befunde. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 57, 237-280.
- Kröger, L. (2005). *Lebensqualität krebskranker Kinder, krebskranker Erwachsener und deren Angehörigen. Ergebnisse der ambulanten Nachsorge der 'Stiftung phönix - Familien leben mit krebs'*. (Dissertation), Universität Hamburg.
- Kruse, J. (2015). *Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz*. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.
- Kuckartz, U. (2005). *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kulig, W., & Theunissen, G. (2006). Selbstbestimmung und Empowerment. In E. Wüllenweber, G. Theunissen & H. Mühl (Hrsg.), *Pädagogik bei geistigen*

- Behinderungen. Ein Lehrbuch für Studium und Praxis.* (S. 237-250). Stuttgart: Kohlhammer.
- Kutzner, J. (2004). Strahlentherapie. In P. Gutjahr (Hrsg.), *Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Klinik und Praxis der Pädiatrischen Onkologie* (S. 110-124). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Lamnek, S. (2005). *Qualitative Sozialforschung*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Landreth, G. L. (1993). Self-expressive communication. In C. E. Schaefer (Hrsg.), *The Therapeutic Power of Play* (S. 41-63). New Jersey: Jason Aronson.
- Langer, T., Dörr, H.-G., & Beck, J.-D. (2006). Spätfolgen der Erkrankung und Therapie. In H. Gadner, G. Gaedicke, C. Niemeyer & J. Ritter (Hrsg.), *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie* (S. 1085-1093). Heidelberg: Springer Verlag.
- Langer, T., Huk, W. J., Hertzberg, H., Überall, M. A., Meier, W., Korinthenberg, R., & Beck, J. D. (1998). Morphe und Funktion des Gehirns nach Behandlungsende. *Deutsches Ärzteblatt*, 95(48), A3058-A3068.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw Hill.
- Lazarus, R. S., & Folkmann, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Lenz, A. (2009). Empowerment - eine Perspektive für die psychosoziale Praxis. *Psychotherapie im Dialog*, 4, 341-346.
- Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R., & Witt, W. P. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 20, 1261-1269.
- Löble, M., Metzger, W., Hohloch, U., Naumann, A., & Felber, D. (2000). Tod und Sterben in den Vorstellungen von Kindern und Jugendlichen. *Rettungsdienst*, 23(10), 41-45.
- Lohaus, A., & Klein-Heßling, J. (2001). Stresserleben und Stressbewältigung im Kindesalter: Befunde, Diagnostik und Intervention. *Kindheit und Entwicklung*, 10, 148-160.
- Mc Corkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L. S., Lorig, K., & Wagner, E. H. (2011). Self-Management: Enabling and Empowering Patients Living With Cancer as a Chronic Illness. *CA. A Cancer Journal for Clinicians*, 61(1), 50-62.
- Mertens, A. C., Yasui, Y., Neglia, J. P., Potter, J. D., Nesbit Jr., M. E., Ruccione, K., Smithson, W. A., & Robison, L. L. (2001). Late Mortality Experience in Five-Year Survivors of Childhood and Adolescent Cancer: The Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 19, 3163-3172.
- Mogel, H. (2008). *Psychologie des Kinderspiels*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Möller, T. R., Garwicz, S., Barlow, L., Winther, J. F., Glatre, E., Olafsdottir, G., Olsen, J. H., Perfekt, R., Ritvanen, A., Sankila, R., & Tulinus, H. (2001). Decreasing Late Mortality Among Five-Year Survivors of Cancer in Childhood and Adolescence: A Population-Based Study in the Nordic Countries. *Journal of Clinical Oncology*, 19, 3173-3181.
- Moore, M., & Russ, S. W. (2006). Pretend Play as a Resource for Children: Implications for Pediatricians and Health Professionals. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27(3), 237-248.

- Müller-Wehrich, S. (2014). Krebs bei Kindern. Zugriff am: 30.03.2015,
Online:<http://www.krebs-bei-Kindern.de/info/fachinfo/mueller-wehrich.php>:
<http://www.krebs-bei-Kindern.de/info/fachinfo/mueller-wehrich.php>
- 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. A Report From the Children's Oncology Group. *Cancer*, 120(9), 1417-1425.
- National Registry of Childhood Tumours. (2013). Occurrence of cancer among five-year survivors of childhood cancer. Zugriff am: 01.07.2015,
Online:http://www.ncin.org.uk/collecting_and_using_data/other_data_sources:
http://www.ncin.org.uk/collecting_and_using_data/other_data_sources
- Oerter, R. (1996). Kindheit. In R. Oerter & L. Montada (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (S. 249-309). Weinhheim: Psychologie Verlags Union.
- Pötter, R., & Dieckmann, K. (2006). Strahlentherapie. In H. Gadner, G. Gaedicke, C. Niemeyer & J. Ritter (Hrsg.), *Pädiatrische Hämatologie und Onkologie* (S. 578-594). Heidelberg: Springer Verlag.
- Pritchard-Jones, K., Kaatsch, P., Steliarova-Foucher, E., Stiller, C. A., & Coebergh, J. W. (2006). Cancer in children and adolescents in Europe: developments over 20 years and future challenges. *European Journal of Cancer*, 42(13), 2183-2190.
- Quitmann, J., Witt, S., Rohenkohl, A. C., Bullinger, M., Sommer, R., Klingebiel, R., Klingebiel, K. H., & Bergs-Winkels, D. (2014). Lebensqualität junger Menschen mit Achondroplasie. Qualitativer Vergleich der Perspektiven von Betroffenen und Eltern. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 162, 428-434.
- Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogenen Lebensqualität - Konzepte und Maße. Entwicklungen und Stand im Überblick. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 43, 165-189.
- Ravens-Sieberer, U., Thomas, C., & Erhart, M. (2003). Körperliche, psychische und soziale Gesundheit von Jugendlichen In K. Hurrelmann, A. Klocke, M. Melzer & U. Ravens-Sieberer (Hrsg.), *Jugendgesundheitsurvey. Internationale Vergleichsstudie im Auftrag der Weltgesundheitsorganisation* (S. 19-98). Weinheim: Juventa.
- Reichardt, C., & Gastmeier, P. (2013). Patient Empowerment. Wie viel können Patienten zu einer verbesserten Compliance des Personals beitragen? *Krankenhaushygiene up2date*, 8(3), 157-164.
- Reinders, H. (2005). *Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen. Ein Leitfaden*. München: Oldenbourg.
- Retzlaff, R. (2008). *Spielräume. Lehrbuch der systemischen Therapie mit Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart: Klett Cotta.
- Rohenkohl, A. C., Bullinger, M., & Quitmann, J. (2015). Quality of life in children, adolescents, and young adults with achondroplasia. *Orthopäde*, 44(3), 212-218.
- Rothärmel, S., Dippold, I., Wiethoff, K., Wolfslast, G., & Fegert, J. M. (2006). *Patientenaufklärung, Informationsbedürfnis und Informationspraxis in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Eine interdisziplinäre Untersuchung zu Partizipationsrechten*

- minderjähriger Patienten unter besonderer Berücksichtigung der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie.* Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Russ, S. W. (2007). Pretend Play: A Resource For Children Who Are Coping with Stress And Managing Anxiety. *NYS Psychologist*, 13-17.
- Russ, S. W. (2013). *Pretend Play in Childhood. Foundation of Adult Creativity.* Washington, D.C.: American Psychological Association (APA).
- Russ, S. W., & Wallace, C. E. (2013). Pretend Play and Creative Processes. *American Journal of Play*, 6(1), 136-148.
- Schaefer, C. E. (1993). What is play and why is it important? In C. E. Schaefer (Hrsg.), *The therapeutic power of play* (S. 1-5). New Jersey: Jason Aronson.
- Schaefer, C. E., & Drewes, A. A. (2011). The Therapeutic Power of Play and Play Therapy. 3-15. Retrieved from ResearchGate website:
https://www.researchgate.net/publication/242072093_The_Therapeutic_Powers_of_Play_and_Play_Therapy
- Schaich, M. (2012). Akute Leukämien. In K. Possinger & A. C. Regierer (Hrsg.), *Facharzt Hämatologie Onkologie* (S. 325-351). München: Urban & Fischer Verlag.
- Schmidtchen, S. (1999). Spieltherapie als entwicklungsorientierte Intervention. In R. Oerter, C. von Hagen, G. Röper & G. Noam (Hrsg.), *Klinische Entwicklungspsychologie. Ein Lehrbuch* (S. 381-399). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Schneider, A., Oeschger-Schürch, F., & Verdán, C. (2014). Kinderonkologische Pflege. In P. Imbach, T. Kühne & R. J. Arceci (Hrsg.), *Kompendium Kinderonkologie* (S. 283-331). Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- Schreiber-Gollwitzer, B. M., Di Gallo, A., & Maier, S. (2007). Positionspapier der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) zur psychosozialen Versorgung pädiatrisch-onkologischer und -hämatologischer Patienten in der Akutklinik. *Klinische Pädiatrie*, 219, 368-371.
- Schröder, H. M., Lilienthal, S., Schreiber-Gollwitzer, B. M., Griessmeier, B., & Leiss, U. (2013). Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. *Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH), AG in der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) - Leitlinie Register Nr. 025/002*(Entwicklungsstufe 3).
- Seiffge-Krenke, I. (1984). Formen der Problembewältigung bei besonders belasteten Jugendlichen. In E. Olbrich & E. Todt (Hrsg.), *Probleme des Jugendalters* (S. 353-386). Berlin: Springer Verlag.
- Seiffge-Krenke, I. (2009). *Psychotherapie und Entwicklungspsychologie.* Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Shapiro, D. E. (1995). Puppet modeling technique for children undergoing stressful medical procedures: Tips for clinicians. *International Journal of Play Therapy*, 4(31-39).
- Shipon, H. (1999). Playing doctors and nurses take the fear out of hospital. *Nursing Times*, 95, 48-49.
- Sposito, A. M. P., Silva-Rodrigues, F. M., Cássia Sparapani, V. D., Pfeifer, L. L., Lima, R. A. G. D., & Nascimento, L. C. (2015). Coping Strategies Used by Hospitalized Children

- With Cancer Undergoing Chemotherapy. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(2), 143-151.
- Stewart, E. J., Algren, C. L., & Arnold, S. (1994). Preparing children for a surgical experience. *Today's O.R. Nurse*, 16, 9-14.
- Stiftung phönix. (o.J.). Beratungstelle. Zugriff am: 28.05.2015, Online:<http://www.phoenix.de/index.php?id=76&language=1>
<http://www.phoenix.de/index.php?id=76&language=1>
- Studienprotokoll. (2015). *Spieltherapeutische Intervention zur Steigerung der Lebensqualität bei krebskranken Kindern - Studienprotokoll*. Poliklinik und Institut für Medizinische Psychologie. Zentrum für Psychosoziale Medizin. Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.
- The WHOQOL Group. (1995). the world health organisation quality of life assessment (WHOQOL). Position paper from the World Health Organisation. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Tsai, Y.-L., Tsai, S.-C., & Yen, S.-H. (2013). Efficacy of therapeutic play for pediatric brain tumor patients during external beam radiotherapy. *Child's Nervous System*, 29, 1123-1129.
- Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (Ed.). (2012). *Informationen für Eltern und Patienten*. Hamburg.
- Vance, Y., & Eiser, C. (2004). Caring for a Child With Cancer - A Systematic Review. *Pediatric Blood & Cancer*, 42, 249-253.
- Von Gontard, A., & Lehmkuhl, G. (2003). Spieltherapien - Psychotherapien mit dem Medium des Spiels (I). *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 52(1), 35-48.
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and Adolescent Cancer Statistics, 2014. *CA. A Cancer Journal for Clinicians*, 64, 83-103.
- Webb, J. R. (1995). Play therapy with hospitalized children. *International Journal of Play Therapy*, 4, 51-59.
- Weis, J. (2007). Psychoonkologie. Konzepte und Aufgaben einer jungen Fachdisziplin. *Der Onkologie*, 13(2), 185-193.
- Wessels, T., Korsukéwitz, C., Fischer, K., Schuhmacher, A., Singer, S., Englert, G., Marquard, S., Martinsohn-Schittkowski, W., Schopperth, T., Mandel, T., Wickert, M., Overbeck-Schulte, B., Mühr, C., & Herschbach, P. (2010). Nationaler Krebsplan. Handlungsfeld 2: Weiterentwicklung der onkologischen Versorgungsstrukturen und der Qualitätssicherung. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit.
- West, J. (1996). *Child-centred play therapy*. London: Arnold.
- Westhoff, K. (2006). Psyche und Soma in der Kinderonkologie. In F. Resch & M. Schulte-Markwort (Hrsg.), *Kursbuch für integrative Kinder- und Jugendpsychotherapie. Schwerpunkt: Psyche und Soma* (S. 106-129). Weinheim. Basel: Beltz Verlag.
- William Li, H., & Lopez, V. (2007). Effectiveness and appropriateness of therapeutic play in intervention in preparing children for surgery: A randomized controlled trial study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 13, 63-73.

- William Li, H. C., Lopez, V., & Lee, T. L. I. (2007). Effects of preoperative therapeutic play on outcomes of school-age children undergoing day surgery. *Research in Nursing & Health*, 30, 320-332.
- Wüstner, A. (2015). *Spieltherapie als eine Methode zur Steigerung der Lebensqualität und des Empowerments bei Kindern mit einer Krebserkrankung. Eine qualitative Befragung von Expertinnen und Experten* Bachelor-Thesis. Fakultät Life Sciences. Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg. Hamburg.
- Zebrack, B. J., & Chesler, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 11, 132-141.
- Zullinger, H. (1995). *Heilende Kräfte im kindlichen Spiel*. Magdeburg: Verlag Dietmar Klotz.

Anhang

Anhang

Anhang 1: geplantes Spieltherapiekonzept**Intervention:**

- 8 individuelle Sitzungen (1-2 Sitzungen pro Woche über 4-8 Wochen)
- vor der ersten Sitzungen gibt es eine Aufwärmphase, in der die Kinder puzzeln oder malen können, sich den Raum angucken und sich kennenlernen können (5-10 Minuten)
- 20-30 Minuten je Sitzung (vier Geschichten pro Sitzung, davon zwei basierend auf Affekt/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 affektive 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 demselben Moderator durchgeführt werden

Verwendetes Spielzeug:

- menschenähnliche Puppen und Figuren (verschiedene Rassen und beide Geschlechter)
- 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 verschiedenen 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 einen Jungen/Mädchen, der/die...“

- 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 Junge/Mädchen auf einer Geburtstagsfeier, der/die sich glücklich fühlt
- ein Junge/Mädchen, der/die etwas neues geschenkt bekommt und sich glücklich fühlt
- ein Junge/Mädchen, der/die 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 Junge/Mädchen, der/die ein gruseliges Geräusch hört und Angst hat

Fürsorglich

- ein Junge/Mädchen, der/die eine/n Freund/in im Krankenhaus besucht
- ein Junge/Mädchen, der/die jemandem ein Geschenk gibt
- ein Junge/Mädchen, der/die mit jemandem in seiner/ihrer Familie Kekse backt
- ein Junge/Mädchen, der/die 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 einen Jungen/Mädchen, der/die...“

- 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

Gib dem Kind die medizinischen Spielsachen, wenn es sie nicht von selbst einbezieht.

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 20 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 der Moderator das Thema einer positiven affektiven Geschichte oder einer Fantasiegeschichte vorgeben.

Allgemeine Strategien der Spiel-Moderatoren:

- **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 grade? 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 der Moderator 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)

Einbauen von Coping-Strategien:

Ab der 4. Sitzung können Coping-Strategien in die medizinischen Geschichten eingebaut werden.

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. Der Moderator 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.

Coping-Selbstaussagen:

- Im Moment habe ich Angst, aber mir wird es wieder besser gehen
- Meine Eltern lieben mich und wenn ich sie brauche, sind sie für mich da
- Ich bin nicht alleine, ich habe meine _____
- Ich bin nicht alleine, meine Eltern sind immer bei mir
- Wenn ich es versuche, kann ich es schaffen
- Ich muss einfach weiterhin mein Bestes geben
- Es gibt viele Menschen, die mich lieben und sich um mich kümmern
- Im Moment bin ich traurig/habe ich Angst, aber es wird besser/einfacher werden
- Ich kenne viele Wege um Problem zu lösen/um mich besser zu fühlen
- Morgen werde ich mich besser fühlen/wird es mir besser gehen
- Es ist okay, sich manchmal ängstlich zu fühlen

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 die 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 das Ergebnis („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!“

Schlussbemerkung: Es ist wichtig, die Geschichten und Aufforderungen an die individuellen Bedürfnisse des Kindes anzupassen!

Anhang 2: Interviewleitfaden - Elterninterviews**TEIL I**

1. Bitte erzählen Sie mir, wann bei Ihrem/r Sohn/Tochter Krebs diagnostiziert wurde und was das für Ihre/n Sohn/Tochter bedeutet hat.
2. Welche besonderen Probleme traten bei Ihrem/r Sohn/Tochter wegen der Krebserkrankung auf? Welche Einschränkungen/Belastungen ergaben sich daraus?
3. Wie ging es ihrem Kind körperlich, mental, sozial, emotional?
4. Wie erlebte Ihr Kind die einzelnen Phasen der Erkrankung? Was war belastend? Was war hilfreich?
5. Wie war die Zeit im Krankenhaus/ wie war es danach/ wie war der neue Kindergarten/Schulbesuch?
6. Was half Ihrem/r Sohn/Tochter sich besser zu fühlen, wenn es ihm/ihr gerade nicht gut ging wegen der Erkrankung?
7. Wie konnten Sie Ihrem Kind in belastenden Situationen/Phasen helfen, sich besser zu fühlen?
8. Welche andere Unterstützung hätte Ihrem/r Sohn/Tochter in den verschiedenen Phasen der Erkrankung gutgetan?

TEIL II

1. Bitte denken Sie an das Interventionsprogramm, das ich Ihnen vorgestellt habe und welches wir weiterentwickeln wollen –
 - a. ... was daraus finden Sie gut und was eher schlecht?
 - b. ... was könnte Ihrem/r Sohn/Tochter Spaß machen?
 - c. ... was könnte bei Ihrem/r Sohn/Tochter Angst auslösen oder ihm/ihr Probleme bereiten?
 - d. ... was wäre für Ihre/n Sohn/Tochter wichtig?
2. Welche Themen sollten angesprochen und thematisiert werden, welche Themen sollten vermieden werden?
3. Wäre eine solche spieltherapeutische Unterstützung für Ihr Kind hilfreich gewesen? Und wenn ja, zu welchem Zeitpunkt der Erkrankung?
4. Wie oft und wo müsste das Spieltherapie-Angebot idealerweise stattfinden?
5. Was wäre für Sie /Ihr Kind wichtig, damit Ihr Kind an einer solchen spieltherapeutischen Intervention teilnehmen würde?

Anhang 3: Kodierleitfaden

Kategorie	Kodierregel	Ankerbeispiel
Lebensqualität der Eltern krebskranker Kinder	explizite oder implizite Äußerungen von durch die Krebserkrankung des Kindes bedingten Belastungen und daraus resultierenden Bedürfnissen der Eltern	"Gefühlt war das erst einmal das Ende. Ein ganz einschneidendes Erlebnis. Ich würde alles dafür geben, wenn es das nicht gegeben hätte." (ID 04)
physische Belastungen	explizite oder implizite Äußerungen von durch die Krebserkrankung bedingten körperlichen Belastungen, Schmerzen und Einschränkungen werden codiert	"Dann sind da die Schmerzen. Ab da [Port-OP] haben die Kinder eigentlich permanent Schmerzen." (ID 01)
physische Ressourcen	explizite oder implizite Äußerungen von trotz der Krebserkrankung erlebten körperlichen Ressourcen und positiven körperbezogenen Ergebnissen werden codiert	"Und dann fährt er auch viel Fahrrad. Da ist er voll in seinem Element." (ID 10)
emotionale Belastungen	explizite oder implizite Äußerungen von durch die Krebserkrankung bedingten emotionalen Belastungen und Ängsten werden codiert	"Mit der Diagnose... Er ist von jetzt auf gleich aus seinem täglichen Leben rausgerissen worden." (ID 05)
emotionale Ressourcen	explizite oder implizite Äußerungen von trotz der Krebserkrankung erlebten emotionalen Ressourcen und positiven emotionalen Ergebnissen werden codiert	"Ich denke auch so, diese positive Atmosphäre auf der Station." (ID 07)
soziale Belastungen	explizite oder implizite Äußerungen von durch die Krebserkrankung bedingten sozialen Belastungen und Einschränkungen werden codiert	"Dadurch, dass er permanent im Krankenhaus war, war er auch wieder in Isolation. Das war eigentlich die schlimmste Zeit. Die völlige Isolation." (ID 05)
soziale Ressourcen	explizite oder implizite Äußerungen von trotz der Krebserkrankung erlebten sozialen Ressourcen und positiven sozialen Ergebnissen werden codiert	"Und ansonsten hatte er seine große Schwester. Ich bin überzeugt davon, wenn er die nicht gehabt hätte, hätte er das nicht so gut überstanden. Also sie hat ihm da ganz viel Kind-Kontakt ersetzt." (ID 01)

Gesundheitsbezogene Lebensqualität krebskranker Kinder

Kategorie	Kodierregel	Ankerbeispiel
Bedürfnisse krebserkrankter Kinder	explizite oder implizite Äußerungen zu den Bedürfnissen und Wünschen krebserkrankter Kinder werden codiert	"Vielleicht auch noch mal mit anderen Kindern, denen das genauso ergangen ist. Dass die sich mal austauschen können." (ID 06)
Empowerment und Autonomieentwicklung	explizite und implizite Äußerungen zur Beteiligung, zur Mitbestimmung und zum Krankheitsverständnis werden codiert	"Ihm wurden so viele Dinge angetan, die er nicht wollte. Aber er musste ja immer. Er hatte ja keine Wahl." (ID 07)
Regression	explizite oder implizite Äußerungen über regressives Verhalten als Bewältigungsstrategie werden codiert	"Und in anderen Bereichen, da denkt man, da kommt so ein Kleinkindverhalten wieder durch. Da ist er total albern, da kann er sich gar nicht zügeln." (ID 06)
Religion	explizite oder implizite Äußerungen über religiöses Verhalten als Bewältigungsstrategie werden codiert	"Er betet und glaubt. Mit Gottes Hilfe haben wir unsere Geschichte geschafft." (ID 02)
Aggression / Auflehnung	explizite oder implizite Äußerungen über aggressives und/oder auflehndes Verhalten als Bewältigungsstrategie werden codiert	"Also am Anfang hat er sich sehr gesträubt." (ID 06)
Ablenkung	explizite oder implizite Äußerungen über Ablenkung als Bewältigungsstrategie werden codiert	"Wenn es ihm schlecht ging, da haben wir dann gesagt, ach komm, dann guckst du eben noch nen Film." (ID 06)
Rückzug und Isolation	explizite oder implizite Äußerungen über Rückzug und Isolation als Bewältigungsstrategie werden codiert	"Wir wissen gerade nicht, was hilft. Er will nichts. Er lehnt alles ab... alle Angebote." (ID 10)

Coping

Kategorie	Kodierregel	Ankerbeispiel
Suche nach sozialer Unterstützung	explizite oder implizite Äußerungen über aktive Suche nach sozialer Unterstützung als Bewältigungsstrategie werden codiert	<i>"Und das baut ihn dann auch richtig auf, wenn er seine Krebskumpels im KH trifft, das tut dann richtig gut. Also im KH beschäftigt sich ... da unterhält er sich viel mit seinen Kumpels." (ID 10)</i>
Coping		
Informationssuche	explizite oder implizite Äußerungen über aktive Informationssuche als Bewältigungsstrategie werden codiert	<i>"Wenn mein Sohn irgendwas wissen will, dann sage ich ihm immer, geh dahin und frag. Und das macht er dann auch. Er fragt auch Schwestern und Ärzte. Und das hilft ihm Dinge zu verstehen und damit umzugehen." (ID 09)</i>
Akzeptanz	explizite oder implizite Äußerungen über die Akzeptanz der Krankheitssituation als Bewältigungsstrategie werden codiert	<i>"Irgendwann hat er die Medikamente dann akzeptiert. Das war dann einfach so." (ID 02)</i>
Resignation	explizite oder implizite Äußerungen über Resignation als Bewältigungsstrategie werden codiert	keine Codierungen vorgenommen
genutzte Angebote	explizite oder implizite Äußerungen über psychosoziale Therapieangebote und andere Unterstützungsmöglichkeiten für krebskranke Kinder werden codiert	<i>"Auf Station kommen ja auch immer wieder die Erziehenden rein und fragen, wollt ihr dies oder das oder jenes mitmachen." (ID 03)</i>

Kategorie	Kodierregel	Ankerbeispiel
Einstellung zur Spieltherapie	explizite oder implizite Äußerungen über die Einstellung der Eltern zur Spieltherapie	<i>"Ich denke, dass Kinder immer davon profitieren... von dieser eins-zu-eins-Situation. Und gerade wenn da eine besondere Bindung ist, wenn das Kind Vertrauen hat."</i> (ID 07)
Zielgruppe	explizite oder implizite Äußerungen über eine geeignete Alterseingrenzung	<i>"Für zehnjährige ist diese Spieltherapie mit Lego etc. nicht mehr interessant. Das ist nicht mehr cool. Die Jungs sind einfach schon bei was anderem."</i> (ID 10)
Zeitpunkt und Ort	explizite oder implizite Äußerungen über geeignete Zeitpunkte und passende Orte zur Durchführung der Spieltherapie	<i>"Zur Spieltherapie, also ich hätte das ganz gerne gehabt, wenn das zuhause passiert wäre. Zuhause war er mehr isoliert als im KH. Das wäre es passender gewesen."</i> (ID 01)
strukturelle Anmerkungen	explizite oder implizite Äußerungen zu geeigneten strukturellen Rahmenbedingungen der Spieltherapie	<i>"Also wir hätten eine enge Rückkopplung mit dem Therapeuten gewünscht, so dass wir wissen, was dort thematisiert wurde oder was uns gerade an ihm aufpassen ist."</i> (ID 01)
inhaltliche Anmerkungen	explizite oder implizite Äußerungen zu geeigneten inhaltlichen Aspekten und Themen für die Spieltherapie	<i>"Was er mir vielleicht nicht sagen möchte, dass er vielleicht große Angst hat, dafür wäre das ein guter Raum [Spieltherapie]."</i> (ID 06)

Spieltherapie

Anhang 4: Interviewleitfaden - Experteninterviews

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?

Eidesstattliche Erklärung

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

"VERSORGUNGSBEDARFE KREBSKRANKER KINDER AUS ELTERN SICHT •

***Wie beurteilen Eltern krebskranker Kinder die kindliche
Lebensqualität, deren Versorgungsbedarf und
die Möglichkeit einer spieltherapeutischen Intervention?"***

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, 19. August 2015

Stefanie Witt