

Kusch, Michael / Labouvie, Hildegard und Bode, Udo

Unterschiede im aktuellen Befinden zu Beginn der Krebstherapie und mögliche Folgen: eine Pilotstudie in der pädiatrischen Onkologie

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 43 (1994) 3, S. 98-106

urn:nbn:de:bsz-psydok-37104

Erstveröffentlichung bei:

Vandenhoeck & Ruprecht WISSENSWERTE SEIT 1735

<http://www.v-r.de/de/>

Nutzungsbedingungen

PsyDok gewährt ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit dem Gebrauch von PsyDok und der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Kontakt:

PsyDok

Saarländische Universitäts- und Landesbibliothek
Universität des Saarlandes,
Campus, Gebäude B 1 1, D-66123 Saarbrücken

E-Mail: psydok@sulb.uni-saarland.de
Internet: psydok.sulb.uni-saarland.de/

INHALT

Erziehungsberatung

- HUNDSALZ, A.: Erziehungsberatung zwischen Beratung und behördlicher Mitwirkung (Educational Guidance between Counseling and Official Participation) 157
- JAEDE, W./WOLF, J./ZELLER, B.: Das Freiburger Gruppeninterventionsprogramm für Kinder aus Trennungs- und Scheidungsfamilien (The Freiburg Group Intervention Program for Children from Separated and Divorced Families) 359
- KNOKE, H.: Rollenkonfusion in der Nachscheidungsphase (Role Confusion in the Phase after a Divorce) 366

Familientherapie

- CZECH, R./WERNITZNIG, H.: Therapeutische Briefe als Intervention in der Familientherapie – dokumentiert am Fallbeispiel einer Schulphobie (Therapeutical Letters as an Effective Ressource in Family Therapy – Documented by a Case of School Phobia) 304
- REITER, L./REITER-THEIL, S./EICH, H.: Der ethische Status des Kindes in der Familientherapie und systemischen Therapie. Antwort auf Kritik (The Ethical Status of the Child in Family Therapy and Systemic Therapy) 379

Forschungsergebnisse

- BOEGER, A./SEIFFGE-KRENKE, I.: Body Image im Jugendalter: Eine vergleichende Untersuchung an gesunden und chronisch kranken Jugendlichen (Body Image in Adolescents: A Comperative Investigation of Healthy and Chronically Ill Adolescents) 119
- ELBING, U./ROHMANN, U.H.: Auswirkungen eines Intensivtherapie-Programms für verhaltensgestörte Geistig-behinderte auf ihre Bezugspersonen im Heim (Effects of an Intensive Therapy Program Designed for Mentally Handicapped Persons with Severe Behavioral Problems on Their Staff Personal in a Residential Institution) 90
- HOKSBERGEN, R./JUFFER, F./TEXTOR, M.R.: Attachment und Identität von Adoptivkindern (Attachment and Identity of Adopted Children) 339
- KLICPERA, C./GASTEIGER-KLICPERA, B.: Sind die Lese- und Rechtschreibleistungen der Buben stärker von der Unterrichtsqualität abhängig als jene der Mädchen (Does the Reading and Spelling Achievement of Boys Depend More Strongly on the Quality of Classroom Teaching than the Achievement of Girls?) 2
- KUSCH, M./LABOUVIE, H./BODE, U.: Unterschiede im aktuellen Befinden zu Beginn der Krebstherapie und mögliche Folgen: Eine Pilotstudie in der pädiatrischen Onkologie (Differences in Actual State in the Beginning of Cancer Treatment and Its Implications: A Pilot Study in Pediatric Oncology) 98
- LUGT-TAPPESE, H./WIESE, B.: Prospektive Untersuchung zum mütterlichen Verhalten in der Neugeborenenzeit: eine Erkundungsstudie (A Prospective Study on Mater-

- nal Behavior During the Period of New-born Child: A Pilot Study) 322
- LUGT-TAPPESE, H.: Können Kinder ihre Ängste schildern? Eine Interviewstudie zum Vergleich der Einschätzung kindlicher Ängste durch Verhaltensbeobachtung, die Kinder selbst, deren Erzieherinnen und Mütter (Are Children able to describe their Anxieties? An Interview Study) 194
- NEUMÄRKER, K.J./STEINHAUSEN, H.C./DUDECK, U./NEUMÄRKER, U./SEIDEL, R./REITZLE, M.: Eßstörungen bei Jugendlichen in Ost- und West-Berlin in den 80er Jahren (Eating Disorders in East- and West-Berlin in the Eighties) 60
- ROGNER, J./WESSELS, E.T.: Bewältigungsstrategien bei Müttern und Vätern mit einem erst- oder zweitgeborenen geistig behinderten Kind (Coping of Mothers and Fathers with a First- or Second-born Mentally Handicapped Child) 125
- SCHNURNBERGER, M.: Zur Situation von Bewegungs- und Körpertherapie in der Kinder- und Jugendpsychiatrie (The Situation of Movement- and Body Therapy in Inpatient Child and Adolescent Psychiatry) 208
- SOHR, S.: Ist es schon ‚fünf nach zwölf‘? Entwicklung einer Skala zu ‚Ökologischer Hoffnungslosigkeit‘ (Is it “Five past Twelve” Already? Development of a New Instrument to measure ‘Ecological Hopelessness’) 203
- WAGNER, H.: Auditive Wahrnehmungsprobleme und verbale und nonverbale Intelligenzleistungen (Auditory Perception Problems and Verbal and Non-verbal Intelligence Achievements) 106
- WOLKE, D./MEYER, R./ORTH, B./RIEGEL, K.: Häufigkeit und Persistenz von Ein- und Durchschlafstörungen im Vorschulalter: Ergebnisse einer prospektiven Untersuchung an einer repräsentativen Stichprobe in Bayern (Prevalence and Persistence of Sleeping Problems during the Preschool Years: A prospective Investigation in a Representative Sample of South German Children) 331

Praxisberichte

- HEINEMANN, C.: Neuentscheidungstherapie bei Pflege-, Adoptiv- und Heimkindern mit Scheiterer-Verläufen (New Decision-Making Therapy in Foster Children, Adopted Children and Children Living in Children's Homes with Courses of Failure) 130
- JARCZYK, B./ROSENTHAL, G.: „Gewalt“ und Erziehungsberatung (“Violence” and Child Guidance) 163
- KUNTZAG, L.: Diagnostische Probleme bei Verdacht auf sexuellen Mißbrauch an behinderten Vorschulkindern (Diagnostic Problems in Developmentally Retarded Children Suspected of Having been Sexually Abused) 21
- SONNENBURG, M.: Zur Konzeption von Elterngruppen in der stationären Psychotherapie von Kindern (On the Conception of Group Psychotherapy with Parents during Inpatient Psychotherapy of their Children) 175
- SONNENBURG, M.: Die Kränkung der Eltern durch die Krankheit des Kindes – Zur inneren Situation der Eltern

| | | | |
|--|-----|---|-----|
| in der stationären Psychotherapie von Kindern (Parents' Wounds through a Child's Illness – On the Psychological Situation of Parents during Inpatient Psychotherapy of their Children) | 138 | lichkeit in der jungen Generation ("I came here a Stranger, as a Stranger I will go." – From Alienation to Ant-Foreign Sentiment in the Younger Generation) | 247 |
| TATZER, E./KRISCH, K./HANICH, R.: Arbeit mit psychisch gestörten Eltern in einer kinderpsychiatrischen Einrichtung (Working with Mentally Disturbed Parents in a Psychiatric Institution for Children) | 170 | REMSCHMIDT, H./MATTEJAT, F.: Kinder psychotischer Eltern – eine vernachlässigte Risikogruppe (Children of Psychotic Parents – A Neglected Risk Group) | 295 |
| Psychotherapie | | RESCH, F.: Magisches Denken und Selbstentwicklung (Magic Thinking and Self Development) | 152 |
| CRAMER, B.: Mutter-Kleinkind-Beziehung: Beginn der psychischen Struktur (Mother-Infant-Relationship: the Beginning of the Psychic Structure) | 345 | SCHUEYER-ENGLISH, H./SUESS, G.J./SCHWABE-HÖLLEIN, M.: Das psychologische Sachverständigengutachten als Intervention bei Sorgerechtskonflikten während der Scheidung (The Psychological Expert Opinion as a Form of Intervention in Custody Conflicts during Divorce) | 372 |
| DIEZ GRIESER, M.T.: Zur Rolle der Eltern beim Abbruch von Kinderpsychotherapien (On the Role of Parents in Premature Termination of Child Psychotherapy) | 300 | SOHNI, H.: Geschwisterbeziehungen – Die Einführung der horizontalen Beziehungsdynamik in ein psychoanalytisches Konzept 'Familie' (The Psychoanalytic Starting Position Concerning the Sibling Relationship as attributed to S. Freud) | 284 |
| KERN, H.J.: Paradoxe Interventionen: Erklärungsversuche und Kategorisierungen (Paradoxical Interventions: Explanations and Categorizations) | 9 | STRECK-FISCHER, A.: Männliche Adoleszenz, Fremdenhaß und seine selbstreparative Funktion am Beispiel jugendlicher rechtsextremer Skinheads (Male Adolescence, Xenophobia and its Self-repairing Function using the Example of Adolescent Right-wing Extremist Skin Heads) | 259 |
| Übersichten | | WALTER, R./REMSCHMIDT, H.: Zum Bedarf an Psychotherapie im Schulalter (On the Need of Psychotherapy for School Children) | 223 |
| BAUERS, W.: Das Übertragungsgeschehen in der psychoanalytischen Kindertherapie (Transference in Psychoanalytic Child Therapy) | 84 | Werkstattberichte | |
| DERICHS, G./KROHN-JASTER, G.: Integrativer Ansatz zum Umgang mit Teilleistungsschwächen bei 5–8-jährigen (An Integrative Concept to cope with Developmental Retardations of 5 to 8 Years old Children) | 215 | NETZER, J.: Akzeptanz einer kommunalen Erziehungsberatungsstelle im ländlichen Bereich | 27 |
| ERDHEIM, M.: Das fremde Böse (The Strange Evil) | 242 | Tagungsberichte | |
| FRIEBEL, V.: Entspannungstraining für Kinder – eine Literaturübersicht (Relaxation Training for Children. A Review of Literature) | 16 | Bericht über den XIII. Kongreß der International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions (IACAPAP) | 350 |
| HESS, T.: Systemdenken in Schulpsychologie und Schule (Systemic Perspectives in Guidance and Educational Counseling in Public Schools) | 45 | Buchbesprechungen | |
| HIRSCHBERG, W.: Kognitive Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit Störungen des Sozialverhaltens – eine Übersicht (Cognitive Characteristics of Children and Adolescents with Conduct Disorders – a Review) . . | 36 | ADLER, M.: Ethnopschoanalyse. Das Unbewußte in Wissenschaft und Kultur | 352 |
| HÖGER, C.: Systemische Ansätze in der ambulanten Kinder- und Jugendpsychiatrie (Systemic Aspects in Outpatient Child Psychiatry) | 78 | BARRON, J./BARRON, S.: Hört mich denn niemand? Eine Mutter und ihr Sohn erzählen, wie sie gemeinsam den Autismus besiegten | 182 |
| KAHL-POPP, J.: „Ich bin Dr. Deutschland.“ – Rechtsradikale Phantasien als verschlüsselte Kommunikation in der analytischen Psychotherapie eines Jugendlichen ("I am Dr. Deutschland." – Right-wing Extremist Fantasies as Enciphered Communication in the Analytic Psychotherapy of an Adolescent) | 266 | BIERMANN, G. (Hrsg.): Handbuch der Kinderpsychotherapie, Bd. V | 272 |
| KOHE-MEYER, I.: „Ich bin fremd, so wie ich bin.“ – Migrationserleben, Ich-Identität und Neurose ("I am a Stranger for Everybody." – Experience of Migration, Ego-Identity and Neurosis) | 253 | BOSSELMANN, R./LÜFFE-LEONHARDT, E./GELLERT, M.: Variationen des Psychodramas – ein Praxisbuch, nicht nur für Psychodramatiker | 183 |
| MÄRTENS, M.: Bettnässen als individuelles Symptom und systemisches Ereignis – Überlegungen zur Verwendung hypnotherapeutischer Methoden unter familiendynamischen Aspekten (Enuresis as Individual Symptom and Systemic Event – Considerations Concerning the Application of Hypnotherapy Methods under Aspects of Familydynamics) | 54 | BOTT SPILUS, E. (Hrsg.): Melanie Klein heute – Entwicklungen in Theorie und Praxis Bd. 1 u. 2 | 27 |
| PETRI, H.: „Fremd bin ich eingezogen, fremd zieh ich wieder aus.“ – Von der Entfremdung zur Fremdenfeind- | | BRACK, U. (Hrsg.): Frühdiagnostik und Frühtherapie. Psychologische Behandlung von entwicklungs- und verhaltensgestörten Kindern | 273 |
| | | BRÜNDEL, H.: Suizidgefährdete Jugendliche. Theoretische und empirische Grundlagen für Früherkennung, Diagnostik und Prävention | 275 |
| | | BUCHHOLZ, M.B.: Dreiecksgeschichten. Eine klinische Theorie psychoanalytischer Familientherapie | 235 |
| | | BÜRGIN, D.: Psychosomatik im Kindes- und Jugendalter . | 183 |

| | | | |
|--|-----|--|-----|
| COOKE, J./WILLIAMS, D.: Therapie mit sprachentwicklungsverzögerten Kindern | 73 | NEUBAUER, G./SÜNKER, H. (Hrsg.): Kindheitspolitik international. Problemfelder und Strategien | 71 |
| DEGENER, G./DIETEL, B./KASSEL, H./MATTHAEI, R./NÖDL, H.: Neuropsychologische Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen | 232 | PASSOLT, M. (Hrsg.): Hyperaktive Kinder. Psychomotorische Therapie | 184 |
| DETTMERING, P.: Die Adoptionsphantasie – Adoption als Fiktion und Realität | 352 | PETERMANN, F. (Hrsg.): Verhaltenstherapie mit Kindern .. | 147 |
| DETTMERING, P.: Die Adoptionsphantasie – Adoption als Fiktion und Realität | 352 | PETRI, U.: Umweltzerstörung und die seelische Entwicklung unserer Kinder | 27 |
| Deutsches Jugendinstitut (Hrsg.): Beratung von Stieffamilien – Von der Selbsthilfe bis zur sozialen Arbeit | 110 | PETRI, H.: Verlassen und verlassen werden. Angst, Wut, Trauer und Neubeginn bei gescheiterten Beziehungen .. | 30 |
| DITTLER, U.: Software statt Teddybär. Computerspiele und die pädagogische Auseinandersetzung | 278 | RENNEN-ALLHOFF, B./ALLHOFF, P./BOWI, U./LAASER, U.: Elternbeteiligung bei Entwicklungsdiagnostik und Vorsorge | 112 |
| EGGERT, D.: Theorie und Praxis der psychomotorischen Förderung | 315 | RÖHRLE, B.: Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung .. | 187 |
| EICKHOFF, F.W./LOCH, W. (Hrsg.): Jahrbuch der Psychoanalyse, Bd. 30, 31, 32 | 312 | RÖTTGEN, G.: Spielerlebnisse zum handelnden Spracherwerb | 111 |
| ELLEBRACHT, H./VIETEN, B. (Hrsg.): Systemische Ansätze im psychiatrischen Alltag. Perspektiven und Meinungen aus Theorie und Praxis | 72 | SCHIFFER, E.: Warum Huckleberry Finn nicht süchtig wurde. Anstiftung gegen Sucht und Selbstzerstörung bei Kindern und Jugendlichen | 313 |
| FAHRENFORT, J.: Attachment und Early Hospitalization .. | 279 | SCHMIDT, M.H.: Kinder- und Jugendpsychiatrie | 280 |
| FALLER, H./FROMMER, J. (Hrsg.): Qualitative Psychotherapieforschung | 318 | SCHUBARTH, W./MELZER, W. (Hrsg.): Schule, Gewalt und Rechtsextremismus | 186 |
| FRANSEN, S.: Ganz normal – und doch ver-rückt. Freiwillig in die Jugendpsychiatrie | 111 | SCHUBBE, O. (Hrsg.): Therapeutische Hilfen gegen sexuellen Mißbrauch an Kindern | 313 |
| GAULD, J.W.: Character first – the Hyde School Difference .. | 386 | SCHUBERT, B.: Erziehung als Lebenshilfe. Individualpsychologie und Schule – ein Modell | 72 |
| GIL, E.: Die heilende Kraft des Spiels: Spieltherapie mit mißbrauchten Kindern | 315 | SCHUMACHER, K.: Musiktherapie mit autistischen Kindern .. | 316 |
| GRAWE, K./DONATI, R./BERNAUER, F.: Psychotherapie im Wandel. Von der Konfession zur Profession | 316 | SEIDLER, G. (Hrsg.): Magersucht – öffentliches Geheimnis .. | 288 |
| GROSSKURTH, P.: Melanie Klein – ihre Welt und ihr Werk .. | 232 | SOLNIT, J. (Ed.): The Psychoanalytic Study of the Child, Vol. 47 | 70 |
| HEINL, P.: Maikäfer flieg, dein Vater ist im Krieg ... Seelische Wunden aus der Kriegskindheit | 235 | STEINHAUSEN, H.C./VON ASTER, M. (Hrsg.): Handbuch Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin bei Kindern und Jugendlichen | 147 |
| HENNICKE, K./ROTHAUS, W. (Hrsg.): Psychotherapie und geistige Behinderung | 147 | STORK, J. (Hrsg.): Kinderanalyse. Zeitschrift für die Anwendung der Psychoanalyse in Psychotherapie und Psychiatrie des Kindes- und Jugendalters | 32 |
| HESSE, S.: Suchtprävention in der Schule – Evaluation der Tabak- und Alkoholprävention | 185 | TENT, L./STELZ, I.: Pädagogisch-psychologische Diagnostik | 109 |
| HURRELMANN, K.: Lebensphase Jugend. Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Jugendforschung | 317 | Testzentrale des Berufsverbandes deutscher Psychologen: Testkatalog 1994/95 | 318 |
| KASTEN, H.: Die Geschwisterbeziehung, Bd. II: Spezielle Geschwisterbeziehungen | 72 | TIETZE-FRITZ, P.: Elternarbeit in der Frühförderung. Begegnungen mit Müttern in einer besonderen Lebenssituation | 274 |
| KLAUSS, T.: Trennung auf Zeit | 274 | Vereinigung für Interdisziplinäre Frühförderung (Hrsg.): Früherkennung von Entwicklungsrisiken | 274 |
| KLEES, K.: Partnerschaftliche Familien: Arbeitsteilung, Macht und Sexualität in Paarbeziehungen | 277 | VOLLBRECHT, R.: Ost-west-deutsche Widersprüche. Ost-deutsche Jugendliche nach der Wende und im Westen .. | 31 |
| KNÖLKER, U./SCHULTE-MARKTWORT, M. (Hrsg.): Subjektivität in der kinder- und jugendpsychiatrischen Diagnostik, Therapie und Forschung | 183 | WEBER-KELLERMANN, I.: Die helle und die dunkle Schwelle. Wie Kinder Geburt und Tod erleben | 186 |
| KROWATSCHEK, D.: Marburger Konzentrationstraining .. | 386 | | |
| KUSCH, M.: Entwicklungspsychopathologie und Therapieplanung in der Kinderverhaltenstherapie | 185 | Editorial 240, 358 | |
| LANFRANCHI, A.: Immigranten und Schule | 385 | Autoren und Autorinnen dieses Heftes 27, 68, 109, 138, 175, 229, 266, 310, 345, 382 | |
| LAUTH, G.W./SCHLOTTKE, P.F.: Training mit aufmerksamkeitsgestörten Kindern | 112 | Diskussion 179 | |
| LICKONA, T.: Educating for Character – How our Schools can teach Respect and Responsibility | 276 | Zeitschriftenübersichten 68, 143, 230, 310, 383 | |
| LINDEN, M./HAUTZINGER, M. (Hrsg.): Verhaltenstherapie .. | 146 | Tagungskalender 34, 74, 114, 148, 188, 236, 280, 319, 354, 387 | |
| LÜCK, H.E./MÜLLER, R. (Hrsg.): Illustrierte Geschichte der Psychologie | 353 | Mitteilungen 34, 74, 114, 149, 188, 237, 320, 354 | |
| MÖNKS, F.J./YPENBERG, I.H.: Unser Kind ist hochbegabt. Ein Leitfaden für Eltern und Lehrer | 235 | | |
| MYSCHKE, N.: Verhaltensstörungen bei Kindern und Jugendlichen. Erscheinungsformen, Ursachen, hilfreiche Maßnahmen | 145 | | |

Aus dem Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Bonn, Abteilung für Hämatologie/Onkologie
(Leiter: Prof. Dr. U. Bode)

Unterschiede im aktuellen Befinden zu Beginn der Krebstherapie und mögliche Folgen: eine Pilotstudie in der pädiatrischen Onkologie

Michael Kusch, Hildegard Labouvie und Udo Bode

Zusammenfassung

Die psychosoziale und medizinisch-pflegerische Versorgung von Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind kann davon profitieren, wenn bereits zu Behandlungsbeginn Eltern identifiziert werden, die besonders belastet sind. In einer retrospektiven Befragung von 20 Eltern anhand des „Psycho-Sozialen Fragebogen für die Pädiatrische Onkologie“ konnten zwei Elterngruppen mit unterschiedlichen Belastungen zu Behandlungsbeginn identifiziert werden. Höher belastete Eltern weisen bereits in der diagnostischen Vorphase eine ungünstige Auseinandersetzung mit der Möglichkeit einer Krebserkrankung auf. Sie verbinden mit der Diagnosestellung weniger Emotionen, statt dessen jedoch vermehrt negative Bewertungen. Sie haben deutlich mehr Gefühle eigener Schuld an der Erkrankung des Kindes, lehnen jedoch die Angebote sozialer Unterstützung häufiger ab als die weniger belasteten Eltern. Die Ergebnisse sprechen dafür, bereits während der diagnostischen Vorphase und des medizinischen Diagnosegespräches gezielter auf besonders belastete Eltern einzugehen.

1 Einleitung

Erfahrungen in der psychosozialen und medizinisch-pflegerischen Versorgung von Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind zeigen, daß eine möglichst schnelle Gewöhnung an die Krebstherapie eine wichtige Voraussetzung für die Bewältigung der gesamten krankheitsbedingten Belastungen darstellt. Es wird angenommen, daß verschiedene Faktoren diese erste Gewöhnung beeinflussen. Hierzu zählen unter anderem die Erfahrungen der Familie mit Krankheit und Tod, die emotionale Belastbarkeit der Eltern oder deren Befinden zu Behandlungsbeginn. Vergleichbare Untersuchungen im Rahmen der Streßforschung zeigen, daß psychophysiologische, kognitiv-emotionale und Persönlichkeitsfaktoren, im Zusammenwirken mit situativen Aspekten, das aktuelle Befinden einer Person determinieren. Dieses Befinden wirkt sich wiederum auf die kurz- und längerfristige Belastbarkeit (KALLUS 1992) und Krankheitsbewältigung der Person aus (THIEL u. KNISPEL 1987).

Vorteilhaft für die Arbeit in der pädiatrischen Onkologie wäre es, könnten bereits zum Zeitpunkt der Diagnosestellung Eltern mit unterschiedlichem Befinden identifiziert und somit gezielter in ihrer Gewöhnung an die

Belastungen und Anforderungen einer Krebstherapie unterstützt werden (KUSCH et al. 1993).

Die Erhebung des aktuellen Befindens der betroffenen Eltern ist zu Beginn der Krebstherapie sehr schwierig, da dies eine Vielzahl an Informationen voraussetzt (HERSH u. WIENER 1989; PETERMANN et al. 1988). Diese sind vor der Diagnosestellung nicht zu erheben und werden während der ersten Behandlungsphase nicht ohne weiteres mitgeteilt. Es ist auch nicht zu rechtfertigen, die betroffenen Eltern bereits während der ersten Stunden und Tage im stationären Alltag mit Fragen zu persönlich belastenden Erfahrungen oder zur emotionalen Belastbarkeit zu konfrontieren. Wir bemühen uns daher anhand des Psycho-Sozialen Fragebogens für die Pädiatrische Onkologie (PSFPO 1993; KUSCH u. BODE 1992) prognostische Kriterien zu erheben, die mit einer erhöhten Belastung der Eltern zum Zeitpunkt der Diagnosestellung und während der ersten Behandlungsphase verbunden sind. Sollten spezifische Kriterien identifizierbar werden, so könnten diese gezielt in die medizinisch-pflegerische und psychosoziale Arbeit eingebunden werden (KUSCH et al. 1993).

Im Rahmen der Elternbefragung berücksichtigt der psycho-soziale Fragebogen Indikatoren für Einflüsse, die in der Zeit vom ersten Krebsverdacht bis zur endgültigen Diagnosestellung, während der Diagnosestellung und während der ersten Behandlungsphase aufgetreten sind.

Anhand der erhobenen Daten sollen erste Antworten auf folgende Fragestellungen gegeben werden:

- (1) Können aus den Elternangaben zur „Zeit vom ersten Krebsverdacht bis zur endgültigen Diagnosestellung“ zwei Elterngruppen differenziert werden, die sich durch unterschiedliche Belastungen auszeichnen?
- (2) Gibt es spezifische Belastungsfaktoren, die diese Unterschiede bewirken?
- (3) Unterscheiden sich die Elternangaben zur Reaktion auf die „Diagnosestellung“ auf dem Hintergrund der spezifischen Belastungsfaktoren?
- (4) Gehen mit diesen Belastungsfaktoren auch Unterschiede in der Gewöhnung an die erste Behandlungsphase einher?

2 Krankheitsbewältigung: Gewöhnung an die erste Behandlungsphase

In der pädiatrischen Onkologie haben die betroffenen Eltern bereits vor der endgültigen Diagnosestellung ver-

schiedene Untersuchungen, Überweisungen, Diagnosestellungen und ähnliches mehr zu bewältigen (THIEL u. KNISPEL 1987). Zu Behandlungsbeginn bleibt den betroffenen Familien zudem keine Zeit, sich mit den vergangenen Belastungen auseinanderzusetzen oder sich zu entspannen, da die Behandlung neue Belastungen und Anforderungen stellt. Die Diagnoseeröffnung selbst ist ein Ereignis, das von den betroffenen Familien nur langsam bewältigt werden kann. Zudem wird die Gewöhnung an die Krebstherapie durch die völlig veränderte Lebenssituation, die Anforderungen des Stationsalltages und der Chemotherapie erschwert (PETERMANN et al. 1988). Wir müssen daher davon ausgehen, daß während der ersten Behandlungsphase die krankheitsbedingten Belastungen gehäuft auftreten. Viele Familien bewältigen jedoch diese Belastungen (KUPST 1992) und nur „vulnerable“ Familien haben Probleme der Krankheitsbewältigung (KAZAK 1992; PETERMANN et al. 1988).

In der gegenwärtigen Praxis wird die gezielte Unterstützung der betroffenen Familien in der Gewöhnung an die Belastungen und Anforderungen der ersten Behandlungsphase eher vernachlässigt. Dies liegt zumeist daran, daß sich Eltern und Personal fremd sind, die Familien sich in einem außergewöhnlichen Zustand befinden und persönliche Gespräche daher oft als zusätzliche Belastung erlebt werden. Gerade die ersten Stunden, Tage und Wochen der Behandlung sehen wir aber als besonders kritisch an.

Wir gehen davon aus, daß, je früher und umfassender die Eltern über die Belastungen und Anforderungen der Krebstherapie informiert werden und je schneller und günstiger ihre Gewöhnung an die veränderten Lebensumstände gelingt, desto günstiger gestaltet sich auch die

weitere medizinisch-pflegerische und psychische Bewältigung der Behandlung (KUSCH u. BODE 1992).

Der „Psycho-Soziale Fragebogen für die Pädiatrische Onkologie“ erhebt die Reaktionen der betroffenen Eltern auf die krankheitsbedingten Belastungen, die im Verlauf der Krankheitsbewältigung zu Behandlungsbeginn auftreten (vgl. Abb. 1).

Bereits vor Behandlungsbeginn (T1) müssen die Eltern eines an Krebs erkrankten Kindes die verschiedensten Belastungen bewältigen. Je nachdem, welche Empfindungen und Erfahrungen die betroffenen Eltern während dieser Zeit gemacht haben, kommt es zu unterschiedlichen Belastungszuständen zu Behandlungsbeginn. Diese Zustände gehen in das aktuelle Befinden der betroffenen Eltern während des Diagnosegespräches (T2) ein und bedingen unterschiedliche Reaktionen auf die Diagnose „Krebs“. Neben diesen kurzfristigen Belastungsreaktionen werden die Eltern vermutlich auch Unterschiede in der weiteren Gewöhnung an die erste Behandlungsphase aufweisen (längerfristige Belastungsreaktion; T3).

Welche Faktoren für die Belastungszustände der Eltern zu Behandlungsbeginn relevant sind (kritische Faktoren) und ob diese Faktoren auch mit Indikatoren für die kurz- und längerfristigen Belastungen verbunden sind, wird in dieser Studie untersucht.

3 Methodisches Vorgehen

3.1 Beschreibung der Stichprobe

Im Zeitraum von September 1991 bis Februar 1993 wurde 38 Eltern, deren Kinder erstmals an Krebs erkrankt

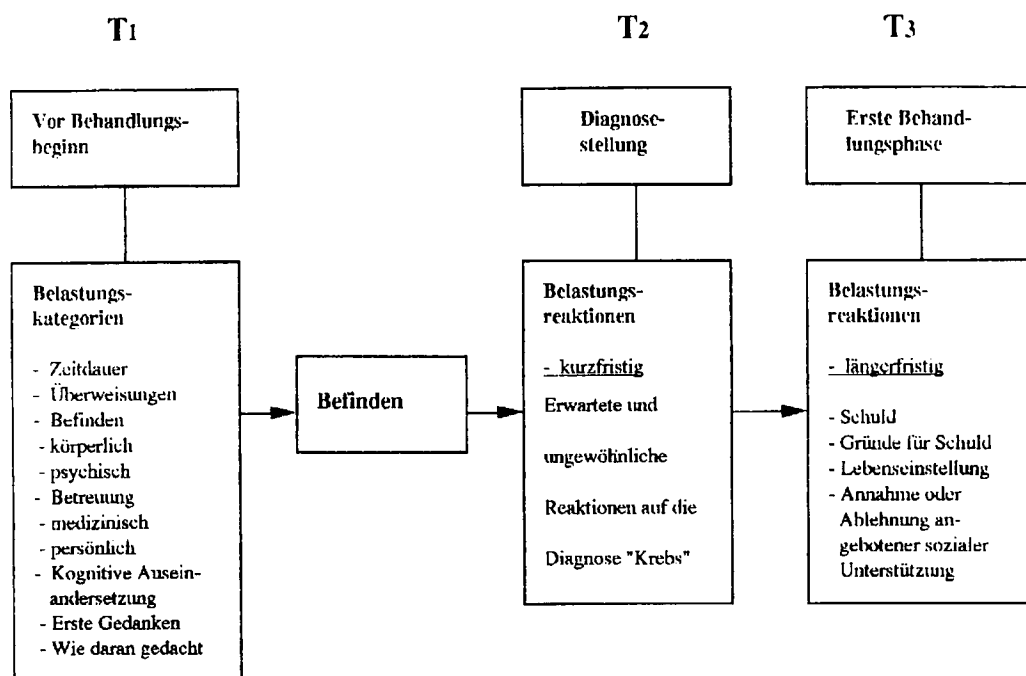


Abb. 1: Vermutete Zusammenhänge zwischen krankheitsbedingten Belastungen zu Behandlungsbeginn und den kurz- bzw. längerfristigen Belastungsreaktionen

sind, der „Psycho-Soziale Fragebogen für die Pädiatrische Onkologie“ (PSFPO 1993; KUSCH u. BODE 1992) ausgehändigt. Von den 23 zurückerhaltenen Fragebögen konnten 20 berücksichtigt werden. Tabelle 1 gibt die Stichprobencharakteristika wieder. Diese sind über die in Tabelle 3 und 5 gebildeten Gruppen gleich verteilt.

Tab. 1: Beschreibung der Stichprobe

| | | erkrankte Kinder |
|-----------------------------|--------------------|------------------|
| Diagnosen: | | |
| Leukämie | ALL | 3 |
| | AML | 7 |
| Solide Tumore | | |
| Lymphom | Morbus Hodgkin | 1 |
| | Non-Hodkin-Lymphom | 2 |
| Hirntumor | Astrozytom | 1 |
| | Medulloblastom | 1 |
| Wilms tumor | | 1 |
| Osteosarkom | | 3 |
| Ewingsarkom | | 1 |
| Altersverteilung: | | |
| 10 Monate bis 16 Jahre | | |
| Altersgruppen: | | |
| 0 bis 6 Jahre | | 5 |
| 7 bis 12 Jahre | | 6 |
| über 12 Jahre | | 9 |
| Geschwister: | | |
| keine Geschwister | | 3 |
| ein Geschwister | | 9 |
| mehr als ein Geschwister | | 8 |
| Berufstätigkeit der Eltern: | | |
| | Mütter | Väter |
| Hausfrau/mann | 9 | 0 |
| Arbeiter/in | 6 | 6 |
| Angestellte/r | 2 | 6 |
| Selbständig/beamtet | 3 | 7 |

3.2 Beschreibung der herangezogenen Fragenkomplexe des PSFPO

Aus dem PSFPO wurden diejenigen Fragenkomplexe ausgewählt, die Indikatoren für die in Abbildung 1 dargestellten Zusammenhänge erheben. Fragenkomplex I erhebt Fragen zur „Zeitdauer von der ersten Untersuchung bis zur Diagnosestellung“ (T1). Fragenkomplex II erhebt mögliche Reaktionen auf die „Diagnosestellung“ (T2) und Fragenkomplex III „Informationen zur sozialen Unterstützung“ und „Persönliche Fragen“ (erste Behandlungsphase; T3).

Fragenkomplex I: Zu den Informationen zählen wir die Zeitdauer (ZEITG), die Häufigkeit der Überweisungen (DIAG), die medizinische (BETM) und persönliche Betreuung (BETP), das körperliche (BEFK) und psychische Befinden (BEFP) sowie Fragen zur kognitiven Auseinandersetzung mit der Erkrankung (KOG1, KOG2). Die Summe dieser Einzelbelastungen gilt als Indikator für den

Belastungszustand der Betroffenen zu Behandlungsbeginn (BELAST; vgl. Tab. 2 und 3).

Bestimmte Aspekte dieses Belastungszustandes (kritische Faktoren) sollen in den Ausgangszustand eingehen, der während der Diagnosestellung (Fragenkomplex II) die kurzfristigen Belastungsreaktionen mitbedingt (vgl. Abb. 1: Befinden).

Im Fragenkomplex II wurden Aussagen und Begriffe zu folgenden Kategorien vorgegeben: Emotionen (EMOZ); Empfindungen (EMPFZ); negative Bewertungen (NKOZG); Fragen (FRAGZ) und Durchhalteparolen (DURCHZ) (Vgl. Tab. 4). Die Eltern sollen sich verschiedene dieser Aussagen und Begriffe zuschreiben. Als erwartete Reaktionen auf die Diagnose Krebs werden Emotionen, Empfindungen, Fragen und Durchhalteparolen, als ungewöhnliche Reaktionen werden negative Bewertungen angesehen, die auch als Indikatoren für eine ungünstige Bewältigung der Diagnosestellung gelten.

Fragenkomplex III: Der Belastungszustand zu Behandlungsbeginn soll durch Indikatoren anhand der Fragenkomplexe „Persönliche Fragen“ und „Information zur sozialen Unterstützung“ erhoben werden. Von Interesse sind insbesondere folgende Fragen:

- (a) „Hatten Sie schon einmal den Gedanken, selber an der Erkrankung ihres Kindes schuld zu sein?“ (Schuld, SCHU)
- (b) „Wenn es so etwas wie Schuldigsein an der Erkrankung des Kindes gibt, woher könnte dies Ihrer Ansicht nach kommen?“ (Gründe für Schuld, SGRUND)
- (c) „Hat sich seit der Erkrankung Ihres Kindes Ihre Einstellung zum Leben verändert?“ (Lebenseinstellung, LEBE)
- (d) „Wenn es Ihnen oder Ihrem Kind einmal schlecht gehen wird, wenn Ihr Kind Schmerzen hat oder wenn Sie auf Untersuchungsergebnisse warten, welche Unterstützung würden Sie sich an solchen Tagen von anderen Menschen wünschen?“ (Soziale Unterstützung, SOZU).

Schuldgefühle, negative Lebenseinstellungen und die Ablehnung von Angeboten sozialer Unterstützung sind Indikatoren einer problembehafteten Krankheitsbewältigung (vgl. PETERMANN et al. 1988) und erschweren daher auch die Gewöhnung der Eltern an die Krebsterapie.

3.3 Datentransformation und -deskription

Fragenkomplex I: Den Elternangaben zur Zeitdauer, Überweisungshäufigkeit, zur medizinischen und persönlichen Betreuung, zum körperlichen und psychischen Befinden sowie zur kognitiven Auseinandersetzung mit der Erkrankung wurden nach bestimmten Kriterien Belastungswerte von 0 (keine ungewöhnliche Belastung), 1 (mittlere Belastung) und 2 (erhöhte Belastung) zugeordnet (vgl. Tab. 2 und 3).

Tabelle 3 gibt die Einzel- und Summenwerte (BEAST) der Belastungsvariablen für jeden Probanden (PBN) an. Anhand des Medians (Median von 7) wurden zwei Grup-

pen mit „geringen“ (Median: kleiner gleich 7) und „hohen“ (Median: größer 7) Belastungen differenziert.

Fragenkomplex II: Die Reaktionen der betroffenen Eltern im Zusammenhang mit der Diagnosestellung gibt Tabelle 4 wieder.

In Tabelle 5 sind die Häufigkeiten der einzelnen Aspekte zum Diagnoseempfinden für jeden Probanden dargestellt. Die zwei Gruppen mit günstigem und ungünstigem Befinden sind anhand der Analyse kritischer Belastungsfaktoren differenziert worden (s. u.; vgl. auch Tabelle 7).

Tab. 2: Kriterien der Belastung zu Behandlungsbeginn

| Belastungskategorie | Frage | Bewertungskriterien |
|--------------------------------------|---|--|
| Zeitdauer (ZEITG) | Wieviel Tage sind von der ersten Untersuchung bis zur endgültigen Diagnosestellung vergangen? | Belastungsfaktor: 0 = 0 bis 7 Tage; 1 = 8 bis 14 Tage; 2 = über 14 Tage |
| Überweisungshäufigkeit (DIAG) | Wem oder wo ist die Ernsthaftigkeit der Erkrankung erstmals aufgefallen? | Belastungsfaktor: 0 = Hausarzt/Universitätsklinik; 1 = 1. Überweisung; 2 = 2. Überweisung und Spezialklinik. |
| Medizinische Betreuung (BETM) | Wie fühlten Sie sich in der Zeit bis zur Diagnosestellung medizinisch betreut? | Belastungsfaktor: 0 = sehr gut, gut; 1 = zufriedenstellend; 2 = es ging, völlig unzureichend. |
| Persönliche Betreuung (BETP) | Wie fühlten Sie sich in der Zeit bis zur Diagnosestellung persönlich betreut? | Belastungsfaktor: 0 = sehr gut, gut; 1 = zufriedenstellend; 2 = es ging, völlig unzureichend. |
| Körperliches Befinden (BEFK) | Welche körperlichen Veränderungen haben Sie bei sich festgestellt? (Vorgabe einer Liste aus 14 Symptomen; im Durchschnitt drei Nennungen) | Belastungsfaktor: 0 = 0 bis 2 Symptome; 1 = 3 Symptome; 2 = mehr als 3 Symptome. |
| Psychisches Befinden (BEFP) | Wie würden Sie die Zeit bis zur Diagnosestellung bezeichnen? (Vorgabe einer Liste aus 12 Symptomen; im Durchschnitt drei Nennungen) | Belastungsfaktor: 0 = 0 bis 2 Symptome; 1 = 3 Symptome; 2 = mehr als 3 Symptome. |
| Kognitive Auseinandersetzung (KOG 1) | Wann hatten sie zum ersten Mal daran gedacht, daß es sich um eine Krebserkrankung handeln könnte? | Belastungsfaktor: 0 = sofort, relativ früh; 1 = relativ spät; 2 = Ich konnte es bis zuletzt nicht glauben. |
| Kognitive Auseinandersetzung (KOG 2) | Wie sind Sie auf den Gedanken gekommen, daß es sich um eine Krebserkrankung handeln könnte? | Belastungsfaktor: 0 = In mir wuchs eine Ahnung; 1 = Ich habe es den Äußerungen der Ärzte entnommen; 2 = Man mußte es mir erst deutlich sagen, bevor ich es geglaubt habe. |

Tab. 3: Einzelkennwerte der Probanden (PBN) in den Belastungsvariablen (ZEITG – KOG 2) und der Summenwert (BELAST), in Rangfolge unter dem Gruppierungsfaktor ‚geringe‘ und ‚hohe‘ Belastung

| GRUPPE | BELASTUNG ‚GERING‘ | | | | | | | | | | | BELASTUNG ‚HOCH‘ | | | | | | | | | |
|--------|--------------------|----|----|----|----|---|---|---|----|----|----|------------------|----|---|---|----|----|----|----|----|--|
| PBN | 10 | 12 | 15 | 11 | 17 | 2 | 3 | 7 | 14 | 16 | 18 | 1 | 20 | 5 | 9 | 13 | 19 | 8 | 6 | 4 | |
| ZEITG | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 2 | 2 | 0 | 2 | 2 | |
| DIAG | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 2 | 0 | 2 | 0 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 1 | 2 | 0 | 2 | 2 | |
| BETM | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 2 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | |
| BETP | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 1 | 0 | 2 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 2 | 0 | 1 | 0 | 2 | 0 | 2 | |
| BEFK | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2 | 0 | 1 | 1 | 2 | 0 | 0 | 2 | 2 | 1 | |
| BEFP | 0 | 1 | 0 | 0 | 2 | 0 | 2 | 2 | 1 | 2 | 2 | 0 | 1 | 2 | 2 | 1 | 2 | 2 | 1 | 1 | |
| KOG1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 2 | 0 | 1 | 2 | 1 | 2 | 2 | 2 | 2 | |
| KOG2 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 2 | 0 | 2 | 2 | 1 | 2 | 2 | 1 | 2 | 2 | 2 | |
| BELAST | 2 | 3 | 3 | 4 | 5 | 6 | 6 | 7 | 7 | 7 | 7 | 8 | 8 | 9 | 9 | 9 | 9 | 10 | 11 | 13 | |

Tab. 4: Empfindungen zur Diagnosestellung

| Reaktionskategorie | Reaktionsaspekte |
|------------------------------|--|
| Emotionen: (EMOZ): | Trauer; Weinen; Ärger. |
| Empfinden: (EMPFZ) | Entsetzen; Benommenheit; wie benebelt. |
| Negative Bewertungen: (NKOZ) | „Das ist nicht wahr.“ „Nur jetzt nicht grübeln.“ „Das halte ich nicht durch.“ „Nur nicht daran denken.“ „Du hast keine Chance.“ „Was habe ich nur falsch gemacht.“ „Das wird schrecklich.“ |
| Fragen: (FRAGZ) | „Tausend Fragen.“ „Wie wird das wohl enden.“ |
| Durchhalteparolen: (DURCHZ) | „Da muß man durch.“ „Nur durchhalten.“ „Das ist doch zu lösen.“ „Wäre doch gelacht, wenn wir das nicht wieder hinkriegen.“ „Das muß einfach gut gehen.“ „Luft anhalten – und durch.“ |

Tab. 5: Einzelkennwerte der Probanden (PBN) in den Variablen zum Diagnoseempfinden (EMOZ – DURCHZ) und der Summenwert (EMP) unter dem Gruppierungsfaktor ‚günstiges‘ und ‚ungünstiges Befinden‘

| GRUPPE | BEFINDEN ‚GÜNSTIG‘ | | | | | | | | | | BEFINDEN ‚UNGÜNSTIG‘ | | | | | | | | | |
|--------|--------------------|----|----|----|----|---|---|---|----|----|----------------------|---|----|---|---|----|----|---|---|---|
| | 10 | 12 | 15 | 11 | 17 | 2 | 3 | 7 | 14 | 18 | 16 | 1 | 20 | 5 | 9 | 13 | 19 | 8 | 6 | 4 |
| PBN | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| EMOZ | 1 | 2 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 2 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| EMPFZ | 0 | 0 | 1 | 0 | 2 | 2 | 1 | 2 | 0 | 3 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 |
| NKOZ | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 | 1 | 5 | 2 | 2 | 0 | 2 | 1 | 0 | 1 |
| FRAGZ | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 2 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 |
| DURCHZ | 3 | 3 | 1 | 2 | 4 | 1 | 2 | 1 | 2 | 0 | 0 | 2 | 2 | 0 | 6 | 1 | 1 | 3 | 2 | 2 |
| EMP | 5 | 6 | 4 | 2 | 7 | 5 | 3 | 6 | 3 | 7 | 2 | 5 | 11 | 5 | 9 | 2 | 4 | 5 | 4 | 4 |

Tab. 6: Einzelkennwerte der Probanden (PBN) in den Variablen zu den langfristigen Reaktionen (SCHU – SOZU3) unter dem Gruppierungsfaktor ‚günstiges‘ und ‚ungünstiges Befinden‘

| GRUPPE | BEFINDEN ‚GÜNSTIG‘ | | | | | | | | | | BEFINDEN ‚UNGÜNSTIG‘ | | | | | | | | | |
|--------|--------------------|----|----|----|----|---|---|---|----|----|----------------------|---|----|---|---|----|----|----|---|---|
| | 10 | 12 | 15 | 11 | 17 | 2 | 3 | 7 | 14 | 18 | 16 | 1 | 20 | 5 | 9 | 13 | 19 | 8 | 6 | 4 |
| PBN | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| SCHU | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| SGRUND | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 1 | 2 | 3 | 0 | 2 | 1 | 2 | 1 |
| LEBE | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 2 | 1 | 2 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2 | 2 |
| SOZU1 | 7 | 8 | 7 | 0 | 4 | 9 | 6 | 8 | 7 | 7 | 5 | 4 | 2 | 5 | 2 | 4 | 1 | 10 | 1 | 3 |
| SOZU2 | 2 | 3 | 2 | 0 | 0 | 2 | 0 | 1 | 0 | 2 | 2 | 3 | 0 | 3 | 4 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| SOZU3 | 3 | 1 | 3 | 0 | 8 | 1 | 6 | 3 | 5 | 5 | 6 | 7 | 7 | 7 | 4 | 9 | 2 | 11 | 9 | 7 |

Fragenkomplex III: Die Frage: „Hatten Sie schon einmal den Gedanken, selber an der Erkrankung Ihres Kindes Schuld zu sein;“ (SCHU) beantworteten insgesamt 8 Eltern mit „Ja“ (Ja = 1; Nein = 0; vgl. Tabelle 6). Insgesamt neun Eltern konnten zudem Gründe für das Schuldsein (SGRUND) nennen. Die Gründe verteilten sich auf folgende Kategorien:

- Fehlverhalten in der Vergangenheit (4 Nennungen),
- falsche Ernährung (3 Nennungen),
- falsche Erziehung (3 Nennungen),
- Strafe für begangene Sünden (5 Nennungen).

Zur Frage „Hat sich seit der Erkrankung Ihres Kindes Ihre Einstellung zum Leben verändert“ (LEBE) konnten die Eltern zwei Angaben zu negativen (Das Leben ist

trauriger bzw. hoffnungsloser geworden) und zwei zu positiven Lebensveränderungen (Man lebt intensiver; Man freut sich über jeden Tag) abgeben. die Elternangaben wurden in folgender Weise transformiert: Der Wert 2 wurde gegeben, wenn vermehrt negative Lebensveränderungen berichtet wurden, der Wert 1, wenn kein Unterschied zwischen negativen und positiven Veränderungen vorlag und der Wert 0, wenn vermehrt positive Lebensveränderungen genannt wurden. Sieben Eltern gaben vermehrt negative, drei Eltern weder negative noch positive und zehn Eltern vermehrt positive Veränderungen der Lebenseinstellung an.

Im Rahmen der Fragestellung zur sozialen Unterstützung in Belastungssituationen während der Behandlung (SOZU) wurden den Eltern 12 Antwortalternativen vorge-

geben (vgl. PSFPO 1993). Antwortalternative 1 lautet beispielsweise: „Daß jemand anwesend ist, dem ich vertraue“; Alternative 9 lautet: „Daß mich jemand durch seine Anteilnahme tröstet.“ Die Eltern konnten eine Wertung von 1 (Ablehnung) bis 5 (Annahme) des Angebotes sozialer Unterstützung abgeben. Die Angaben der Eltern zu den 12 Antwortalternativen wurden danach zusammengefaßt, ob von den Eltern das Angebot sozialer Unterstützung eher angenommen (SOZU 1), weder abgelehnt noch angenommen (SOZU 2) oder abgelehnt (SOZU 3) wurde. Tabelle 6 gibt die Elternangaben zum Fragenkomplex III getrennt für die zwei Gruppen mit „günstigem“ und „ungünstigem“ Befinden wieder.

3.4 Statistische Verfahren

Zur statistischen Datenverarbeitung wurde der Mann-Whitney-U-Test für approximative Normalverteilungen ausgewählt. Dies ist ein konservatives, nonparametrisches Verfahren, daß bei Ordinalskalenniveau der Daten zur Testung von Unterschieden zwischen zwei unabhängigen Stichproben verwendet wird. Durch die Transformation der Daten (vgl. Abs. 3.3.), die eine logische Zuweisung der Rohdaten innerhalb einer aufsteigenden Sequenz vornahm, kann davon ausgegangen werden, daß die Voraussetzungen an das Ordinalskalenniveau erfüllt sind.

4 Ergebnisse

Fragenkomplex I: Die erste Fragestellung lautete: Können aus den Elternangaben zur „Zeit vom ersten Krebsverdacht bis zur endgültigen Diagnosestellung“ zwei Elterngruppen differenziert werden, die sich durch unterschiedliche Belastungen auszeichnen?

Die Tabellen 3 und 7 zeigen, daß auf der Grundlage des Summenwertes (BELAST) der einzelnen Belastungen eine Gruppe von Eltern mit „geringer“ und eine mit „hoher“ Belastung differenziert werden kann (vgl. Tabelle 7: BELAST, $p = 0.000$). Demnach können bereits zu Beginn der Krebsterapie Eltern mit unterschiedlichen Belastungen identifiziert werden.

Die zweite Frage befaßte sich damit, ob es spezifische Belastungen gibt, die diese Unterschiede bewirken: Tabel-

le 7 zeigt auch, daß sich die beiden Elterngruppen insbesondere in den Belastungskategorien kognitive Auseinandersetzung mit der Krebserkrankung (KOG 1, $p = 0.001$; KOG 2, $p = 0.001$) unterscheiden. In gewissem Maße unterscheiden sich die Elterngruppen auch in den Kategorien Überweisungshäufigkeit (DIAG, $p = 0.053$) und Zeitdauer (ZEITG, $p = 0.097$). Diese Werte geben jedoch nur eine Tendenz an.

Die Belastungskategorien kognitive Auseinandersetzung (KOG 1, KOG 2) und Überweisungshäufigkeit (DIAG) betrachten wir als kritische Faktoren. Dies bedeutet, daß Eltern, die vor dem Behandlungsbeginn mehrmals überwiesen wurden und die sich auf eine bestimmte Weise mit der Möglichkeit der Krebserkrankung auseinandergesetzt haben (vgl. Tab. 2), zu Behandlungsbeginn besonders belastet sind.

Die Belastungskategorien KOG 1, KOG 2 und DIAG wurden herangezogen, um Indikatoren der kurz- und längerfristigen Belastung zu identifizieren. Hierfür wurden auf Grundlage der Werte dieser Kategorien eine Elterngruppe mit „günstigem“ und eine mit „ungünstigem“ Befinden zu Behandlungsbeginn gebildet. Probanden, die in KOG 1 oder KOG 2 einen Wert von 2 erhielten, wurden zur Gruppe der Eltern mit „ungünstigem“ Befinden gezählt. Proband 5 wurde ebenfalls zu dieser Gruppe gezählt, da er in den Kategorien KOG 1, KOG 2 und DIAG mit einem Wert von 4 über dem Durchschnittswert der kritischen Faktoren ($\bar{x} = 3,01$) liegt.

Fragenkomplex II: Frage drei lautete: Unterscheiden sich die Elternangaben zur Reaktion auf die „Diagnosestellung“ auf dem Hintergrund der spezifischen Belastungsfaktoren („günstiges“ und „ungünstiges“ Befinden)?

Tabellen 5 und 8 ist zu entnehmen, daß sich beide Elterngruppen in der Summe der Reaktionen auf die Diagnosestellung (EMOZ) nicht unterscheiden. Unterschiede bestehen in den Reaktionskategorien „Emotionen“ (EMOZ, $p = 0.048$) und „negative Bewertungen“ (NKOZ, $p = 0.008$).

Fragenkomplex III: Die letzte Frage lautete: Gehen mit den spezifischen Belastungsfaktoren auch Unterschiede in der Gewöhnung an die erste Behandlungsphase einher?

Die Tabellen 6 und 9 zeigen, daß Eltern mit „ungünstigem“ Befinden deutlich mehr Schuld empfinden (SCHU, $p = 0.000$), vermehrt Gründe für das Schuldigsein nennen (SGRUND, $p = 0.001$), von einer negativen Lebenseinstellung berichten (LEBE, $p = 0.034$) und vermehrt die Angebote sozialer Unterstützung ablehnen (SOZU 3, $p = 0.027$).

Tab. 7: Mann-Whitney U-Wilcoxon Rangsummentest zwischen den Belastungsgruppen „gering“ und „hoch“ in den Belastungsvariablen

| | U | W | Z | p | SN |
|--------|------|-------|-------|-------|-----|
| ZEITG | 30.5 | 113.5 | -1.65 | 0.097 | (*) |
| DIAG | 25.5 | 118.5 | -1.93 | 0.053 | (*) |
| KOG 1 | 10.0 | 134.0 | -3.22 | 0.001 | ** |
| KOG 2 | 11.5 | 132.5 | -3.10 | 0.001 | ** |
| BELAST | 0.0 | 144.0 | -3.79 | 0.000 | *** |

Tab. 8: Mann-Whitney U-Wilcoxon Rangsummentest zwischen den Belastungsgruppen „gering“ und „hoch“ in den Variablen zum Diagnoseempfinden

| | U | W | Z | p | SN |
|------|------|-------|-------|-------|----|
| EMOZ | 29.0 | 126.0 | -1.96 | 0.048 | * |
| NKOZ | 17,5 | 72.5 | -2.62 | 0.008 | ** |

Tab. 9: Mann-Withney U-Wilcoxon Rangsummentest zwischen den Belastungsgruppen ‚gering‘ und ‚hoch‘ in den Variablen zu den längerfristigen Reaktionen

| | U | W | Z | p | SN |
|--------|------|-------|-------|-------|-----|
| SCHU | 10.0 | 65.0 | -3.55 | 0.000 | *** |
| SGRUND | 12.5 | 67.5 | -3.13 | 0.001 | ** |
| LEBE | 24.5 | 79.5 | -2.11 | 0.034 | * |
| SOZU1 | 24.5 | 130.5 | -1.94 | 0.052 | (*) |
| SOZU3 | 21.0 | 76.0 | -2.20 | 0.027 | * |

5 Diskussion

Eltern an Krebs erkrankter Kinder unterschieden sich in ihren Erfahrungen und Bewertungen der „Zeit vom ersten Krebsverdacht bis zur endgültigen Diagnosestellung“. Mit diesen Erfahrungen und Bewertungen sind Indikatoren verbunden, die auf unterschiedliche kurz- und längerfristige Belastungsreaktionen der betroffenen Eltern während der ersten Phase der stationären Krebsbehandlung schließen lassen.

Eltern, die von hohen Belastungen im Vorfeld der stationären Aufnahme berichten, scheinen längere Zeit (ZEITG) bis zur endgültigen Diagnosestellung warten zu müssen und weisen während dieser Zeit mehr Überweisungen auf (DIAG). Diese Eltern geben zudem an, daß sie es bis zuletzt nicht glauben konnten, daß ihr Kind an Krebs erkrankt ist (KOG 1), und daß man es ihnen erst deutlich sagen mußte, bevor sie es geglaubt haben (KOG 2; vgl. Tab. 2, 3 und 7). Unterschiede bezüglich des körperlichen und psychischen Befindens und der medizinischen bzw. persönlichen Betreuung während dieser Zeit sind nicht festzustellen.

Die Ergebnisse zeigen, daß neben einer langen diagnostischen Vorphase (THIEL u. KNISPEL 1987) vor allem die kognitive Auseinandersetzung mit dem Krebsverdacht für die hohe Belastung der betroffenen Eltern zu Behandlungsbeginn ausschlaggebend ist. Tabelle 10 verdeutlicht die Aspekte, die wir als Indikatoren für geringe und hohe Belastungen zu Behandlungsbeginn betrachten.

Die längere Wartezeit bis zur Diagnosestellung und die häufigen Überweisungen während dieser Zeitspanne sehen

wir als Indikatoren für die Wirkung verschiedener „krankheitsbedingter Belastungen“ an (KUSCH u. BODE 1992), die mit Ungewißheit, Zweifel, Angst und Hoffnung (THIEL u. KNISPEL 1987) einhergehen. Neben diesen Faktoren scheint vor allem das Vorliegen von Risikofaktoren auf Seiten der Eltern für eine erhöhte Belastung relevant zu sein (PETERMANN et al. 1988). Die höher belasteten Eltern weisen eine als negativ zu bewertende, kognitive Auseinandersetzung mit der Möglichkeit einer Krebserkrankung auf. Sie sträuben sich sowohl gegen ihre eigenen Gedanken an die Möglichkeit einer Krebserkrankung, als auch gegen entsprechende Äußerungen von anderen Personen. Diese kognitiven Prozesse sind unseres Erachtens hauptsächlich für den „vorgebahrnten Diagnoseschock“ (THIEL u. KNISPEL 1987) verantwortlich.

In Anlehnung an die in Abbildung 1 dargestellten Zusammenhänge zwischen krankheitsbedingten Belastungen zu Behandlungsbeginn und den kurz- und längerfristigen Belastungsreaktionen können aus den Daten Hinweise für zwei unterschiedliche Bewältigungsverläufe einer Krebsbehandlung bei Kindern und Jugendlichen abgeleitet werden.

Zum einen scheint das Zusammenwirken von berichteten krankheitsbedingten Belastungen (ZEITG, DIAG) und dem Risikofaktor einer negativen kognitiven Auseinandersetzung mit der Möglichkeit einer Krebserkrankung (KOG 1, KOG 2) den Prozeß der Krankheitsbewältigung während der Zeit bis zur Diagnosestellung zu beeinträchtigen.

Kann bereits der Prozeß der Krankheitsbewältigung vor Behandlungsbeginn durch diese Faktoren (vgl. Tab. 10) charakterisiert werden, so liegt zum Zeitpunkt der Diagnosestellung ein „ungünstiges Befinden“ der betroffenen Eltern vor.

Die Anpassung an erneute, kurzfristige (Diagnosestellung) und längerfristige (erste Behandlungsphase) Belastungssituationen scheint für Personen mit einem ungünstigen Befinden schwerer zu sein als für diejenigen mit günstigem Ausgangszustand (vgl. Tab. 7 und 8). Eltern mit einem günstigen Befinden zu Behandlungsbeginn bringen deutlich mehr emotionale Reaktionen in Verbindung mit der Diagnosestellung als Eltern mit ungünstigem Befinden (EMOZ). Bezogen auf die negativen Bewertungen ist dies genau umgekehrt. Hier bringen Eltern mit ungünstigem Befinden wesentlich mehr negative Bewertungen mit der Diagnosestellung in Verbindung (NKOZG).

Tab. 10: Spezifische Belastungsfaktoren während der diagnostischen Vorphase

| Belastung | „gering“ | „hoch“ |
|---|---|---|
| Zeitdauer bis Behandlungsbeginn (ZEITG) | kurz | lang |
| Überweisungshäufigkeit (DIAG) | gering | hoch |
| Erster Gedanke an Krebs (KOG 1) | sofort/relativ früh, relativ spät | „Ich konnte es bis zuletzt nicht glauben.“ |
| Wie ist der Gedanke entstanden (KOG 2) | „In mir wuchs eine Ahnung.“ „Ich habe es den Äußerungen der Ärzte entnommen.“ | „Man mußte es mir erst deutlich sagen, bevor ich es geglaubt habe.“ |

Die Kombination aus Unterdrückung von emotionalen Äußerungen (EMOZ) und zusätzlichen negativen Bewertungen (NKOZ) in bezug zur Diagnosestellung scheint daher eine ungünstige Bewältigung dieser Belastungssituation zu charakterisieren.

Dies wird auch durch vergleichbare Ergebnisse der Streß- und Copingforschung bestätigt. So ist die Fähigkeit einer Person, negative und positive Emotionen äußern zu können, mit einer günstigen Bewältigung von Belastungen verbunden (ROBINSON u. PENNEBACKER 1991), während die Hemmung von Affekten einen negativen Effekt hat (WEINBERGER 1989) und als ein Hinweis auf zugrundeliegende Ängste angesehen wird (FRIEDEMANN u. BOOTH-LEWLEY 1987). Ebenso stellen die Informationssuche (Fragen) und das Bemühen, den negativen Konsequenzen der Diagnose Widerstand (Durchhalteparolen) entgegenzusetzen, eine günstige Voraussetzung für die Bewältigung der Diagnose „Krebs“ dar (PETERMANN u. BODE 1986). Die zusätzlich berichteten negativen Bewertungen der Eltern mit ungünstigem Befinden scheinen dagegen Indikatoren für eine ungünstige Bewältigung der Diagnosestellung zu sein (PETERMANN et al. 1988).

Indikatoren für längerfristige Probleme der Krankheitsbewältigung werden in bestimmten innerpsychischen Faktoren (Schuldempfinden, Gründe für Schuld) und einem bestimmten Umgang mit Angeboten sozialer Unterstützung (Ablehnung sozialer Unterstützung) gesehen (KAZAK 1992; KUPST 1992; PETERMANN et al. 1988).

Die Ergebnisse zu diesen Aspekten zeigen, daß Eltern mit einem ungünstigen Befinden zu Behandlungsbeginn deutlich häufiger daran denken, selber an der Erkrankung des Kindes Schuld zu sein und deutlich mehr Gründe für das eigene Schuldigsein angeben. Ebenso lehnen diese Eltern die Angebote sozialer Unterstützung deutlich häufiger ab als Eltern mit einem günstigen Befinden. Schuldgefühle und Ablehnung der sozialen Unterstützung gehen mit einer ungünstigen Krankheitsbewältigung einher (PETERMANN et al. 1988). Indikatoren einer günstigen Krankheitsbewältigung werden dagegen von Eltern mit einem günstigen Befinden berichtet. Diese Elterngruppe spricht deutlich häufiger von positiven Lebensveränderungen, die seit der Erkrankung aufgetreten sind.

Die in dieser Studie gewonnenen Hinweise für zwei unterschiedliche Verläufe der Krankheitsbewältigung von Eltern an Krebs erkrankter Kinder zeigen unseres Erachtens die Notwendigkeit von Längsschnittstudien auf. Die gewonnenen Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung stammen aus einer retrospektiven Befragung. Die auffälligen Unterschiede zwischen den Elterngruppen, die sich in allen Fragenkomplexen widerspiegeln, lassen daher auch den Schluß zu, daß in dieser Studie bestimmte Persönlichkeitsmerkmale erhoben wurden, die unabhängig von den einzelnen Situationen (diagnostische Vorphase und Diagnosestellung) sind. Wir vermuten in diesem Zusammenhang, daß die höher belasteten Eltern, neben den situativen Belastungen, unabhängig von dem Schicksal ihres Kindes eine Disposition haben könnten, die krankheitsbedingten Belastungen besonders negativ zu bewerten und die damit verbundenen negativen emotionalen Zustände

sehr intensiv zu erleben. Diesen Annahmen entspricht das Konstrukt der „Negativen Affektivität“ (WATSON u. CLARK 1984), das sich in verschiedenen Studien zur Gesundheitspsychologie bewährt hat (COSTA u. MCCRAE 1987; WATSON u. PENNEBACKER 1989).

Bezogen auf die Versorgung von Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind begründen die Ergebnisse dieser Studie eine gezielte Betreuung der Familien krebskranker Kinder bereits während der diagnostischen Vorphase. Es ist ebenfalls möglich und notwendig, bereits zu Behandlungsbeginn Eltern zu identifizieren, die ein erhöhtes Risiko für eine ungünstige Krankheitsbewältigung aufweisen. Die Erhebung dieser Indikatoren kann relativ einfach bereits zu Beginn des medizinischen Diagnosegesprächs erfolgen. Wir empfehlen dabei den Ärzten, sich von den Eltern den Verlauf der diagnostischen Vorphase schildern zu lassen und dabei die Empfindungen und Bewertungen der Eltern zu erfragen. Die so erhobenen Informationen können direkt in das medizinische Diagnosegespräch einfließen und auch im weiteren Behandlungsverlauf in eine gezielte Betreuung umgesetzt werden.

Summary

Differences in Actual State in the Beginning of Cancer Treatment and Its Implications: A Pilot Study in Pediatric Oncology

The psycho-social and medical care of families with a cancer sick child can be more effective if the team can identify those parents who need help most desperately from the very beginning. In a retrospective study of 20 patients and their families two groups of parents with different levels of stress could be separated. Highly stressed parents demonstrated already at the time of diagnosis unfavorable coping strategies with the possibility of a cancer disease. They experience a high degree of guilt feelings and believe that they might be responsible for the occurrence of the disease. However they refuse more often than the other parents psycho-social help offered by the professionals. The results suggest to implement special kind of help for the more stressed families already in the early phase of diagnosis and treatment.

Literatur

- COSTA, P.T./MCCRAE, R.R. (1987): Neuroticism, somatic complaints, and disease: Is the bark worse than the bit? *Journal of Personality* 55, 299–316. – FRIEDMAN, H.S./BOOTH-KEWLEY, S. (1987): the „disease-prone personality“: A meta-analytic view of the construct. *American Psychologist* 42, 539–555. – HERSH, S.P./WIENER, L.S. (1989): Psychosocial support for the family of the child with cancer. In: P.A. PIZZO/-D.G. POPLACK (Eds.): *Pediatric Oncology*, 879–913. – Philadelphia: J.B. Lippincott. – KALLUS, K.W. (1992): Beanspruchung und Ausgangszustand. Weinheim: PVU. – KAZAK, A.E. (1992): The social context of coping with childhood chronic illness: Family systems and social support. In: A.M. LA GRECA/L. J. SIEGEL/J. L. WALLANDER/C.E.

Walker (Eds.): *Stress and Coping in Child Health*, 262-278. New York: Guilford Press. – KUPST, M. J. (1992): Long-term family coping with acute lymphoblastic leukemia in childhood. In: A. M. LA GRECA/L. J. SIEGEL/J. L. WALLANDER/C. E. WALKER (Eds.): *Stress and Coping in Child Health*, 242-261. New York: Guilford Press. – KUSCH, M./BODE, U. (1992): Der Psycho-Soziale Fragebogen für die Pädiatrische Onkologie (PSFPO). *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 41, 240-246. – KUSCH, M./VETTER, C./BODE, U. (1993): Stationäre, psychologische Betreuung: Ein Konzept der behandlungsbegleitenden psycho-sozialen Versorgung. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 42, 316-326. – PETERMANN, F./BODE, U. (1986): Five coping styles in families of children with cancer: A retrospective study in thirty families. *Pediatric Hematology and Oncology* 3, 299-309. – PETERMANN, F./NOEKER, M./BOCHMAN, F./BODE, U. et al. (1988): Beratung von Familien mit krebserkrankten Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse. Frankfurt: Peter Lang. – PSFPO (1993): *Mein Kind hat Krebs – Was nun?* Heft 1: Behandlungsbeginn. Teil 1: Ein Leitfaden für Eltern zum Umgang mit krebserkrankten Kindern. Teil 2: Elternfragebogen. Teil 3: Fragen zum Kind. Bonn: Deutsche Leukämie-Forschungs-

hilfe, Aktion für Krebskranke Kinder e.V. – ROBINSON, R. J./PENNEBAKER, J. W. (1991): Emotion and health: Toward an integrative approach. In: STRONGMAN, K. T. (Ed.): *International Review of Studies on Emotion*, 247-268. Chichester: Wiley. – THIEL, R./KNISPEL (1987): Die lange diagnostische Vorphase bei Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter: Ein Beitrag zum „vorgebahrten Diagnoseschock“. *Der kinderarzt* 18, 920-925. – WATSON, D./CLARK, L. A. (1984): Negative affectivity: The disposition to experience aversive emotional states. *Psychological Bulletin* 96, 465-490. – WATSON, D./PENNEBAKER, J. W. (1989): Health complaints, stress, and distress: Exploring the central role of negative affectivity. *Psychological Review* 96, 234-254. – WEINBERGER, D. A. (1989): The construct validity of the repressive coping style. In: L. SINGER (Ed.): *Repression and Dissociation: Defense Mechanisms and Personality Styles*. Chicago: University of Chicago Press.

Anschrift der Verfasser: Dr. Michael Kusch, Prof. Dr. Udo Bode, Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Bonn, Abteilung für Hämatologie/Onkologie, Adenauerallee 199, 53113 Bonn.