

Häberle, Heide / Schwarz, Reinhold und Mathes, Lucia

Familienorientierte Betreuung bei krebskranken Kindern und Jugendlichen

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 46 (1997) 6, S. 405-419

urn:nbn:de:bsz-psydok-39906

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

- COUGHLAN, J.-G.: Zur Arbeit von Erziehungsberatungsstellen bei Verdacht auf sexuellen Mißbrauch (Dealing in Child Guidance Centres with Allegations Concerning the Sexual Abuse of Children) 499

Familientherapie

- HEEKERENS, H.-P.: Familiendiagnostik ungeklärt – Diagnose unklar (Family Diagnostics – Diagnosis Unclear) 489

Forschungsergebnisse

- BRETZ, E./RICHTER, N./PETERMANN, F./WALDMANN, H.-C.: Entwicklung und Anwendung eines Fragebogens zur Evaluation einer Erzieherinnenfortbildung zum Thema sexueller Mißbrauch (A Questionnaire for the Evaluation of an Educators' Training on Child Sexual Abuse: Development and Application) 420
- FEGERT, J. M./SCHULZ, J./BERGMANN, R./TACKE, U./BERGMANN, K. E./WAHN, U.: Schlafverhalten in den ersten drei Lebensjahren (Sleep Behavior in the First Three Years of Life). . 69
- GÖHR, M./RÖPCKE, B./PISTOR, K./EGGERS, C.: Autogenes Training bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ I („Autogenic Training“ with Children and Young Patients with Diabetes mellitus Type I) 288
- HÄBERLE, H./SCHWARZ, R./MATHES, L.: Familienorientierte Betreuung bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen (Family Orientated Interventions of Children and Adolescents with Cancer Disease). 405
- LEGNER, A./PAULI-POTT, U./BECKMANN, D.: Neuromotorische und kognitive Entwicklung risikogeborener Kinder im Alter von fünf Jahren (Neuromotoric and Cognitive Development of 5-year-old Children with a Perinatal Risk) 477
- SARIMSKI, K.: Elternbelastung bei komplexen kraniofazialen Fehlbildungen (Parenting Stress in Families with Craniofacially Disordered Children) 2
- STEINEBACH, C.: Familienberatung in der Frühförderung: Bedingungen und Wirkungen aus der Sicht der Mütter (Family Counseling in Early Education: Circumstances and Effects from the Mothers Point of View) 15

Kinder und Gewalt

- GEBAUER, K.: Bearbeitung von Gewalthandlungen im Rahmen eines pädagogischen Konzeptes von Selbst- und Sozialentwicklung – Oder: Mit Schulkindern über Gewalt reden (Dealing with Physical Aggression within the Framework of an Educational Concept of Self- and Social Development – Or: Discussing Physical Aggression with Pupils) . . 182
- GÖBEL, S.: Aggression, unbelebte Objekte und die Phantasie der Unzerstörbarkeit (Aggression, Inanimated Objects and the Phantasy of Invulnerability) 206

KRANNICH, S./SANDERS, M./RATZKE, K./DIEPOLD, B./CIERPKA, M.: FAUSTLOS – Ein Curriculum zur Förderung sozialer Kompetenzen und zur Prävention von aggressivem und gewaltbereitem Verhalten bei Kindern (FAUSTLOS – a Curriculum for an Increase of Social Skills and for the Prevention of Aggressive and Potentially Violent Behavior in Children). . . .	236
MEIER, U.: Gewalt in der Schule – Problemanalyse und Handlungsmöglichkeiten (Violence in School – Analyzing a Phenomenon and Outlining Concepts of Practice-Focused Prevention and Intervention).	169
NOLTING, H.-P./KNOPF, H.: Gewaltverminderung in der Schule: Erprobung einer kooperativen Intervention (Reducing Aggression in the Schools: A Cooperative Intervention). . . .	195
PETERMANN, F./PETERMANN, U.: Verhaltenstherapie mit aggressiven Kindern (Behavior Therapy with Aggressive Children).	228
RATZKE, K./SANDERS, M./DIEPOLD, B./KRANNICH, S./CIERPKA, M.: Über Aggression und Gewalt bei Kindern in unterschiedlichen Kontexten (On the Aggression and Violence of Children in Different Contexts).	153
SCHWEITZER, J.: Systemische Beratung bei Dissozialität, Delinquenz und Gewalt (Systemic Consultation in Problem Systems involving Adolescent Acting-Out-Behavior, Delinquency and Violence).	215
WETZELS, P./PFEIFFER, C.: Kindheit und Gewalt: Täter- und Opferperspektiven aus Sicht der Kriminologie (Children as Offenders and Victims of Violent Acts: Criminological Perspectives).	143

Praxisberichte

ZOLLINGER, R.: Psychotherapie eines Knaben mit einer Depression nach dem Tod von zwei seiner Brüder (Psychotherapy of a Boy with a Depression after two of his Brothers died) . . .	727
---	-----

Psychotherapie

FASCHER, R.: Überlegungen zur psychodynamischen Bedeutung des Versteckspiels in der Kinderpsychotherapie (Reflections on Psychodynamic Meaning of Playing Hide-and-Seek in Child Psychotherapy)	660
HIRSCH, M.: Psychoanalytische Therapie bei sexuell mißbrauchten Jugendlichen (Psychoanalytic Therapy with Adolescent Victims of Sexual Abuse)	681

Übersichten

BILKE, O./MÖLLERING, M.: Der multidisziplinäre Qualitätszirkel – ein Qualitätssicherungsmodell für kinder- und jugendpsychiatrische Kliniken (The Quality Auditing Council – a Method of Quality Management for Child and Adolescent Psychiatry)	257
KÄMMERER, A./ROSENKRANZ, J./RESCH, F.: Das Verschwinden der Scham und die Pubertät von Mädchen (The Disappearance of Shame and the Puberty of Girls).	113
KNORTH, E. J./SMIT, M.: Elterliche Partizipation bei Heimbetreuung in den Niederlanden (Parental Involvement in Residential Care in the Netherlands).	696
RAUCHFLEISCH, U.: Überlegungen zu den Ursachen und Wirkmechanismen des Konsums von Gewaltdarstellungen bei Kindern und Jugendlichen (Considerations About Motives and Consequences of the Use of Violent Presentations on Children and Adolescents)	435

REMSCHMIDT, H.: Entwicklungstendenzen der Kinder- und Jugendpsychiatrie (Trends in the Development of Child and Adolescent Psychiatry)	445
RENARD, L.: Psychoanalytische Behandlungsmöglichkeiten in der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Frankreich (Psychoanalytical Approaches in France's Child and Adolescent Psychiatry)	278
ROTHENBERGER, A./HÜTHER, G.: Die Bedeutung von psychosozialem Streß im Kindesalter für die strukturelle und funktionelle Hirnreifung: neurobiologische Grundlagen der Entwicklungspsychopathologie (The Role of Psychosocial Stress in Childhood for Brain Maturation: Neurobiological Basis of Developmental Psychopathology).	623
SCHLEIFFER, R.: Adoption: psychiatrisches Risiko und/oder protektiver Faktor? (Adoption: Psychiatric Risk and/or Protective Factor?)	645
SCHREDL, M./PALLMER, R.: Alpträume von Kindern (Nightmares in Children)	36
VON GONTARD, A./LEHMKUHL, G.: „Enuresis diurna“ ist keine Diagnose – neue Ergebnisse zur Klassifikation, Pathogenese und Therapie der funktionellen Harninkontinenz im Kindesalter („Diurnal enuresis“ is not a Diagnosis – New Results Regarding Classification, Pathogenesis, and Therapy of Functional Urinary Incontinence in Children)	92
VON GONTARD, A./LEHMKUHL, G.: Enuresis nocturna – neue Ergebnisse zu genetischen, pathophysiologischen und psychiatrischen Zusammenhängen (Nocturnal Enuresis – A Review of Genetic, Pathophysiologic, and Psychiatric Associations)	709
WILKES, J.: Gott ist tot – Friedrich Nietzsches Ödipuskomplex (God is dead – Nietzsche's Oedipus Complex)	268

Väter und Jugendliche

FENTNER, S./SEIFFGE-KRENKE, I.: Die Rolle des Vaters in der familiären Kommunikation: Befunde einer Längsschnittstudie an gesunden und chronisch kranken Jugendlichen (Father's Role in Family Communication: Results of a Longitudinal Study on Chronically Ill and Healthy Adolescents)	354
MATTEJAT, F./REMSCHMIDT, H.: Die Bedeutung der Familienbeziehungen für die Bewältigung von psychischen Störungen – Ergebnisse aus empirischen Untersuchungen zur Therapieprognose bei psychisch gestörten Kindern und Jugendlichen (The Impact of Family Relations on Coping Processes of Children and Adolescents with Psychiatric Disorders).	371
SEIFFGE-KRENKE, I./TAUBER, M.: Die Idealisierung des Vaters: eine notwendige Konsequenz in Scheidungsfamilien? (Idealization of the Non-Custodial Father: A Necessary Consequence of Parental Divorce?)	338
SHULMAN, S.: Der Beitrag von Vätern zum Individuationsprozeß in der Adoleszenz (The Contribution of Fathers to Adolescents' Individuation)	321

Verhaltens- und Psychodiagnostik

BREUER, D./DÖPFNER, M.: Die Erfassung von problematischen Situationen in der Familie (The Assessment of Problem Situations within the Family).	583
DÖPFNER, M./LEHMKUHL, G.: Von der kategorialen zur dimensionalen Diagnostik (From Categorical to Dimensional Assessment)	519

DÖPFNER, M./WOLFF METTERNICH, T./BERNER, W./ENGLERT, E./LENZ, K./LEHMKUHL, U./LEHMKUHL, G./POUSTKA, F./STEINHAUSEN, H.-C.: Die psychopathologische Beurteilung von Kindern und Jugendlichen in vier kinder- und jugendpsychiatrischen Inanspruchnahmestichproben – eine multizentrische Studie (The Clinical Assessment Scale of Child and Adolescent Psychopathology within four Samples of Clinics of Child and Adolescent Psychiatry – A Multicenter Study)	548
FRÖLICH, J./DÖPFNER, M.: Individualisierte Diagnostik bei Kindern mit hyperkinetischen Störungen (Individualized Assessment of Children with Hyperactivity Disorders)	597
PLÜCK, J./DÖPFNER, M./BERNER, W./FEGERT, J. M./HUSS, M./LENZ, K./SCHMECK, K./LEHMKUHL, U./POUSTKA, F./LEHMKUHL, G.: Die Bedeutung unterschiedlicher Informationsquellen bei der Beurteilung psychischer Störungen im Jugendalter – ein Vergleich von Elternurteil und Selbsteinschätzung der Jugendlichen (The Impact of Different Sources of Information for the Assessment of Behavioural and Emotional Problems in Adolescence – A Comparison of Parent-Reports and Youth Self-Reports)	566

Buchbesprechungen

BÄUERLE, D.: Sucht- und Drogenprävention in der Schule	62
BIRBAUER, N./SCHMIDT, R. F.: Biologische Psychologie	400
BODE, M./WOLF, C.: Still-Leben mit Vater. Zur Abwesenheit von Vätern in der Familie . .	133
BOECK-SINGELMANN, C./EHLERS, B./HENSCH, T./KEMPER, F./MONDEN-ENGELHARDT, C. (Hrsg.): Personenzentrierte Psychotherapie mit Kindern und Jugendlichen, Bd. 1: Grundlagen und Konzepte	129
BORCHERT, J.: Pädagogisch-therapeutische Interventionen bei sonderpädagogischem Förderbedarf	738
BOWLBY, J.: Elternbindung und Persönlichkeitsentwicklung. Therapeutische Aspekte der Bindungstheorie	309
COULACOGLOU, C.: Märchentest, Fairy Tale Test – FTT	678
DENIG-HELMS, K.: Klassenarbeiten erfolgreich bestehen. Das Programm für gute Noten im Schriftlichen	740
FLIEGNER, J.: Szenotest-Praxis. Ein Handbuch zur Durchführung, Auswertung und Interpretation	250
FUCHS, M./ELSCHENBROICH, G. (Hrsg.): Funktionelle Entspannung in der Kinderpsychotherapie	674
GREVE, W./ROOS, J.: Der Untergang des Ödipuskomplexes. Argumente gegen einen Mythos . .	465
GRISSEMAN, H.: Dyskalkulie heute. Sonderpädagogische Integration auf dem Prüfstand . .	675
GUTHKE, J./WIEDL, K.H.: Dynamisches Testen. Zur Psychodiagnostik der intraindividuellen Variabilität	132
HELMS, W./DENIG-HELMS, K.: Fit für's Gymnasium. Die neuen Herausforderungen erfolgreich bewältigen	740
HELMS, W.: Besser motivieren – weniger streiten. So helfen Sie Ihrem Kind – aber richtig . .	740
HELMS, W.: Hausaufgaben erledigen – konzentriert, motiviert, engagiert	740
HELMS, W.: Los geht's! Alles Gute zum Schulstart	740
HELMS, W.: Vokabeln lernen – 100% behalten. Die erfolgreichen Tips zum Fremdsprachenlernen	740
HOFFMANN, L.: Therapeutische Konversationen. Von Macht und Einflußnahme zur Zusammenarbeit in der Therapie	399

HOFFMANN, S. O./HOCHAPFEL, G.: Neurosenlehre, Psychotherapeutische und Psychosomatische Medizin	310
JONES, E.: Systemische Familientherapie. Entwicklungen der Mailänder systemischen Therapien – ein Lehrbuch	308
KALFF, D. M.: Sandspiel. Seine therapeutische Wirkung auf die Psyche	673
KÄSLER, H./NIKODEM, B.: Bitte hört, was ich nicht sage. Signale von Kindern und Jugendlichen verstehen, die nicht mehr leben wollen	131
KONNERTZ, D./SAUER, C.: Tschüs dann! Die erfolgreichen Arbeitstechniken für's Abitur . .	740
KREUSER, U.: Gestalterisches Spiel in seiner Bedeutung für die Lernförderung geistig behinderter Kinder	396
LOEWENBERG, P.: Decoding the Past. The Psychohistorical Approach	510
MARMOR, J. (Hrsg.): Psychoanalysis. New Directions and Perspectives	252
METZMACHER, B./PETZOLD, H./ZAEFFEL, H. (Hrsg.): Praxis der Integrativen Kindertherapie. Integrative Kindertherapie in Theorie und Praxis, Bd. 2	734
METZMACHER, B./PETZOLD, H./ZAEFFEL, H. (Hrsg.): Therapeutische Zugänge zu den Erfahrungswelten des Kindes von heute. Integrative Kindertherapie in Theorie und Praxis, Bd. 1 . .	58
MÖLLER, J./KÖLLER, O. (Hrsg.): Emotionen, Kognitionen und Schulleistung	742
NISSEN, G./TROTT, G. E.: Psychische Störungen im Kindes- und Jugendalter	311
OPP, G./PETERANDER, F. (Hrsg.): Focus Heilpädagogik. Projekt Zukunft	401
PARENS, H.: Kindliche Aggressionen	63
PASSOLT, M. (Hrsg.): Mototherapeutische Arbeit mit hyperaktiven Kindern	676
PERKAL, M.: Schön war draußen ... Aufzeichnungen eines 19jährigen Juden aus dem Jahre 1945.	60
PETERANDER, F./SPECK, O. (Hrsg.): Frühförderung in Europa	677
RAHM, D.: Integrative Gruppentherapie mit Kindern.	733
REISER, M. L.: Kindliche Verhaltensstörungen und Psychopharmaka	740
RESCH, F.: Entwicklungspsychopathologie des Kindes- und Jugendalters. Ein Lehrbuch .	135
SCHAUDER, T.: Verhaltensgestörte Kinder in der Heimerziehung	308
SEIDLER, C.: Gruppentherapie bei Persönlichkeits- und Entwicklungsstörungen im Jugendalter	735
SEIFFGE-KRENKE, I./BOEGER, A./SCHMIDT, C./KOLLMAR, F./FLOSS, A./ROTH, M.: Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien	394
STUDER, F.: Training kognitiver Strategien: ein computergestütztes Förderprogramm . .	508
VON SCHLIPPE, A./SCHWEITZER, J.: Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung. . .	395
WALTER, M.: Jugendkriminalität. Eine systematische Darstellung	398
WELTER-ENDERLIN, R./HILDENBRAND, B.: Systemische Therapie als Begegnung	617
WENDELER, J.: Psychologie des Down Syndroms	618
WENGLEIN, E./HELLWIG, A./SCHOOF, M. (Hrsg.): Selbstvernichtung. Psychodynamik und Psychotherapie bei autodestruktivem Verhalten.	59
WOLFRAM, W. W.: Das pädagogische Verständnis der Erzieherin – Einstellungen und Problemwahrnehmungen	251
Editorial	1, 141, 319, 475, 517
Autoren und Autorinnen der Hefte	57, 122, 248, 304, 393, 459, 507, 597, 672, 732
Zeitschriftenübersicht	124, 305, 460, 612
Tagungskalender	66, 137, 254, 315, 403, 471, 513, 620, 744
Mitteilungen	68, 139, 474, 515, 746

Familienorientierte Betreuung bei krebskranken Kindern und Jugendlichen¹

Heide Häberle, Reinhold Schwarz und Lucia Mathes

Summary

Family Orientated Interventions of Children and Adolescents with Cancer Disease

Cancer disease in a child almost implies an existential threat to all members of the family and a change in the accustomed way of life. It threatens children and adolescents at no matter which stage of development and influences their growth of development. It was realized very late, that the "healthy" family members are also affected and suffer from a double burden: at the same time they have to cope with their own concerns and give the sick child the necessary support as well. Because to that psychosocial support systems were established in Pediatric Oncology; they orientate themselves by the needs of the entire family and work with an interdisciplinary method. A family-orientated-rehabilitation was drafted against this background. This allows all family members a physical, psychological and social rehabilitation within a four-week period. The study follows a prospective controlgroup design on 104 families, the effect of this family-orientated rehabilitation has been evaluated. The results show a clear and significant reduction in the severity of physical and psychological symptoms of the patients as well as parents and siblings. Moreover the family rehabilitation offers the opportunity to built up resources and to meet new as a family.

Zusammenfassung

Die Krebserkrankung eines Kindes bedeutet fast immer eine existentielle Bedrohung aller Familienmitglieder und eine Veränderung gewohnter Lebenssituationen. Sie bedroht Kinder und Jugendliche auf jeder Entwicklungsstufe und beeinflusst ihren Entwicklungsprozeß. Sehr spät wurde erkannt, daß die „gesunden“ Familienmitglieder auch die Betroffenen sind und unter der doppelten Belastung leiden, mit ihrer eigenen Betroffenheit fertig zu werden und gleichzeitig dem kranken Kind die notwendige Sicherheit zu geben. Daraus entstanden in der pädiatrischen Onkologie psychosoziale Versorgungskonzepte, die sich an den Bedürfnissen der gesamten Familie orientieren und

¹ Überarbeitete Fassung eines Vortrags während der XXIV. Wissenschaftlichen Tagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Würzburg 26.-29.04.1995.

durch eine interdisziplinäre Arbeitsweise getragen werden. Vor diesem Hintergrund wurde eine familienorientierte Rehabilitation konzipiert, die in einem vierwöchigen Aufenthalt allen Familienmitgliedern eine körperliche, psychische und soziale Rehabilitation ermöglicht. In einem prospektiven Kontrollgruppen-Design wurden 104 Familien zur Wirkung dieser familienorientierten Intervention befragt. Die Ergebnisse zeigen eine signifikante Verbesserung des psychosozialen und körperlichen Befindens der Patienten, deren Eltern und Geschwistern. Darüber hinaus bietet die Familien-Rehabilitation die Möglichkeit, Ressourcen aufzubauen und sich als Familie wiederzufinden.

1 Einleitung

Der psychosozialen Betreuungsaufgabe schwerkranker und sterbender Patienten in der Medizin können wir nur gerecht werden, „*indem wir dem Körperlichen nicht weniger, sondern dem Seelischen mehr Aufmerksamkeit widmen*“ (WEISS u. ENGLISH 1949). Dieser ganzheitliche Behandlungsansatz in der psychosozialen Onkologie kann jedoch nur in einem multiprofessionellen System verwirklicht werden, das von einer gegenseitigen Wertschätzung des somatischen, wie des psychosozialen Helfers, der Patienten und ihrer Angehörigen geprägt ist, auch über die Institution des Krankenhauses hinaus. Dabei ist grundsätzlich zu unterscheiden, welche psychosozialen Aufgaben von den Patienten, ihren Familien, von den behandelnden Ärzten und den Pflegenden übernommen werden können, und wie die Arbeit der professionellen psychosozialen Dienste in die Klinik zu integrieren ist. In solch einem multiprofessionellen Team müssen die Fragen der Zuständigkeit und der Verantwortung, des Informationsaustausches und der Kommunikation über den Betreuungsauftrag geklärt werden (z.B. in psychosozialen Teambesprechungen). Immer jedoch sind die Patienten und ihre Familien in diese Entscheidungsprozesse einzubeziehen, ebenso wie die Selbsthilfegruppen, sofern sie die Interessen und Bedürfnisse der Patienten in der Klinik vertreten.

Dieses Betreuungskonzept bezieht sich in den Fragestellungen seiner wissenschaftlichen empirischen Untersuchungen auf ein biopsychosoziales Krankheitsmodell; dieses erfordert, biologische, psychologische und soziale Dimensionen gleichberechtigt einzubeziehen und zu untersuchen (ENGEL 1977; WEINER 1992; KÜCHENHOFF 1995). Der „biopsychosoziale“ Behandlungsauftrag wurde in der pädiatrischen Onkologie bereits in den 70er Jahren erkannt, als neue medizinische Therapieansätze die Überlebenschancen krebskranker Kinder und Jugendlicher drastisch erhöhten. Die im Vergleich zu erwachsenen Krebserkrankungen sensationell guten Behandlungschancen zeigen jedoch als Kehrseite die Konfrontation mit chronifiziertem Leiden und Spätschäden, sowohl im körperlichen wie im seelischen Bereich. Krebskranke Kinder und Jugendliche leben daher unter dem „Damokles-Schwert“ einer drohenden Wieder- und Neuerkrankung, womit die geringere Letalität eine erhöhte chronische Morbidität zur Folge hat (KOOCHER u. O'MALLEY 1981; LANSKY et al. 1986; FLECHTNER 1995). Die Rehabilitation und Reintegration krebskranker Kinder und Jugendlicher rückte in dem Maße mehr ins Bewußtsein, als durch kurative Behandlungsmöglichkeiten die Überlebenschancen angestiegen sind. Doch müssen sich diese Behandlungsverfahren heute nicht nur in be-

zug auf gewonnene Lebensjahre, sondern auch hinsichtlich nachteiliger Spätfolgen im somatischen, psychischen und sozialkommunikativen Bereich bewähren. Die traumatische Wirkung einer kindlichen Krebserkrankung und die damit verbundenen einschneidenden Therapiemaßnahmen belasten die ganze Familie, die in vielfältiger Weise in Mitleidenschaft gezogen ist. Es gilt, über die akute Behandlungssituation hinauszudenken und Konzepte für geeignete rehabilitative Maßnahmen zu entwickeln, die Behinderungen vermeiden, soziale Benachteiligungen ausgleichen und therapiebedingte Schädigungen mindern helfen. Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen heißt somit immer auch Rehabilitation der Familie.

Unter diesen Prämissen ist die psychosoziale Betreuung heute zu einem festen Bestandteil von Therapiemaßnahmen in der pädiatrischen Onkologie geworden. Dabei geht es nicht mehr um die Frage ob, sondern wie die psychosoziale Dimension bei der Behandlung und Betreuung krebskranker Kinder und ihrer Familien Berücksichtigung findet. Wir fragen, welchen Patienten auf welche Weise und durch wen psychosoziale Hilfen angeboten werden können.

2 Der familienorientierte Betreuungsansatz

Die lebensbedrohliche Erkrankung und der Tod eines Kindes bedeuten nicht nur für den Patienten, sondern für alle Familienmitglieder eine Krise, die von heute auf morgen das Leben verändert; dabei gibt es nach den Worten einer Mutter *„ein Leben vor und ein Leben nach der Krankheit“*. Sie bedroht Kinder und Jugendliche radikal und nachhaltig auf jeder Entwicklungsstufe und beeinflusst ihren Entwicklungsprozeß (A. FREUD 1976; BÜRGIN 1981, 1991; KIEPENHEUER 1995). Frühere normale Lebensbezüge werden außer Kraft gesetzt; Konflikte treten stärker, unvorbereiteter auf und sind in diesen Extremsituationen schwieriger zu lösen. Sehr spät erst wurde erkannt, daß die „gesunden“ Familienmitglieder auch als Leidende, wenn auch oft im Hintergrund, zu betrachten sind. So stehen die gesunden Familienmitglieder oft unter der doppelten Belastung, mit ihrer eigenen Betroffenheit fertig zu werden und gleichzeitig dem kranken Kind die notwendige Sicherheit bieten zu müssen.

Der 13jährige Patrick schildert seine Situation, als er nach einem „schönen“ Tag vor seiner Krankheit gefragt wurde, in eindrücklicher Weise: „Eigentlich waren alle Tage vor meiner Krankheit super. Ich hatte ein wunderschönes Kinderleben. Ich wußte noch nicht Bescheid über unsere ‚heile Welt‘. Ich wurde ja immer von meinen Eltern geschützt. Ich wurde keinen Gefahren ausgesetzt.

Als ich dann krank wurde, konnten mich meine Eltern nicht mehr beschützen. Sie waren zwar da, aber sie mußten zusehen, ohne daß sie etwas machen konnten.“

Nahezu alle Familien krebskranker Kinder benötigen während der stationären Behandlung – zwar oft nur kurzfristig – eine qualifizierte psychosoziale Unterstützung. In einer Untersuchung an der pädiatrisch-onkologischen Station Heidelberg wurde festgestellt, daß krebskranke Kinder, die durch zusätzliche familiäre Schwierigkeiten belastet sind, vermehrt psychische und psychosomatische Auffälligkeiten zeigen (HÄBERLE et al. 1988). Eine familienorientierte Betreuung, in die Eltern und Geschwister gleichermaßen

einbezogen sind, ist deshalb ein unabdingbarer Bestandteil kooperativer medizinischer Therapiemaßnahmen. Übereinstimmend verweisen Forschungsergebnisse auf die Probleme der gesunden Geschwister, die oft mit massiven Auffälligkeiten auf die Erkrankung reagieren (SELLSCHOPP u. HÄBERLE 1985; BÜRGIN 1991, SPINETTA 1981, CARR-GREGG u. WHITE 1987).

Peter, 14 Jahre alt, dessen 4jähriger Bruder an einer akuten Lymphatischen Leukämie erkrankte, schreibt über seine Gefühle, Gedanken und Eindrücke beim Erleben der Erkrankung: „Krebs ist eine gefährliche Krankheit. Es gibt verschiedene Arten von Krebs. Früher waren die Heilungschancen bei dieser Krankheit aussichtslos und endeten meistens mit dem Tod. Heute ist die Medizin so weit fortgeschritten, daß in vielen Fällen Aussicht auf Heilung besteht. Mein Bruder Michael ist an Leukämie erkrankt. An diesen Tag erinnere ich mich sehr genau, denn diesen Tag werde ich nicht so schnell vergessen. Meine Mutti bat mich, sie mit ins Krankenhaus zu begleiten. Ich bemerkte, daß sie sehr aufgeregt und innerlich aufgewühlt war. Als der Arzt sagte, daß Michael im Krankenhaus bleiben mußte, bekam ich ein mulmiges Gefühl im Bauch. Wir informierten unseren Vati, daß er sofort in das Krankenhaus kam. Danach bin ich mit meiner Mutti nach Hause gefahren. Während dieser Fahrt sprachen wir kaum miteinander, denn jeder fühlte in diesem Augenblick etwas anderes. Als wir wieder in das Krankenhaus kamen, saß Michael ganz traurig in der Fensterecke. Ich war sehr traurig und die Tränen standen mir in den Augen. Meine Eltern waren sehr durcheinander, und ich wußte nicht, was mit Michael geschehen würde. Ich dachte, warum nur Michael. Warum mußte es ausgerechnet Michael sein, es gibt doch viele Kinder auf dieser Welt. Schreckliche Gedanken schossen mir durch den Kopf. Es könnte alle von uns treffen.

Meine Mutti ging jeden Tag ins Krankenhaus. Ich konnte nicht jeden Tag zu Michael ins Krankenhaus, weil ich in die Schule mußte. Die nächsten Tage waren schrecklich. Ich vermißte meinen Bruder, sein Plappern, sein fröhliches Lachen, einfach alles.

Meine Eltern kamen jeden Tag sehr gestreßt vom Krankenhaus nach Hause, deshalb fragte ich nicht so oft nach Michaels Gesundheit. Ständige Traurigkeit stand meiner Mutti in den Augen.

Inzwischen sind viele Monate vergangen und vieles hat sich in unserer Familie geändert. Gerade in dieser schweren Zeit wollte ich meinen Eltern eine große Unterstützung sein. Ich versuchte, meinen Eltern an täglichen Sachen einiges abzunehmen. Mir kam die Behandlungsdauer wie eine Ewigkeit vor. Wir sind alle so glücklich, daß Michael wieder zu Hause ist. Es ist das schönste Weihnachtsgeschenk für mich, denn heute weiß ich, daß Gesundheit nicht käuflich ist.“

Die Krankheit fordert von den Geschwistern eine frühzeitige Reife und Übernahme von Verantwortung, die Gefühle von Eifersucht, Wut, aber auch Angst selbst zu erkranken, hervorrufen können.

Die Belastungen der Mütter, die zumeist die Kinder während der Klinikzeit betreuen, sind offensichtlich. Den Vätern wurde bisher in wissenschaftlichen Untersuchungen kaum Beachtung gewidmet. Aufgrund ihrer Erwerbsituation und einer immer noch als männlich zugewiesenen Rolle, reagieren sie auf emotionale Belastungen eher verleugnend, sie werden in die Betreuung ihres schwerkranken Kindes meist nur wenig einbezogen. Väter fühlen sich nicht selten bewußt oder unbewußt ausgeschlossen, auch weil zwischen der Mutter und dem kranken Kind eine immer enger werdende emotionale – oft sehr symbiotisch geprägte – Beziehung entsteht, die nicht selten auch den späteren Ablösungsprozeß des ehemals Kranken erschwert. Neuere Ergebnisse und die Erfahrungen aus der Praxis verweisen auf gravierende psychosoziale und

psychosomatische Reaktionen von Vätern krebskranker Kinder, oft lange Zeit nach der Erkrankung (HOFFMEISTER et al. 1984; HÄBERLE 1993).

Die Begleitung krebskranker Kinder ist daher undenkbar ohne den Einsatz und die Unterstützung durch die Familienangehörigen, die damit häufig bis an ihre Grenzen belastet sind. LABISCH (1989) spricht in diesem Zusammenhang von der „Hilfsbedürftigkeit im Niemandsland“ und verweist auf das hohe Maß an präventiven Gesundheitsleistungen, die Familien heute erbringen müssen und damit bei fehlenden psychosozialen, strukturellen und auch finanziellen Voraussetzungen überfordert werden (GERHARDT u. FRIEDRICH 1982).

In einer familienorientierten Versorgung müssen einerseits familiäre Ressourcen aufgegriffen, andererseits notwendige psychosoziale und institutionelle Hilfen zur Verfügung gestellt werden. Dabei gilt es, bereits in der Klinik nach Diagnosestellung einen Rahmen zu schaffen, in dem Betroffene ihre Selbstheilungskräfte neu entfalten können. Erhalten Patienten und Angehörige in dieser Krisensituation Unterstützung, lassen sich gravierende psychosoziale und körperliche Schäden und Spätfolgen, aber auch eine längere professionelle psychosoziale Betreuung zumeist vermeiden (PRATT 1976; OLSON et al. 1979, 1983; WIRSCHING 1986, 1989; HÄBERLE 1993). Die seit Beginn der 80er Jahre ständig wachsende Zahl der Selbsthilfegruppen Eltern krebskranker Kinder und deren umfangreiche Hilfen auch im sozialpolitischen Bereich verweisen auf den hohen Stellenwert und die Akzeptanz der „Hilfe zur Selbsthilfe“ als äußerst förderliche Unterstützung in der Verarbeitung einer lebensbedrohlichen Erkrankung (TROJAN 1986; MOELLER 1986; BEUTEL u. SELLSCHOPP 1991; HÄBERLE 1993; BODE 1995).

In der Psychosozialen Nachsorgeeinrichtung war es möglich, ein multiprofessionelles Betreuungsmodell zu entwickeln, das sich an den Fragestellungen der relevanten sozialwissenschaftlichen und psychodynamischen Theorien orientiert. In Abgrenzung zu engeren psychologischen Fragestellungen werden neben der individuellen Krankheitsverarbeitung Einflußfaktoren erörtert, die sich vor allem auf den familialen Kontext und das soziale Umfeld des Patienten beziehen. In Anlehnung an ein „behaviorales“ Familienmodell wird daher das Zusammenwirken auf den unterschiedlichen Ebenen von biologischen, psychischen und sozialen Faktoren von Krankheit und Gesundheit untersucht. Die Familie erhält dabei als die einflußreichste, stützende Umgebung bei Krankheiten von Kindern eine zentrale Vermittlerrolle (WOOD 1994; KÜCHENHOFF 1995).

Unter dieser Systemperspektive wenden wir uns einem Problemlösungsprozeß zu, der sich weniger an den Anzeichen von Störungen und Belastungen, d.h. an der „Pathologie“ orientiert, sondern darauf welche Kräfte und Ressourcen im Patienten, seinem sozialen Umfeld, aber auch im Behandlungssystem vorhanden sind. Darauf bezogene Interventionsansätze sollen Familien unterstützen, ihre gesundheitserhaltenden oder gesundheitsförderlichen Kräfte zu entfalten. Wir suchen nach dem was heilt und hilft, nach der „Salutogenese“, und konzentrieren uns weniger auf die Krankheitsentstehungsprozesse, auf die „Pathogenese“; dabei werden vor allem die Beziehungen der Patienten zu ihrer Umgebung in den Mittelpunkt gestellt (WIRSCHING 1989). Theorien und die darauf bezogenen Interventionen einer „Familienpsychosomatik“ bei Krebskranken, d.h. Krebs als Ausdruck einer Kommunikationsstörung in der Familie oder Symptom einer seelischen Erkrankung (MINUCHIN et al. 1975; BAHNSON 1979), werden

hier nicht diskutiert, und nicht als gültig erachtet. Diese Theorien berücksichtigen kaum die positiven Faktoren innerhalb der Familien und leisten somit einer Schuldzuweisung der Familien Vorschub.

3 Interventionen

3.1 Stationäre Akutversorgung – psychosozialer Liaisondienst

Dem Prinzip, Sicherheit und Stabilität zu vermitteln bei größtmöglicher Transparenz und Mitbestimmungsmöglichkeit der Betroffenen, trägt das kooperative Betreuungsmodell Rechnung, das in der Psychosozialen Nachsorgeeinrichtung an der Universitätsklinik in Zusammenarbeit mit der Sektion Pädiatrische Onkologie in Heidelberg entwickelt wurde (HÄBERLE et al. 1988). Ziele dieses Betreuungsansatzes sind, die psychischen und sozialen Belastungen des krebskranken Kindes und seiner Familienangehörigen zu lindern, die Auseinandersetzung mit der Erkrankung zu unterstützen und schließlich die Rehabilitation zu fördern. Dieses ganzheitliche, familienorientierte Konzept umfaßt sowohl den stationären als auch den präventiv – rehabilitativen Bereich.

Es wurde darüber hinaus in enger Kooperation mit den Eltern-Selbsthilfegruppen erarbeitet, die in der pädiatrischen Onkologie eine hohe Akzeptanz durch Ärzte und Pflegende genießen. Diese wenig konflikthafte Allianz zwischen Klinik und Betroffenen – im Gegensatz zu den Selbsthilfegruppen erwachsener Krebspatienten – führte letztendlich zu einer Verbesserung der Versorgung krebskranker Kinder in den Kliniken und wurde 1990 als Betreuungsauftrag in die Regelversorgung der pädiatrisch-onkologischen Zentren übernommen.

Die Betreuungsziele werden durch verschiedene Interventionen und auf unterschiedlichen Ebenen erreicht. Auf der Krankenstation im „psychosozialen Liaisondienst“ ist der psychologische oder ärztliche Psychotherapeut oder Sozialarbeiter Mitglied des Stationsteams mit einer hohen zeitlichen Präsenz. Er benötigt ein qualifiziertes Wissen aus unterschiedlichen Bereichen der Psychologie, Psychotherapie und Sozialarbeit, aber auch medizinische Grundkenntnisse. Die konflikthafte Arbeitssituation, die ständige Konfrontation mit Leiden und Tod, machen eine längere Selbsterfahrung und berufsbegleitende Supervision unumgänglich (BÜRGIN 1981; ALBY 1985; HÄBERLE u. SCHWARZ 1990).

Die *unmittelbare* (direkte) Betreuung der Patienten und Familien geschieht z.B. durch psychosoziale Beratung und Therapie in Einzel- und Familiengesprächen, Spieltherapie, Gruppen für Eltern und Jugendliche, Hausbesuchen bei Patienten im Finalstadium, sozialrechtlichen Beratungen, auf *mittelbare* (indirekte) Weise über das Stationsteam, z.B. durch psychosoziale Stationsbesprechungen, Supervision, Balint-Gruppen, Fort- und Weiterbildung. Ein wichtiges Ziel ist es, die Beziehungen zwischen dem onkologischen Team und den Patienten zu verbessern und die psychosoziale Kompetenz der pflegerischen und medizinischen Mitarbeiter zu stärken (Heidelberger Seminare für Psychosoziale Onkologie).

Um eine familienorientierte Betreuung zu verwirklichen, erhalten dabei praxisrelevante Einrichtungen wie das Angehörigenzimmer auf der Station, die Elternwohnung,

die Tagesklinik, die Geschwisterbegegnungsstätte eine zentrale Funktion. Diese Einrichtungen befinden sich alle im klinischen Bereich, zumeist über Spenden durch die Eltern-Selbsthilfegruppen unterstützt.

3.2 Poststationäre Interventionen – Rehabilitation: Familienseminare

In der stationären Betreuung wurde sehr bald deutlich, daß vor allem die Väter und die gesunden Geschwister schwer erreichbar sind. Wenig Beachtung finden auch die Angehörigen nach dem Tod des Kindes. Daher wurden gemeinsam mit den Eltern-Selbsthilfegruppen überregionale Familienwochenenden (Familienseminare) mit einem Gesprächs- und Fortbildungsangebot zu medizinischen und psychosozialen Themen initiiert. Die kranken Kinder und ihre Geschwister werden durch erfahrene Psychotherapeuten während dieses Wochenendes betreut. Nach den Aussagen der Familien und den langjährigen Beobachtungen stärken diese Seminare die Familienbeziehungen auch langfristig und unterstützen die Krankheitsverarbeitung der Familienmitglieder (HÄBERLE U. RUOFF 1990). Um den Bedürfnissen trauernder Familien entgegenzukommen, werden Seminare über den Umgang mit Verlust und Trauer nach dem Tod eines Kindes veranstaltet. Das Familienwochenende steht jedoch auch für verwaiste Familien offen, um die trauernden Angehörigen zu integrieren, aber auch um die Thematik über Sterben und Tod nicht auszuklammern.

3.3 Stationäre familienorientierte Rehabilitation

Unter den spezifischen auf die Familie bezogenen Interventionen, stellt die Familien-Rehabilitation eine Innovation und einen beträchtlichen Fortschritt dar. Sie ermöglicht in einem vier-wöchigen stationären Aufenthalt allen Familienmitgliedern eine somatische, psychische und soziale Rehabilitation. Sie wird den Familien nach Beendigung der akuten medizinischen Behandlungsphase in den onkologischen Zentren angeboten; in Ausnahmefällen werden auch Patienten im Finalstadium und Angehörige nach dem Tod des Kindes aufgenommen. Anlaß für diese Form der stationären Rehabilitation sind die großen Belastungen, unter denen die Familien durch die Erkrankung zu zerbrechen drohen und die durch gezielte therapeutische Interventionen aufgefangen werden sollen. Mit diesem Konzept wird Neuland betreten, sowohl von Seiten der Gesundheitsförderung als auch des Versicherungsrechtes. Bislang leistet das Sozialrecht einer schleichenden Aushöhlung der Familie noch Vorschub, indem es durch die Beschränkung auf sog. Mutter-Kind-Kuren den Trennungsprozeß mehr beschleunigt als aufhält. Nach diesem Modell der traditionellen Mutter-Kind-Kuren sind die gesunden Geschwister und die Väter oft unbemerkt „vernachlässigte“ Familienmitglieder.

Die Rehabilitation des chronisch kranken Kindes muß daher alle Familienmitglieder umfassen, damit löst sie sich von der bei rehabilitativen Maßnahmen üblichen Einzelpersonenbetrachtung und bezieht sich ausschließlich auf die Ebene der Familie. Auch unter der Perspektive der Prävention kann diese nicht nur durch individuenzentrierte medizinische und psychosoziale Dienstleistungen erreicht werden, sie muß dort anset-

zen, wo die Menschen krank werden, in der Familie, in der alltäglichen Lebenswelt und im sozialen Umfeld (LABISCH 1989).

In Deutschland bieten derzeit vier Kliniken eine familienorientierte stationäre Rehabilitation an, mit deren wissenschaftliche Begleitung wir beauftragt sind.²

Folgende Fragestellungen sollen durch unsere Untersuchung beantwortet werden:

- (a) Wie hoch ist die Prävalenz psychosozialer Störungen bei allen Familienmitgliedern – Patient, Geschwister und Eltern?
- (b) Welchen Einfluß hat die familienorientierte stationäre Nachsorge auf das körperliche und seelische Befinden des Patienten, seiner Geschwister und Eltern und auf die Qualität der Beziehungen zwischen den Familienmitgliedern?

3.3.1 Methodik und Durchführung der Untersuchung

Stichprobengewinnung und Erhebungssituation: Bei der Untersuchung handelt es sich um ein prospektives Kontroll-Gruppen-Design (n=104 Familien), das sowohl Familien aus den alten als auch den neuen Bundesländern einschließt. Die Befragungen fanden zu zwei Erhebungszeitpunkten ca. 2 Wochen vor und ca. 12–16 Wochen nach der Reha-Maßnahme statt. Der Großteil der Familien wurde zu Hause besucht. Eine dritte Nachbefragung bei 24 Familien der Pilotstudie wird derzeit ausgewertet. Die Kontrollgruppe besteht aus einer „Wartezeitgruppe“, das sind Familien der Stichprobe, die aus organisatorischen Gründen auf die Rehabilitation warten müssen.

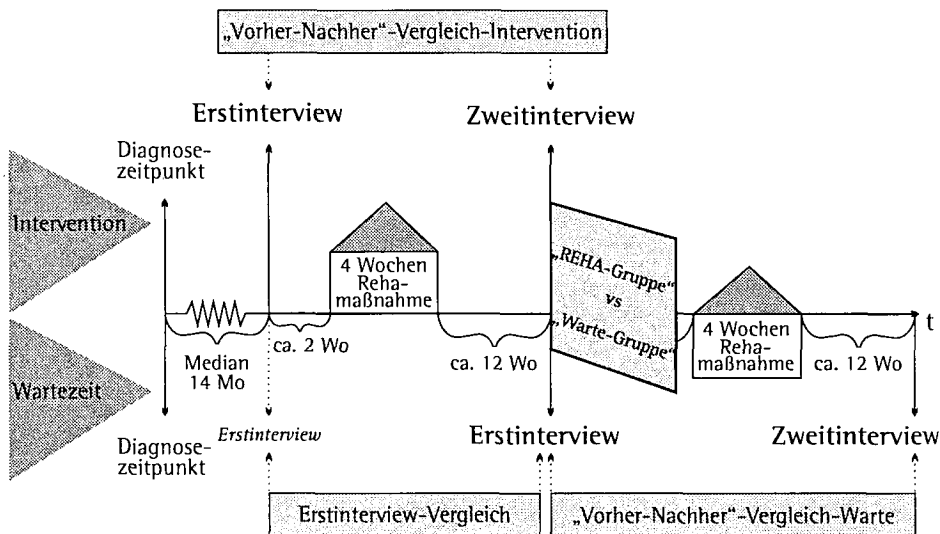


Abb. 1: Studiendesign

Verwendete Instrumente: Um die Dimensionen der Fragestellungen erfassen zu können, wurden verschiedene Verfahren verwendet, dabei sollen Selbst- und Fremdbeurteilungen, quantitative und qualitative Daten miteinander verglichen werden. In den beiden Untersu-

² Die Studie wird durch den Dachverband der Deutschen Leukämie Forschungshilfe, (D.L.F.H.) finanziert.

chungsabschnitten wurde mit den Familien ein halbstrukturiertes Interview durchgeführt und auf Tonband aufgenommen; eine Teilstichprobe wird inhaltsanalytisch ausgewertet. Der Leitfaden zum Fragebogen wurde anhand früherer Untersuchungen der Psychosozialen Nachsorgeeinrichtung bei krebskranken Kindern und Jugendlichen entwickelt.

Dem Interview sind standardisierte psychologische Tests beigelegt, die von den Eltern getrennt auszufüllen waren. Ein Großteil dieser Instrumente wurde in einer Pilotstudie angewendet und überprüft. Sie umfassen das psychische Befinden wie Angst, Depression, die soziale und kommunikative Dimension, die psychosomatischen und körperlichen Beschwerden (Depressivitätsskala, Beschwerden-Liste, v. ZERSEN 1976; Hoffnungslosigkeitsskala, KRAMPEN 1994; State-Trait-Angst-Inventar, LAUX et al. 1981; körperliche, psychische und soziale Symptome, MANZ u. SCHEPANK 1993); die Krankheitsverarbeitung wird durch die „Impact of Event Skala“ ermittelt (HOROWITZ et al. 1979), die Beziehungen zwischen den Familienmitgliedern durch die Familienbögen zur Einschätzung von Familienfunktionen erfaßt (CIERPKA u. FREVERT 1994). Die Vulnerabilität der Eltern wird durch die Interviewer auf einer 13 Item umfassenden Skala eingeschätzt (Vulnerabilitätsskala, WEISMAN 1976).

Tab. 1: Stichprobenbeschreibung

		Alter			Verteilung
		n	Mittelwert	Standardabw.	
Patientenkinder					
Gesamtanzahl		104	6,34	3,68	1-17
Geschlecht	weiblich	41	6,50	3,85	2-15
	männlich	63	6,20	3,59	1-17
Eltern					
	Mütter	104	33,40	4,09	25-42
	Väter	104	35,88	4,30	28-46
Geschwister					
Gesamtanzahl		107	7,58	4,89	0-20
Geschlecht	weiblich	50	7,42	4,46	0-20
	männlich	57	7,72	5,27	0-20
Familien		n	%		
Kinder pro Familie	1	19	18,3		
	2	65	62,5		
	3	14	13,5		
	4	5	4,8		
	6	1	0,9		
Familien mit jüngeren Kindern (ältestes Kind bis 11 Jahre)		65	62,5		
Familien mit älteren Kindern (ältestes Kind mindestens 12 Jahre)		39	37,5		

Als Hinweis für Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern kamen die Child-Behavior-Checklist (ACHENBACH 1983) und die Kurzform des Elternfragebogens zur Erfassung von Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern im Vorschulalter (BERNER et al. 1993) zur Anwendung. Zu beiden Interviewzeitpunkten wurden die Kinder gebeten, ihre Familie zu zeichnen. Alle Instrumente sind an schwerkranken, z.T. krebskranken Patienten überprüft worden und wurden in anderen Forschungsprojekten unserer Einrichtung verwendet.

3.3.2 Ergebnisse

Aus dem umfangreichen Datenmaterial der Untersuchung sollen einige ausgewählte Ergebnisse (Mittelwertvergleiche) vorgestellt werden.

Tab. 2: Krankheitsdiagnosen

Diagnosen	Häufigkeiten		Häufigkeiten (Population < 15 Jahren)*	
	n	%	%	
Leukämien	46	44,2	35,2	
Lymphome	12	11,5	12,0	
Weichteilsarkome	10	9,5	6,8	
ZNS-Tumore	12	11,5	17,1	
Neuroblastome	7	6,7	7,3	
Nierentumore	9	8,6	6,6	
Knochentumore	4	3,8	5,2	
Retinoblastome	4	3,8	2,5	
		Mittelwert	Standardabw.	Median
Zeitdifferenz:		18,2 Mon	13,91	14 Monate
Diagnosestellung zum Erstinterview				

* Relative Häufigkeiten von malignen Erkrankungen 1994 (KALETSCH et al. 1995).

Zum Zeitpunkt der ersten Befragung (nach Diagnosestellung) sind sowohl die körperlichen als auch psychosozialen Werte von Vater und Mutter sehr hoch. Erwartungsgemäß erweisen sich die Mütter krebskranker Kinder stärker belastet als die Väter, wobei die Interviewer die Väter vor der Intervention fast ebenso belastet einschätzen als die Mütter. Die Werte der Mütter entsprechen nahezu auf allen verwendeten Skalen denen einer klinischen Kontrollgruppe, doch auch die Väter geben noch erheblich mehr Beschwerden an, als sie durchschnittlich in der Bevölkerung anzutreffen sind.

Im Vorher/Nachher-Vergleich zeigt sich bei beiden Eltern ein deutlicher Rückgang der Streßbelastung und eine signifikante Verbesserung des körperlichen und psychosozialen Befindens (in bezug auf Angst, Depression, soziale Interaktion), das gilt be-

sonders für die Mütter. Die Befindlichkeit der Väter entspricht nach der Rehabilitation eher der der Normalbevölkerung.

Tab. 3: Vorher-Nachher-Vergleich: Männer versus Frauen

			Erhebungszeitpunkt				Statistischer	
			vorher		nachher		Vergleich*	
	Skalen	n	Mittel- wert	Std. abw.	Mittel- wert	Std. abw.	p	
Beschwerdenliste								
	Mütter	BL**	81	6,70	1,74	5,1	1,70	0.0001
	Väter	BL**	78	6,20	1,64	5,4	1,65	0.0001
Impact of Event-Skala								
	Mütter	Intrusion	81	21,64	10,29	16,09	8,96	0.0001
		Avoidance	81	10,19	8,31	9,64	7,86	–
	Väter	Intrusion	78	17,83	9,24	14,15	8,35	0.0009
		Avoidance	78	11,31	8,30	9,67	7,60	–
Frauen (klin. Vgl.gruppe)								
		Intrusion	50	21,4	8,6			
		Avoidance	50	20,6	11,3			
Männer (klin. Vgl.gruppe)								
		Intrusion	16	21,2	12,5			
		Avoidance	16	14,1	12,0			
Medizinstudentinnen								
		Intrusion	35	6,1	5,3			
		Avoidance	35	6,6	7,0			
Medizinstudenten								
		Intrusion	75	2,5	3,0			
		Avoidance	75	4,4	5,3			
Hoffnungslosigkeitsskala								
	Mütter	Gesamtskala***	79	27,85	3,76	26,03	3,74	0.0001
	Väter	Gesamtskala***	75	27,16	4,08	26,03	3,72	0.0082
State-Trait-Angst-Inventar								
	Mütter	State	82	46,77	12,34	40,55	10,40	0.0001
		Trait**	82	6,65	1,93	5,83	1,96	0.0001
	Väter	State	79	42,01	10,42	38,31	7,70	0.0003
		Trait**	79	6,58	1,65	5,94	1,85	0.0001
	Eichstichprobe: Frauen	State	1278	38,08	10,29			
	Eichstichprobe: Männer	State	1107	36,83	9,82			
Depressionsskala								
	Mütter	Gesamtskala**	84	7,11	1,98	5,85	1,87	0.0001
	Väter	Gesamtskala**	79	6,43	1,84	5,68	2,1	0.0012
Vulnerabilitätsskala								
	Mütter	Gesamtskala	61	24,80	5,57	21,80	4,75	0.0001
	Väter	Gesamtskala	53	24,06	5,39	20,77	4,78	0.0001

* t-Test für verbundene Stichproben, ** Stanine-Werte, *** T-normiert.

Die positive Wirkung findet sich auch gegenüber der Wartelistengruppe. Es wurden dabei Familien, die noch nicht an der Reha-Maßnahme teilgenommen hatten, mit solchen, die sie beendeten verglichen. Demnach ist davon auszugehen, daß die Intervention wirksam war und die Veränderung nicht auf die verstrichene Zeit zurückgeht. Die Werte der Wartelistengruppe verändern sich nicht, sie werden tendenziell sogar schlechter. Die oft geäußerte Annahme, daß der zeitliche Abstand zur Diagnose und die Rückkehr in die Normalität des Alltags die „Wunden heilt“, wird kaum zutreffen. Eine effektive psychosoziale Intervention muß demnach zu einem möglichst frühen Zeitpunkt einsetzen.

Tab. 4: Vergleich der Eltern „Interventionsgruppe versus Wartegruppe“

Skalen	Interventionsgruppe 2. Erhebungszeitpunkt			Wartezeitgruppe 1. Erhebungszeitpunkt			Statistischer Vergleich* p
	n	Mittelwert	Standard- abw.	n	Mittelwert	Standard- abw.	
Beschwerdenliste							
BL***	66	5,17	1,82	67	6,42	1,82	0.0005
Impact of Event-Skala							
Intrusion	65	15,68	8,20	67	21,43	9,92	0.0013
Avoidance	65	10,40	7,34	67	11,07	9,12	–
Hoffnungslosigkeitsskala							
Gesamtskala**	66	54,09	9,07	64	58,36	7,40	0.0082
State-Trait-Angst-Inventar							
State	67	39,91	9,50	67	43,52	11,17	–
Trait**	67	5,97	2,09	67	6,51	1,63	–
Depressionsskala							
Gesamtskala**	67	5,82	1,94	68	6,62	1,89	0.0212
Vulnerabilitätsskala							
Gesamtskala	52	22,25	4,95	50	24,60	5,99	0.03

* Wilcoxon Rangsummentest, ** Stanine-Werte, *** T-normiert.

Auch die Verhaltensauffälligkeiten der Kinder und der „gesunden“ Geschwister sind signifikant gebessert. Interessanterweise bezeichnen die Mütter ihre Kinder als auffälliger (die Werte liegen im Bereich des klinisch relevanten Verhaltens) als die Väter; dies entspricht den höheren Werten der Mütter in nahezu allen psychosozialen Bereichen.

Die Untersuchung zeigt, daß das Ausmaß der psychosozialen Belastungen auch nach erfolgreicher medizinischer Behandlung sehr groß ist und alle Familienmitglieder be-

trifft, nicht nur den Patienten und seine Mutter, sondern gleichermaßen den Vater und die Geschwister. Die Intervention einer familienorientierten Rehabilitation trägt nach den vorliegenden Ergebnissen zu einer deutlichen Verbesserung des körperlichen und psychosozialen Befindens aller Familienmitglieder bei; die hohe Zufriedenheit wird auch in den eindrucksvollen Gesprächen während der Interviews deutlich. Der nutzbringende Effekt schlägt sich vor allem in einem für die Krebskrankheit charakteristischen, auf Erholung und Kräftesammeln bedachten Verhaltens nieder. Es wird die Bedeutung des versorgenden Charakters innerhalb eines ganzheitlichen Rehabilitationskonzeptes auch mit der Möglichkeit zu einer notwendigen Regression (SCHMELZLE et al. 1991; KIRCHHOFF 1984). Dies ist vor allem bei Familien mit lebensbedrohlich kranken Kindern ein zentrales Anliegen, da sie lange Zeit „über ihre Kräfte leben“ und eigene Ressourcen aufbrauchen.

Tab. 5: Vorher-Nachher-Vergleich: Patienten und Geschwister

		Erhebungszeitpunkt				Statistischer Vergleich*	
		vorher		nachher			
Skalen	n	Mittelwert	Standard- abw.	Mittelwert	Standard- abw.	p	
Child Behavior Checklist – Mütter schätzen ein							
Geschwister	CBCL***	32	55,19	9,15	48,84	9,72	0.0008
Patienten	CBCL***	28	58,96	8,86	53,29	9,39	0.0004
Child Behavior Checklist – Väter schätzen ein							
Geschwister	CBCL***	32	52,25	9,76	47,19	10,78	0.0045
Patienten	CBCL***	22	55,86	10,15	50,73	10,53	0.03

* t-Test für verbundene Stichproben, *** T-normiert.

4 Diskussion

Die psychosoziale Betreuung schwerkranker Kinder muß viel stärker an den Bedürfnissen der gesamten Familie orientiert sein, in einem multiprofessionellen System stattfinden und über den stationären Betreuungsauftrag der Akutversorgung hinausgehen. Diese Interventionen sollten sehr bald nach Diagnosestellung zur Verfügung stehen, um auch im präventiven Sinne Spätfolgen zu vermeiden. Die äußerst positiven Auswirkungen und Behandlungserfolge einer stationären familienorientierten Intervention machen deutlich, welchen hohen Stellenwert diese Maßnahmen im Angesicht des traumatischen Geschehens einer Krebserkrankung erhalten. Entsprechend sollten solche Interventionen, die den familiären Kontext einbeziehen, auch für andere durch Krisen belastete Familien zur Verfügung stehen.

Literatur

- ACHENBACH, T.M./EDELBRÖCK, C.S. (1983): Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile. Burlington.
- AIBY, N. (1985): Die Zusammenarbeit von Onkologen und Psychologen. In: BRÄUTIGAM, W./MEERWEIN, F. (Hrsg.): Das therapeutische Gespräch mit Krebskranken. Bern.
- BAHNSON; C.B. (1979): Das Krebsproblem in der psychosomatischen Dimension.
- In: v. UEXKÜLL, T. (Hrsg.): Lehrbuch der Psychosomatischen Medizin. München.
- BERNER, W./FLEISCHMANN, T./DÖFFNER, M. (1992): Konstruktion von Kurzformen des Eltern- und Erzieherfragebogens zur Erfassung von Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern im Vorschulalter. Diagnostika 38, 142-159.
- BEUTEL, M./SELLSCHOPP A. (1991): Erfahrungen und Ergebnisse mit Familienwochenenden für Krebskranke. In: SCHWARZ, R./ZETTL, S. (Hrsg.): Psychosoziale Krebsnachsorge in Deutschland. Heidelberg.
- BODE, G. (1995): Eltern-Selbsthilfegruppen. In: HÄBERLE, H./NIETHAMMER, D. (Hrsg.): Leben will ich jeden Tag. Freiburg.
- BREITKOPF, H./GRUNOW, D./GRUNOW-LUTTER, V./PAULUS, W. (1980): Selbsthilfe im Gesundheitswesen: Einstellungen, Verhalten und strukturelle Rahmenbedingungen. Bielefeld.
- BÜRGIN, D. (1981): Das Kind, die lebensbedrohliche Krankheit und der Tod. Bern.
- BÜRGIN, D. (1991): Die Bedeutung der chronischen Krankheit für Kind und Familie. In: SCHWARZ, R./ZETTL, S. (Hrsg.): Psychosoziale Krebsnachsorge in Deutschland. Heidelberg.
- CARR-GREGG, M./WHITE, L. (1987): Siblings of pediatric cancer patients: A population at risk. Medical and Pediatric Oncology. 15, 62-68.
- CIERPKA, M./FREVERT, G. (1994): Die Familienbögen. Ein Inventar zur Einschätzung von Familienfunktionen. Göttingen.
- ENGEL, G.L. (1977): The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. Science. 196, 129-135.
- FERRING, D./FILIPP, G.H. (1994): Teststatistische Überprüfung der Impact of Event-Skala: Befunde zu Reliabilität und Stabilität. Diagnostika 40, 344-362.
- FLECHTNER, H. (1995): Psychosoziale Spätfolgen – Das Damokles-Syndrom. In: HÄBERLE, H./NIETHAMMER, D. (Hrsg.): Leben will ich jeden Tag. Freiburg.
- FREUD, A. (1976): Die Rolle der körperlichen Krankheit im Seelenleben des Kindes. In: FREUD, A./BERGMANN, Th. (Hrsg.): Kranke Kinder. Frankfurt a.M.
- GERHARDT, U./FRIEDRICH, H. (1982): Familie und chronische Krankheit – Versuch einer soziologischen Standortbestimmung. In: ANGERMEYER, M.C./FREYBERGER, H. (Hrsg.): Chronisch kranke Erwachsene in der Familie. Stuttgart.
- HÄBERLE, H./SCHWARZ, R. (1990): Psychosoziale Arbeit mit krebskranken Kindern und Jugendlichen. „Ein unmöglicher Beruf?“ Psychosozial. 12, 113-120.
- HÄBERLE, H./RUOFF, G. (1990): Krankheitsbewältigung als Familienaufgabe: Erfahrungen aus dem Heidelberger Familienseminar für krebskranke Kinder. In: KLUßMANN, R./EMMERICH, R. (Hrsg.): Der Krebskranke. Berlin.
- HÄBERLE, H./SCHWARZ R./BRANDEIS, W. (1988): Psychosoziale Versorgung der onkologischen Kinderstation. Der Kinderarzt, 19, 462-466.
- HÄBERLE, H. (1993): Familienorientierte Betreuung im Kinderkrankenhaus. Eine Antwort auf Defizite medizinischer Behandlungssysteme. Dt. Krankenpflege Zsch. 11, 762-767.
- HÄBERLE, H. (1993): Stationäre familienorientierte Nachsorge. In: SCHWARZ, R./ZETTL, S. (Hrsg.): Praxis der psychosozialen Onkologie. Heidelberg.
- HOFFMEISTER, M./KLINGLER, R./NIETHAMMER, D. (1984): Die psychosozialen Folgen der Krebserkrankung eines Kindes für seine Eltern und Geschwister. Monatsschrift f. Kinderheilkunde. 132, 600-602.
- HOROWITZ, M./WILNER, N./ALVAREZ, W. (1979): Impact of Event Scale: A Measure of Subjective Stress. Psychosomatic Medicine. 41, 209-218.
- KALETSCHEK, U./KAATSCH, P./MICHAELIS, J. (1995): Jahresbericht des Deutschen Kinderkrebsregisters. Mainz.
- KIRCHHOFF, H.W. (1984): Moderne Strategie onkologischer Erkrankungen in der Kurklinik. Rehabilitation 23, 91-96.
- KIEPENHEUER, K. (1995): Wie Kinder ihre Krankheit erleben. In: HÄBERLE, H./NIETHAMMER, D. (Hrsg.): Leben will ich jeden Tag. Freiburg.

- KOOCHE, G./O'MALLEY, J.E. (1981): The damocles syndrom: Psychosocial consequences of surviving childhood cancer. New York.
- KRAMPEN, G. (1994): Skalen zur Erfassung von Hoffnungslosigkeit (H-Skalen). Dt. Bearbeitung und Weiterentwicklung der H-Skalen von Aaron Beck. Göttingen.
- KÜCHENHOFF, J. (1995): Biopsychosoziale Wechselwirkungen im Krankheitsverlauf des Morbus Crohn. *Zsch.psychosom.Med.* 43, 306-328.
- LABISCH, A. (1989): Kommunale Gesundheitsförderung – Entwicklungslinien, Konzepte, Perspektiven. In: LABISCH, A. (Hrsg.): *Kommunale Gesundheitsförderung. Deutsche Zentrale f. Volksgesundheitspflege.* 52, 13-30.
- LANSKY, A.B./LIST, M.A./RITTER-STERR, C. (1986): Psychological consequences of Cure. *Cancer.* 58, 529-533.
- LAUX, L./GLANZMANN, P./SCHAFFNER, P./SPIELBERGER, C.D. (1981): Das State-Trait-Angstinventar (STAI): Theoretische Grundlagen und Handanweisung. Weinheim.
- MANZ, R./SCHEPANK, H. (1993): KÖPS: Ein Selbstrating-Instrument zur Erfassung körperlicher, psychischer und sozial-kommunikativer Beeinträchtigungen. *Zsch.psychosom.Med.* 39, 1-13.
- MELCHERS, P./DÖPFNER, M. (1993): KFD, Arbeitsgruppe Kinder-, Jugend- und Familiendiagnostik: Elternfragebogen über das Verhalten von Kindern und Jugendlichen. Deutsche Bearbeitung der Child Behavior Checklist. Köln.
- MINUCHIN, S./BAKER, L./ROMAN, B.L./LIEBMANN, R./MILMAN, L./TODD, T.C. (1975): A Conceptual Model of Psychosomatic Illness in Children: Family Organisation and Family Therapy. *Archives of General Psychiatry* 32, 1031-1038.
- MOELLER, L.M. (1986): Chancen und Grenzen von Selbsthilfegruppen. In: KLEIBER, D./ROMMELSPACHER, B. (Hrsg.): *Die Zukunft des Helfens.* Weinheim-München.
- OLSON, D.H./SPRENKLE, D.H./RUSSEL, C.S. (1979): Circumplex model of marital and family systems. *Family Process.* 18, 3-28.
- OLSON, D.H./RUSSEL, C.S./SPRENKLE, D.H. (1983): Circumplex model of marital and family systems: VI. Theoretical update. *Family Process.* 22, 69-83.
- PRATT, L. (1979): *Family structure and effective health behaviour. The energized family.* Boston.
- SCHMELZLE, M./FELLHAUER, S./SCHWARZ, R. (1991): Zum Stellenwert von Nachsorgekuren in der Krankheitsbewältigung von Tumorpatienten. *Onkologie,* 14, 61-65.
- SELLSCHOPP, A./HÄBERLE, H. (1985): Untersuchung zur Familiendynamik nach dem Verlust eines krebskranken Kindes. In: BRÄUTIGAM, W./MEERWEIN, F. (Hrsg.): *Das therapeutische Gespräch mit Krebskranken.* Stuttgart.
- SPINETTA, J.J. (1981): Psychosocial issues in childhood cancer. How the professional can help. In: AHMED, P. (Ed.): *Living and Dying with Cancer.* New York.
- TROJAN, A. (1986): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt a.M.
- WEINER, H. (1986): *Die Geschichte der psychosomatischen Medizin und das Leib-Seele-Problem in der Medizin.* Psychother.med.Psychol. 36, 361-391.
- WEISMAN, A.D. (1976): Early diagnosis of vulnerability in cancer patients. *The American Journal of the Medical Sciences* 271, 187-196.
- WEISS, E./ENGLISH, O.S. (1949): *Psychosomatic Medicine.* Philadelphia.
- WIRSCHING, M. (1986): Krankheit und Familie. Zur Entwicklung einer beziehungs-dynamischen Sicht in der Psychosomatik. *Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat.* 35, 118-123.
- WIRSCHING, M. (1989): *Krebskranke und ihre Familien.* Universitas. 44, 69-76.
- WOOD, B.L. (1994): Jenseits der „psychosomatischen Familie“: Biobehaviorales Familienmodell bei kranken Kindern. *Familiendynamik,* 123-147.
- ZERSSEN, D. v. (1976): *Paranoid-Depressivitäts-Skala.* Weinheim.
- ZERSSEN, D. v. (1976): *Beschwerden-Liste.* Weinheim.

Anschrift der Verfasser/innen: Dr. Heide Häberle M.A., Psychosoziale Nachsorgeeinrichtung an der Chirurgischen Universitätsklinik, Im Neuenheimer Feld 155, 69120 Heidelberg.