

Kusch, Michael und Bode, Udo

Der Psycho-Soziale Fragebogen für die Pädiatrische Onkologie (PSFPO)

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 41 (1992) 7, S. 240-246

urn:nbn:de:bsz-psydok-35685

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

- GERHARDT, U.: Beratungsarbeit mit ausländischen Familien (Counseling Help for Immigrant Families) 76
- KASSEBROCK, F.: Bewältigung der Ablösungsprobleme anfallskranker Jugendlicher und junger Erwachsener mit Hilfe eines multidisziplinären Beratungsteams (Coping with Conflicts in Families of Adolescents and Young Adults with Epilepsy. Strategies of Epileptological and Psychosocial Counseling) 258

Familientherapie

- BAUERS, B.: Familientherapie bei Scheidung (Family Therapy with Divorce Families) 253
- HEEKERENS, H. P.: Humor in der Familientherapie – Zum Stand der Diskussion (Humour in Family Therapy – The State of the Discussion) 25
- MÜSSIG, R.: Familienmuster im Dienst der Selbstorganisation aus psychoanalytisch-systemischer Sicht (Family Patterns with the Task of Selforganisation in a Psychoanalytic-Systemic View) 219
- SCHMIDT, H. R.: Familienkonstellationen in Theorie und Praxis: Über Symmetrie und Komplementarität (Family Constellations in Theory and Practice: Upon Summerty and Complementary) 331

Forschungsergebnisse

- CIERPKA, A./FREVERT, G./CIERPKA, M.: „Männer schmutzen nur!“ – eine Untersuchung über alleinerziehende Mütter in einem Mutter-Kind-Programm („Men Make But Dirt“) – A Study on Single Educating Mothers in a Mother-Child-Programme) 168
- DEIMANN, P./KASTNER-KOLLER, U.: Was machen Klienten mit Ratschlägen? Eine Studie zur Compliance in der Erziehungsberatung (How do Clients comply with Advice?) 46
- HÄRING, H. G./HÜSING, A.: Sind Eltern mit der Schulpsychologischen Beratung zufrieden? – Erprobung eines Elternfragebogens (Are Parents satisfied with School Psychologist's Consultation? – The Testing of a Questionnaire for Parents) 52
- HOLLÄNDER, A./HEBBORN-BRASS, U.: Familiäre Entwicklungsbedingungen von autistischen Kindern vor der Heimaufnahme: Ein Vergleich mit Familien von hyperkinetisch, emotional und dissozial gestörten Kindern (Family-Environment of Autistic Children Before Referral to a Residential Care Institution: A Comparison with Families of Hyperactive, Emotionally Disturbed and Conduct Disorders Children) 40
- HOPF, H. H.: Geschlechtsunterschiede in Träumen. Inhaltsanalytische Erfassung von oknophilen und philobatischen Traumbildern in den Träumen von Kindern und Jugendlichen (Differences of Sex in the Dreams – Content Analytical Record of Oknophile and Philobatic Visions in the Dreams of Children and Young People) 176

- LAUCHT, M./ESSER, G./SCHMIDT, M. H./IHLE, W./LÖFFLER, W./STÖHR, R. M./WEINDRICH, D./WEINEL, H.: ‚Risikokinder‘: Zur Bedeutung biologischer und psychosozialer Risiken für die kindliche Entwicklung in den beiden ersten Lebensjahren (Children at Risk: The Role of Early Biological and Psychological Factors in the Development of Infants and Toddlers) 274
- MACKENBERG, H.: Gefühlserkennen bei Kindern mit MCD-Diagnose (Recognition of Other's Emotions in Children with Minimal Brain Dysfunction) 9
- WEBER, P.: Die Motorik hörbehinderter Kinder (The Motoricity of Hearing Impaired Children) 2
- WEINDRICH, D./LAUCHT, M./ESSER, G./SCHMIDT, M. H.: Disharmonische Partnerbeziehung der Eltern und kindliche Entwicklung im Säuglings- und Kleinkindalter (Marital Discord and Early Child Development) 114
- ZIMMERMANN, W.: Integrative Einzelpsychotherapie jugendlicher und junger Erwachsener Enuretiker – psychodiagnostische und psychosomatische Aspekte (Integrative Psychodynamic-oriented Psychotherapy of Youth and Young Adult Enuretics – Psychodiagnostic and Psychosomatic Aspects) 156

Kinder- und Jugendpsychiatrie nach der deutschen Einigung

- FEGERT, J. M./GEIKEN, G./LENZ, K.: Einige Eindrücke zur kinder- und jugendpsychiatrischen Versorgung in Berlin nach dem Fall der Mauer (Psycho-social Situation of Families and Child Psychiatric Problems in Berlin after the Fall of the Berlin Wall) 361
- HÖFLER, C.: Psychosoziale Belastungsfaktoren im historischen Umbruch (Psycho-Social stress Factors Caused by Historical Change) 350
- HUMMEL, P.: Transkulturelle Probleme der Kinder- und Jugendpsychiatrie oder Folgen einer inversen Migration? – Zur Diagnostik und Behandlung von Kindern und Jugendlichen aus der ehemaligen DDR in der ‚alten‘ Bundesrepublik (Cross-cultural Problems in Child and Adolescent Psychiatry or Consequences of an Inverse Migration? – The Diagnosis and Treatment of Children and Adolescents from the Former GDR in the ‚Ancient‘ FRG) 356
- SCHIER, E.: Ethnomedizinische und transkulturell-psychiatrische Aspekte der Migration (Ethnomedical and Transcultural-Psychiatric Aspects of Migration) 345
- SPECHT, F./ANTON, S.: Stationäre und teilstationäre Einrichtungen für Kinder- und Jugendpsychiatrie im vereinten Deutschland 1991 (In-Patient and Partially In-Patient Psychiatric Institutions for Children and Adolescents in United Germany 1991) 367
- WINKELMANN, B.: Manifestation psychischer Störungen durch Belastungsfaktoren des historischen Umbruchs in der ehemaligen DDR (Manifestation of Psychic Disorders Through Stress Factors Caused by the Historical Upheavals in the Former GDR) 354

Praxisberichte

- BISCHOFF, D.: Bemerkungen über das Problem der Spaltung bei anorektischen Patientinnen (Considerations About the Problem of Inter- and Intra-psyctic Splitting in Anorectic Patients) 95
- BODE, M./MEYBERG, W.: Musiktherapie in einer kinder- und jugendpsychiatrischen Abteilung (Music Therapy in a Children's and Adolescents' Psychiatric Department) 293
- GUGGENBUHL, A.: Das Mythodrama – ein gruppenpsychotherapeutisches Modell für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen (Tales and Fiction in Group Psychotherapy for Children and Juveniles) 297

Übersichten

- BUCHHOLZ, M. B.: Streit und Wider-Streit – Unbewußtheiten im kulturellen Kontext (Quarrels and Counterquarrels – Unconsciousness in Cultural Context) 17
- DETTMERING, P.: Das Märchen vom ‚Marienkind‘ – Adoleszenz im Märchen (The Fairy-tale of ‚St. Mary's Child‘) 90
- DIEPOLD, B.: Probleme der Diagnostik bei Borderline-Störungen im Kindesalter (Problems in Diagnosing Borderline Disorders in Children) 207
- FURTADO, E. F.: Die Entwicklung der kommunikativen Kompetenz im Säuglingsalter (The Infant Communicative Competence Development) 139
- GUTTORMSEN, G.: Unfreiwillige Kinderlosigkeit: ein Familienproblem (Infertility: a Family Problem) 247
- HAMMON, C. P.: Gefährliche Comics – nur ein Märchen? (The Dangers of Comics – Nothing but a Fairy Tale?) 184
- HANTSCHKE, B./HENZE, K. H./PIECHOTTA, G.: Psychosoziale Aspekte bei der Frühgeburt eines Kindes – eine Bestandsaufnahme (Psychosocial Aspects of Premature Birth. A Survey) 129
- HELBING-TIETZE, B.: Die Funktion und Bedeutung von Idealbildungen für das Selbst in der Adoleszenz – illustriert an Anton Reiser (The Function and Meaning of Idealizing for the Self in Adolescence – illustrated with Anton Reiser) 57
- KOLBENSTVEDT-MICHEL, G./EGGERS, C.: Die Bedeutung des Übergangsobjektes für die psychische Entwicklung des Kindes (The Significance of Transitional Objects for the Child's Mental Development) 215
- KUSCH, M./BODE, U.: Der Psycho-Soziale Fragebogen für die Pädiatrische Onkologie (PSFPO) (The Psycho-Social Questionnaire of the Paediatric Oncology [PSFQPO]) 240
- MÜLLER-KÜPPERS, M.: Aus den Anfängen der Kinderanalyse (Upon the Beginnings of Child Analysis) 200
- OTTO, B.: Grenzen der Milieuthherapie Bruno Bettelheims (Limits of the Milieu-Therapy of Bruno Bettelheim) . . 316
- SCHACKE, M.: Ichstörungen bei Geistigbehinderten – Ansätze zu einem Verständnis (Egodisturbances by Mental Retardates) 119
- SCHMÖLZER, C.: Angst und Adoleszenz (Anxiety and Adolescence) 320
- SPECHT, F.: Kinder- und Jugendpsychiatrie – wie, wo, für wen? – Fragen der Versorgungsforschung (Child and Adolescent Psychiatry – How, Where, For Whom? – Questions of Medical Care and of Research Concerning Medical Care) 83
- STREHLOW, U./LEHMKUHL, U./HAFFNER, J.: Erfahrungen mit den Neufassungen der Klassifikationssysteme für

- psychische Störungen (ICD-10 und 5. Achse MAS) (Experiences with the New Installed ICD-10 and the New Version of MAS) 328
- VOGT-HILLMANN, M./BURR, W./EBERLING, W.: Ein kurztherapeutisch synergetischer Ansatz in der Kinder- und Jugendpsychiatrie (A Synergetic Approach of Brief Therapy in the Psychiatric Treatment of Children and Adolescents) 286

Tagungsberichte

- Bericht über die Jahrestagung des Arbeitskreises DGPT-VAKJP vom 28.-30. Mai 1992 in Tiefenbrunn bei Göttingen 263

Buchbesprechungen

- AFFLECK, G. et al.: Infants in Crisis. How Parents cope with Newborn Intensive Care and its Aftermath 230
- BAERISWYL-ROUILLER, I.: Die Situation autistischer Menschen 33
- BÄUERLE, D.: Im Kampf gegen die Drogensucht. Hilfen für Eltern und ihre Kinder 189
- BARCHMANN, H. et al.: Aufmerksamkeit und Konzentration im Kindesalter 230
- BREMER-HÜBLER, U.: Streß und Streßverarbeitung im täglichen Zusammenleben mit geistig behinderten Kindern 101
- BRÜCKNER, J. et al.: Musiktherapie für Kinder 100
- BULLOCK, M. (Ed.): The Development of Intentional Action. Cognitive, Motivational, and Interactive Processes 337
- DIECKMANN, H.: Gelebte Märchen – Lieblingsmärchen der Kindheit 101
- DIETHELM, K.: Mutter-Kind-Interaktion. Entwicklung von ersten Kontrollüberzeugungen 232
- EICKHOFF, F. W./LOCH, W. (Hrsg.): Jahrbuch der Psychoanalyse – Beiträge zur Theorie und Praxis, Bd. 27 . . . 148
- ELLIOT, M.: So schütze ich mein Kind vor sexuellem Mißbrauch, Gewalt und Drogen 103
- ESSER, G.: Was wird aus Kindern mit Teilleistungsschwächen? 339
- FAST, I.: Von der Einheit zur Differenz 379
- FISHER, S.: Heimweh. Das Syndrom und seine Bewältigung 340
- FRÖSCHER, W. (Hrsg.): Lehrbuch der Neurologie mit Repetitorium 103
- GADDES, W. H.: Lernstörungen und Hirnfunktion. Eine neuropsychologische Betrachtung 189
- GÖRRES, S./HANSEN, G. (Hrsg.): Psychotherapie bei Menschen mit geistiger Behinderung 269
- GREIFFENHAGEN, S.: Tiere als Therapie. Neue Wege in Erziehung und Heilung 104
- GRISSEMANN, H.: Förderdiagnostik von Lernstörungen . . 308
- GRISSEMANN, H.: Hyperaktive Kinder 310
- GRÖSCHKE, D.: Psychologische Grundlagen der Heilpädagogik 306
- HEBBORN-BRASS, U.: Verhaltensgestörte Kinder im Heim. Eine empirische Längsschnittuntersuchung zu Indikation und Erfolg 268
- HEIDENREICH, W./OTTO, G.: Sterilisation bei geistiger Behinderung 309
- HEIMLICH, H./ROTHER, D.: Wenn's zu Hause nicht mehr geht. Eltern lösen sich von ihrem behinderten Kind . . 190
- HERKNER, W.: Lehrbuch Sozialpsychologie 234

HINZE, D.: Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich	267	SCHOPPE, A.: Kinderzeichnung und Lebenswelt. Neue Wege zum Verständnis des kindlichen Gestaltens	229
HOFMANN, V.: Die Entwicklung depressiver Reaktionen in Kindheit und Jugend	311	SCHULZE, H.: Stottern und Interaktion	99
IMBER-BLACK, E.: Familien und größere Systeme. Im Gerüst der Institutionen	151	SESTERHENN, H.: Chronische Krankheit im Kindesalter im Kontext der Familie	192
JANUS, L.: Wie die Seele entsteht. Unser psychisches Leben vor und nach der Geburt	149	SOLNIT, A.J. et al. (Eds.): The Psychoanalytic Study of the Child, Vol. 45	69
KEGEL, G./TRAMITZ, C.: Olaf, Kind ohne Sprache. Die Geschichte einer erfolgreichen Therapie	270	SOMMER-STUMPENHORST, N.: Lese- und Rechtschreibschwierigkeiten: Vorbeugen und Überwinden	100
KLOSINSKI, G. (Hrsg.): Pubertätsriten. Äquivalente und Defizite in unserer Gesellschaft	235	SPECK, O.: Chaos und Autonomie in der Erziehung. Erziehungsschwierigkeiten unter moralischem Aspekt	70
KÖNIG, K./LINDNER, W.V.: Psychoanalytische Gruppentherapie	269	SPIESS, W. (Hrsg.): Gruppen- und Team-Supervision in der Heilpädagogik	190
LEBOVICI, S.: Der Säugling, die Mutter und der Psychoanalytiker - Die frühen Formen der Kommunikation	308	STORK, J. (Hrsg.): Neue Wege im Verständnis der allerfrühesten Entwicklung des Kindes. Erkenntnisse der Psychopathologie des Säuglingsalters	69
LEHMKUHL, U. (Hrsg.): Therapeutische Aspekte und Möglichkeiten in der Kinder- und Jugendpsychiatrie	231	SZCZESNY-FRIEDMANN, C.: Die kühle Gesellschaft. Von der Unmöglichkeit der Nähe	67
LEONHARD, K.: Kinderneurosen und Kinderpersönlichkeit	336	TEXTOR, M.R.: Scheidungszyklus und Scheidungsberatung	267
LEYER, E.M.: Migration, Kulturkonflikt und Krankheit. Zur Praxis der transkulturellen Psychotherapie	378	TEXTOR, M.R.: Familien: Soziologie, Psychologie. Eine Einführung für soziale Berufe	268
LOHAUS, A.: Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern	149	THEUNISSEN, G.: Heilpädagogik im Umbruch	270
MARTINIUS, J. (Hrsg.): Kinder- und jugendpsychiatrische Notfälle	34	TIETZE-FRITZ, P.: Handbuch der heilpädagogischen Diagnostik	377
MASSING, A. (Hrsg.): Psychoanalytische Wege in der Familientherapie	68	TÖLLE, R.: Psychiatrie	231
MATAKAS, F.: Neue Psychiatrie. Integrative Behandlung: psychoanalytisch und systemisch	307	TREPPER, T.S./BARRETT, M.J.: Inzest und Therapie: Ein (system)therapeutisches Handbuch	191
MÖLLER, W./NIX, C. (Hrsg.): Kurzkomentar zum Kinder- und Jugendhilfegesetz	102	TRESCHER, H./BÜTTNER, C.: (Hrsg.): Jahrbuch für Psychoanalytische Pädagogik 3	339
MOGEL, H.: Psychologie des Kinderspiels	338	TYSON, P./TYSON, R.: Psychoanalytic Theories of Development. An Integration	66
MÜSSIG, R.: Familien-Selbst-Bilder. Gestaltende Verfahren in der Paar- und Familientherapie	233	Vereinigung für Interdisziplinäre Frühförderung (Hrsg.): Familienorientierte Frühförderung	378
NISSEN, G. (Hrsg.): Psychogene Psychosyndrome und ihre Therapie im Kindes- und Jugendalter	230	VIEBROCK, H./HOLSTE, U. (Hrsg.): Therapie - Anspruch und Widerspruch	338
Österreichische Studiengesellschaft für Kinderpsychoanalyse (Hrsg.): Studien zur Kinderpsychoanalyse IX, 1989	31	WESTHOFF, K./KLUCK, M.L.: Psychologische Gutachten schreiben und beurteilen	149
ORBACH, I.: Kinder, die nicht leben wollen	150	WIESSE, J. (Hrsg.): Psychosomatische Medizin in Kindheit und Adoleszenz	98
PERREZ, M./BAUMANN, U. (Hrsg.): Klinische Psychologie, Bd. 2: Intervention	32	WILMERT, H.: Autistische Störungen. Aspekte der kognitiven Entwicklung autistischer Kinder	234
QUEKELBERGHE, R.v.: Klinische Ethnopsychologie: Einführung in die Transkulturelle Psychologie, Psychopathologie und Psychotherapie	67	ZIEGLER, F.: Kinder als Opfer von Gewalt. Ursachen und Interventionsmöglichkeiten	271
RANDOLPH, R.: Psychotherapie - Heilung oder Bildung? Pädagogische Aspekte psychoanalytischer Praxis	309	ZINKE-WOLTER, P.: Spüren - Bewegen - Lernen. Handbuch der mehrdimensionalen Förderung bei kindlichen Entwicklungsstörungen	232
RAUCHFLEISCH, U.: Kinderpsychologische Tests. Ein Kompendium für Kinderärzte	235		
REHN, E.: Geschwister zerebralparetischer Kinder. Persönlichkeitsstruktur, Lebenssituation und seelische Gesundheit	99	Editorial 344	
REYTER, H. (Hrsg.): Kinderspiel und Kindheit in Ost und West	98	Mitteilungen der Herausgeber 265	
ROGERS, C.R./SCHMID, P.F.: Person-zentriert. Grundlagen von Theorie und Praxis	376	Autoren der Hefte 30, 64, 97, 146, 184, 219, 265, 303, 331, 374	
ROTHENBERGER, A.: Wenn Kinder Tics entwickeln. Beginn einer komplexen kinderpsychiatrischen Störung	33	Diskussion/Leserbriefe 266	
ROTHHAUS, W. (Hrsg.): Sexuell deviantes Verhalten Jugendlicher	337	Zeitschriftenübersicht 64, 146, 226, 304, 374	
SALISCH, M.v.: Kinderfreundschaften	312	Tagungskalender 35, 72, 105, 152, 193, 237, 272, 313, 342, 382	
		Mitteilungen 36, 73, 106, 154, 194, 238, 272, 342, 382	

Der Psycho-Soziale Fragebogen für die Pädiatrische Onkologie (PSFPO)

MICHAEL KUSCH UND UDO BODE

Zusammenfassung

Die psychosoziale Versorgung krebskranker Kinder und ihrer Familien bedarf einer empirischen Grundlage. Zum einen wird dies durch bereits verfügbare Konzepte der psychosozialen Beratung und Unterstützung erreicht. Andererseits fehlen aber diagnostische Verfahren, die eine kontrollierte, praktische Umsetzung dieser Konzepte ermöglichen. Der Psycho-Soziale Fragebogen für die Pädiatrische Onkologie (PSFPO) ist ein diagnostisches Verfahren, welches über den Verlauf der Krebstherapie hinweg, einzelfallbezogene Daten erhebt und diese für die tägliche psychosoziale Arbeit umsetzt. Das Verfahren erhebt verschiedene Aspekte der Krankheitsbewältigung: die krankheitsbedingten Belastungen, die protektiven und Risikofaktoren sowie Aspekte des Gesundheitsverhaltens. Der Interventionsbezug des Fragebogens wird hergestellt, indem Daten vor, während und nach der intensiven Behandlungsphase und in einem 6- bzw. 12monatigen Follow-up erhoben werden. Dementsprechend liegt der PSFPO in vier Teilen vor. Jeder dieser Teile enthält einen „Leitfaden für die Eltern zum Umgang mit krebskranken Kindern“, in welchem entsprechend den einzelnen Phasen, Informationen zu emotionalen Aspekten der Behandlung gegeben werden. Mit diesem Vorgehen wird auf eine bestimmte Vorgehensweise in der psychosozialen Versorgung abgezielt, der „Hilfe zur Selbsthilfe“.

1 Einleitung

Die psychosoziale Versorgung krebskranker Kinder und ihrer Familien ist zu einem wichtigen Bestandteil der ganzheitlichen Krebsbehandlung in der pädiatrischen Onkologie geworden. Dies wird sowohl durch die Notwendigkeit einer psychosozialen Versorgung (HÄBERLE et al., 1988; WITTMAYER et al., 1990) als auch durch deren Nutzen (KOCH et al., 1989) belegt. Dementsprechend sind in den letzten Jahren verschiedene Konzepte der psychosozialen Versorgung entwickelt worden (ECKERT et al., 1990; HÄBERLE et al., 1988; PETERMANN et al., 1990), deren Praktikabilitäts- und Effektivitätsnachweis derzeit erarbeitet wird (SIGRIST & KOCH, 1989). Eine Schwierigkeit, diesen Nachweis adäquat zu führen, ist unter anderem darin zu sehen, daß derzeit kaum diagnostische Verfahren

und Vorgehensweisen vorliegen, die eine entsprechende Kontrolle ermöglichen.

Im folgenden wird ein diagnostisches Verfahren und eine entsprechende Vorgehensweise dargestellt, die einen Beitrag leisten soll, diesen Mangel zu beheben. Der Psycho-Soziale Fragebogen für die Pädiatrische Onkologie (PSFPO) ist zum einen ein diagnostischer Fragebogen, der zum anderen in vier Teilen vorliegt. Diese erheben die Krankheitsbelastungen und deren Bewältigung von krebskranken Kindern und ihrer Familien während der stationären Krebstherapie und in einem 6 bzw. 12monatigen Follow-up. Aus praktischen Erwägungen heraus ist jedem Fragebogen ein „Leitfaden für Eltern zum Umgang mit krebskranken Kindern“ beigefügt, so daß vier Hefte mit der Überschrift „Mein Kind hat Krebs: Was nun?“ erarbeitet werden. Der Fragebogen und der Leitfaden entsprechen einer bestimmten Vorgehensweise in der psychosozialen Versorgung, welche den Eltern möglichst umfassende „Hilfe zur Selbsthilfe“ geben möchte.

Die Konzeption des Psychosozialen Fragebogens für die Pädiatrische Onkologie entspricht dem der angewandten Praxiskontrolle (PETERMANN & KUSCH, 1992), wonach für die tägliche Praxis psychosozialer Tätigkeit, diagnostische Verfahren und Vorgehensweisen bereit zu stellen sind, die zum einen ein für auf den Einzelfall optimiertes und zum anderen ein legitimierbares Handeln ermöglichen. Ziel des Fragebogens ist es demnach, die Grundlagen der Beratung und Unterstützung an Krebs erkrankter Kinder und ihrer Familien so gut wie möglich zu erfassen, entsprechendes psychosoziales Handeln abzuleiten, zu begründen und gegenüber Dritten, wie Eltern, Krankenschwestern und Ärzten zu legitimieren, d. h. nachvollziehbar zu machen.

Die praktische Umsetzung des Konzeptes und seiner Zielsetzungen anhand des Fragebogens erfordert die Berücksichtigung mehrerer Aspekte. Zum einen sind die theoretischen und methodischen Grundlagen sowie die inhaltliche Gestaltung des diagnostischen Verfahrens zu bestimmen. Zum anderen muß die diagnostische Vorgehensweise angegeben werden, die eine sinnvolle Verknüpfung von Diagnostik und psychosozialer Versorgung erlaubt. Die einzelnen Schritte der Konstruktion des PSFPO und der Verbindung von Diagnostik und Versorgung werden in dieser Arbeit dargestellt.

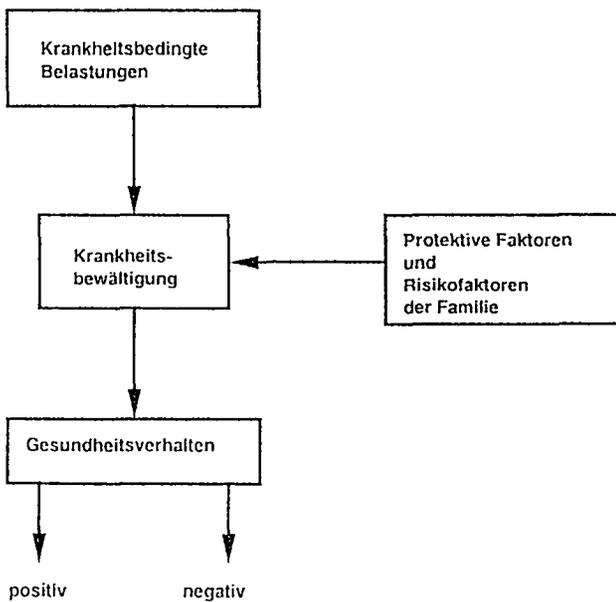


Abb. 1: Krankheitsbewältigung aus Sicht der psychosozialen Versorgung

2 Theoretische Überlegungen

An Krebs erkrankte Kinder und ihre Familien müssen im Verlauf einer Krebstherapie auf viele krankheitsbedingte Belastungen reagieren. Hierbei greifen sie vor allem auf ihre familiären Ressourcen zurück (HAAG et al., 1991; HERSH & WIENER, 1989; MADAN-SWAIN & BROWN, 1991; PETERMANN et al., 1990). Die Krankheitsbewältigung kann als eine Funktion dieser Faktoren angesehen werden und äußert sich im Gesundheitsverhalten der Familie.

Zu den krankheitsbedingten Belastungen zählen die konkreten Anforderungen in der Alltagsbewältigung, wie z.B. die Organisation der Behandlung. Hinzu kommen die Belastungen aufgrund der Krankenhausaufenthalte, vor allem die Anpassung an das Leben im Krankenhaus. Neben diesen äußeren muß die Familie auch noch innere Belastungen bewältigen. Hierzu zählen insbesondere die emotionalen Probleme zu Beginn und während des Behandlungsverlaufs und die Konfrontation mit Krankheit und Tod.

Auf diese krankheitsbedingten Belastungen muß die Familie reagieren. Die verschiedenen Formen der Auseinandersetzung mit einer Krankheit und den Belastungen werden dabei als Krankheitsbewältigung bezeichnet. Auf seiten der Familie können verschiedene Faktoren identifiziert werden, welche die Krankheitsbewältigung beeinflussen. Die protektiven Faktoren erleichtern eine Krankheitsbewältigung und führen zu positivem Gesundheitsverhalten. Hierzu zählen die „Ressourcen“ einer Familie und die soziale Unterstützung, z.B. der familiäre Zusammenhalt, die Kommunikation, die emotionale Ausdrucksfähigkeit oder die wahrgenommene Selbstwirksamkeit der Familie. Risikofaktoren erschweren die Krankheitsbewältigung und bewirken ein negatives Gesundheitsverhalten. Hierzu können unter anderem die soziale Isolation der Familie, geschiedene oder getrennt lebende Elternteile, unklare Rollendefinitionen oder Suchtverhalten gezählt werden.

Die Auseinandersetzung der Familie mit der Krankheit äußert sich im beobachtbaren Gesundheitsverhalten (TAYLOR, 1990; WEINMANN, 1990). Unter dem Begriff des Gesundheitsverhaltens versteht man alle Erlebens- und Verhaltensweisen, die das Kind und seine Familie in bezug auf die Erkrankung und während des Behandlungsverlaufes zeigen. Positives Gesundheitsverhalten liegt dann vor, wenn sich das Kind und die Familie an die unterschiedlichen Anforderungen im Behandlungs- und Krankheitsverlauf anpassen und unabhängig davon ihr soziales und psychisches Gleichgewicht aufrecht erhalten können. Negatives Gesundheitsverhalten liegt vor, wenn diese Anpassung nicht gelingt.

Spezifische Verhaltensweisen sind mit einer gelungenen Anpassung verbunden. Hierzu zählt die aktive Mitarbeit der Familie an der Behandlung sowie ein bestimmter Umgang mit der Belastung (RODIN & SALOVEY, 1989; TAYLOR, 1990). Beide Faktoren des Gesundheitsverhaltens haben einen positiven Einfluß auf die Krankheitsbewältigung und darüber hinaus auch auf die familiären Ressourcen und die Belastungen aufgrund der Krankheit. Der aktiven Mitarbeit (adherence) ist in der Bewältigung chronischer Erkrankungen eine stärkere Bedeutung zuzusprechen als der Compliance, d.h. dem passiven Befolgen therapeutischer Anweisungen (BECKER, 1990; TROSTLE, 1988). Der

Tab. 1: Konzept situations- und phasenspezifisches Bewältigungsverhaltens

Situation	Bewältigungsverhalten	Phasen
Zu Beginn einer Punktion oder Diagnosestellung	Versuch, die Bedeutung der Situation oder der Behandlung zu verstehen.	Zu Beginn der Behandlung (Information; Gewöhnung)
Während einer Lumbalpunktion oder Diagnosestellung	Versuch, die Gründe von Belastungen zu verändern oder zu beseitigen.	Während der Behandlung (Mitarbeit)
Nach einer Lumbalpunktion oder Diagnosestellung	Versuch, die Gefühle zu beherrschen oder zu verstehen, die durch die Belastung hervorgerufen wurden, mit dem Ziel das psychische Gleichgewicht zu erhalten oder wieder zu gewinnen.	Am Ende der Behandlung (Neubewertung)

konkrete Umgang mit der Belastung wird in der Literatur als Coping beschrieben (FOIKMAN & LAZARUS, 1988). Hierbei können zwei Dimensionen der Bewältigung unterschieden werden (LAZARUS, 1991), die auch für die pädiatrische Onkologie Geltung besitzen (HOROWITZ & KAZAK, 1990; MARTINSON & COHEN, 1988): a) die situationspezifische oder kurzfristige Bewältigung und b) die phasenspezifische oder längerfristige Bewältigung.

Die kurzfristige Bewältigung ist eine direkte Reaktion auf eine belastende Situation, wie z. B. das Diagnosegespräch oder eine Lumbalpunktion. Die längerfristige Bewältigung ist relativ unabhängig von konkreten Anlässen und umfaßt den gesamten Behandlungsverlauf. Hierzu zählt die Informationssuche und Gewöhnung an die neue Lebenssituation, die aktive Mitarbeit während der Therapie und die Neubewertung der veränderten Lebenssituation danach. Beide Bewältigungsarten sind auf einem Kontinuum angeordnet. Dies bedeutet, daß eine Bewältigung sowohl direkte und spontane Anpassungsleistungen erfordern kann, die zumeist automatisch ablaufen, als auch, im anderen Extrem, längerfristige Anpassungsbemühungen, die oft mit grundlegenden Veränderungen im Leben und Erleben der Familie verbunden sind. Die Annahme eines kontinuierlichen Überganges zwischen den Bewältigungsarten wird in Tabelle 1 durch den Pfeil verdeutlicht.

Die dargestellten Zusammenhänge werden durch verschiedene empirische Befunde nahegelegt (HOUSE et al., 1988; STONE et al., 1988). Die Notwendigkeit, zwischen kurz- und längerfristigen Bewältigungsbemühungen zu unterscheiden, zeigt sich auch im Gesundheitsverhalten. Während die Verleugnung einer kurzfristigen Belastung keinerlei negative Effekte auf die Gesundheit einer Person zu haben braucht, ist das gleiche Verhalten, bei einer länger andauernden Belastung, als ungünstig einzustufen (SULS & FLETCHER, 1985; HAAG et al., 1991).

Sowohl in der kurz- als auch in der langfristigen Bewältigung zeigt sich positives Gesundheitsverhalten anfänglich in der Informationssuche. Erst nachdem genügend Informationen gesammelt wurden, kann weiteres positives Gesundheitsverhalten folgen. Dieses zeigt sich in Bemühungen, die Gründe der Belastungen zu beseitigen oder zu verändern und, wenn dies nicht gelingt, sich an die Belastungen anzupassen. Diese Anpassungsleistungen zeigen sich in den Bemühungen, die Gefühle zu beherrschen oder zu verstehen, die durch die Belastungen hervorgerufen wurden. Ziel ist es dabei, das eigene und familiäre Gleichgewicht aufrechtzuerhalten. Demgegenüber zeigt sich negatives Gesundheitsverhalten in der Vermeidung von krankheitsbezogenen Informationen. Dadurch kann die Person nicht optimal die Gründe der Belastungen verändern und sich auch emotional nicht an ihre neue Situation anpassen.

Der Psychosoziale Fragebogen für die Pädiatrische Onkologie zielt darauf ab, verschiedene Einflußfaktoren auf die Bewältigung einer Krebserkrankung zu erfassen. Dabei gehen wir von folgenden Einflußfaktoren aus:

- *Erstens* ist die krankheitsbedingte Belastung während verschiedener Zeitpunkte der Behandlung voneinander zu unterscheiden. Wir unterscheiden Belastungen zu Beginn, während und nach der Behandlung und vergleichen diese nach 6 bis 12 Monaten mit der Anpassung der Familie an ihre veränderte Lebenssituation. Zu diesem Zwecke werden vier Teile des Fragebogens erstellt.
- *Zweitens* werden das Kind und die Familie während der einzelnen Phasen der Behandlung mit unterschiedlichen Situationen konfrontiert, auf die sie eine Antwort finden müssen. Diese Situationen haben wir in den vier Teilen als Themen oder Fragenkomplexe zusammengestellt, die sich z. B. auf Fragen zur Diagnosestellung, zum Umgang mit Angst und Schmerz, zur Organisation der Behandlung des Kindes oder mit der Angst vor einem Rezidiv befassen.
- *Drittens* muß neben den unterschiedlichen krankheitsbedingten Belastungen auch den familiären Einflußfaktoren auf die Krankheitsbewältigung Rechnung getragen werden. Die protektiven und Risikofaktoren werden im Fragebogen durch die Bezugnahme auf wissenschaftliche Befunde berücksichtigt (HERSH & WIENER, 1989; MARTINSON & COHEN, 1988; PETERMANN et al., 1990).
- *Viertens* kann aus dem berichteten Gesundheitsverhalten der Familie und des Kindes auf zukünftiges Gesundheitsverhalten geschlossen werden. Dieser Aspekt wird ebenfalls im Fragebogen berücksichtigt. So werden zu Beginn der Behandlung z. B. Fragen zum Informationsstand der Familie und des Kindes gestellt. Während der Behandlung wird z. B. die aktive Mitarbeit im Stationsalltag und an der Behandlung erfragt. Am Ende der Behandlung erfolgt z. B. eine Befragung zur Einschätzung des eigenen Verhaltens während der Behandlung, wodurch eine Effektkontrolle ermöglicht werden soll.

Die mit den vier Fragebögen gewonnenen Befunde zur Krankheitsbewältigung und zum Gesundheitsverhalten werden sowohl für die Beratung und Unterstützung des krebskranken Kindes und seiner Familie verwendet als auch zur Optimierung der medizinisch-pflegerischen und psychosozialen Betreuung.

3 Methodische Überlegungen

Wie bereits aufgezeigt kann positives wie negatives Gesundheitsverhalten durch zweierlei Faktoren bedingt sein. Einerseits durch die Art und das Ausmaß der krankheitsbedingten Belastungen, andererseits durch bestimmte familiäre Faktoren. Die Faktoren der krankheitsbedingten Belastungen können meist durch eine professionelle medizinische und psychosoziale Versorgung im stationären Alltag identifiziert und gemindert werden. Die familiären Faktoren müssen dagegen erst durch ein Diagnosegespräch oder andere diagnostische Bemühungen identifiziert und in praktische Beratungs- und Unterstützungsangebote umgesetzt werden (vgl. auch HAYNES & O'BRIEN, 1990). Es ist gerade dieser diagnostische Aufwand, der in der psychosozialen Versorgung optimiert werden muß; was sich aus verschiedenen Gründen als äußerst schwierig erweist:

3.1 Validität

Die Validität bezieht sich auf die Frage, ob ein Verfahren tatsächlich das mißt, was es zu messen vorgibt. Die Validität eines diagnostischen Verfahrens kann aber erst geprüft werden, wenn bekannt ist, was ein Fragebogen messen soll. Immer noch ist nicht gänzlich klar, welche Faktoren auf seiten der Familie für die Krankheitsbewältigung relevant sind. Erst in den letzten Jahren sind protektive und Risikofaktoren identifiziert worden, die mit positivem oder negativem Gesundheitsverhalten verbunden sind (PETERMANN et al., 1990; HERSH & WIENER, 1989). Ein Bezug auf diese Faktoren muß von einem psychosozialen Verfahren unbedingt hergestellt werden, bevor es Gültigkeit in Anspruch nehmen kann.

3.2 Objektivität

Unter Objektivität versteht man den Grad, in dem die Ergebnisse eines Verfahrens unabhängig vom Diagnostiker sind. Diagnostische Gespräche, Interviews oder sonstige Verfahren können kaum in systematischer Weise durchgeführt werden. Oft sind sie nicht strukturiert, d. h. sie erfassen eher zufällig ausgewählte, subjektive Faktoren der Krankheitsbewältigung. Zudem ist eine zuverlässige und gültige Auswertung von Informationen anhand diagnostischer Gespräche oder unstrukturierter Interviews äußerst schwierig. Dies bedeutet, daß die Objektivität vieler diagnostischer Vorgehensweisen nicht gewährleistet ist.

Erst wenn bekannt ist, was gemessen werden soll und diese Messung objektivierbar gemacht wird, können weitere Gütekriterien eines diagnostischen Vorgehens geklärt werden, zu denen die Reliabilität und die statistische Prüfung der Validität gehören. Diese Probleme sind in der Diagnostik des Gesundheitsverhaltens von Familien nicht zufriedenstellend gelöst (HEEKERENS, 1990) und stehen in der psychosozialen Diagnostik in der pädiatrischen Onkologie noch gänzlich aus.

Neben den *Gütekriterien* ist die *Praktikabilität* eines diagnostischen Vorgehens zu erörtern, hierzu zählen der Einzelfall- und der Interventionsbezug.

3.3 Einzelfallbezug

Zumeist fehlt den standardisierten Diagnoseverfahren der Einzelfallbezug, da die individuellen Bedürfnisse des einzelnen Kindes oder einer Familie kaum berücksichtigt werden. Zwar kann man im persönlichen Gespräch diesen Mangel beheben und einzelne Themenbereiche ansprechen und vertiefen, jedoch nicht in systematischer Weise alle relevanten Themenbereiche identifizieren. Dieser Mangel kann anhand von strukturierten Interviews oder Fragebögen behoben werden (RENNEN-ALLHOFF, 1991).

3.4 Interventionsbezug

Derzeit ist kein diagnostisches Vorgehen zu finden, welches den Interventionsbezug umsetzt. Dieser fordert

die Erfassung der familiären Faktoren vor, während und nach der Behandlung. Erst so können Veränderungen der Krankheitsbewältigung über den Verlauf der Krebstherapie hinweg erfaßt, und mögliche Beratungs- und Unterstützungsmaßnahmen eingeschätzt bzw. den Veränderungen der Belastungen im Behandlungsverlauf angepaßt werden.

Zusammengefaßt kann folgendes festgestellt werden: Die Einführung eines psychosozialen Fragebogens für die pädiatrische Onkologie muß relevante diagnostische Kriterien angeben und eine systematische Erfassung der Faktoren der Krankheitsbewältigung gewährleisten. Der Fragebogen muß zudem eine Orientierung am konkreten Einzelfall und an den Belastungen während der Krebsbehandlung ermöglichen. Wir versuchen in der Konstruktion des PSFPO, diese Aspekte der psychosozialen Diagnostik zu berücksichtigen.

Die Gültigkeit und klinische Relevanz der zu erhebenden Faktoren der Krankheitsbewältigung versuchen wir, anhand der Orientierung an wissenschaftlichen Konzepten und empirischen Befunden zu sichern (s. o.). Die Objektivität soll durch die Wahl eines Fragebogenverfahrens und die Vorgabe von Auswertungskriterien gewährleistet werden. Die Wahl eines Fragebogens, der von den Eltern zu bestimmten Zeitpunkten auszufüllen ist, begründen wir folgendermaßen:

Die Verlässlichkeit elterlicher Antworten ist dann hoch, wenn ein schriftliches Verfahren stark durchstrukturiert ist und ein Inhaltskomplex nicht nur durch eine, sondern durch viele verwendete Fragen abgedeckt wird (RENNEN-ALLHOFF, 1991). Sie wird unserer Ansicht nach zusätzlich erhöht, wenn den Fragen empirisch belegte Antwortalternativen zugeordnet werden und, wenn aktuelle, für die Eltern hoch relevante Themen angesprochen werden.

Der Einzelfallbezug des Fragebogens basiert auf dem Konzept der Einzelfalldiagnostik (JÄGER & PETERMANN, 1992). Dieses Konzept bezieht sich auf die systematische Erhebung sehr individueller Informationen. Im PSFPO sollen nicht nur vermutete oder empirisch belegte Aspekte der Krankheitsbewältigung erhoben werden, sondern es soll den Familien und Kindern die Möglichkeit gegeben werden, individuelle Belastungsaspekte anzusprechen. Aus diesem Grund wird im Fragebogen neben den Antwortalternativen die Zusatzfrage „Was fällt Ihnen noch dazu ein“ gestellt.

Der Interventionsbezug des PSFPO basiert auf dem Konzept der therapieorientierten Diagnostik (WITTCHEN, 1992). Bezogen auf die psychosoziale Versorgung erfordert dieses Konzept eine Datenerfassung vor, während und nach der Krebstherapie. Die Datenerhebungen vor und während der Therapie dienen der Identifikation einzelner Aspekte der Krankheitsbewältigung und erlauben die Planung und Anpassung der psychosozialen Beratung und Unterstützung. Die Datenerfassung nach der stationären Therapie ermöglicht es, die Effektivität der psychosozialen Versorgung zu kontrollieren, oder die Bewältigung der krankheitsbedingten Belastungen zu bestimmen. Die therapieorientierte Diagnostik ist auch aus Sicht der phasenspezifischen Belastung und Bewältigung einer

Krebserkrankung sinnvoll und wird im PSFPO über die Konstruktion von vier Teilen des Fragebogens berücksichtigt.

Mit der Umsetzung dieser methodischen Überlegungen in den Psychosozialen Fragebogen für die Pädiatrische Onkologie wollen wir dem Konzept der angewandten Praxiskontrolle (PETERMANN & KUSCH, 1992) entsprechen.

4 Inhaltliche Gestaltung

Die inhaltliche Konstruktion des psychosozialen Fragebogens für die pädiatrische Onkologie ist theoriegeleitet und praxisbezogen. Die bereits dargestellten Überlegungen zur Krankheitsbewältigung und zum situations- und phasenspezifischen Bewältigungsverhalten bilden den theoretischen Hintergrund des Verfahrens. Die Ausführungen zu methodischen Aspekten bestimmen seinen Praxisbezug.

Die Aufarbeitung und Umsetzung dieser theoretischen und praxisbezogenen Überlegungen für die Konstruktion des psychosozialen Fragebogens kann als Operationalisierung bezeichnet werden. Mit diesem Begriff wird auf die Bemühungen verwiesen, theoretische Überlegungen in angemessene Fragestellungen zu überführen.

Wir sind in der Fragebogenkonstruktion von den Belastungen der krebserkrankten Kinder und ihrer Familien im Verlauf der Krebstherapie und den entsprechenden Beratungs- und Unterstützungsangeboten der psychosozialen Versorgung ausgegangen (vgl. PETERMANN et al., 1990). Dabei haben wir folgenden Praxisbezug angestrebt:

- *PSFPO I*: Zu Beginn der Behandlung werden Fragen gestellt, die vorwiegend dazu dienen, die Familie und das Kind auf die bevorstehende Krebstherapie vorzubereiten und ersten Anpassungsschwierigkeiten zu begegnen.
- *PSFPO II*: Der Fragebogen, der während der Behandlung auszufüllen ist, befaßt sich vorwiegend mit Informationen zur erfolgten ersten Anpassung der Familie an die Behandlung, zum Umgang des Kindes mit den behandlungsbedingten Belastungen wie Übelkeit, Schmerz, Angst, Haarausfall usw. Die psychosoziale Versorgung zielt in dieser Behandlungsphase vorwiegend auf die psychosoziale Unterstützung ab, d. h. es werden konkrete Hilfestellungen der Krankheitsbewältigung mit den Eltern und dem Kind besprochen, geplant und durchgeführt.
- *PSFPO III*: Sehr spezifische Informationen werden mit dem Fragebogen erhoben, der nach der intensiven Behandlungsphase auszufüllen ist. Hier sollen die Informationen genutzt werden, um rückblickend die Behandlungszeit nochmals zu verarbeiten und vorausschauend auf die kritische Zeit ohne Chemotherapie vorzubereiten. Weiterhin soll auf die Bedrohung durch ein mögliches Rezidiv aufmerksam gemacht, beziehungsweise, bei eingetretenem Rezidiv, die psychosozialen Belastungen einer erneuten stationären Behandlung angesprochen werden. Auch hierbei dienen die erhobenen Informationen gezielten Beratungsangeboten, die sich spezifisch auf die individuelle Familie und das Kind beziehen sollen.
- *PSFPO IV*: Die Konsultation des krebserkrankten Kindes und seiner Familie, 6 bzw. 12 Monate nach der stationären Behandlung soll genutzt werden, um anhand des Follow-up-Fragebogens das Beratungsgespräch zu leiten und mögliche Rehabilita-

tions- und Probleme des „normalen Lebens mit der Bedrohung“ zu erfassen und anzusprechen.

Wir gehen davon aus, dass die Kinder und Eltern über den gesamten Behandlungsverlauf hinweg Phasen mit spezifischen Bewältigungsreaktionen zeigen, die als ein Ausdruck ihrer generellen Anpassung und Krankheitsbewältigung angesehen werden können. Innerhalb dieser Phasen zeigt sich die situationspezifische Krankheitsbewältigung als Reaktion auf konkrete Belastungsaspekte. Diese haben wir in den unterschiedlichen Fragenkomplexen berücksichtigt.

Fragenkomplex des PSFPO I:

- (1) *Allgemeine Informationen*: z. B. „Wie weit ist Ihre Wohnung von der Kinderklinik entfernt?“
- (2) *Die letzten Tage bis zur Diagnosestellung*: z. B. „Wie würden Sie die Zeit bis zur Diagnosestellung bezeichnen?“
- (3) *Die Diagnosestellung*: z. B. „Was hätten Sie zur Diagnosestellung noch wissen wollen?“
- (4) *Krankheitsbezogene Informationen*: z. B. „Wie wird Ihr Kind auf den bevorstehenden Haarausfall reagieren?“
- (5) *Organisation*: z. B. „Glauben Sie, Einfluß auf bestimmte Bereiche der Behandlung ausüben zu können?“
- (6) *Familienbezogene Informationen*: z. B. „Werden Sie versuchen, Ihren Kontakt zu Freunden und Bekannten weiter zu pflegen?“
- (7) *Kindbezogene Informationen*: z. B. „Wovor hat Ihr Kind die meiste Angst?“
- (8) *Persönliche Fragen*: z. B. „Wie würden Sie Ihre derzeitige Gefühlslage beschreiben?“
- (9) *Informationen zur Familie*: z. B. „Welchen der folgenden Erziehungspraktiken können sie sich anschließen?“ Frage 4: Wenn Kinder etwas Gutes tun, sollte man ihnen etwas dafür geben.
- (10) *Informationen zur sozialen Unterstützung*: z. B. „Welche Art der Unterstützung von anderen Menschen würden Sie sich wünschen?“
- (11) *Informationen zu Geschwisterkindern*: z. B. „Welches Interesse zeigte das Geschwisterkind an der Erkrankung?“
- (12) *Was kann ich tun?* z. B. „Trotz allem: Können Sie Ihrer jetzigen Situation irgend etwas Positives abgewinnen, auch wenn es Ihnen nebensächlich erscheint?“
- (13) *Aufmerksamkeit und Konzentration*: z. B. Das Kind kann Dinge nicht beenden, die es angefangen hat.
- (14) *Schmerzen*: z. B. „Wie oft hatte Ihr Kind bisher Schmerzen?“
- (15) *Angst/Furcht*: z. B. „Was macht Ihr Kind, wenn es Angst hat?“
- (16) *Entwicklungsdiagnostik*:
für Eltern von Kindern bis zum 2. Lebensjahr.
für Eltern von Kindern von 3 bis 6 Jahren
für Kinder von 7 bis 11 Jahren und deren Eltern
für Jugendliche ab 12 Jahren

Mit den einzelnen Fragen sprechen wir nicht nur die krankheitsbedingten Belastungen und die familiären Faktoren an, sondern gehen auch auf konkretes Gesundheitsverhalten der Eltern ein. Wenn wir z. B. die Frage stellen: „Wie werden Sie Ihre Freunde und Bekannten über die Erkrankung Ihres Kindes informieren?“, hoffen wir Indikatoren positiven oder negativen Gesundheitsverhaltens zu identifizieren. Dies wird durch entsprechende Antwortalternativen angestrebt:

- Vollständig
- Nur so weit, als notwendig
- Vielleicht nach einiger Zeit
- Das möchte ich lieber nicht

Auch hier lassen wir den Eltern anhand der Zusatzfrage die Möglichkeit, individuelle Antworten zu geben. Die bereits angesprochene Verknüpfung von Diagnostik und psychosozialer Versorgung wird dabei deutlich, wenn man bedenkt, daß jede Antwortalternative einer bestimmten Art der Versorgung und Beratung entspricht.

5 Verbindung von psychosozialer Diagnostik und Intervention: Die Vorgehensweise

Diagnostik und Intervention sind aufs engste miteinander verknüpft (WITTCHEN, 1992). Beide bilden sozusagen die zwei Seiten einer Medaille, wobei zu bedenken ist, daß jede diagnostische Frage zugleich einen intervenierenden Aspekt hat. Bereits die Frage löst bei den Eltern einen komplexen Informationsverarbeitungsprozeß aus, dem ein intervenierender Aspekt zukommt.

Diese Zusammenhänge werden in PSFPO genutzt: Durch Fragen zu zukünftigem Gesundheitsverhalten werden die Eltern aufgefordert, sich Gedanken über Begebenheiten zu machen, mit denen sie im Verlaufe der Krebstherapie konfrontiert werden. Zugleich wird das Ergebnis dieses Informationsverarbeitungsprozesses über die Antworten erhoben. Im weiteren werden die konkreten Antworten der Eltern, wie oben gezeigt, direkt in die Planung und Durchführung der Beratung und Unterstützung umgesetzt. Dies wird auch mit den Fragen zu Risikofaktoren und den krankheitsbedingten Belastungen durchgeführt. Den theoretischen Hintergrund dieser Befragungsart bildet die Forschung zu kognitiven Handlungskonzepten (SCHNEIDER, 1991), zur Selbst-Regulation (BANDURA, 1989; SEEMAN, 1989) und zum kognitiv-emotionalen Coping (LAZARUS, 1991) sowie ihre praktische Umsetzung in die Gesundheitspsychologie (EWART, 1991; SCHMIDT & SCHWENCKMETZGER, 1992).

Diesem Vorgehen entspricht aber auch eine bestimmte Grundhaltung: Durch die Fragen und die Vorgabe von Antwortalternativen werden den Eltern konkrete Hilfestellungen gegeben. Diese Hilfestellungen werden auf anderer Ebene fortgeführt, indem jeder Fragenkomplex mit einer Begründung eingeführt wird. Hierbei wird den Eltern kurz verdeutlicht, warum die Fragen als wichtig für die Krankheitsbewältigung angesehen werden. Letztlich dient auch der Leitfaden, der jedem Fragebogen vorgeschaltet ist, einer bestimmten Vorgehensweise. Diese läßt sich am ehesten mit einem Konzept der „Hilfe zur Selbsthilfe“ kennzeichnen, womit gemeint ist, daß wir den Eltern immer dann beratend und unterstützend zur Seite stehen wollen, wenn diese es wünschen. Dieses Konzept entspricht unserer Vorstellung der Unterstützung von mündigen Eltern (vgl. SCHMIDT & DLUGOSCH, 1991; ULLRICH, 1990), die aktiv an dem Leid und der Betreuung ihrer Kinder beteiligt sind, und die letztlich zu entschei-

den haben, was mit ihren Kindern geschieht; somit auch den größten Teil der Verantwortung tragen.

Berücksichtigt man, daß die Eltern krebskranker Kinder primär zur Krebstherapie ihrer Kinder kommen und der psychosozialen Versorgung anfänglich nur neben- oder untergeordnete Bedeutung beimessen, so wird verständlich, daß ein überreifes Angebot persönlicher Unterstützung und Beratung problematisch sein kann.

Die Eltern erhalten vielfältige krankheitsbezogene und pflegerische Informationen von den Ärzten und dem Pflegepersonal (RUCCIONA et al., 1991; AGRE et al., 1990) aber auch den psychosozial Tätigen (SIGRIST & KOCII, 1989). Dennoch wird kaum die Frage gestellt: Wieviel Information genügt? (DAVIS, 1985). Erst in den letzten Jahren zeigt sich, daß helfen auch schaden kann (COYE et al., 1988). Dennoch müssen wir die ersten Stunden, Tage und Wochen der Behandlung als besonders kritisch ansehen. Man kann sagen: Je früher und umfassender die Eltern informiert sind, und je schneller und günstiger ihre emotional-kognitive Gewöhnung an die veränderten Lebensumstände und -anforderungen gelingt, desto günstiger verläuft die medizinisch-pflegerische und psycho-soziale Bewältigung der Erkrankung (vgl. TAYLOR, 1990; RODIN & SALOVEY, 1989; MARTINSON & COHEN, 1988).

Einerseits würden wir zu dieser Gewöhnung beitragen und vor allem die emotionale Anpassung der Eltern und des Kindes erleichtern, andererseits möchten wir die Handlungsinitiative und Verantwortung bei den Eltern belassen. Wir wollen lediglich dort beratend und unterstützend eingreifen, wo die Eltern es wünschen, wissen aber um die Bedeutung der emotionalen Unterstützung; insbesondere in den ersten Tagen. Mit den Leitfäden können wir den Eltern sehr persönliche Hilfen geben, ohne deren persönliche Grenzen zu überschreiten. So können wir die Eltern einerseits direkt emotional unterstützen und andererseits dem Aufbau einer Beziehung Raum lassen. Wir lassen den Eltern bei der Beantwortung der Fragen Zeit und bieten ihnen an, anhand der Antworten, ein gemeinsames Beratungsgespräch zu führen oder gemeinsam Unterstützungsmaßnahmen für das Kind vorzubereiten.

Mit den weiteren Fragebögen verfahren wir ebenso: Eltern, die eine persönliche psychosoziale Versorgung nicht „benötigen“, können anhand der Leitfäden und Fragebögen dennoch informiert und auf mögliche Unterstützungsangebote aufmerksam gemacht werden.

Summary

The Psycho-Social Questionnaire of the Paediatric Oncology (PSFQPO)

A concept based on empirical data is needed for psychological support of children with cancer and their families. A number of concepts are already available, but a psychological assessment is needed, which controls the feasibility of these concepts. The psychosocial questionnaire is such an assessment, which transforms individual data into

the practical psychosocial work during the entire course of cancer treatment. The diagnostic procedure includes aspects of coping with cancer, such as stress, protective and risk factors and health behavior. Data are collected before, during and after the intensive cancer treatment and in a follow-up after 6 or 12 months respectively. The questionnaire has four parts. Each contains a "handbook for parents", which informs the parent in detail on each part. Thus, we enforce the potential of each parent to help him-/herself.

Literatur

- AGRE, P./BOOKBINDER, M./CIRRINCIONE, C. et al. (1990): How much time do nurses spend teaching cancer patients. *Patient Education Counseling*, 16, 19–38. – BANDURA, A. (1989): Human agency in social cognitive theory. *American Psychologist*, 44, 1175–1184. – BECKER, M.H. (1990): Theoretical models of adherence and strategies for improving adherence. In: S.SCHUMAKER/E.SCHORN/J.OCKENE (Eds.). *Handbook of health behavior change* (pp.5–43). New York: Springer. – COYE, J.C./WORTMAN, C.B./LEHMAN, D.R. (1988): The other side of support: Emotional overinvolvement and miscarried helping. In: B.GOTTLIEB (Ed.): *Marshalling social support* (pp.305–330). Newbury Park, CA: Sage. – DAVIS, A.J. (1985): Informed consent: How much information is enough? *Nursing Outlook*, 33, 40–42. – ECKERT, M.K./SIGRIST, B./KOCH, U. (1990): Aspekte der Krankheitsbewältigung und Konzepte psychosozialer Betreuung bei Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. *Jahrbuch der medizinischen Psychologie*, Band 4. Berlin: Springer. – EWART, C.K. (1991): Social action theory for public health psychology. *American Psychologist*, 46, 931–946. – FOIKMAN, S./LAZARUS, R.S. (1988): Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150–170. – HAAG, R./GRAF, N./JOST, W. (1991): Subjektiv erlebte Ängstlichkeit als Aspekt der Krankheitsverarbeitung bei Kindern mit bösartigen Erkrankungen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 40, 78–84. – HÄBERLE, H./SCHWARTZ, R./BRANDEIS, W. (1988): Psychosoziale Versorgung der onkologischen Kinderstation. *Kinderarzt*, 19, 462–467. – HAYNES, S.N./O'BRIEN, W.H. (1990): Functional analysis in behavior therapy. *Clinical Psychology Review*, 10, 649–668. – HEKERENS, H.P. (1990): Familiendiagnostik und Evaluationsforschung. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 39, 2–6. – 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* (pp.897–913). Philadelphia: J.B.Lippincott. – HOROWITZ, W.A./KAZAK, A.E. (1990): Family adaption to childhood cancer: Siblings and family systems variables. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 221–228. – HOUSE, J.S./UMBERSON, D./LANDIS, K.R. (1988): Structures and processes of social support. *Annual Review of Sociology*, 14, 293–318. – JÄGER, R./PETERMANN, F. (Hrsg.) (1992): *Psychologische Diagnostik: Ein Lehrbuch*. 2. überarb. Auflage. Weinheim: Psychologie Verlags Union. – KOCH, U./SIGRIST, B./SCHMID, R./WEDELL-NIEMANN, B. (1989): Zusammenfassung und Bewertung der Ergebnisse der Evaluation des Modellprogramms „Psychosoziale Betreuung krebskranker Kinder und Jugendlicher“. Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, Bonn. – LAZARUS, R.S. (1991): Progress on a cognitive-motivational-relational theory of emotion. *American Psychologist*, 46, 819–834. – MADAN-SWAIN, A./BROWN, R.T. (1991): Cognitive and psychosocial sequelae for children with acute lymphocytic leukemia and their families. *Clinical Psychology Review*, 11, 267–294. – MARTINSON, I.M./COHEN, M.H. (1988): Themes from a longitudinal study of family reaction to childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 6, 81–100. – PETERMANN, F./KUSCH, M. (1992): *Klinische Diagnostik*. In: R.JÄGER/F.PETERMANN (Hrsg.). *Psychologische Diagnostik: Ein Lehrbuch*. 2. völlig überarb. Auflage. Weinheim: Psychologie Verlags Union. – PETERMANN, F./NOEKER, M. et al. (1990): *Beratung von Familien mit krebskranken Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse*. 2. überarb. Auflage. Frankfurt: Lang. – RENNEN-ALLHOFF, B. (1991): Wie verlässlich sind Elternangaben. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 40, 333–338. – RODIN, J./SALOVEY, P. (1989): Health psychology. *Annual Review of Psychology*, 40, 533–579. – RUCCIONA, K./KRAMER, R.F./MOORE, I.K./PERIN, G. (1991): Informed consent for treatment of childhood cancer: Factors affecting parent's decision making. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 8, 112–121. – SCHIEFER, M.F./CARBER, C.S. (1985): Optimism, coping and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*, 4, 219–247. – SCHMIDT, L.R./SCHWENCKMETZGER, P. (Hrsg.) (1992): *Themenheft Gesundheitspsychologie*. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 21, Heft 1. – SCHMIDT, L.R./DIUGOSCH, G.E. (1991): *Psychologische Grundlagen der Patientenschulung und Patientenberatung*. *Prävention und Rehabilitation*, 3, 48–57. – SCHNEIDER, D.J. (1991): Social cognition. *Annual Review of Psychology*, 42, 527–651. – SEEMAN, J. (1989): Toward a model of positive health. *American Psychologist*, 44, 1099–1109. – SHELTON, T.L./JEPSON, E.J./JOHNSON, B.H. (1987): Family-centered care for children with special health care needs. Washington, DC: Association for the Care of Children's Health. – SIGRIST, B./KOCH, U. (1989): Das psychosoziale Betreuungsangebot in der pädiatrischen Onkologie. In: R.VERRES/M.HASENBRING (Hrsg.): *Jahrbuch der medizinischen Psychologie*, Band 3. Springer: Berlin. – STONE, A.A./HEIDER, L./SCHNEIDER, M.S. (1988): Coping with stressful events: Coping dimensions and issues. In: L.H.COHEN (Ed.): *Research on stressful life events: Theoretical and methodological issues*. New York: Sage. – SULS, J./FLETCHER, B. (1985): The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies: A meta-analysis. *Health Psychology*, 4, 249–288. – TAYLOR, S.E. (1990): Health psychology: The science and the field. *American Psychologist*, 45, 40–50. – TROSTLE, J.A. (1988): Medical compliance as an ideology. *Social Science Medicine*, 27, 1299–1308. – TUCKER, H.S./ROBERTS, M.C. (1990): Future issues in children's health care: Addressing psychological concerns. *Children's Health Care*, 19, 199–208. – ULLRICH, G. (1990): Psychosoziale Versorgung in der Medizin: Eine Frage des „management bias“? *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 39, 249–255. – WEINMANN, J. (1990): Health psychology in the 1990's. In: P.J.D.DRENTH/J.A.SERGEANT/R.J.TAKENS (Eds.): *European Perspectives in Psychology* (pp.169–191). Chichester: Wiley. – WITTCHEN, H.-U. (1992): *Therapiebezogene Diagnostik*. In: R.S.JÄGER/F.PETERMANN (Hrsg.): *Psychologische Diagnostik. Ein Lehrbuch*. 2. völlig überarb. Auflage. Weinheim: Psychologie Verlags Union. – WITTMAYER, H./KAUFMANN, U./LAMPERT, F. (1990): Zum Bedarf einer psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie. *Sozialpädiatrie*, 12, 31–38.

Anschr.d.Verf.: Prof. Dr. Udo Bode, Dipl.-Psych. Michael Kusch,, Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Bonn, Abteilung für Hämatologie/Onkologie, Adenauerallee 119, 5300 Bonn 1.