
Juliane Tausch

Beiträge zur Klinischen Sozialarbeit

*Ambulante psychosoziale Nachsorge von
krebskranken Kindern und ihren Familien.
– Gegenwärtige Versorgungslage und Erfordernisse für die Zukunft –*

SCHRIFTENREIHE ZUR
PSYCHOSOZIALEN GESUNDHEIT

Band 11

IPSG- Institut für Psycho-Soziale Gesundheit
Wissenschaftliche Einrichtung an der
Fachhochschule Coburg

Herausgeber der *Schriftenreihe zur psychosozialen Gesundheit* :

Prof. Dr. Helmut Pauls, Fachhochschule Coburg

Prof. Dr. Michael Reicherts, Universität Fribourg, Schweiz

Prof. Dr. Anton Schlittmaier, Berufsakademie Sachsen

CIP-Titelaufnahme der Deutschen Bibliothek

Juliane Tausch

Beiträge zur Klinischen Sozialarbeit

Ambulante psychosoziale Nachsorge von krebskranken Kindern und ihren Familien. Gegenwärtige Versorgungslage und Erfordernisse für die Zukunft.

Coburg: IPSG 2008

ISBN 978-3-934247-28-8

Alle Rechte vorbehalten

© 2008 IPSG 2008

Herstellung: FH Coburg

ISBN 978-3-934247-28-8

IPSG - INSTITUT FÜR PSYCHO-SOZIALE GESUNDHEIT

Gemeinnützige Gesellschaft mbH

Wissenschaftliche Einrichtung an der Fachhochschule Coburg

Staatlich anerkannter freier Träger der Jugendhilfe - Mitglied im PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband

Amtsgericht Coburg. HRB 2927;

Geschäftsführer: Dipl.-Soz.päd.(FH) Stephanus Gabbert

Das IPSG ist eine gemeinnützige wissenschaftliche Einrichtung mit folgenden Aufgaben:

1. Interdisziplinäre Fort- und Weiterbildung von Angehörigen des psychosozialen Berufsfeldes.
2. Anwendungsbezogene Weiterentwicklung psycho-sozialer Interventionsformen in Theorie und Praxis.
3. Betrieb einer Einrichtung der Klinischen Sozialarbeit für Kinder, Jugendliche und Familien (*IPSG-Zentrum für Kinder-, Jugend- und Familienhilfe*).
4. Kooperation mit Hochschulen, Bildungsträgern, Praxis-Institutionen und Fachverbänden.

IPSG-Sekretariat und IPSG-Zentrum
für Kinder-, Jugend- und Familienhilfe
Mönchswiesenweg 12 A
D-96479 Weitramsdorf-Weidach
Tel./Fax (09561) 33197
e-mail: sekretariat@ipsg.de

IPSG an der Fachhochschule Coburg
Fachbereich Sozialwesen
Friedrich-Streib-Strasse 2
D-96450 Coburg
Tel. (09561) 317185 Fax (09561)
317116
e-mail: pauls@fh-coburg.de

Die Autorin

Juliane Tausch, geb. 1978, studierte von 1998 bis 2002 Sozialarbeit / Sozialpädagogik an der Fachhochschule Lausitz in Cottbus mit dem Schwerpunkt: Prävention, Rehabilitation und Heilpädagogik, insbesondere zur Unterstützung von kranken Kindern. 2004 bis 2007 folgte das berufsbegleitende Studium der Klinischen Sozialarbeit (M.A.) an der Alice Salomon Fachhochschule in Berlin und der Fachhochschule Coburg. Thema der Masterthesis: Ambulante psychosoziale Nachsorge von an krebserkrankten Kindern und ihren Familien – Gegenwärtige Versorgungslage und Erfordernisse für die Zukunft .

Berufliche Erfahrungen: Tätigkeit als Dipl.-Sozialarbeiterin / Sozialpädagogin (FH) in der stationären familienorientierten Rehabilitation von krebserkrankten Kindern und Patienten mit angeborenen Herzfehlern in Bernau bei Berlin sowie rheumakranken Kindern in Belzig; ambulante Jugendhilfe in Hamburg.

Lehrtätigkeit: Fachhochschule Lausitz, FB Sozialwesen „Soziale Arbeit in der Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen“ 2003.

Fortbildungen und Workshops: November 2004 PSAPOH Tagung: „Diagnostik in der Klinischen Sozialarbeit – Instrumente zur Analyse und Visualisierung von Netzwerken und Ressourcen“; März 2005 Brandenburg Klinik „Soziale Beratung von Patienten und Angehörigen im Spannungsfeld der Klinik“; November 2007 Organisation und Moderation der PSAPOH Tagung „Ambulante psychosoziale Nachsorge“.

Masterthesis zum Thema:

Ambulante psychosoziale Nachsorge von krebskranken Kindern und ihren Familien

- Gegenwärtige Versorgungslage und Erfordernisse für die Zukunft -

im Master-Studiengang Klinische Sozialarbeit
an der Alice-Salomon-Fachhochschule Berlin
und der Fachhochschule Coburg

vorgelegt von Juliane Tausch
 tausch.juliane@web.de

Matrikelnummer: 7041012 (ASFH Berlin)
 76040144 08KS1 (FH Coburg)

Erstgutachter: Frau Prof. Dr. Silke Brigitta Gahleitner
Zweitgutachter: Frau Dr. Susanne Gerull

Eingereicht am 24. Juli 2007

Inhaltsverzeichnis

Einleitung.....	8
1 Theorie.....	10
1.1 Krebs bei Kindern	10
1.1.1 Definition	10
1.1.2 Häufigkeit	11
1.1.3 Ursachen und Symptome.....	12
1.1.4 Medizinische Behandlung und Psychosoziale Begleitung	13
1.2 Psychosoziale Auswirkungen der Krebserkrankung	17
1.2.1 Psychosoziale Belastungen in der Akutphase der Erkrankung.....	17
1.2.2 Das Familiensystem und eine lebensbedrohliche Erkrankung	23
1.2.3 Krankheit als Trauma	26
1.2.4 Bewältigung und biopsychosoziale Langzeitfolgen	28
1.2.5 Der Tod eines Kindes	37
1.3 Bestehende Versorgungskonzepte von Nachsorge und Rehabilitation.....	41
1.3.1 Theoretische Grundlagen und Rahmenbedingungen	41
1.3.2 Ambulante medizinische Nachsorge	45
1.3.3 Stationäre Familienorientierte Rehabilitation	46
1.3.4 Ambulante psychosoziale Nachsorge.....	47
1.4 Zusammenfassung	51
2 Empirie.....	53
2.1 Zusammenarbeit mit KONA	53
2.2 Entwicklung der Fragestellung	53
2.3 Datenerhebung – methodisches Vorgehen	54
2.3.1 Fragebogen	54
2.3.2 Auswahl der Stichprobe	55
2.3.3 Durchführung	58
2.4 Auswertungsverfahren	59
2.4.2 Deskriptive Auswertung mit SPSS	60
2.4.3 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring.....	61
3 Ergebnisse	64
3.1 Fragebogenrücklauf	64
3.2 Gegenwärtige Versorgungslage	66
3.2.1 Bestehende Angebote für Nachsorge.....	66
3.2.2 Komplementäre Angebote	70
3.2.3 Nutzerverhalten	74

3.2.4 Helferverhalten	76
3.3 Merkmale des Hilfebedarfes von (ehemaligen) Patienten und ihren Familien.....	79
3.3.1 Gegenwärtige Charakteristika der Zielgruppe	79
3.3.2 Zukünftiger Unterstützungsbedarf	86
3.4 Gegenüberstellung Angebot und Nachfrage	87
3.4.1 Bedarfsdeckung durch bestehende Angebote	87
3.4.2 Zielgruppenspezifische Angebotserweiterung	88
3.4.3 Bedeutsamkeit ambulanter psychosozialer Nachsorge.....	89
3.4.4 Planung von Nachsorgeangeboten	90
3.5 Zukünftige ambulante psychosoziale Nachsorgeangebote.....	91
3.5.1 Inhalte	91
3.5.2 Adressaten und Setting	92
3.5.3 Eigenschaften und Struktur	93
3.5.4 Zielsetzung für die feste Etablierung ambulanter psychosozialer Nachsorge	96
3.6 Zusammenfassung der Ergebnisse	97
4 Diskussion.....	100
4.1 Diskussion der Ergebnisse	100
4.1.1 Aktuelle Versorgungssituation.....	100
4.1.2 Aspekte gegenwärtiger Nachfrage nach ambulanter psychosozialer Nachsorge 104	
4.1.3 Problemlagen und Bedürfnisse der Zielgruppe	106
4.1.4 Bedarf an ambulanter psychosozialer Nachsorge	108
4.1.5 Ambulante psychosoziale Nachsorge als anerkanntes Versorgungselement	109
4.2 Diskussion der Methodik.....	110
5 Ambulante psychosoziale Nachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindesalter – ein Handlungsfeld Klinischer Sozialarbeit	113
Schluss	116
Literaturverzeichnis	118
Tabellenverzeichnis	128
Abbildungsverzeichnis	129
Abkürzungsverzeichnis	130
Anhang	131

Einleitung

Der biopsychosozialen Begleitung von krebskranken Kindern und ihren Familien wird von der akuten Behandlungsphase im Krankenhaus bishin zur stationären Rehabilitation viel Aufmerksamkeit gewidmet. Im Anschluss an die medizinische Bewältigung der Krankheit treten im Alltag der Familien neue Fragen und Probleme auf. Mit dem Nachlassen der Anspannung und der Wiederannäherung an Gesundheit und Alltag kommt es zu Umstrukturierungsprozessen im Familiensystem, die von Konflikten und anderen psychosozialen Problemen begleitet sein können. Folgeschäden und verbleibende Beeinträchtigungen müssen in ein neues Lebenskonzept integriert und die Angst, wieder zu erkranken, „gebändigt“ werden. Sowohl für das erkrankte Kind als auch für seine Familie stehen neue Lebensaufgaben an, die geprägt von der Krankheit und der Genesung bewältigt werden müssen. Ebenso stellt der Verlust eines Kindes einen enormen Schmerz und eine große Herausforderung für die Familie dar. Mit zunehmender Zahl an Überlebenden von Krebs im Kindesalter wird der Kreis der Adressaten ambulanter psychosozialer Nachsorgeangebote stetig steigen und das „Wie“ des Weiterlebens wird zur zentralen Frage.

Diese Arbeit widmet sich der Lebenssituation von Familien mit ehemals an Krebs erkrankten Kindern und den für sie zur Verfügung stehenden Versorgungseinrichtungen, die in der Phase der Nachsorge und darüber hinaus hilfreich zur Seite stehen. Mit einem ganzheitlichen Blick aus biopsychosozialer Perspektive, einer systemischen Betrachtung der gesamten betroffenen Familie, einer Zeitperspektive von der Akutphase bis über die Fünf-Jahres-Heilungsbewährung hinaus und auf allen Ebenen der Versorgung (Akutklinik, Ambulanz, Rehaklinik; Professionelle Hilfe und Selbsthilfe) wird der Kontext beschrieben, in den sich die ambulante psychosoziale Nachsorge für diese Zielgruppe einfügt.

In der Masterarbeit soll theoretisch wie empirisch ein Überblick über die aktuelle Entwicklung und die Perspektiven der psychosozialen Hilfen in der ambulanten psychosozialen Nachsorge in Deutschland aus Sicht der Elternvereine, der psychosozialen Mitarbeiter in den Akuthäusern und Rehabilitationskliniken sowie der in der Nachsorge tätigen Mediziner erarbeitet werden. Die Ausrichtung der Studie erfolgt quantitativ wie qualitativ mittels einer Fragebogenerhebung. Aus der Formulierung des Status quo sollen im Verlauf wesentliche Gesichtspunkte für zukünftige Projekte erarbeitet werden. Diese fließen in die inhaltliche Gestaltung der Tagung der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) im November 2007 ein. Sie steht unter dem Titel „Ambulante psychosoziale Nachsorge in der pädiatrischen Onkologie – Eine Positionsbestimmung“. Somit sollen Impulse für den weiteren Ausbau dieses Gebietes gegeben werden. Gleichzeitig soll die Arbeit Anregung sein, die Behandlungskette zeitlich, räumlich

und konzeptionell zu erweitern. Sie ist ein Beitrag, den Bedürfnissen der betroffenen Familien gerecht zu werden und sie auch auf ihren sehr speziellen Lebenswegen ernst zu nehmen.

In der Vorbereitung des Projektes hat sich ein Kontakt zu „KONA – Koordinationsstelle für psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern“ in München ergeben, aus dem eine Kooperation zur Durchführung der Studie entstanden ist. Mit diesem Rückhalt sollte die Praxisrelevanz und Realitätsnähe der Masterthesis gesichert werden. Das hier vorgestellte Projekt ist deshalb auch in den Bereich der Praxisforschung einzuordnen.

Die vorgelegte Arbeit gliedert sich in fünf Bereiche. Begonnen wird mit der theoretischen Verortung der Bedeutung der Krebserkrankung eines Kindes, der Behandlungsstrukturen und den möglichen Langzeitfolgen. Dies ist die Grundlage, an welche sich Überlegungen zur ambulanten psychosozialen Nachsorge anschließen. Im Kapitel zwei wird die Fragestellung entwickelt und das methodische Vorgehen innerhalb der empirischen Studie beschrieben. Darauf folgt die Darstellung der gewonnenen Ergebnisse in Abschnitt drei. Im Kapitel vier werden Theorie und empirische Daten verknüpft und kritisch diskutiert. Anregungen und Ideen werden herausgearbeitet und Handlungsnotwendigkeiten aufgezeigt. Schließlich schlägt Kapitel fünf den Bogen zur Klinischen Sozialarbeit und erläutert den Zusammenhang zwischen ambulanter psychosozialer Nachsorge und Klinischer Sozialarbeit.

Die im Text verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen sind in der männlichen Form verfasst. Dies dient ausschließlich der besseren Lesbarkeit. Frauen wie Männer sind im gleichen Maße gemeint und angesprochen.

1 Theorie

1.1 Krebs bei Kindern

Krebs im Kindes- und Jugendalter spielt im Vergleich zu anderen Erkrankungen, wie z.B. Asthma, Neurodermitis, angeborenen Herzfehlern, Adipositas und Diabetes mellitus Typ 1, in der Häufigkeit eine untergeordnete Rolle (Niethammer, 1996). Im Gegensatz dazu nehmen Krebserkrankungen bei Erwachsenen einen hohen Stellenwert ein. Von allen Krebserkrankungen fallen 1% auf Kinder (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister Deutschland, 2004). Die Krankheitsbilder, ihre Behandlung und das gesamte Hilfesystem für Erwachsene unterscheiden sich wesentlich vom Behandlungssetting für Kinder. Trotz der kleinen Anzahl sind Krebserkrankungen nach Unfällen die zweit häufigste Todesursache bei Kindern (Niethammer, 1996).

Krebs bei Kindern stellt ein separates Fachgebiet unter dem Begriff „Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“ dar. Weitreichende Forschung und eine immer wieder daran angepasste Therapie haben dazu geführt, dass die Heilungsaussichten für an Krebs erkrankte Kinder wesentlich gestiegen sind (Gutjahr, 2004a). Inzwischen leben in Deutschland 28.000 junge Menschen, die wegen einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter behandelt wurden (Deutsche Kinderkrebsstiftung, 2006a). Einer von neunhundert Erwachsenen zwischen 20 und 29 ist heute ein ehemaliger Patient von Krebs im Kindes- und Jugendalter (Calaminus, Weinspach, Teske und Göbel, 2007) und für das Jahr 2010 wird berechnet, dass „einer von 250 jungen Erwachsenen zwischen 15 und 45 Jahren“ Patient in der Kinderonkologie war (Calaminus, 2003).

Die sich anschließenden Erläuterungen sollen Einblicke in die kindliche Krebserkrankung geben und den Kontext erläutern, in den das Thema ambulante psychosoziale Nachsorge eingebettet ist.

1.1.1 Definition

„Krebs“ ist eine Bezeichnung, hinter der sich verschiedene bösartige Erkrankungen verbergen. Sie sind jeweils in ihrer Spezifik, ihrer Therapie und ihren Heilungsaussichten sehr unterschiedlich und haben gemeinsam, dass ein verändertes unkontrolliertes Zellwachstum stattfindet (Bode, 2001). Durch dieses übermäßige Wachstum werden gesunde Zellen „verdrängt oder in ihrer normalen Funktion stark beeinträchtigt“ (Bode, 2001, S.9). Das umliegende Gewebe wird von Krebszellen infiltriert. Dieses Verhalten wird als „bösartig“, „solide“ oder „maligne“ bezeichnet. Gutartige Tumoren hingegen gefährden anliegende Areale nicht. Das unkontrollierte Zellwachstum und die Ausbreitung in umliegendes Gewebe bzw. über Blut- und Lymphwege sind je nach Tumorart verschieden und bedingen des-

halb unterschiedliche therapeutische Ansätze. Metasthasierungen und Tochtergeschwülste machen einerseits komplexe Therapieverfahren notwendig und verstärken andererseits die Schwächung von Organfunktionen. Bei akuten Leukämien z.B. kann es zum Knochenmarksversagen kommen, was Blutungen und Infektionen nach sich zieht, die tödlich sein können. Der Befall der Lunge geht mit erheblicher Ateminsuffizienz einher. So kann der Zusammenbruch verschiedener Körperfunktionen letztlich zum Tod führen (Niethammer, 1996).

1.1.2 Häufigkeit

Neuerkrankungen an Krebs im Kindesalter treten jährlich mit einer Häufigkeit von 14,4 von 100.000 unter 15-jährigen auf (Deutsche Kinderkrebsstiftung, 2006b). Das entspricht bundesweit etwa 1700-1800 neuen Patienten pro Jahr (Kröger, 2005a). Das Deutsche Kinderkrebsregister in Mainz hat zwischen 1980 und 2000 30.000 Erkrankungen registriert. Dabei unterscheiden sich die Diagnosearten und die Erkrankungshäufigkeiten in den verschiedenen Altersabschnitten (Gutjahr, 2004b). So ist die Patientenzahl der unter 5-jährigen doppelt so hoch wie jene zwischen 5 und 15 Jahren (Deutsche Kinderkrebsstiftung, 2006b). Verteilt auf einzelne Diagnosegruppen stellt sich die Häufigkeit wie folgt dar:

Tab. 1: Häufigkeit verschiedener Krebserkrankungen (Deutsche Kinderkrebsstiftung, 2006b, Gutjahr, 2004b)

Diagnosegruppe	Beispieldiagnosen	Häufigkeit
Leukämien	Akute lymphoblastische Leukämie, akute myeloische Leukämie	33,2%
Tumoren des Zentralen Nervensystems	Medulloblastom	21,1%.
Lymphome	Hodgkin-Lymphome, Non-Hodgkin-Lymphome	12,4%
Tumoren des sympathischen Nervensystems	Neuroblastom	8,4%
Weichteilsarkome	Rhabdomyosarkom	6,9%
Nierentumoren	Wilmstumor	6,0%
Knochentumoren	Osteosarkom, Ewing-Sarkom	4,6%
Keimzelltumoren	Embryonalkarzinom	3,4 %

Bei mehr als 50 verschiedenen Einzelerkrankungen liegt der Schwerpunkt auf akuten Leukämien, malignen Lymphomen, Tumoren des Zentralen Nervensystems, Neuroblastomen und Wilmstumoren, die insgesamt 3/4 aller Kinderkrebserkrankungen ausmachen (Gutjahr, 2004b).

Die Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) gibt an, dass „nahezu 80% der an Krebs erkrankten Kinder“ langfristig überleben (Jürgens, Klingebiel, Göbel und Kortmann, 2007, S.125). Ergänzend ermöglicht die Datensammlung des Kinderkrebsregisters die Aussage, dass derzeit 70% der im Register erfassten Patienten mit malignen Erkrankungen, 15 Jahre nach Therapieabschluss leben (Berthold et al., 2006). In der Presseerklärung von GPOH und KPOH vom Mai 2006 werden sogar 76% angegeben (GPOH & KPOH, 2006). Jedoch variiert die Fünf-Jahres-Überlebensrate unter den einzelnen Krankheitsbildern erheblich. Eine besonders hohe Fünf-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit besteht bei Retinoblastomen (96%), Morbus Hodgkin (95%), Wilms- und Keimzelltumoren (jeweils 85%). Im Gegensatz dazu überleben sehr viel weniger Kinder Akute myeloische Leukämien (41%), Neuroblastome (57%), ZNS-Tumoren (60%), Ewing-Sarkom (61%), Osteosarkome (63%) und Rhabdomyosarkome (65%). Trotz allem konnte der Anteil an Todesfällen durch Krebs im Kindesalter erheblich gesenkt werden, wohingegen es bei der Sterberate durch Krebs bei Erwachsenen diagnosespezifisch auch Zuwächse gibt. Gutjahr weist darauf hin, dass die Unterschiedlichkeit vielfältige Ursachen hat. Gründe sind zum einen die Tumorbiologie, die Verfügbarkeit supportiver Maßnahmen (wie Zugänge über Kanülen und Katheter, Ernährung über Sonden), der Ernährungszustand der Kinder oder Umwelteinflüsse (regionale Besonderheiten durch z.B. Kernkraftwerke) (Gutjahr, 2004b).

1.1.3 Ursachen und Symptome

Die Ursachen für eine Krebserkrankung im Kindesalter sind kaum konkret zu fassen. Zwar können Umwelteinflüsse eine Rolle spielen, wie das Reaktorunglück von Tschernobyl zeigt, jedoch wird über den Einfluss von Kernkraftwerken, Magnetfeldern, Erdstrahlen oder Starkstromleitungen heftig diskutiert (Niethammer, 1996). Auch ein bestimmtes Verhalten oder das Unterlassen von etwas kann keinen Krebs auslösen. So lässt die Entstehung von Krebs sich nicht auslösen aber auch nicht verhindern, was für viele Eltern eine Schlüsselfrage ist (Bode, 2001). Hinsichtlich der Genetik lässt sich sagen, dass nur wenige Krebsarten genetisch bedingt sind und eine veränderte Chromosomenstruktur aufweisen. Eine pränatale Diagnostik ist diesbezüglich weder möglich noch sinnvoll (Niethammer, 1996). Es kommt sehr selten vor, dass auch Geschwister betroffen sind (Bode, 2001).

Die Anzeichen für eine Krebserkrankung sind sehr vielfältig und in der Erstsymptomatik keinesfalls eindeutig. Funktionseinschränkungen und Beeinträchtigungen sind Anzeichen und oftmals Anlass für eine ausführlichere Diagnostik. Beschwerden können z.B. Schmerzen sein, wie sie bei Knochentumoren auftreten. Hirntumore kündigen sich z.B. durch epileptische Anfälle, Einschränkungen der kognitiven Leistungsfähigkeit oder Sehstörungen an. Kopfschmerzen und Erbrechen gehören ebenfalls dazu. Aber auch Blässe, Appetitlo-

sigkeit sowie vermehrte Müdigkeit können Anzeichen einer Krebserkrankung sein. Grundsätzlich ist zu sagen, dass es keine typischen Erstsymptome gibt und sich im Nachhinein oft erst der Zusammenhang vielfältiger kleinerer und unterschiedlicher Symptome erkennen lässt (Niethammer, 1996). Außerdem treten diese Phänomene auch bei anderen (Kinder-) Krankheiten auf, was Differenzierung für den behandelnden Kinderarzt sehr schwierig macht. Es ist deshalb nicht verwunderlich, dass die Diagnose Krebs relativ spät gestellt wird und Eltern sich dann mit großen Selbstvorwürfen plagen, nicht rechtzeitig gehandelt zu haben (Niethammer, 1996).

1.1.4 Medizinische Behandlung und Psychosoziale Begleitung

Diagnostik

Mit der Überweisung eines Kindes vom Kinder- oder Facharzt in ein Kinderkrebszentrum beginnt eine umfangreiche Diagnostik. Anlass kann z.B. ein auffälliges Blutbild oder die Notwendigkeit einer speziellen Bildgebung sein. Möglicherweise besteht auch schon eine Verdachtsdiagnose, so dass das Kind gleich auf die kideronkologische Station überwiesen wird. Zu den diagnostischen Verfahren gehören Blutuntersuchung (Aussagen über weiße Blutkörperchen, Hämoglobin, Zahl der Zellen im Blut, Zählung der Thrombozyten), Ultraschall, Lumbalpunktion, Knochenmarkpunktion, Computer-Tomografie, Szintigramm, Kernspintomografie, Biopsie, Angiogramm. Sie werden ggf. im Verlauf der Behandlung wiederholt, um den Therapieverlauf zu überprüfen (Bode, 2001). Diese Diagnostik erfolgt sehr zügig und mit dem Einsatz modernster Methoden. Ein Zeitverlust und Ungenauigkeiten wären fatal (Niethammer, 1996). Die Kinder werden dafür teilweise stationär aufgenommen.

Heilung als Therapieziel

In der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie gilt in erster Linie ein kurrativer Behandlungsansatz mit dem Ziel der dauerhaften Heilung (Bode & Hasan, 2004; Gutjahr, 2004c). Gutjahr (2004c) beschreibt das Ausloten eines realistischen Therapieziels als eine schmale Gradwanderung, die umso schwieriger ist, je fortgeschrittener die Erkrankung ist, wenn es sich um ein Rezidiv handelt oder das Risiko und der Schaden der Intervention in keinem vertretbaren Verhältnis stehen.

In einem Artikel zum „Problem der Heilung in der Pädiatrischen Onkologie“ weist Flechtner (1996) auf die Schwierigkeit des Heilungsbegriffs hin. „Nach Einführung insbesondere der Zytostatika und der damit rapide steigenden Heilungsrate bei kindlichen Tumoren ist die fatalistische Situation (...) abgelöst worden durch eine Haltung des aktiven Handelns (...)“ (Flechtner, 1996, S.218). Damit einher ging die Zuspitzung allen medizinisch-technischen Handelns auf die Rettung der Kinder. Andere Gesichtspunkte - die psychi-

schen, physischen und sozialen Befindlichkeiten - wurden diesem Ziel untergeordnet. Beiträge der Lebensqualitäts- und Spätfolgenforschung sollen in der jetzigen Zeit Erkenntnisse über den Zusammenhang von Therapiemaßnahmen und der psychosozialen Situation herstellen. Auch Hertl (2004) weist darauf hin, dass trotz statistisch guter Heilungschancen eine unerträgliche Anspannung entsteht ob gerade für dieses betroffene Kind die statistischen Aussichten gelten. Es ist hier eher die Rede von Wahrscheinlichkeiten, die Hoffnung nähren, denn von Sicherheit.

Die damalige Forderung von Flechtner (1996), die postulierte Heilung zu hinterfragen und den Blick auf das „Wie“ des Weiterlebens zu lenken, kann heute dahingehend als erfüllt betrachtet werden, dass die GPOH sich dieser Auseinandersetzung stellt. Im Positionspapier zu (Langzeit-)Nachbeobachtung, (Langzeit-)Nachsorge und Spätfolgenerhebung werden die derzeitigen Vorhaben und Ansätze beschrieben (Calaminus & Kaatsch, 2007). Diese Ergebnisse werden den Begriff der Heilung konkretisieren und genauer beschreiben wie gesund der Patient ist, dessen Krebserkrankung erfolgreich behandelt wurde. Letztendlich werden psychische und soziale Dimensionen der Maßstab sein, ob eine Krankheitsbedrohung erfolgreich abgewendet werden konnte (Hertl, 2004).

Therapie

Mit der konkreten Diagnose beginnt die Durchführung einer hoch komplexen, anstrengenden Therapie, die unzählige massive Eingriffe, Grenzüberschreitungen und Nebenwirkungen mit sich bringt. Das Verfahren ist langwierig und verlangt den Patienten und ihren Familien viel ab. Für die Behandlung werden zwei Phasen unterschieden: "Mit der Remissionsinduktion wird eine so genannte „klinische“ Remission erzielt, d.h. die erkennbaren Anzeichen der Erkrankung sind zunächst beseitigt" (Bode, 2001, S.37). Dies wird weitgehend durch Operationen oder Chemotherapie erreicht. Daran schließt sich die Erhaltungremission (auch Erhaltungstherapie genannt) an, bei der durch Medikamente nicht erkennbare Krebszellen zerstört werden sollen (Bode, 2001). Für Leukämien entsteht so eine Therapiedauer von ca. zwei Jahren. Mit einem teilweise schnellen Rückgang der Krebszellen ist die Behandlung jedoch nicht beendet. Weitere Ausdauer ist erforderlich, denn ein Abbrechen würde das Rückfallrisiko erhöhen und die Heilungsaussichten verschlechtern (Niethammer, 1996).

Die Art und Weise der Behandlung richtet sich nach sogenannten "Protokollen", die dem aktuellsten Stand der Forschung entsprechen, in der Fachgemeinschaft abgestimmt und standardisiert sind. In der langen Zeit der Behandlung richtet sich jeder Arzt nach diesem Schema (Bode, 2001). Jede Krebserkrankung hat ihr eigenes Behandlungsprotokoll, weshalb hier nur auf einige übergreifende Elemente eingegangen werden kann. Dazu gehören Chirurgie, Radiotherapie und Chemotherapie. Operationen werden mit dem Ziel

durchgeführt, einerseits Gewebeproben für die Biopsie zu erhalten und andererseits den Tumor so weit wie möglich zu entfernen. Je nach Beschaffenheit des Tumorgewebes, der Lokalisation und der anliegenden Areale kann es eine vollständige Entfernung geben, aber auch nur eine teilweise. Dabei ist immer abzuwägen, mit welchen Funktionseinschränkungen und Verstümmelungen im Anschluss zu rechnen ist. Radiotherapie, also Bestrahlung, wird in sehr unterschiedlichem Maße eingesetzt, was unter anderem an der Sensibilität der Tumoren auf Strahlen liegt. Ziel ist die Verkleinerung des Tumors. Ihre Auswirkungen sind nicht harmlos. Insbesondere das Skelett und das Gehirn sind leicht verletzlich - umso mehr je jünger die Kinder sind. Folgen von Schädelbestrahlung sind häufig intellektuelle Leistungseinschränkungen, Aufmerksamkeitsstörungen, eine Verringerung der Ausdauer und eine Störung in der Produktion des Wachstumshormons, insbesondere bei hohen Dosierungen (Niethammer, 1996). Bei der Chemotherapie kommt es zum Einsatz vielfältiger Medikamente (Zytostatika), die in das Zellwachstum eingreifen. Dabei werden sich schnell teilende Zellen, wie im Bereich der Schleimhäute, der Haarwurzeln, des Magen-Darm-Traktes und des Rückenmarks, mit geschädigt. Dieses aggressive Vorgehen strapaziert den Körper bis an seine Grenzen, verursacht massive Nebenwirkungen und Komplikationen (Bode, 2001, Niethammer, 1996). Die Gefahr von Infektionen, Anämien oder Blutungen ist in dieser Zeit sehr groß. Erbrechen, Übelkeit, Haarausfall, Gewichtszunahme, allergische Reaktionen oder Verstopfungen treten in diesem Zusammenhang auf.

Bei allem Bemühen um Heilung treten immer wieder Rezidive auf, deren Behandlung weit aus schwieriger ist. In diesem Kontext besteht die Möglichkeit einer Knochenmark-/Stammzelltransplantation. Sie dient dem Neuaufbau des Knochenmarks nach massiver Bestrahlung und/oder Chemotherapie. Diese Intensivbehandlung birgt noch einmal großes Leid für die Patienten (Bode, 2001). Möglicherweise wird in solchen schwierigen Situationen auch eine Palliativbehandlung erwogen. Palliativmedizinische Maßnahmen sind darauf ausgerichtet, die Symptome zu kontrollieren und dabei eine bestmögliche Lebensqualität zu ermöglichen. Sie können im Kontext der Klinik aber auch zu Hause erfolgen bzw. später auch in einem Kinderhospiz fortgeführt werden (Bode & Hasan, 2004).

Psychosoziale Begleitung

Neben der intensiven somatischen Behandlung des krebskranken Kindes ist es erforderlich, den Patienten selbst und auch seine Familie aus psychosozialer Perspektive zu betreuen, denn mit der Diagnose entsteht eine langandauernde psychische Extremsituation. Krankheits- und behandlungsbedingte Belastungen verändern das Familiensystem erheblich und stellen eine bis dahin wohl nie gekannte Überforderung und Hilflosigkeit dar (GPOH, 2005). Eine genauere Darstellung dazu findet sich in Kapitel 1.2 „Psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung“. Schwerpunkt der psychosozialen Versorgung „ist die Förderung

der Ressourcen des Patienten und seiner Familie während der Krise der Krankheit, der Therapie und - unter Umständen - des Sterbens, des Todes und der Trauer.“ (GPOH, 2005, Gliederungspunkt 1.1). Die psychosozialen Interventionen, wie z.B. Krisenintervention, Information, sozialrechtliche Unterstützung, Psychotherapie, Entspannung, Kunsttherapie und Nachsorgeorganisation, sind darauf ausgerichtet, die Krankheitsbewältigung zu unterstützen, therapeutische Maßnahmen sicherzustellen und die Kooperation dazu zu fördern sowie auf konkrete Symptome und Problemlagen einzugehen (GPOH, 2005, Wittmeyer & Kaufmann, 1989). Sie richten sich an die erkrankten Kinder und Jugendlichen, die Geschwister, Elternpaar oder einzelne Elternteile, aber auch an die gesamte Familie (Kusch, Labouvie, Fleischhack und Bode, 1996). Dabei ist es bedeutsam zwischen krankheitsbedingten Belastungen und familiären Risiken, körperlichen und psychischen Belastungen sowie der Erkrankung und psychosozialen Belastungen zu unterscheiden (Kusch et al., 1996). Das Verständnis dafür hat Einfluss auf die geleistete Hilfe, sowohl in der Akutsituation als auch nach Abschluss der Therapie.

Die intensive psychosoziale Begleitung der Familien auf der kideronkologischen Station hat sich durch großes Engagement von Eltern, die Gründung der „Studiengruppe für pädiatrische Psycho-Onkologie“ (heute die PSAPOH) und ein bundesweites Modellprojekt in den 80-er Jahren entwickelt (Grießmeier, 2003, Kusch et al., 1996). Sie konnte sich auch in den folgenden Jahren weiter etablieren und gehört zur Regelversorgung, wie die Studie zur Strukturqualität der psychosozialen Versorgung von 1999/2000 zeigt (Grießmeier, Venker-Treu und Kusch, 2003). Diese psychosoziale Versorgung wird geleistet durch ein multiprofessionelles Team aus Psychologen, Sozialarbeiter/-pädagoginnen, Erziehern, Heilpädagoginnen, verschiedene Therapeuten, Lehrern und Seelsorgern und findet auf der Station oder in dichtem Bezug dazu statt (Grießmeier et al., 2003). Ergänzend dazu leisten die regionalen Elterninitiativen Unterstützung - einerseits durch konkrete Projekte, andererseits auch durch die Finanzierung von Stellen, die in der Klinik verortet sind (Deutsche Kinderkrebsstiftung, 2006c, Deutsche Kinderkrebsstiftung, 2006d). Psychosoziale Begleitung innerhalb der Klinik konzentriert sich entsprechend der Leitlinie auf die Phasen der Diagnostik, der Behandlung, der Remission, einer Rezidivbehandlung und der Palliativbetreuung (GPOH, 2005).

Nachsorge

Mit dem Ende der Behandlung der akuten Krebserkrankung werden die betroffenen Kinder und Jugendlichen weiterhin regelmäßig durch Kinderonkologen und andere Fachärzte in den Fachzentren betreut. Auch dieser Ablauf hängt von der individuellen Erkrankung ab (Niethammer, 1996). Ergänzend zur ambulanten medizinischen Nachsorge besteht die Möglichkeit der stationären Nachsorge in einer Rehabilitationsklinik. Weitere Ausführun-

gen zu den verschiedenen Formen der Nachsorge werden im Kapitel 1.3 „Bestehende Versorgungskonzepte von Nachsorge und Rehabilitation“ aufgegriffen.

Behandlungsstrukturen

Ein umfassendes Versorgungssystem angegliedert an Universitätskliniken, Rehabilitationshäuser und Elternvereine hat sich in den letzten zwanzig Jahren etabliert (Grießmeier, 2003; Grießmeier et al., 2003). Leitlinien legen hierfür sowohl den medizinischen also auch den psychosozialen Versorgungsstandard fest (AWMF, 2007, GPOH, 2002, GPOH, 2004, GPOH, 2005). Damit ist die Behandlung sowohl in der Akutphase als auch in der Rehabilitation an einem biopsychosozialen Verständnis von Behandlung und Genesung orientiert (Kusch et al., 1996). Mit dieser Haltung „ist die pädiatrische Onkologie zum Vorreiter der familienorientierten Gesundheitsversorgung geworden“ (Kusch et al., 1996, S. 49).

Aktuelle Entwicklungen im Gesundheitswesen wie die Einführung von Fallpauschalen (DRGs) (Grießmeier, 2003) oder Strukturveränderungen in den Behandlungszentren (GPOH & KPOH, 2006) bringen kritische Stimmen auf den Plan, welche den bisherigen Versorgungsumfang als gefährdet sehen (Deutsche Kinderkrebsstiftung, 2007).

1.2 Psychosoziale Auswirkungen der Krebserkrankung

Die Krebserkrankung eines Kindes ist ein hoch komplexes Thema, welches allein aus psychosozialer Sicht eine ständige Perspektiverweiterung erfährt. Die folgende Betrachtungen werden unterschieden nach Belastungen in der Akutphase, dem Einfluss der Krankheit auf das Familiensystem, der Gefahr der Traumatisierung, aussagen zu Langzeitfolgen sowie dem Versterben eines Kindes.

1.2.1 Psychosoziale Belastungen in der Akutphase der Erkrankung

Krankheitsspezifische und krankheitsunabhängige psychosoziale Belastungen

Mit der Eröffnung der Diagnose Krebs und dem daran anschließenden Behandlungsbeginn geraten das betroffene Kind und seine Familie in eine schwere Krise, die geprägt ist von Hilflosigkeit, Überforderung, Desorientierung, Wut und Angst (Hertl, 2004, Janssen, 1996, Noé, 2003). Bereits die vorangegangenen Untersuchungen und die Konfrontation mit der Kinderkrebsstation lässt Eltern Böses ahnen. Die Bestätigung dieser Vermutungen wirkt dann wie ein Schock. Inmitten dieser schwierigen Situation wird den Eltern abverlangt, was kaum zu leisten ist. Einerseits versteht ihr Kind seine Situation nicht, möchte geschützt werden und braucht viel Verständnis. Andererseits finden jetzt Aufklärungsgespräche und die Behandlungsplanung statt. Dabei erhalten die Eltern unzählige wie völlig neue Informationen und sollen schließlich der Therapie zustimmen (Bode, 2001). Die Sorge um ihr Kind ist

unendlich groß, keiner kann sagen, wohin der Weg führen und wie lange er dauern wird. „Ein Räderwerk der Diagnostik und Therapie nimmt sie [die kranken Kinder und ihre Familien - Anmerkung der Autorin] einfach gefangen ohne echte Wahl, ohne Rücksicht auf die breit gefächerten Bedürfnisse des Lebens“ (Hertl, 2004, S.573). Der bisherige Lebensalltag der Familie ist außer Kraft gesetzt. Er verändert sich dahingehend, dass der Patient von nun an für sehr lange Zeit auf der Station im Krankenhaus sein wird. Das heißt, nicht mehr in Kita oder Schule zu gehen, die bisherigen Freizeitaktivitäten ruhen zu lassen, Freunde und des sozialen Umfeldes zu verlieren. Geschwister verzichten in diesem Moment auf ihren Bruder oder ihre Schwester; ihre Eltern sind wenig für sie da; möglicherweise werden sie von Verwandten oder Freunden betreut. Oftmals sind es die Mütter, die ihr Kind im Krankenhaus begleiten. Ein Elternteil wird die meiste Zeit in der Klinik sein, in einer Elternwohnung übernachten oder täglich pendeln. Arbeiten ist dann nur noch eingeschränkt und unter großen Anstrengungen möglich (Hertl, 2004). Der andere Elternteil, meist der Vater, geht weiter arbeiten. Denn neben die Sorge um das Kind tritt die existenzielle Bedrohung zutage, auf ein Einkommen zu verzichten. Der Alltag wird nun bestimmt von Visiten, Untersuchungen, Medikamenteneinnahme und anderen Behandlungen, Laborwerten, der Atmosphäre eines hoch spezialisierten Krankenhauses und den möglichen Besuchen von Bezugspersonen oder Freunden. Die Familie wird auseinander gerissen. Es ist ein täglich neuer Balanceakt, allen Nöten und Interessen gerecht zu werden (Janssen, 1996). Hinzu kommt, dass das erkrankte Kind und seine Familie wahrnehmen, dass es „zeitweise durch die Therapie noch kranker wird als durch die vorher erlebten Krankheitszeichen“ (Hertl, 2004, S.273). Die Leitlinien zur psychosozialen Versorgung zeigen die vielfältigen durch die Erkrankung verursachten Belastungsmomente auf:

- „Diagnoseschock“ (emotionaler Umgang mit Diagnose und Prognose)
- Umgang mit schmerzhaften oder ängstigenden Prozeduren
- Ängste vor Unheilbarkeit der Erkrankung und Spätfolgen
- Umgang mit dem Verlust körperlicher und geistiger Fähigkeiten
- Autonomie- und Selbstwertverlust, Schuldgefühle
- Erschöpfung von betreuenden Angehörigen (chronische Stresssituation)
- hohe Pflege- und Versorgungsanforderungen an die Eltern des Kindes
- Organisatorische Probleme (z.B. Betreuung von Geschwistern, Entfernungen zur Klinik)
- Trennungen von Familie, Freunden, Klassenkameraden / Schule
- Belastung der elterlichen Paarbeziehung
- Finanzielle Mehraufwendungen z.B. durch Fahrten zur Klinik, zum Arzt, zum Therapeuten
- Existenzielle ökonomische Härten, drohender Arbeitsplatzverlust

(GPOH, 2005, Kapitel 2.1.2)

Diese krankheitsbedingten Belastungen treten während der unterschiedlichsten Situationen und Phasen der Behandlung auf (Kusch et al., 1996). Ihre Bewältigung steht im Kontext krankheitsunabhängiger psychosozialer Belastungen, die möglicherweise auch schon vor der Erkrankung bestanden.

Weil Familien mit sehr verschiedenen Ressourcen sowie Personenkonstellationen und aus unterschiedlichsten Schichten betroffen sind, stellt sich die Situation jeweils sehr individuell dar. Individuelle Lebenslagen und Themen sind: Alleinerziehende Eltern, Familien in Trennung und Scheidung, Erziehungsschwierigkeiten, Suchtstrukturen, Wohnungsprobleme, Arbeitslosigkeit, weitere schwere Erkrankungen oder Behinderungen in der Familie, Entwicklungsschwierigkeiten beim betroffenen Kind, fehlende soziale Netzwerke und Unterstützung daraus, kulturelle Besonderheiten, fehlende Deutschkenntnisse oder Fragen des Ausländerrechtes (GPOH, 2005). Möglicherweise treten bisherige Problemlagen in den Hintergrund, vielleicht brechen sie auch jetzt erst auf und erschweren die Bewältigung der Krankheit (Kusch et al., 1996).

Es ist immer ein sehr individueller Weg, den der Patient und seine Familie nehmen, um sich dieser veränderten Situation mit ihren Herausforderungen anzupassen und für sich Halt zu finden. Über den gesamten Therapieverlauf ist die emotionale Anspannung immens groß. Hoffnung und Enttäuschung, Verunsicherung, Wut und gleichzeitig kleine Etappensiege, Geduld und Frustration wechseln sich ständig ab. Resignation kann sich ausbreiten. Über allem schwebt die Angst, den Krebs nicht zu besiegen, möglicherweise zu sterben bzw. das Kind zu verlieren (Janssen, 1996).

Indikationen für psychosoziale Interventionen

Im Rahmen der psychosozialen Betreuung auf Station erhalten die Familien Unterstützung, sich in ihre veränderte Lebenslage einzufinden. Rituale wie ein Elternfrühstück, das betreute Spielzimmer, die Klinikclowns oder „Tür- und Angelgespräche“ wirken stärkend. Eine intensivere psychosoziale Betreuung durch Gespräche, therapeutische Interventionen oder konkrete Hilfen ist bei nachfolgenden Symptomen, die das emotionale, kognitive, verhaltensbezogene oder familiäre Funktionsniveau beeinträchtigen, angezeigt:

- Akute Belastungsreaktion (drohende Dekompensation, Krisenreaktion u.a.)
- Anpassungsstörungen (regressive, aggressive oder depressive Reaktion u.a.)
- Posttraumatische Belastungsstörung (chronische Traumatisierung u.a.)
- Verhaltensauffälligkeiten oder emotionale Störungen (Ängste, Kontaktverweigerung u.a.)
- Entwicklungsauffälligkeiten oder -störungen (Einnässen, Sprachverzögerung u.a.)
- Compliance Probleme (im Umgang mit medizinischen Anforderungen)
- Körperbildstörungen durch sichtbare und unsichtbare Körperveränderungen
- Soziale Isolation durch langfristigen Krankenhausaufenthalt (SZT u.a.)

- Soziale Konfliktlage, problematische Lebensumstände
- Interaktionsstörung (Kommunikationsprobleme zwischen Familienmitgliedern u.a.)
- Ungünstige familiäre Krankheitsbewältigungsmechanismen
- Somatisierungsstörungen (Essstörungen, Schlafstörungen u.a.)
- Sonstige ausgeprägte veränderte Verhaltens- und Reaktionsweisen (s. F-Diagnosen u.a im ICD10)

(GPOH, 2005, Kapitel 2.3)

Alle psychosozialen Interventionen sind darauf ausgerichtet die Krankheit zu verarbeiten, d.h. sich auf emotionaler und kognitiver Ebene in den verschiedenen Phasen der Erkrankung und danach mit den krankheitsbedingten Belastungen auseinanderzusetzen (Kusch et al., 1996 nach Kusch et al. 1993). Individuelle Risiko- und Schutzfaktoren erleichtern oder erschweren diesen Prozess. Vielfältige Konzepte zu Bewältigungsstilen und Copingstrategien sind in der Literatur aufgeführt, auf die hier jedoch nicht eingegangen werden kann.

Adaption der krebskranken Kinder und Jugendlichen

Günter (2004) weist darauf hin, dass der Umgang der Kinder mit der Extremsituation davon abhängt, wie belastbar ihre Eltern sind, wie die familiäre Situation sich insgesamt darstellt und welche sozialen Unterstützungen zur Verfügung stehen (vgl. auch Hertl, 2004). Ihr Verstehen der Situation und der Tragweite hängt aber auch von ihrem Alter ab. Je nach Entwicklungsstand wandelt sich ihr Verständnis von Gesundheit, Krankheit, Tod und Sterben (Lohaus & Ball, 2006). Eltern sind deshalb in unterschiedlicher Art und Weise gefordert, ihre Kinder beim Verstehen und Aushalten zu unterstützen (Bode, 2001). Die jungen Patienten sind außerordentlich anpassungsfähig an die Notwendigkeiten der Therapie und zeigen in der Mehrzahl nur milde depressive Reaktionen und leichte regressive Tendenzen (Günter, 2004), was Kusch et al. (1996) mit Verleugnungsstrategien zur Krankheitsbewältigung begründen. Eine Studienübersicht zu krebskranken Kindern zeigt die Häufigkeit von depressiven Verstimmungen mit 31%, Depressionen mit 12% und Verhaltensauffälligkeiten mit 46% (Kusch et al., 1996). Ergebnisse aus der Uniklinik Leipzig zeigen ebenfalls erhebliche Belastungsanzeichen bei den befragten Kindern. 77,8% der Kinder ab 12 Jahren konnten als überdurchschnittlich ängstlich eingeordnet werden; 55,6% zeigten eine depressive Symptomatik und phobische Ängste sowie 44,4% wiesen psychotische Symptome auf. 11 von 14 Befragten gaben an, am meisten Angst zu haben vor der Prognose, Komplikationen und dem Misslingen der Therapie. Als belastend bezeichneten die 8 bis 18-jährigen den Krankenhausaufenthalt (8 von 13), die ärztlichen Untersuchungen (6 von 13) und die Mundpflege (5 von 11) (Al-Khazraji & Körholz, 2003).

In einer Erhebung am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf (UKE) zur Lebensqualität von (ehemals) krebskranken Kindern im Alter von 6-18 Jahren im Zeitraum von bis zu 4,5

Jahren nach der Diagnosestellung konnte herausgearbeitet werden, dass diese sehr hoch ist. Sie ist im Gesamtscore vergleichbar mit den Werten von Schulkindern einer Vergleichsgruppe. Einzelne Untergruppen des KINDL (Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen) zeigen jedoch, signifikante Zusammenhänge verringerter Lebensqualität zwischen den Bereichen „Körperliches Wohlbefinden“, „Psychisches Wohlbefinden“ und „Erkrankung“ besteht. Das Auftreten von vermehrten psychischen Problemen in direktem Zusammenhang mit der Diagnosestellung konnte nicht belegt werden. Des Weiteren ließ sich keine Signifikanz zwischen einzelnen Therapiephasen oder Therapiemethoden und dem „körperliche Wohlergehen“ nachweisen (Teschke, 2002). Teschke (2002) vermutet hier, dass das Näher-Zusammenrücken der Familien in besonders kritischen Therapiemomenten ausgleichend wirkt. Als Belastungen benennen die befragten Patienten an erster Stelle Einschränkungen hinsichtlich Freizeit und anderen Aktivitäten (23,1%) und die Aufenthalte im sowie die Fahrten zum Krankenhaus (15,4%). Insgesamt können an Krebs erkrankte Kinder als nicht stärker belastet angesehen werden als chronisch kranke Kinder insgesamt, sie liegen jedoch weit über dem Durchschnitt der Gesamtbevölkerung (Kusch et al., 1996). Für das Verständnis der individuellen Belastung ist es immer erforderlich, den gesamten Lebenskontext des Kindes zu betrachten. Die Erkrankung selbst reicht als alleinige Erklärung nicht aus.

Anpassungsleistung der Eltern

Die Krebserkrankung des Kindes bringt auch für die Eltern erhebliche Veränderungen ihrer Lebensumstände mit sich. Die Befragung der Eltern am UKE zeigt, dass 30-50% der Eltern ihre Arbeitszeit verkürzt oder ganz eingestellt haben, was mit finanziellen Problemen einherging (Teschke, 2002). 60% der Eltern aus der Leipziger Klinikstudie gaben finanzielle Probleme durch die Erkrankung an (Al-Khazraji & Körholz, 2003). Einschränkung ihrer persönliche Aktivitäten, Abgespanntheit, Ängste und auch Übermüdung sind wesentliche Belastungsgrößen (Al-Khazraji & Körholz, 2003, Teschke, 2002). Aussagen zum subjektiven Krankheitserleben der Eltern hat Noé (2003) in einer qualitativen Studie erhoben. Danach wird die Zeit vor der Diagnosestellung, also die Überweisungen von Arzt zu Arzt, Fehldiagnosen und die lange Zeitspanne, als sehr belastend erlebt. „Im Vorfeld der Diagnosestellung werden von der Mehrzahl der Eltern deutliche Probleme in der Arzt-Patienten-Kommunikation beschrieben“ (Noé, 2003, S.180), was sich in der Diagnoseübermittlung sowie der weiteren Aufklärung und Information fortsetzt (z.B. Informationsmenge, Informationszeitpunkt, Fachsprache vs. Laiensprache). In diesem Kontext treten auch quälende Fragen nach Schuld und Ursachen auf. Der Übergang von der stationären in den ambulanten Behandlungskontext und damit die Versorgung des Kindes zu Hause wird von Müttern und Vätern unterschiedlich wahrgenommen. Eine erhöhte Verantwortung der Mütter

ohne den stützenden Rahmen der Klinik steht der strukturellen Entlastung der Väter gegenüber. Besondere Sorge ergibt sich aus Ängsten um die erhöhte Infektionsgefahr des Kindes und die präventive Isolation des Kindes und der Familie (Noé, 2003). Kusch et al. (1996) verweisen auf vielfältige Studien, in denen vermehrte Ehe- und Beziehungsprobleme nachgewiesen wurden.

Die Verkündung der Diagnose und damit die konkrete Benennung der Bedrohungssituation stellt für Eltern eine Krisensituation dar, die deutlich an den ausgeprägten Angstwerten zu erkennen ist. Dabei sind Mütter wesentlich geängstigter und zeigen häufiger Depressionen als Väter (Al-Khazraji & Körholz, 2003, Kusch et al., 1996). In der Studie zur Diagnosebewältigung von Goldbeck (2001a) wird deutlich, dass Mütter sich insgesamt erfolgreicher und mit geeigneteren Bewältigungsmechanismen an die Situation anpassen als Väter. Jedoch ist kein Unterschied der individuellen Lebensqualität bei den Elternteilen erkennbar. Verglichen mit anderen chronischen Erkrankungen bei Kindern wie Diabetes mellitus und Epilepsie führt eine Krebsdiagnose zu intensiverem Grübeln, einer stärkeren Abwehr und einer intensiveren Suche nach Informationen (Goldbeck 2001a). Hinsichtlich des Copings vom Zeitpunkt der Diagnose bis zu zwei/drei Monate danach tritt eine signifikante Verbesserung in den Bereichen „psychisches Befinden“, „körperliches Befinden“, „Selbstverwirklichung“ und „Sorge um das erkrankte Kind“ ein. Die beiden letzt genannten sind aber weiterhin als problematisch einzustufen und weisen die niedrigsten Werte auf (Goldbeck, 2001b). Hilfreiche Strategien sind dabei eine kämpferische und optimistische Grundhaltung, ein starker familiärer Zusammenhalt, Hinwendung zu Religion und Sinnsuche sowie aktives problemorientiertes Handeln (Goldbeck 1998).

Umgang der Geschwister

Auch für Geschwisterkinder entsteht mit der Krebserkrankung ein Ausnahmezustand, der sie massiv verunsichert und ihre Lebenswelt auf den Kopf stellt. Sie schwanken zwischen Mitgefühl und Wut, Trauer und Neid, fühlen sich vernachlässigt und abgeschoben. Ihren Eltern ist es nicht möglich, ihnen in gleichem Umfang Aufmerksamkeit zu schenken, wohl eher müssen sie mit weniger auskommen als vorher. Bisweilen übernehmen Großeltern Aufgaben und Zuwendung. Aber das ist nicht das Gleiche. Aus vielfältigen Gründen ist es nicht immer einfach, Geschwisterkinder in das Geschehen auf Station einzubeziehen. Gleichwohl ist es wichtig, sie zu integrieren, ihnen das Gefühl von Nützlichsein und Beteiligtsein zu geben. Die Aufrechterhaltung einer gewissen Normalität, wie der Besuch von Kita und Schule oder Freizeitaktivitäten, gibt ihnen Sicherheit, kann stärken und der Isolation entgegenwirken. Geschwisterkinder tragen ebenso eine enorme Anspannung, die zu Veränderungen im Verhalten führen kann (Bode, 2001). Trotz- und Wutanfälle, Einnässen, Entwicklungsrückschritte bzw. Regression, Depressionen, Ängste oder Leistungseinbrüche

sind mögliche Reaktionen auf das eingetretene Ungleichgewicht (Hertl, 2004, Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers, Caron und Last, 2003).

Insbesondere im Zusammenhang mit der Diagnoseeröffnung besteht für Geschwister ein Risiko, in ihrer Lebensqualität und ihrer psychosozialen Funktionalität beeinträchtigt zu werden. Auch über eine Spanne von sechs Monaten sind hier Einschränkungen zu beobachten, die besonders bei jugendlichen Geschwistern auftreten. Brüder und Schwestern in der Adoleszenz erscheinen als verletzlicher im Vergleich zu den jüngeren Altersstufen, insbesondere in den Bereichen Traurigkeit, Depression, Angst und emotionaler Rückzug (Houtzager et al., 2003). Des Weiteren ist zu berücksichtigen, dass bis zu 80% der Geschwisterkinder innerhalb des ersten Jahres nach Diagnosestellung Verhaltensstörungen ausbilden (Kröger, 2005a).

Weiterleben

Trotz der einschneidenden Diagnose und Therapie lebt die Familie weiter. Sie ordnet sich und ihren Alltag neu. Zum Tagesablauf gehören jetzt Medikamenteneinnahme, Physiotherapie und Kontrolluntersuchungen. Es entsteht ein neues Leben, das unverkennbar die Handschrift der Krankheit trägt. Gleichzeitig ist es so wichtig, Vertrautes beizubehalten und ein Stück „Normalität“ zu leben (Bode, 2001).

Es darf nicht unerwähnt bleiben, dass der erfolgreiche Abschluss der Therapie nicht gleichzeitig ein Befreiungsschlag ist. Es muss abgewartet werden. Der Krebs kann wiederkommen, auch schon während der Therapie. Dann erscheint die mühsam durchlittene Therapie erfolglos. Erschrecken, Entsetzen und Enttäuschung machen sich breit. Die Hoffnung aufrechtzuerhalten fällt schwer (Janssen, 1996). Wie in dieser Situation der „richtige Weg“ aussehen mag, das bedarf feinfühligere Gespräche und komplexer Entscheidungen. Das erkrankte Kind, seine Eltern und Geschwister, ja auch das Behandlungsteam, stehen vor einer neuen Herausforderung.

1.2.2 Das Familiensystem und eine lebensbedrohliche Erkrankung

Familie als System

Zu den universellen Erfahrungen von Familien gehören Krankheit, Behinderung und Tod. Familie und Krankheit als ein systemisches Modell zu betrachten ermöglicht die Verknüpfung verschiedener Ebenen und damit ein erweitertes Verständnis für die komplexe Anforderungssituation einer Familie mit einem krebskranken Kind. Die systemische Sichtweise ermöglicht, die Krankheit selbst, die individuellen Lebenslinien und den familiären Lebenszyklus miteinander in Verbindung zu bringen und Schnittstellen aufzuzeigen. Innerhalb dieses Kontextes entwickeln einzelne Familienmitglieder Überzeugungen zu Gesundheit,

Krankheit und Bewältigungsmöglichkeiten, die sich in den familiären Rahmen einfügen und eine gemeinsame Identifikationsbasis bilden (Rolland, 2000). In diesem Gefüge aus Regeln, Organisationsprinzipien und gesundheitsbezogenen Überzeugungen leben auch Kinder (Kroll, 2000). Die externen Einflüsse auf das System tragen ebenfalls ihren Teil zum Familienverständnis bei. Lohaus und Ball (2006) beschreiben diese Einflüsse für das kindliche Verständnis von Gesundheit und Krankheit umfangreich. Entscheidend für das kindliche Bewältigungsverhalten ist immer das der Familie (Noeker & Petermann, 1996).

Wie im vorherigen Abschnitt beschrieben ist das gesamte Familiensystem von der Krebserkrankung nicht nur betroffen, es hat auch alle Potentiale für die Bewältigung. Dabei wirken die Bewältigungsbemühungen der Einzelnen wechselseitig aufeinander. Die Familie bemüht sich, ein neues Gleichgewicht herzustellen, das möglichst funktional ist. Die Handlungsweisen des Einzelnen haben somit Auswirkungen auf jedes Mitglied im System (Kroll, 2000). Insbesondere die Mehrgenerationenperspektive erschließt weitere Unterstützungspotentiale, kann aber auch Erklärungen für Bewältigungsmechanismen liefern (Cierpka, 2003, Rolland, 2000).

Die am UKE befragten Kinder und Jugendlichen nannten als Hilfen in dieser schwierigen Zeit zu 38,7% ihre Familien und 27,0% Freunde (Teschke, 2002). In anderen Studien gaben 74% der ehemaligen Patienten den familiären Rückhalt als hilfreich an (Kusch et al., 1999). Die stützende Funktion des familiären und auch weiteren sozialen Netzwerkes wird damit noch einmal deutlich. Im Unterschied zu Behandlern und anderen Unterstützungspersonen sind Eltern in den gesamten Prozess der Erkrankung mit eingebunden (Noeker & Petermann, 1996). Es ist wichtig sich zu vergegenwärtigen, dass elterliche Unterstützung im Kontext von Krankheit sehr viel umfangreicher ist. Unterstützung der Eltern für ihre Kinder ist im Kontext einer Erkrankung erweitert zu betrachten. Für verschiedene chronische Erkrankungen wie Diabetes und Neurodermitis stellt Salewski (2004) dar, dass die Kernfamilie hier eine tragende Rolle spielt. Diese Unterstützung zeigt sich z.B. in Ermutigung, Trost, therapeutischen Maßnahmen und der Pflege. Neben dem stärkenden Potential können mangelnde Unterstützung und falsche Hilfestellungen auch destruktiv sein und eher eine Verschlechterung bewirken (Kolip & Lademann, 2006, Salewski, 2004). Unterstützung heißt auch, den Familienverband zusammenzuhalten und einzelnen ihre Entwicklung zu ermöglichen (Cierpka, 2003). Kolip und Lademann (2006) betonen das Selbsthilfe- und Laienpotential, das u.a. in Krankheits- und Pflegesituationen zum Tragen kommt. Die sich aus der familiären Verbundenheit ergebende Verpflichtung und teilweise Aufopferung hat ebenfalls wieder Einfluss auf das Familiensystem. Eine weitere Herausforderung ist die Inanspruchnahme professioneller Dienstleistungen, auf welche die Familie bisher nicht angewiesen bzw. die ihr nicht einmal bekannt waren (Heckmann, 2004).

Systemische Blickweisen helfen das Familiengefüge zu verstehen, welches mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert ist, sie ermöglichen aber auch die sich aus der Erkrankung ergebenden Veränderungen zu hinterfragen.

Rollenveränderungen

Mit der Anpassung des Familienlebens an die Anforderungen der Krebstherapie geraten die bisherigen Rollenverteilungen aus den Fugen.

Mütter, die bisher auch zum Familieneinkommen beigetragen haben, übernehmen jetzt die Pflege und Betreuung des Kindes. Väter werden zu Alleinverdienern. Gleichzeitig sind unter den Eltern durch die räumliche Trennung Familienaufgaben neu zu verteilen. Haushalt, Kommunikation mit anderen Familienmitgliedern, Versorgung der anderen Kinder, Präsenz in Schule und Kita (Seiffke-Krenke, Boeger, Schmidt, Kollmar, Floß und Roth, 1996) - all das sind unter Umständen Herausforderungen, wenn diese Aufgaben vorher durch den anderen Elternteil übernommen wurden. Geschwister übernehmen unter solchen Gegebenheiten auch Aufgaben der Erwachsenen. Es besteht die Gefahr, dass sich die Subsysteme Eltern und Kinder teilweise auflösen und neue Einheiten aus Mutter und betroffenem Kind bzw. Vater und Geschwistern entstehen. Der jeweilig gleichberechtigte Partner geht dann verloren und die Vermischung der Ebenen führt zu Verwirrungen. Hinsichtlich der Geschwisterbeziehungen betonen Seiffke-Krenke et al. (1996), dass gesunde Geschwisterkinder den Platz des evtl. Erstgeborenen einbüßen, was einer Veränderung der Statushierarchie entspricht.

Hertl (2004) weist auf eine besondere krankheitsbedingte Rollenveränderung hin. Eltern werden aus verschiedensten Gründen zu Mittherapeuten. Damit gehen Verwirrung und auch Frustration einher, weil Eltern schmerzliche Behandlungen zulassen bzw. fördern. Sie können ihr Kind dann nicht mehr schützen, was mit Wut und Aggressionen beantwortet werden kann. Dabei geraten sie in einen Loyalitätskonflikt. Noé (2003) führt als ein belastendes Moment die pflegerischen und medizinischen Prozeduren bei der Chemotherapie an. Insbesondere dann, wenn die Pflege in den häuslichen Rahmen verlagert wird, werden Eltern zu Co-Therapeuten.

Innerhalb der Verselbständigung von Jugendlichen geht die bereits gewonnene Autonomie durch intensive Pflege und lieb gemeinte Fürsorge wieder verloren. Unbeabsichtigte Grenzüberschreitungen in die Intimsphäre sind dann möglich. Es ist den jungen Menschen peinlich, hilflos zu sein. Sie reagieren mit Rebellion und verweigern bisweilen diese „Zudringlichkeiten“ (Bode, 2001). Auch hier verändert sich das Rollenverständnis.

Entwicklungsaufgaben

Familien und ihre Mitglieder unterliegen über die Zeit verschiedenen Entwicklungsphasen. Dabei sortiert sich das System jeweils neu, um den veränderten Anforderungen gerecht zu werden (Cierpka, 2003). Diese Abschnitte sind wie folgt eingeteilt:

- Heirat und Partnerschaft ohne Kinder
- Familie mit Kleinkindern
- Familie mit Kindern im Schulalter
- Familien mit Kindern in der Pubertät und Adoleszenz
- Familien im Ablöseprozess bis alle Kinder das Elternhaus verlassen haben
- Die Familie in der Lebensmitte nach Auszug der Kinder bis zur Pensionierung
- Die Familie im Alter bis zum Tod der Eltern

(Cierpka, 2003, S.195)

Übergänge von einer Phase zur nächsten können als Krisenmomente verstanden werden, deren Bewältigung mehr oder weniger gut gelingen kann. Damit einher geht die Entwicklung neuer Umgangsformen und Regeln (Salewski, 2004). Entwicklungsmeilensteine jedes Einzelnen, wie z.B. Besuch der Kita, Einschulung, Rückkehr in den Beruf, Geburt eines Kindes, Pubertät, erste Beziehungen, Jobwechsel oder Verlust der Arbeit, wirken hier ebenfalls (Heckmann, 2004). Das Auftreten der Erkrankung trifft die Familie an der einen oder anderen Stelle dieser Phasen und Herausforderungen. Möglicherweise ist sie gerade dabei, sich auszubalancieren und potentiell sehr verletzlich. Die Adaption an die Krankheit, aber auch an die Genesungsphase bzw. die Integration des Verlustes eines Familienmitgliedes sind zusätzliche Aufgaben. Das Lebensrad der Familie bleibt jedoch nicht stehen. So entstehen hoch komplexe Prozesse. Sie fordern die Familie in einem Ausmaß, das ihr kaum bekannt ist. Sehr individuelle Lösungen sind dann erforderlich. Die Besonderheit des Kindes und seine Einschränkungen, aber auch die der Familie führen zu einer neuerlichen Auseinandersetzung, die das emotionale und instrumentelle Belastungsniveau insbesondere der Eltern „in den Übergangsphasen deutlich erhöht“ (Heckmann, 2004, S. 24).

Nicht immer gelingt der Prozess. Familien können daran auch zerbrechen oder zumindest destruktive Kommunikations- und Beziehungsformen etablieren.

1.2.3 Krankheit als Trauma

Traumatisierung durch die Krankheit

Lebensbedrohliche Erkrankungen stellen sowohl für Kinder als auch Erwachsene im Allgemeinen eine extrem belastende Erfahrung dar. Sie können als potentiell traumatische Erlebnisse angesehen werden und bergen das Risiko der Ausprägung einer Posttraumati-

schen Belastungsstörung (Fischer & Riedesser, 2003, Landolt, 2004). Nicht nur für die erkrankten Kinder sondern auch für Ihre Geschwister und Eltern kann die Krebserkrankung traumatisierend sein (Riedesser, 2006). Die Situation ist gekennzeichnet durch eine erhebliche Diskrepanz zwischen dem Ausmaß der Bedrohung und den individuellen Bewältigungsmechanismen. Das Ereignis sprengt den Rahmen des allgemein Vorstellbaren und übersteigt die Selbstschutzstrategien der Betroffenen. (Fischer & Riedesser, 2003). Damit verbundene Gefühle der Hilflosigkeit und schutzlosen Preisgabe können das Selbst- und Weltverständnis dauerhafte erschüttern (Riedesser, 2006). Wie groß die Ausprägung des Traumas ist, hängt von der Art, den Umständen und der Dauer des auslösenden Ereignisses ab (Gahleitner, Ossola und Mundersbach, 2005). Entscheidend ist aber auch der jeweilige Entwicklungsstand der Kinder (Riedesser, 2006).

Im Vergleich zu Traumatisierungen durch Raubüberfälle, Vergewaltigungen oder Naturkatastrophen entsteht bei der Krebserkrankung die Bedrohung aus dem Innern des Körpers selbst. Eine (räumliche) Trennung zwischen Bedrohung und Betroffenen oder auch Flucht, und damit Schutz, ist bei einer Erkrankung nicht möglich. Des Weiteren besteht die Bedrohung aus unterschiedlichen zeitlichen Perspektiven heraus. Rückblickend bestand Lebensgefahr und vorausschauend besteht auch keine Gewissheit, dass die Gefahr wirklich gebannt ist (Landolt, 2004). Als traumatische Momente sind zu nennen: die Mitteilung der Diagnose, diagnostische Maßnahmen sowie einzelne Behandlungselemente und ihre Nebenwirkungen (Fischer & Riedesser, 2003, Landolt, 2004, Waibel, 2002). Durch die schnelle Abfolge bedrohlicher Ereignisse (Diagnose, Operationen zur Verlegung von Dauerkathetern, Chemotherapie mit Körperbildveränderungen durch Haarausfall oder massive Gewichtszunahme) bleibt kaum Zeit, den Schock zu verarbeiten und sich mit den Konsequenzen auseinander zu setzen (Waibel, 2002). Mit Bezug auf Keilson (1979) kann eine Krebserkrankung eine sequenzielle Traumatisierung darstellen. Die kumulierten Erschütterungen als „Anhäufung“ oder auch ein „Aufaddieren“ verdeutlichen, dass der traumatisierende Reiz durch Wiederholungen bzw. andere Konfrontation mit dem Ereignis größer wird und die Belastungsfähigkeit des Kindes und der Familie auf ein Neues beansprucht. Er wirkt eventuell sogar stärker als das erste einzelne Trauma (Bittenbinder, 2002).

Traumafolgen

An Hand der oben aufgezeigten extremen Belastungssituation ist das Gefährdungspotential nicht zu unterschätzen. „Shocking events or lengthy periods of stress can cause serious damage in individuals' health“ (Arts & op den Velde, 1997 nach Graziano, 2003, S.4). Insbesondere die Ausprägung einer Posttraumatischen Belastungsstörung (PTSD) ist naheliegend. Die PTSD wird beschrieben als „eine verzögerte oder protrahierte Reaktion auf

ein belastendes Ereignis oder eine Situation kürzerer oder längerer Dauer, mit außergewöhnlicher Bedrohung oder katastrophenartigem Ausmaß, die bei fast jedem eine tiefe Verzweiflung hervorrufen würde. Typische Merkmale sind das wiederholte Erleben des Traumas in sich aufdrängenden Erinnerungen (Nachhallerinnerungen, Flashbacks), Träumen oder Alpträumen, die vor dem Hintergrund eines andauernden Gefühls von Betäubtsein und emotionaler Stumpfheit auftreten. Ferner finden sich Gleichgültigkeit gegenüber anderen Menschen, Teilnahmslosigkeit der Umgebung gegenüber, Freudlosigkeit sowie Vermeidung von Aktivitäten und Situationen, die Erinnerungen an das Trauma wachrufen könnten. Meist tritt ein Zustand von vegetativer Übererregtheit mit Vigilanzsteigerung, einer übermäßigen Schreckhaftigkeit und Schlafstörung auf. Angst und Depression sind häufig mit den genannten Symptomen und Merkmalen assoziiert und Suizidgedanken sind nicht selten“ (WHO, 1999, S.169-170). Reizbarkeit, Wutausbrüche, aber auch Konzentrationsschwächen erschweren den Betroffenen die Gestaltung ihrer aktuellen Lebenssituation (Dilling, Mombour, Schmidt und Schulte-Markwort, 2004). Riedesser (2006) weist darauf hin, dass das diagnostische Schema der PTSD nicht ausreicht, um der Traumatisierung im Kindesalter gerecht zu werden.

Die Latenzzeit der PTSD liegt zwischen einigen Tagen, über Wochen bis hin zu Monaten (Tölle & Windgassen, 2003). Bzgl. der Häufigkeit einer PTSD bei krebserkrankten Kindern im Kontext der Diagnoseübermittlung weisen 10% der Patienten klinisch relevante Symptome auf (Landolt, Vollrath, Ribl, Gnehm und Sennhauser, 2003, nach Landolt, 2004).

Ob und in welchem Umfang eine PTSD auftritt, hängt, wie auch bei der Bewältigung insgesamt, von Risiko- und Schutzfaktoren im direkten familiären Netzwerk sowie individuellen Copingmechanismen ab (Brown, Madan-Swain & Lambert, 2003). Barakat (1997) ermittelte ein höheres Gefährdungspotential zur Traumatisierung für Eltern, als für die betroffenen Kinder.

Inwiefern Posttraumatische Belastungsstörungen bei Langzeitüberlebenden und ihren Familien relevant sind, darauf nimmt das folgende Kapitel Bezug.

1.2.4 Bewältigung und biopsychosoziale Langzeitfolgen

Strukturierte Forschung zur Erhebung von Spätfolgen und Langzeitschäden

Der Erfassung und Erforschung von bleibenden Beeinträchtigungen aus einer pädiatrisch-onkologischen Erkrankung sowie ihrer Genesung wird auf biopsychosozialer Ebene zunehmend mehr Aufmerksamkeit gewidmet. Die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie hat dafür im Jahr 2006 ein Positionspapier verabschiedet, welches die Zielstellung und Strukturen von Forschungsprojekten benennt, die sich mit der (Langzeit-) Nachbeobachtung, der (Langzeit-) Nachsorge und der Erhebung von Spätfolgen befassen

(Calaminus & Kaatsch, 2007). Dabei geht es u.a. auch darum, bestimmte Begrifflichkeiten klarer zu fassen. Der Terminus der Spätfolge (Late effects) ist darin definiert „als therapie- oder krankheitsbedingte Komplikation oder Veränderung, die nach der Beendigung der Behandlung persistiert oder auftritt“ (Calaminus & Kaatsch, 2007, S.174). Unterschiedliche Arbeitsgruppen befassen sich aktuell aus verschiedenen Perspektiven mit der Erfassung von Datenmaterial:

- Studien- und Diagnoseübergreifende Arbeitsgruppen: Register zur Erfassung strahlentherapiebedingter Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen (RISK) in Münster; Late Effects Surveillance System (LESS) in Erlangen (System zur Erfassung von Spätfolgen nach pädiatrisch onkologischer Chemotherapie); Deutsches Kinderkrebsregister (DKKR) in Mainz; Arbeitsgruppe Lebensqualität in Düsseldorf
- Diagnosespezifische Arbeitsgruppen: Ca. 25 Therapieoptimierungsstudien bezogen auf einzelne Krankheitsformen und ihre Behandlung mit dem Ziel der stetigen Risikooptimierung, angesiedelt an verschiedenen Zentren und Referenzzentren; Morbus-Hodgkin-Spätfolgenprojekt, diagnosespezifisches Spätfolgenprojekt

Darüber hinaus hat die Arbeitsgruppe Versorgungsmanagement um Herrn Dr. Kusch und Frau Dipl.-Psychologin Labouvie an der Universitätsklinik Bonn einen Überblick über die verfügbaren Studien und Ergebnisse zu psychosozialen Folgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter vorgelegt (Kusch et al., 1999).

Des Weiteren hat sich in den letzten Jahren die Erforschung der Lebensqualität (weiterführend dazu Bullinger, 2000) auch in der pädiatrischen Onkologie etabliert. Der bis zum Jahr 2000 erreichte Forschungsstand ist bei Calaminus (2000) zusammengefasst. Vielfältige Studien dazu werden regelmäßig publiziert (Calaminus, 2003, Kröger, 2005a). Mit der Gründung der GPOH-Arbeitsgruppe „Lebensqualität“ um Frau Dr. Calaminus erhält dieser Bereich einen festen Platz (Calaminus & Kaatsch, 2007).

Die nachstehenden Ausführungen sollen einen Einblick geben in die Ergebnisse zu Langzeitfolgen der kindlichen Krebserkrankung. Der Studienüberblick von Kusch et al. (1999) zeigt, dass diese Erhebungen im Allgemeinen innerhalb der 5-Jahresspanne nach Beendigung der Intensivtherapie stattgefunden haben. Nur wenige Aussagen gibt es zum Zeitraum danach.

Eine systematische Darstellung ist durch die Komplexität und die unterschiedlichen Konzepte der Erhebungen schwierig. Beispielhaft seien hierzu die Konstrukte von „Lebensqualität“ und „Lebenszufriedenheit“ genannt (Bullinger, 2000 vs. Kusch et al., 1999). Da der Umfang dieser Arbeit eine tiefere Auseinandersetzung mit diesen Perspektiven nicht zulässt, erfolgt die Darstellung der Ergebnisse unabhängig von einer solchen Systematisierung.

Dabei werden somatische wie psychosoziale Aspekte aufgegriffen, aber auch nach allgemeinen Veränderungen (Bewältigung, Beeinträchtigungen) und klinisch relevanten Erscheinungen differenziert.

Somatische Spätfolgen

Somatische Spätfolgen nach einer Krebserkrankung unterscheiden sich erheblich, je nachdem, welche Therapieverfahren in welchem Umfang, welcher Lokalisation und in welchem Alter eingesetzt wurden. Ihre frühzeitige Diagnostik und Behandlung hat entscheidenden Einfluss auf die Manifestation und damit auch die Heilung (Langer et al., 2005). Möglichkeiten der Schädigung bestehen für einzelne Organe und / oder Körpersysteme. Störungen des Längenwachstums und eine verminderte Endlänge sind im Rahmen der Hirntumorbehandlung mit die häufigsten Spätfolgen. Sie werden deshalb innerhalb der Nachsorge detailliert beobachtet und mit der täglichen Einnahme von Wachstumshormonen behandelt. Weitere hormonelle Störungen können eine verfrühte oder verspätete Pubertätsentwicklung mit sich bringen, sich in Zyklusstörungen oder eingeschränkter Zeugungsfähigkeit zeigen. Hier sind eine hormonelle Behandlung und eine feinfühligte Aufklärung angezeigt (Humpl & Gutjahr, 2004, Langer et al., 2005). Schilddrüsenfunktionsstörungen ergeben sich aus der Bestrahlung im Hals-, Kiefer- und Mediastinalbereich. Hier besteht ein erhöhtes Risiko der Entwicklung eines Sekundärmalignoms. Hinsichtlich Schwangerschaft und Geburt gibt es keine Anhaltspunkte, dass ein vermehrtes Risiko von Missbildungen oder einer onkologischen Erkrankung für ein Kind besteht, wenn ein Elternteil selbst in seiner Kindheit erkrankte. Jedoch besteht ein erhöhtes Risiko zu Fehlgeburten, Frühgeburten oder eines zu niedrigen Geburtsgewichtes (Langer et al., 2005). Am Herzen besteht die Möglichkeit einer Schädigung des Myokards mit der Folge einer Kardiomyopathie, die sich als Herzinsuffizienz zeigt und die Belastbarkeit erheblich einschränkt. In diesen Fällen ist eine Behandlung mit Medikamenten erforderlich (Humpl & Gutjahr, 2004, Langer et al., 2005). Des Weiteren können Nierenfunktionsstörungen auftreten, die eine Substitution von z. B. Phosphaten, Magnesium, Vitamin D oder Kalium erforderlich machen (Langer et al., 2005). Auch das Gehör ist bei bestimmten Patienten mit Bestrahlungen gefährdet. Es besteht das Risiko einer Hörminderung, die von den oberen bis hin zu den unteren Frequenzbereichen reichen kann. Der Hörverlust betrifft in der Regel beide Ohren und beeinträchtigt die sprachliche Kommunikation, möglicherweise auch den Spracherwerb (Humpl & Gutjahr, 2004, Langer et al., 2005).

Für Patienten mit einem Hirntumor entstehen durch den Tumor selbst, aber auch durch die Bestrahlung erhebliche intellektuelle, neurologische und endokrinologische Funktionsstörungen. Beeinträchtigungen des Kurzzeitgedächtnisses, der Aufmerksamkeitsfokussierung und der Konzentrationsfähigkeit sind dann zu beobachten (Langer et al., 2005). Kroll

(2000) beschreibt, dass junge Kinder mit rezidivierenden Krankheitsbildern besonders gefährdet sind, solche Auffälligkeiten zu entwickeln. Schädigungen des Zentralnervensystems äußern sich auch in Epilepsien, die um Jahre versetzt auftreten können (Humpl & Gutjahr, 2004). Insbesondere für diese Patienten sind Ergotherapie, Logopädie und Physiotherapie wichtig. In Bereichen des Binde- und Stützgewebes werden Skoliosen, Knochennekrosen, Osteoporosen, aber auch Veränderungen an den Zähnen beschrieben. Dem gegenüber werden Funktionsstörungen der Lunge selten beobachtet. Sie treten wenn, dann im Zusammenhang mit einer Lungenbestrahlung und bestimmten Wirkstoffen der Chemotherapie auf. Schließlich gehört auch die Gefährdung durch Zweitmalignome zu den somatischen Spätfolgen. Sie können sowohl während der Therapie als auch Jahre später auftreten. Ihre Häufigkeit in den ersten zehn Jahren nach Therapieabschluss liegt bei 3-5% (Langer et al., 2005).

Nach einer Studien- Zusammenstellung von Kusch et al. (1999) zeigen Aussagen zum allgemeinen Gesundheitsstatus, dass 50-63% der ehemaligen befragten Patienten in Folge der Krebserkrankung und -behandlung körperliche Beeinträchtigungen oder Behinderungen für sich benennen. Insbesondere die Gruppe der Hirntumorpatienten ist in größerem Ausmaß betroffen (Foreman et al., 1999).

Trotz dieser großen Variation an Spätfolgen verbleiben nicht zwingend Einschränkungen des körperlichen Wohlbefindens bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen. Jedoch bis zu 30% der Fälle weisen deutliche Einschränkungen der körperlichen Gesundheit und des körperlichen Wohlbefindens auf (Kusche et al., 1999).

Über somatische Beschwerden bei Eltern gibt die Erhebung von Kroll (2000) Auskunft. Eltern, die sich in einer Familienorientierten Rehabilitation befanden, gaben an, Schmerzen in Rücken, Nacken oder Schultern sowie Muskelverspannungen zu haben und sich damit in Ihrem Wohlbefinden beeinträchtigt zu fühlen.

Lebensqualität und psychosoziale Spätfolgen

Im Rahmen der Evaluation zur Tätigkeit von KONA (Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für an krebserkrankte Kinder und ihre Familien – nähere Erläuterungen im Kapitel 1.3.4) wurden die Familien befragt, in welchen Bereichen es im Moment Probleme gibt oder in der Vergangenheit gab.

Tab. 2: Die sechs am häufigsten benannten Probleme (KONA, 2005, S.9)

	Gesamt	Behandlungsende unter 24 Monaten	Behandlungsende über 24 Monate
Angst vor Rezidiv	78%	73%	83%
Psychische Probleme	58%	57%	59%
Geschwisterkinder	38%	39%	38%
Probleme im sozialen Umfeld	37%	32%	41%
Familiäre Probleme	36%	36%	36%
Physische Probleme	33%	36%	31%

Tab. 3: Probleme nach Altersgruppen der erkrankten Kinder differenziert (KONA, 2005, S.9)

	0-5J.	6-12J.	über 12J.
Probleme hatten	64%	81%	47%
Problemarten:			
Familiär	53%	32%	35%
Angst vor Rezidiv	63%	82%	82%
Physisch	37%	35%	24%
Psychisch	42%	65%	47%
Geschwisterkinder haben Schwierigkeiten	26%	44%	29%
Schulisch	0%	35%	29%
Schulische Probleme der Geschwister	11%	20%	18%
Soziales Umfeld	32%	41%	29%
Ausbildung/Beruf	0%	0%	35%
Sozialrechtlich	0%	11%	0%

Es wird deutlich, dass die Angst vor Rezidiven mehr als $\frac{1}{2}$ der Befragten beschäftigt und dies eine Zunahme 24 Monate nach Beendigung der Therapie erfährt (siehe auch Kusch et al., 1999). Auch mehr als die Hälfte beschreibt psychische Probleme. Auffallend ist die im Verlauf der Zeit zunehmende Anzahl von Familien, die Probleme in ihrem sozialen Umfeld haben (KONA, 2005). Den sehr bedeutsamen Problembereichen „Rezidivangst“ und „Psychische Probleme“ stehen nachrangige Themen wie Konflikte am Arbeitsplatz, wirtschaftliche Sorgen oder andere sozialrechtliche Unterstützungsbedarf gegenüber. Die Aufteilung nach Altersgruppen zeigt, dass Familien, in denen der ehemalige Patient zwischen sechs und zwölf Jahre alt ist, die meisten Probleme haben. Kröger (2005a) konstatiert für die Remissionphase der betroffenen Kinder und Jugendlichen einen Schwerpunkt bei Problemen des Verhaltens, der Entwicklung, der Wiedereingliederung und der Krankheitsverarbeitung.

Mit Blick darauf, dass pro Jahr ca. 1200-1300 Familien an der Familienorientierten Rehabilitation teilnehmen und für die Genehmigung des Kostenträgers klare Indikationen auf biopsychosozialer Ebene bei allen Familienmitgliedern und auch systemische Dysfunktionen vorliegen müssen, ist davon auszugehen, dass Familien mit einem ehemals an Krebs erkrankten Kind auch in der Nachsorgephase vielfältigen Belastungen und Problemen ausgesetzt sind (GPOH, 2004).

Die umfassenden **Probleme der ehemaligen Patienten** äußern sich unter anderem in Beziehungsschwierigkeiten mit Gleichaltrigen, bei der Gestaltung von Freundschaften und Partnerschaften. Sie werden als sensibel und zurückgezogen beschrieben. Sie selbst sind signifikant unzufriedener in diesem Bereich (Kusch et al., 1999). Dieses Selbst- und Fremdbild hat u.a. maßgeblichen Einfluss auf die Bereiche Schule und Arbeit.

Nach dem langen Krankenhausaufenthalt mit der je nach Situation besten Beschulung durch Krankenhauslehrer oder dem Hausunterricht stellt sich auch die Frage nach Wiederaufnahme der Schulbesuche. Es ist in diesem Kontext beispielsweise zu klären ob die Rückkehr in die alte Klasse erfolgen kann, eine Klassenstufe tiefer eingestiegen wird oder ob die bisherige Schule /Schulform überhaupt noch geeignet erscheint. Humpl und Gutjahr (2004) betonen, dass insbesondere Schüler mit einem Hirntumor oftmals nicht in die Regelschule zurückgeführt werden können und verweist auf eine Studie von Foreman (1999), nach welcher 38% dieser Kinder eine besondere Schulform benötigen. In seiner Dissertation setzt sich Kroll (2000) umfassend mit der schulischen Integration von krebskranken Kindern auseinander. Dabei wird unter anderem deutlich, dass Integrationsschwierigkeiten sich sowohl aus einer veränderten körperlichen Attraktivität als auch Interaktionsproblemen ergeben, die in Stigmatisierung und Diskriminierung münden. Aber auch die beschriebenen interpersonellen Hemmnisse fließen hier ein. Hinzu kommt auf Seiten der Lehrer ein Mangel an Informationen, damit sie für sich selbst und in der Arbeit mit der Klasse gestärkt dem Thema begegnen können. Die Studie weist darauf hin, dass unter den Voraussetzungen, dass Klassenkameraden aufgeklärt waren sowie der Kontakt auch während der Akutphase zwischen Klasse und krankem Mitschüler erhalten blieb, die Reintegration weitgehend problemlos verläuft. Zum erreichten Bildungsniveau kann festgehalten werden, dass es für die meisten Krebsformen keine Abweichungen zur Normalbevölkerung gibt (Kusch et al., 1999).

Hinsichtlich der Integration in Ausbildung und Beruf lassen sich Nachteile erkennen (Kroll, 2000). Diese liegen zum Teil in der Erkrankung und ihrer Behandlung selbst. Bestimmte Berufe bleiben verwehrt. Berufswünsche scheitern an der eingeschränkten Leistungsfähigkeit und die Anforderungen des Arbeitsmarktes erschweren die erfolgreiche Arbeitsplatzsuche (Kusch et al., 1999).

Im Rahmen der Lebensqualitätsforschung liegen Ergebnisse vor, die aus Sicht der Kinder mit Krebserkrankungen entstanden sind. Sie werden ergänzt durch Einschätzungen der Eltern. Insgesamt bewerten die befragten Kinder und Jugendlichen ihre Lebensqualität nach überstandener Erkrankung als positiv (Calaminus, 2003, Kröger, 2005a). Jedoch ist „der ungünstige Einfluss von schweren Langzeitfolgen auf die subjektive Lebensqualität“ erkennbar (Calaminus et al., 2007, S. 153). Hinsichtlich einzelner Diagnosen und Therapieverfahren ergeben sich Unterschiede in einzelnen Bereichen der Lebensqualität. Patienten mit Leukämien, die bestrahlt wurden, beurteilen die Bereiche Konzentration, Merk- und Leistungsfähigkeit schlechter als jene, die nicht bestrahlt wurden. Für Tumorpatienten (außer Hirntumore s.u.) sind Probleme mit Freunden, feste Partnerschaften und Verselbständigung mit einer unabhängigen Lebensgestaltung zentrale Fragen. Im Gegensatz dazu sind für Morbus-Hodgkin-Patienten körperliches Unwohlsein und das Fatigue-Phänomen sehr relevant. Wie weiter oben schon benannt sind die Einschränkungen der Hirntumorpatienten extrem einschneidend, was sich allein in der Anzahl der problematischen Lebensqualitätsbereiche ausdrückt. Sie reichen von eingeschränkter Mobilität mit Verzicht auf Aktivitäten über Schmerzen, Leistungsminderung, ein geringeres Selbstvertrauen bis hin zu emotionalen Problemen und einem schwierigen Verhältnis zu Peers (Calaminus, 2003). Des Weiteren ergibt die Fremdeinschätzung durch Eltern und Lehrer Hinweise auf Aufmerksamkeitsprobleme, Lernschwierigkeiten und somatisierendes Verhalten (Carpentieri et al., 2003). Über den zeitlichen Verlauf von der Diagnosestellung bis zu zwei Jahren nach Therapieabschluss ist bei ihnen eine Verschlechterung der Lebensqualität zu beobachten (Calaminus, 2004).

Die von Kröger (2005a) durchgeführte Studie zur Lebensqualität von krebskranken Kindern und ihren Familien zeigt zum Beginn der Betreuung bei der Stiftung „phönix“ unterdurchschnittliche Werte bei den betroffenen Kindern. Aus der Selbstbeurteilung heraus sind dabei die Bereiche „Körper“ und „Selbstwert“ besonders auffällig. Wohingegen die Einschätzung der Eltern zur kindlichen Lebensqualität auf den Skalen „Schule/Alltag“ und „Familie“ am geringsten ist. Selbst- und Fremdeinschätzung divergieren zwar noch zum Ende der Behandlung, jedoch steigen beide Gesamtwerte signifikant an und zeigen damit eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität.

Insgesamt ist zu sagen, dass krebskranke Kinder „zur Hochrisikogruppe für psychopathologische Belastungen“ gehören (Kröger, 2005a, S.12). Mehr als ein Drittel von ihnen ist überdurchschnittlich psychisch oder psychosomatisch belastet. Bei ehemaligen Patienten ist das Risiko, eine psychische Störung auszubilden, um 50% erhöht (Kröger, 2005a).

Neben diesen gravierenden Befunden soll auch erwähnt werden, dass Kinder mit der Bewältigung ihrer Krankheit auch Kompetenzen erwerben. Dazu gehört u.a. die Stressverar-

beitung. Rudolph, Petermann, Laß-Lentzsch, Warnken und Hampel (2002) haben gezeigt, dass ehemalige Krebspatienten insgesamt häufiger stressreduzierende als stressvermehrende Maßnahmen einsetzen, wenn sie sich Herausforderungen gegenüber sehen. Das kann klar als Ressource für die Begegnung mit dem Alltag und dem „Normalen Leben“ angesehen werden.

Mit dem Eintritt in die Nachsorgephase bleiben auch für Eltern viele Themen relevant, die sie beschäftigen und teilweise auch stark belasten (Warschburger & Petermann, 2002). Dazu gehören Verunsicherungen im Wertesystem bei ca. 90% der Eltern. Mit immer größerer Distanz zum Therapieende steigt bei den meisten von ihnen das Gefühl von Einsamkeit und Isolation (84%) (van Dongen-Melman et al., 1995c nach Kusch et al., 1999). Der Studienüberblick von Kusch et al. (1999) zeigt die vielfältigen Bereiche auf, die Eltern Sorgen bereiten. Da ist zum einen die Befürchtung eines Rezidivs, aber zum anderen auch die Sorge um die Sozialentwicklung (siehe auch Kroll, 2000). Darüber hinaus befürchten 90% der Mütter und 100% der Väter körperliche und seelische Spätfolgen bei ihrem Kind und halten deshalb professionelle Hilfe für ihre Kinder für erforderlich (Kusch et al., 1999). Ein wesentliches Belastungsmoment entsteht wenn Kinder so weit eingeschränkt bleiben, dass sie pflegebedürftig sind. 95% der befragten Mütter fühlen sich durch die Behinderung ihres Kindes „sehr stark“, „stark“ oder „ziemlich“ belastet, wobei der Verzicht auf persönliche Freiräume hier eine entscheidende Rolle spielt (Hohmeier & Veldkamp, 2004). Darüber hinaus ist davon auszugehen, dass die chronische Krankheit als Stressor wirkt und an sich schon eine erhebliche Belastung darstellt, die zum Zusammenbruch der Bewältigungsstrategien führen kann (Seiffke-Krenke et al., 1996). Zur Beziehungsebene der Eltern lässt sich sagen, dass 1/5 bis 1/4 von Eheproblemen berichten (Kusch et al., 1999).

Eine Erhebung von Goldbeck (1998) bei 44 Eltern von ehemals krebserkrankten Kindern zeigt auf, dass Bewältigung der Krebserkrankung dort am besten gelingt, wo Eltern eine optimistische Grundhaltung haben, es schaffen, den familiären Zusammenhalt zu stärken und sich der Religion oder anderen Wegen der Sinnfindung zuwenden. Ungünstiges Coping verbunden mit Wunschdenken, Bagatellisierung und depressiver Grundstimmung zeigt sich eher in maladaptiv organisierten Familiensystemen, deren Anteil in der untersuchten Stichprobe jedoch als klein beschrieben wird.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität zum Beginn einer Begleitung bei „phönix“ ist wie bei den Kindern auch eingeschränkt, insbesondere in den psychischen und sozialen Dimensionen. Jedoch ergibt sich hier im Zuge der Intervention eine signifikante Verbesserung (Kröger, 2005a). Es kann davon ausgegangen werden, dass 47% aller durch eine Krebserkrankung ihres Kindes betroffenen Eltern eine psychische Störung aufweisen und die Vulnerabilität für depressive Störungen erhöht ist (Kröger, 2005a). Im Vergleich zu Famili-

en mit gesunden Kindern zeigt Barakat (1997), dass Eltern krebskranker Kinder weitaus mehr Symptome einer Posttraumatischen Belastungsstörung zeigen und hier auch ungünstigere Werte aufweisen als ihre Kinder. Mütter mit krebskranken Kindern weisen 3,5-mal so häufig PTSD-Symptome des DSM-III-R auf wie Mütter einer gesunden Vergleichsgruppe. Die Werte waren aber signifikant niedriger, wenn ein hilfreiches familiäres Unterstützungsnetz bestand (Brown, 2003).

Auch für **Geschwisterkinder** bleibt die Erfahrung nicht ohne Folgen. Vielfältige Studien belegen das. Aus der Literatur wird wiederholt deutlich, dass die Störung des familiären Zusammenlebens, die Trennung der Familie und der Mangel an elterlicher Zuwendung für Geschwister große Belastungen darstellen. Entscheidend für das Ausmaß der Beeinträchtigung sind die familiäre Interaktion und Kommunikation und die vorhandenen Ressourcen des sozialen Netzwerkes (Kroll, 2000). Wenn Geschwisterkinder in das Gesamtgeschehen involviert und über die aktuelle Situation informiert sind, so fällt es ihnen leichter sich einzustellen und Verständnis für die Veränderungen aufzubringen (Petermann, Richardt & Bode, 1986 nach Kroll, 2000). Geschwister setzen sich auch mit den möglichen Folgen, die das ehemals erkrankte Geschwister treffen können, sowie dem Sterben auseinander. Es konnte gezeigt werden, dass für Brüder und Schwestern die Frage der Schuld an der Erkrankung ein relevantes Thema ist. Obwohl ihre Freunde von der Krebserkrankung wissen, finden sie in ihnen keine Gesprächspartner. Quellen der Besorgnis und Isolation variieren bei Grundschulern und Jugendlichen. Für jüngere Kinder sind hier die Themen Wut, Einsamkeit, Sensibilität, Ungerechtigkeit und das Gefühl der Vernachlässigung bedeutsam. Jugendliche setzen sich sehr damit auseinander, ob sie das Wohlergehen der Geschwister belasten, was sich in ambivalenten Geschwisterbeziehungen verdeutlicht. Sie haben Angst vor dem Tod und spüren Verletzlichkeit (Bendor, 1990 nach Kroll, 2000).

Über körperliche Symptome als Anpassungsleistung im Sinne von Bauch- und Kopfschmerzen, Schlafstörungen, Essproblemen und Enuresis wird ebenfalls berichtet (Di Gallo, Gwerder, Amsler und Bürgin, 2003).

Di Gallo et al. (2003) gingen der Frage nach, ob sich die Erlebnisse der Krankheit auf das Körperkonzept der Geschwisterkinder ausgewirkt haben. Auf den Skalen „Gesundheit und körperliches Empfinden“, „Körperliche Effizienz“ „Sexualität“ und „Körperliche Erscheinung“ erreichten sie überdurchschnittliche Werte. Genau diese Funktionen sind durch die Erkrankung in besonderem Masse tangiert und haben anscheinend zu einer intensiven Auseinandersetzung geführt. Darüber hinaus konnte ein Zusammenhang zwischen Krankheitsintegration einerseits und psychischem Befinden, Körperkonzept und Belastung andererseits hergestellt werden. „Personen, denen es gelang, die mit der Krebserkrankung des Geschwisters zusammenhängenden Erfahrungen besser zu integrieren, entwickelten [Er-

gänzung der Autorin] auch eine innigere und von Vertrauen geprägte Beziehung zum eigenen Körper sowie eine Fähigkeit (...), schmerzhaft und belastende Erinnerungen an diese Zeit zuzulassen, ohne sich dadurch heute stärker beeinträchtigt zu fühlen“ (Di Gallo et al., 2003, S. 153).

In der Erhebung von Kröger (2005a) schätzen Eltern die Lebensqualität der Geschwister zum Behandlungsbeginn bei „phönniks“ als deutlich beeinträchtigt ein. Kröger vermutet in der Einschätzung der Eltern eine Art Schock darüber, dass Eltern in der Nachsorgesituation erkennen, wie sehr ihre anderen Kinder gelitten haben. Die Lebensqualität der Geschwister verändert sich ebenso wie bei den Patienten hin zu besseren Werten. Immer wieder wird die soziale Isolation als Einschränkung empfunden. Hinsichtlich der Notwendigkeit psychotherapeutischer Interventionen ist erkennbar, dass Kinder, die bereits vor der Erkrankung Verhaltensauffälligkeiten zeigten, mit der Diagnose einen sehr viel höheren Bedarf zur Begleitung haben, als bis dato „unauffällige“ Kinder (Kroll, 2000).

Geschwister beschreiben auch positive Veränderungen an sich. Dazu gehören ein größeres Einfühlungsvermögen in andere Personen, ein engerer Zusammenhalt in der Familie und eine größere persönliche Reife (Di Gallo et al., 2003, Kroll, 2000).

1.2.5 Der Tod eines Kindes

Trotz aller Anstrengungen durch Ärzte, Eltern, Therapeuten und viele andere Menschen schaffen es nicht alle Kinder den Krebs zu besiegen. Und obwohl die therapeutischen Möglichkeiten immer weiter verbessert werden, stirbt ein Teil der an Krebs erkrankten Kinder.

Krebs ist in Deutschland immer noch die zweithäufigste Todesursache unter den bis 15-Jährigen (Niethammer, 1996). Dabei sterben die meisten Kinder innerhalb einer 5-Jahresspanne nach Diagnosestellung (DKKR, 2002). Die Zahlen des Kinderkrebsregisters zeigen für das Jahr 2000 356 Kinder und Jugendliche, die verstorben sind. Das entspricht pro 100.000 (unter 15-Jährigen der Gesamtbevölkerung) ca. 3 Kindern, die an einer Krebserkrankung sterben (DKKR, o.A.). Die im Kapitel 1.1.1 dargestellte Überlebenswahrscheinlichkeit zeigt, welche Diagnosen potenziell häufiger schlechte Heilungsaussichten haben.

Wenn ein Kind stirbt

Die Mitteilung der behandelnden Ärzte, dass ihre Möglichkeiten erschöpft sind, das erkrankte Kind zu heilen, ist ein Schock. Nach all den Strapazen der Therapie, den hoffnungsvollen Entwicklungen zur Genesung und wieder kritischen Zuständen tritt eine Gewissheit an den Tag, die kaum zu ertragen ist. Das Unausweichliche wird kommen, auch

wenn keiner sagen kann wann und wie. Es bricht eine neue Phase an, auf die Familien nicht vorbereitet sind und die den Rahmen alles Vorstellbaren sprengt. Ein Kind zu verlieren ist noch einmal schwerer auszuhalten, als wenn ältere, einem nahe stehende Personen sterben (Bode, 2001).

Wut, Trauer, Hoffnungslosigkeit, Zweifel, Ohnmacht - all das bricht nun heraus und beeinflusst das Miteinander von krankem Kind, Eltern, Geschwistern, weiteren Familienmitgliedern und Freunden, Pflegern wie Ärzten. In dieser Zeit braucht die Familie Unterstützung um ihren Weg finden zu können, Sprachlosigkeit zu überwinden, Geschwister einzubeziehen, Entscheidungen zu treffen und auch Zeit zu gestalten.

Dazu gehört z.B. herauszufinden, ob das Kind zu Hause weiter gepflegt werden kann und soll oder ob es im Krankenhaus gut aufgehoben ist. Wer kann was leisten? Welche Helfer können einbezogen werden? Ist die große Anstrengung einer häusliche Pflege durch die Familie tragbar? Mitarbeiter des Psychosozialen Dienstes und der Elternvereine, aber auch Seelsorger beraten und begleiten Familien dabei (Bode, 2001). Mitarbeiter von Kinderhospizen und Kinderpflegedienste sind wertvolle Ansprechpartner in dieser Zeit.

Je nach Alter haben Kinder unterschiedliche Vorstellungen von Tod und Sterben (Bürgin, 1978). Mit zunehmendem Alter werden ihre Ahnungen und Fragen konkreter, bekommen sie intensiver mit, wenn andere Kinder auf der Station auf einmal fort sind, und wie ernst ihr eigener Zustand ist. Manche Kinder verschenken in dieser Zeit ihr Spielzeug, trennen sich von geliebten Gegenständen, sprechen von Friedhof und Sarg oder wollen bestimmte Geschichten immer wieder hören. Ihre Emotionen sind widersprüchlich, die Frustrationstoleranz herabgesetzt oder sie fühlen eine große Einsamkeit und ziehen sich zurück (Hertl, 2004).

Trauer ist schon in dieser Zeit ein Weg sich mit dem Verlust auseinanderzusetzen. Das Sterben im Vorfeld gedanklich, gefühlsmäßig und im Gespräch zuzulassen ist bereits eine Vorbereitung auf den Abschied. Es ist eine Zeit sich der Wahrheit anzunähern, Zugang zu den eigenen Gefühlen zu finden, dem Kind ehrliche Antworten zu geben. So ungewiss wie der Verlauf auch sein mag, das Leben so lange zu leben, wie es geht, ist eine wichtige Erfahrung für die Zeit ohne das Kind. Jeder Augenblick ist kostbar. Neben dem Halten und Bewahren ist dies auch eine Zeit, in der Eltern lernen (können), ihr Kind gehen zu lassen. Mit der Erlaubnis, den eigenen Weg in Frieden gehen zu können, wird es den Kindern leichter, sich fallen zu lassen (Ritter, 2003) und für die Eltern im Nachhinein eine wertvolle Erfahrung, ihrem Kind gut aus der Welt geholfen zu haben (Hertl, 2004). In der unmittelbaren Nähe des Todes vollzieht sich dann das ganz persönliche Abschiednehmen. Innehalten und Andacht verbunden mit Abschiedsritualen bis hin zur Beerdigung unterstützen den Prozess des Loslassens und das Erkennen der Vergänglichkeit. Zeit ist hier relativ.

Trauer braucht Zeit und sie hat verschiedenste individuelle Formen (Ritter, 2003).

Verwaiste Familien

Der Tod des Kindes findet bei jedem Familienmitglied seinen eigenen Nachhall. Es tritt eine Leere ein, die jeder aus seiner Perspektive anders wahrnimmt. Und gleichzeitig ist die ganze Familie betroffen. Das System ist aus dem Gleichgewicht geraten. Orientierungslosigkeit im Miteinander kann sich zeigen. Dies ist nicht nur der Moment, in dem eine Familie ein (Geschwister-) Kind verloren hat, sondern es ist auch das Ende einer anstrengenden Zeit, die mit der Diagnose Krebs begann und alle an die Grenzen ihrer Belastbarkeit gebracht hat.

Verwaiste Familien brauchen für ihre Neuorientierung Unterstützung (Ritter, 2003). Dazu gibt es in den meisten Regionen Elterngruppen mit regelmäßigen Treffen, Seminarwochenenden und Geschwisterprojekten. Kinderhospize bieten Begegnungen und Trauerrituale an. Teilweise erfahren Familien auch durch das psychosoziale Team der kinderonkologischen Station eine weitere Unterstützung. Außerdem kann eine Rehabilitation für verwaiste Familien einen Rahmen bieten, sich mit der neuen Situation auseinanderzusetzen (Hübner & Künzel, 2005).

Im Rahmen der ambulanten Nachsorge der Stiftung phönniks in Hamburg, die auch verwaisten Familien offen steht, wird deutlich, dass trauernde Familien sich in ihrer Lebensqualität nicht von anderen dort behandelten Familien unterscheiden, in denen das Kind weiterlebt. Bei ihnen waren ebenso niedrige Werte zu erkennen (Kröger, 2005a).

Zur Trauerarbeit gehört auch, das Erlebte noch einmal Revue passieren zu lassen. Ein Studienprojekt an der Charité in Berlin hat gezeigt, dass Eltern das Angebot eines nachträglichen Treffens gern annehmen und einen großen Mitteilungsbedarf haben, über die Zeit in der Klinik und die Palliativversorgung zu sprechen (Adis, 2003). Es zeigt sich, dass Eltern bereits vertraute Helfer (Ärzte, Pfleger, psychosoziale Mitarbeiter) in der Palliativphase besser zulassen können als neu hinzugeholte (z.B. externer Pflegedienst) und sie in dieser tragenden Beziehung Halt finden (Adis, 2003).

Bei aller Trauer, Entkräftung und Orientierungslosigkeit – auch für eine Familie, die ein Kind verloren hat geht das Leben weiter. Es wird anders sein als zuvor.

1.3 Bestehende Versorgungskonzepte von Nachsorge und Rehabilitation

1.3.1 Theoretische Grundlagen und Rahmenbedingungen

Nachsorge, Rehabilitation und Behinderung

Bei der Betrachtung der biopsychosozialen Situation von Patienten nach einer Krebsbehandlung tauchen mehrere Begrifflichkeiten auf, die im Folgenden näher definiert werden sollen.

Innerhalb der **Nachsorge** werden junge Patienten betreut, welche die eigentliche Krebsbehandlung abgeschlossen haben. Dies erfolgt aus medizinischer und psychologischer Sicht in der bis dato behandelnden Klinik, einer ihr angeschlossenen Ambulanz oder bei niedergelassenen Ärzten jeweils nach den Empfehlungen der diagnosespezifischen Therapieoptimierungsstudien (Calaminus & Kaatsch, 2007). Darüber hinaus beinhaltet die psychosoziale Versorgung nach den Leitlinien folgende Aspekte:

- Psychosoziales Follow-up im Rahmen der multidisziplinären Nachsorge
- Frühzeitige Planung ambulanter und stationärer Rehabilitation
- Vorbereitung und Vermittlung gezielter Fördermaßnahmen bei Spätfolgen
- Maßnahmen zur Förderung der sozialen, schulischen und beruflichen Integration
- Vermittlung weiterer Hilfen zur Krankheitsverarbeitung und Selbstwertstärkung
- Vorbereitung und Erstellung von sozialmedizinischen und psychosozialen Gutachten
- Maßnahmen zur Prävention psychosomatischer, emotionaler und sozialer Folgeschäden

(GPOH, 2005, Kapitel 5 Rehabilitation)

Im Kontext familienorientierter Rehabilitation gehören zu psychosozialen Tätigkeiten Screenings zum weiteren psychosozialen Entwicklungsverlauf, die Einleitung ergänzender therapeutischer Interventionen, die Vernetzung mit nachbetreuenden stationären und ambulanten Institutionen sowie die Vorbereitung der Überleitung in die Spätnachsorge im Erwachsenenalter. Damit gehören Diagnostik, Beratung und Therapie zur psychosozialen Nachsorge. Sie dienen der Krankheitsbewältigung als auch der Prävention von Spätfolgen (GPOH, 2005). Aus der Evaluation von KONA (2005) ergibt sich ein Verständnis dessen, was sich betroffene Familien als Unterstützungsinhalte vorstellen. Die befragten Familien nannten hier die Begleitung, Unterstützung und Hilfestellung bei Konflikten und Problemen, konkrete Alltagshilfen und therapeutische Maßnahmen, Austausch, Gespräche und Information sowie Unterstützung bei der Wiedereingliederung.

Der Begriff der **Behinderung** unterliegt vielfältigen Perspektiven und steht in engem Zusammenhang mit der Rehabilitation. Seine Definitionsbreite reicht von organisch/funktionellen Regelabweichungen über Beeinträchtigungen in Schule und Beruf bis hin zu Einschränkungen im Alltagsleben. An dieses Verständnis schließen die verschiedenen Rehabilitationsgebiete mit ihren Institutionen an – die der medizinischen, pädagogischen, beruflichen und sozialen Rehabilitation (Mühlum & Gödecker-Geenen, 2003). Im sozialrechtlichen Kontext des SGB IX findet der Terminus der Schwerbehinderung seine Verankerung mit der Beschreibung eines regelwidrigen körperlichen, geistigen oder seelischen Zustandes, der vom Lebensalter abweicht (SGB IX). Das für die ganzheitliche Langzeitbetreuung von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung hilfreichere Modell ist die „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF) der WHO (WHO o.A.). Sie basiert auf der Annahme des bei Antonovsky beschriebenen Kontinuums von Gesundheit und Krankheit, auf dem sich der einzelne mehr oder weniger krank bzw. eingeschränkt und gleichzeitig auch gesund bzw. wohl fühlt. (Bengel, Strittmatter und Willmann, 2002, WHO o.A., WHO, 2001). Der Fokus liegt auf der Aktivierung des Einzelnen und seiner sozialen Teilhabe unter Berücksichtigung seines Lebenshintergrundes und seiner Bewältigungsstrategien (Mühlum & Gödecker-Geenen, 2003).

Rehabilitation verfolgt nach dem SGB IX das Ziel der Partizipation des behinderten oder von Behinderung bedrohten Menschen am gesellschaftlichen Leben (Mühlum & Gödecker-Geenen, 2003, SGB IX). Das Sozialgesetzbuch IX legt fest, welche verschiedenen Facetten dazu gehören und welche Träger im konkreten Fall zuständig sind. Rehabilitation ist damit als Prozess über einen längeren Zeitraum unter Beteiligung verschiedenster Institutionen und Professionen zu verstehen (BAR, 1994).

Prinzipien und Grundsätze

Rehabilitationsmaßnahmen sind stets an den Bedürfnissen des Einzelfalls auszurichten. Das bedeutet, dass trotz gleicher Diagnose oder Symptome Kinder und ihre Familien unterschiedliche (psychosozial-) therapeutische Maßnahmen erhalten. Sie sind darauf ausgerichtet, die Selbsthilfepotentiale und Ressourcen zu erschließen und den Einzelnen zu befähigen, seine Genesung aktiv voran zu bringen. Alle Anstrengungen verfolgen das Ziel, wieder ein möglichst „normales Leben“ zu führen, das wesentliche Elemente und Alltagsstrukturen wie bei nicht beeinträchtigten Menschen beinhaltet (BAR, 1994). Im Bereich der Behindertenhilfe wird dies unter dem Begriff Normalisierungsprinzip zusammengefasst.

Da die Rehabilitation sich über einen langen Zeitraum erstreckt, an dem vielfältige Institutionen beteiligt sind, sollen sich alle Interventionen in einen Gesamtplan einfügen, der die individuellen Besonderheiten der erkrankten Kinder und ihre Lebenssituation berücksichtigt (BAR, 1994). Dazu gehört in der Pädiatrischen Onkologie eine enge Vernetzung zwischen

Akutkliniken, Ambulanzen und Rehabilitationskliniken sowie interdisziplinärer Austausch und eine Vernetzung der psychosozialen Mitarbeiter bis hin zu den Elternvereinen. Der enge und oftmals persönliche Kontakt zu den betroffenen Familien sowie das Raster der medizinischen Kontrolluntersuchungen ermöglichen ein frühzeitiges Erkennen von (meist somatischen) Folgeproblemen und Einschränkungen. Inwiefern in der psychosozialen Begleitung innerhalb der Nachsorgephase strukturierte Elemente für Kontakte oder diagnostische Screenings etabliert sind ist aus der Literatur nicht erkennbar, auch wenn die Leitlinien das benennen. Kontinuität und Nahtlosigkeit sind weitere Prinzipien, die für die Rehabilitation gelten (BAR, 1994). Das heißt z.B., dass zum Ende der Therapie der Sozialdienst der Klinik den Antrag für eine Familienorientierte Rehabilitation (FOR) stellt und darin neben den medizinischen Gründen eine umfassende psychosoziale Indikation darlegt. Diese Elemente werden dann in der Therapieplanung der Rehaklinik berücksichtigt.

Nachsorge und Rehabilitation sollen - nach den Grundsätzen der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) (1994) und auch der aktuellen Entwicklung in der Gesundheitspolitik - möglichst wohnortnah und im ambulanten Kontext stattfinden. Kostenträger prüfen in den Antragsverfahren, ob das Ziel nicht auch mit einer ambulanten Maßnahme oder im teilstationären Setting erreicht werden kann. In den Strukturen der Nachsorge in der Pädiatrischen Onkologie lässt sich dieses Prinzip nur begrenzt finden, was vielfältige Gründe hat. Die BAR (1998) konstatiert, dass für Kinder die gruppendedynamischen und gruppentherapeutischen Prozesse eines stationären Settings besonders hilfreich sind und ambulante Maßnahmen deshalb nicht in Betracht kommen. Darüber hinaus ist ein wesentliches Element der FOR die Entlastung von häuslichen und sozialräumlichen Belastungen. Im ambulanten Kontext würden diese Stressoren aufrechterhalten werden. Des Weiteren bestehen aktuell keine geeigneten Strukturen für die Durchführung von ambulanten Reha-Maßnahmen (GPOH, 2004). Die Verteilung der Kliniken für Familienorientierte Rehabilitation über Deutschland (Tannheim und Schönwald im Schwarzwald, Bad Oeyenhausen, Sylt und Bernau bei Berlin) macht nur für die wenigsten Familien eine wohnortnahe Versorgung möglich. Außerdem muss festgehalten werden, dass Strukturveränderungen in den Zentren dazu führen, dass immer komplexere Versorgungszentren entstehen, dabei jedoch kleinere Abteilungen in Kinderkrankenhäusern den Kriterien der Strukturqualität nicht mehr entsprechen und ihre Zuständigkeit für dieses Fachgebiet verlieren. Die Anzahl der betreuenden Zentren wird damit von ca. 100 auf ca. 50 sinken (Berthold et al., 2006). Für Familien in der Nachsorge bedeutet dies weite Wege für Kontrolluntersuchungen. Bei Entfernungen von 200 km und mehr kann hier nicht mehr von einer wohnortnahen Versorgung gesprochen werden. Ländliche Regionen sind in besonderem Maße benachteiligt.

Behandlungskette in der pädiatrischen Onkologie

Die Behandlung einer Krebserkrankung, mit all ihren Phasen findet in einem strukturierten Setting statt, das in vielfältigen Leitlinien verankert ist. Die nachstehende Abbildung zeigt die beteiligten Einrichtungen auf.

Tab. 4: Biopsychosoziale Behandlungskette in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie für den „erfolgreichen“ Heilungsverlauf (Zusammengestellt auf der Basis von Berthold et al., 2006, Dombo, 2004, GPOH, 2004, Kusch et al., 1996); ambulante psychosoziale Nachsorgesettings sind grau unterlegt

	Akute Krankheitsphase (Therapie)	Phase der Erhaltungstherapie	Remissionsphase Langzeit-Nachsorge	Remissionsphase Rehabilitation (bis zu 3 mal nach Therapieabschluss)	Phase des Langzeitüberlebens (ab 5 Jahre nach Therapieabschluss)
Medizinische Behandlung	Kinderonkologische Station einer Uniklinik / Schwerpunktambulanz (stationär)	Tagesklinik oder Ambulanz der kinderonkologischen Station (teilstationär / ambulant)	Tagesklinik oder Ambulanz der kinderonkologischen Station (ambulant)	Kliniken der Familienorientierten Rehabilitation (stationär)	Aus der Literatur nicht ersichtlich, vermutlich durch Hausärzte oder andere Fachärzte bei Spätfolgen (ambulant)
Psychosoziale Begleitung und Behandlung	PSD der Kinderonkologischen Station (stationär/teilstationär/ambulant)	PSD der Tagesklinik/ Ambulanz oder Station (teilstationär / ambulant)	Nach Kenntnis der Autorin besteht bis auf einzelne Projekte hier weitgehend Unklarheit (Darstellung der bekannten Projekte im Kapitel 1.3.4)	Kliniken der Familienorientierten Rehabilitation (stationär)	aus der Literatur nicht ersichtlich, vermutlich durch niedergelassene Psychotherapeuten und andere soziale Beratungseinrichtungen (ambulant)
Psychosoziale Begleitung und Behandlung	Elternverein (an der Kinderklinik) (stationär / ambulant)	Elternverein (an der Kinderklinik) (teilstationär / ambulant)	Teilweise Elternverein (an der Kinderklinik) (ambulant)		Keine Aussagen dazu verfügbar

Es muss in diesem Zusammenhang darauf hingewiesen werden, dass die medizinische Betreuung weitgehend geregelt ist und ein klarer institutionalisierter Rahmen dafür besteht (Berthold et al., 2006). Insofern, als dass psychosoziale Versorgung an einen stationären Aufenthalt gekoppelt ist, lassen sich klare Ansprechpartner benennen, die unterschiedliche Formen der Begleitung und Therapie anbieten (Grießmeier et al., 2003). Des Weiteren ist Familienorientierte Rehabilitation und damit die stationäre Nachsorge „ein integraler Bestandteil des Behandlungskonzeptes“ (GPOH, 2002, Kapitel 5.). Die Aktivitäten der Elterninitiativen sind regional sehr verschieden und deshalb schwer zu vereinheitlichen. Allen gemeinsam ist aber die Ermöglichung psychosozialer Betreuung in der akuten Krankheitsphase, sei es durch finanzielle Mittel oder die konkrete Arbeit von Vereinsmitgliedern bis hin zu Kooperationen (Deutsche Kinderkrebsstiftung o.A.). Transparenz über die Strukturen, wie Familien mit ihrer Entlassung aus der Therapie psychosozial begleitet werden ist aktuell nicht erkennbar. Es besteht zwar die Hypothese, dass sehr unterschiedliche Initiativen vor Ort bestehen, jedoch wie diese aussehen, wie sie eingebunden sind oder finanziert werden, ist nicht systematisch verfügbar. Die Beschreibung der Nachsorge in den psychosozialen Leitlinien macht noch nicht deutlich wie in der Praxis vorgegangen wird. Theorie und Praxis liegen hier vermutlich weit auseinander.

1.3.2 Ambulante medizinische Nachsorge

Nachsorge bei Krebspatienten richtet sich nach den einzelnen diagnosespezifischen Behandlungsprotokollen und umfasst vielfältige diagnostische Maßnahmen zur Beobachtung des Langzeitverlaufs der Erkrankung. Mit dem Fortschreiten der Jahre nach Diagnosestellung wird der Abstand der Kontrolltermine immer größer, bis er schließlich bei jährlichen Kontrollen für das weitere Leben angekommen ist. Mit der geringeren Frequenz nimmt auch die Anzahl der Untersuchungen ab. Zu ihnen gehören neben umfangreichen Blutbildern auch Ultraschalluntersuchungen verschiedener Organe, EKG und Echokardiografie, EEG sowie weitere bildgebende Verfahren wie CT und Röntgen (Gutjahr, 2004d). Gutjahr (2004d) definiert als Zielstellung der medizinischen Nachsorge die Früherkennung von Rezidiven, die palliative Betreuung, die Prävention von Spätkomplikationen und die Beratung in Einzelfragen (z.B. Familienplanung, genetische Beratung). Dazu gehört auch die Einleitung von Rehabilitationsmaßnahmen (ambulante therapeutische Anwendungen und Behandlungen) bei neurologischen oder orthopädischen Problemen.

Ein besonderer Aspekt in der Nachsorge ist die Überleitung an andere Fachärzte, wenn die Patienten älter als 20 Jahre alt sind. Das behandelnde Zentrum ist dann eigentlich nicht mehr zuständig für sie. Und doch wenden sie sich mit späteren Fragen wieder an die vertrauten Bezugspersonen und das ihnen vertraute Setting (Humpl & Gutjahr, 2004).

Die bei Nachsorgeuntersuchungen gewonnenen Daten werden gesammelt und in die Datensätze der oben beschriebenen Forschungsprogramme integriert. Sie dienen dann für Aussagen zum Langzeitverlauf.

Niethammer (1996) weist darauf hin, dass es nach einer langen Nachsorge und bestem Wissen und Gewissen der behandelnden Ärzte auch an der Zeit ist die Patienten zu entlassen. Sie gelten dann als geheilt. Unter Berücksichtigung der möglichen Spätfolgen und der kritischen Beiträge von Flechtner (1996) zur Heilung ist im konkreten Fall wohl einschränkend eher von der Heilung der Primärdiagnose zu sprechen.

1.3.3 Stationäre Familienorientierte Rehabilitation

Stationäre Rehabilitation von krebskranken Kindern und ihren Familien findet im Rahmen einer ganzheitlichen Nachsorge nach dem Konzept der Familienorientierten Rehabilitation (FOR) statt. Ausgangspunkt ist die Tatsache, dass alle Familienmitglieder von der Krankheit betroffen sind und das familiäre Gefüge destabilisiert ist. Aus diesem Grund wird die gesamte Familie als „Patient“ betrachtet (Nachsorgeklinik Tannheim o.A.). Um den medizinischen Behandlungserfolg langfristig und nachhaltig zu sichern und zur Erreichung des Rehabilitationssziels des Kindes, sollen möglichst alle Mitglieder der Familie an der Maßnahme teilnehmen (GPOH, 2004).

Berechnungen der Arbeitsgemeinschaft Familienorientierte Rehabilitation ergeben, dass ca. 1200 bis 1300 Rehamaßnahmen pro Jahr mit einer Verweildauer von mindestens vier Wochen in Anspruch genommen werden. Diese werden in den fünf Kliniken der Familienorientierten Rehabilitation durchgeführt. Damit haben die Familien die Möglichkeit, an einem umfassenden Rehabilitationskonzept teilzuhaben, dass neben der Perspektive des Kindes auch die der Eltern und der Geschwister berücksichtigt (GPOH, 2004). Insbesondere psychosozialen Problemlagen kann hier mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden und die Entlastung der Eltern, die kreativen und bewegungsorientierten Angebote sowie die Gruppenbetreuung der Kinder schaffen neue und erholsame Erfahrungsräume (Dombo, 2004).

Stationäre Rehabilitationsleistungen werden durch die Krankenkassen und den Rentenversicherungsträger finanziert. Die Besonderheit, dass alle Familienmitglieder einbezogen sind, ist nach den gesetzlichen Regelungen kaum möglich. Hier ist nur bei einer speziellen Indikation eine Begleitperson möglich (BAR, 1998). Gesonderte Verwaltungsabsprachen zwischen den Spitzenverbänden der gesetzlichen Kranken- und Rentenversicherungen sollen diese Diskrepanz aufheben und die Bewilligung für alle Familienmitglieder sicherstellen (GPOH, 2004). Für die Beantragung einer solchen Maßnahme werden die Familien im Allgemeinen durch den PSD der behandelnden Klinik beraten und bei Widerspruchsver-

fahren unterstützt (GPOH, 2005).

Eine ausführliche Darstellung zum Konzept und zur Umsetzung der FOR findet sich im Positionspapier und auf der Internetseite der Arbeitsgemeinschaft Familieorientierte Rehabilitation. Kusch et al. (1999) geben einen Überblick zu Ergebnissen der Struktur-, Prozess-, und Ergebnisqualität. Darüber hinaus zeigt eine Evaluationsstudie von Kroll, Petermann und Schwarz (1994) bedeutsame Effekte der FOR für die Klinik in Bad Oexen auf. Am Beispiel der Nachsorgeklinik Tannheim wurde die Wirksamkeit der für Familien mit krebs-, herz- und mukoviszidosekranken Kindern nachgewiesen (West, 2005).

1.3.4 Ambulante psychosoziale Nachsorge

Wie bereits aufgezeigt wurde ist das Konstrukt der ambulanten psychosozialen Nachsorge sehr vage. Zwar ist in den Leitlinien bereits beschrieben, welche Inhalte in diesem Zusammenhang relevant sind, eine konkrete Versorgungsstruktur ist jedoch nicht erkennbar. Darüber hinaus liegen bis 1999 keine Daten vor, die etwas über die Ergebnisqualität der durchgeführten Maßnahmen sagen oder konzeptionelle Orientierung bieten (Kusche et al., 1999).

Auch hinsichtlich der fachlichen Diskussion steckt das Gebiet in den Kinderschuhen. Es war bisher nicht Thema der PSAPOH-Tagungen. Im November 2007 wird es erstmalig Gegenstand der Diskussion sein (PSAPOH, 2006). Auch ist festzuhalten, dass es innerhalb der PSAPOH keine Arbeitsgruppe dazu gibt.

Neben diesem fehlenden übergeordneten Rahmen gibt es einzelne Projekte, die auf dem Gebiet der ambulanten psychosozialen Nachsorge tätig sind. Exemplarisch sollen die Stiftung „phönniks“ in Hamburg, die Beratungsstelle „KONA“ in München und die Arbeit der Bunten Kreise dargestellt werden. Sie alle unterscheiden sich in den inhaltlichen Angeboten, den methodischen Arbeitsweisen, der Organisationsstruktur und der Finanzierung. Die Arbeit findet nicht auf einer Station / in einer Ambulanz statt, sondern mit einer eigenen Infrastruktur und in separater Trägerschaft.

Stiftung „phönniks“

Die Stiftung „phönniks“ besteht seit 1986 und widmet sich der außerklinischen Betreuung von Familien mit krebskranken Kindern, verwaisten Familien und Familien mit Kindern, in denen ein Elternteil an Krebs erkrankt (Stiftung „phönniks“, o.A.). „Behandelt werden hier hochbelastete Familien, für die es in der Regel keine schnellen Lösungen und Ratschläge zur Linderung ihrer psychosozialen Spätfolgen und Probleme gibt“ (Kröger, 2004, 3.Absatz). Die Studie von Kröger (2005a) zur Lebensqualität zeigt auf, wie schwer belastet die Familien sind, die in die Beratungsstelle kommen.

Angebote zur Unterstützung und Begleitung sind Erziehungsberatung, Paarberatung, Familienberatung, Trauerberatung, psychosoziale Beratung oder Beratung zu anderen spezifischen Problemen. Des Weiteren besteht für Erwachsene die Möglichkeit zur Psychotherapie und für Kinder verhaltens- und spieltherapeutische Interventionen (Stiftung „phönniks“, o.A.). Familienorientierung ist bei „phönniks“ ein wesentlicher Grundsatz für die Betreuung der Betroffenen.

Der Jahresbericht 2004 verdeutlicht, wie groß die Nachfrage bei Phönniks nach Unterstützung ist. Jährlich werden ca. 250 Personen betreut und die Anzahl der Nachfragen wächst stetig (Kröger, 2005b). Die Finanzierung der psychosozialen Arbeit erfolgt ausschließlich durch die Einwerbung von Spenden aus der Wirtschaft und von Privatpersonen. Öffentliche Gelder der Stadt oder der Krankenkassen stehen nicht zur Verfügung (Kröger, 2004, Stiftung „phönniks“, o.A.). Für dieses Engagement ist „phönniks“ 2005 mit dem Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge ausgezeichnet worden (Deutsche Kinderkrebsnachsorge, o.A. a).

Zwischen der Stiftung „phönniks“ und der kideronkologischen Station des UKE besteht eine enge Kooperation, die über 18 Jahre gewachsen ist. Das psychologische Nachsorgekonzept der Stiftung ergänzt die Tätigkeit der psychosozialen Mitarbeiter am UKE bereits in der akuten Krankheitsphase. Neben dem hochschwelligem Therapie- und Beratungsangebot finden in Kooperation Elternabende, Geschwisteraktionen und Treffen für verwaiste Eltern statt (Kröger & Lilienthal. o.A.). Die psychosoziale Versorgung für Betroffene in Hamburg und aus der Region wird ergänzt durch Selbsthilfvereine und weiterführende Beratungsstellen, wodurch sich ein weitreichendes Netzwerk gebildet hat. Es ist jedoch ein hochschwelliges Projekt, weshalb bestimmte Zielgruppen nicht erreicht werden können.

KONA - Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern

Die Entstehung der Beratungsstelle KONA geht zurück auf ein gemeinsames Bestreben der drei Elternselbsthilfeorganisationen krebskranker Kinder in München zur Etablierung eines Nachsorgeprojekts. Der dafür gegründete Arbeitskreis nahm im Jahr 2000 seine Arbeit auf und entwickelte ein inhaltliches und strukturelles Konzept. Daran beteiligt waren Sozial- und Heilpädagogen von vier Münchner Kinderkliniken (KONA o.A.). Ein wesentliches Element innerhalb der Vorbereitung war die Befragung von ca. 400 Familien, nach ihren Vorstellungen zur Gestaltung einer solchen Beratungsstelle. Im Rahmen eines Modellprojektes begann im Jahr 2003 zunächst für drei Jahre die Arbeit (KONA, 2007). Als Entscheidungsgrundlage für die Fortführung fand 2005 eine Evaluation statt. Die bis dahin erfolgreiche Arbeit konnte durch die Erhebung bestätigt werden (KONA, 2005). Sowohl Mitarbeiter der zuweisenden Kliniken als auch die Familien selbst sind mit den Angeboten

und der Arbeitsweise sehr zufrieden.

Die Koordinationsstelle wird getragen durch einen Verein, dessen Mitglieder die drei Münchener Elternselbsthilfeorganisationen sind. Sie fördern, unterstützen und finanzieren das Nachsorgeprojekt. Ziel ist „die psychosoziale, außerklinische und klinikübergreifende Nachsorge für ehemals erkrankte Kinder und Jugendliche, deren Familien sowie für verwaiste Eltern“. Dabei geht es vor allem um die soziale Integration (KONA, 2007).

Das Angebot von KONA richtet sich an aus der Krankenhausbetreuung entlassene Familien, mit unterschiedlichsten Abständen zur Therapie bzw. zum Tod ihres Kindes. Mitarbeiterinnen von KONA sind regelmäßig in den Kliniken anwesend, um den Übergang zu erleichtern. Die Angebote sind sehr vielfältig und beinhalten:

- Orientierungs- und Beratungsgespräche
- Anleitung, Organisation und Unterstützung von Elterngesprächsgruppen
- Informationen über wohnortnahe Angebote
- Weitervermittlung an Fachstellen und Therapeuten vor Ort
- Schulberatung
- Paar- und familientherapeutische Krisenintervention
- verschiedene Freizeitangebote für Familien, Kinder und Jugendliche
- Angebote für verwaiste Eltern und Geschwister

(KONA, 2007)

Darüber hinaus bietet KONA interessierten Gruppen, Fachstellen, Schulen usw. Informationsveranstaltungen zu relevanten Themen im Bereich Krebs bei Kindern.

Die Arbeit von KONA wurde 2004 mit dem Kinderkrebsnachsorgepreis unter dem Hinweis gewürdigt, dass das Projekt eine Versorgungslücke schließt (Deutsche Kinderkrebsnachsorge, o.A. b, Deutsche Kinderkrebsnachsorge, 2004).

Der Bunte Kreis – Sozialmedizinische Nachsorge in der Pädiatrie

„Der Bunte Kreis“ hat seinen Ursprung in der Kinderklinik in Augsburg, wo Anfang der Neunziger Jahre ein Konzept zur Nachsorge für Familien mit chronisch, krebs- und schwerstkranken Kindern entstand. Bereits hier fand der Begriff der „Familienorientierten Nachsorge“ Verwendung (Porz & Erhardt, 2003). Neben der psychosozialen Unterstützung für die betroffenen Familien stehen die Förderung von Selbsthilfegruppen, individuelle Familienhilfen, Seelsorge und Trauerarbeit, aber auch Fachsymposien und Workshops im Mittelpunkt der Arbeit. Die weitreichende Konzeption und der methodisch damit fest verankerte Ansatz des Case-Managements ist bei Porz und Erhardt (2003) nachzulesen. Darüber hinaus ist der Bunte Kreis (Bunter Kreis e.V.) auch im Rahmen einer Nachsorge

gGmbH tätig. Schwerpunkt sind hier Leistungen der Pflege und Sozialtherapie, die über die Krankenkassen abgerechnet werden. Das Modell des Bunten Kreises ist inzwischen vielerorts aufgegriffen worden und findet auch in der Nachsorge von Frühgeborenen oder bei Juveniler Diabetes Anwendung (Porz & Erhardt, 2003). Im Jahr 1999 wurde in Augsburg ein eigenständiges Nachsorgezentrum eröffnet, das jedoch weitgehend auf chronische Krankheiten wie Neurodermitis, Asthma, Adipositas und Diabetes ausgerichtet ist (Bunter Kreis, o.A. a). Bei der Fülle dieser Tätigkeitsbereiche fehlt eine besondere Akzentuierung für krebskranke Kinder. Spezifische Angebote für sie und ihre Familien sind nicht zu erkennen. Die Aussagen zu dieser Zielgruppe und zur Arbeitsweise sind sehr unkonkret.

Die beim Bunten Kreis unter der „Psychosozialen Nachsorge“ gefassten Interventionen konzentrieren sich auf Akuthilfe und Krisenintervention innerhalb der Akutphase, Sozialberatung und psychologische Hilfen, jedoch keine Psychotherapie (Bunter Kreis, o.A. b). Es wird nicht deutlich, worin die besondere Orientierung auf die Nachkrankheitsphase besteht bzw. wie mit den Besonderheiten der Remissionsphase und der möglichen Spätfolgen umgegangen wird. Des Weiteren ist unter Nachsorge im Kontext einer Krebserkrankung etwas anderes zu verstehen, als bei Neurodermitis oder Asthma. Nachsorge ist in diesen Bereichen schon auf Grund der meist fehlenden oder nur minimalen psychosozialen Begleitung in der Akutphase mit anderen Themen konfrontiert wie in der pädiatrischen Onkologie. Neben der „Psychosozialen Nachsorge“ existiert beim Bunten Kreis auch das Konzept der „Sozialmedizinischen Nachsorge“. Grundlage dafür ist § 43 Abs. 2 SGB V. Für den Bunten Kreis heißt dies insbesondere Pflegenachsorge und „Psychosoziale Nachsorge“ unter medizinischer Supervision (beta Institut, 2005). Der gesetzliche Rahmen ist sehr eng gefasst, was aber aus den Materialien des Bunten Kreises nicht deutlich wird. Es bleibt unerwähnt, dass z.B. Kinder ab 12 Jahren von der Regelung ausgeschlossen sind und nur ein begrenztes Maß an Nachsorgeeinheiten zur Verfügung steht. Außerdem ist der Nachweis von schweren Beeinträchtigungen auf Basis der ICF erforderlich und die Betreuung findet nur im Kontext des noch bestehenden Klinikaufenthaltes bzw. bei Entlassung zu Hause statt (Spitzenverbände der Krankenkassen, 2005). In wiefern dieser gesetzliche Anspruch für junge Krebspatienten (mittel- und langfristig) Hilfeleistungen erschließt ist fraglich, denn die Voraussetzung der medizinischen Betreuungsbedürftigkeit im häuslichen Rahmen wird durch die medizinischen Nachsorge der Ambulanz mit abgedeckt.

Die Entwicklung der Nachsorge in der Pädiatrie und neuer Behandlungsprogramme wird durch umfassende Forschung des beta Institutes begleitet, dessen Förderer die Firma betapharm ist (Porz & Erhardt, 2003). Der vielfältige Hinweis auf Ausbildungsmöglichkeiten und die umfangreichen Studien lassen die eigentliche Arbeit mit den Familien in den Hintergrund treten. Das Anliegen der psychosozialen Nachsorge insbesondere für onkolo-

gisch erkrankte Kinder verschwindet in diesen Darstellungen und bleibt über den pflegerischen Anteil hinaus unkonkret.

1.4 Zusammenfassung

Wenn ein Kind oder Jugendlicher an Krebs erkrankt, so ist das ein Schock für die ganze Familie. Es bricht für sie eine Zeit voller Zweifel, Ängste und Belastungen an. Der Ausgang der Therapie und der Heilungserfolg sind ungewiss und möglicherweise wird das Kind die Erkrankung nicht überleben.

Die Behandlungsweisen in der Krebstherapie bei Kindern sind in den letzten Jahren immer weiter verbessert worden und die Aussichten auf Heilung erheblich gestiegen. Im Zuge dessen hat sich in den letzten 25 Jahren ein hoch spezialisiertes Behandlungsnetzwerk etabliert, das auf medizinischer wie psychosozialer Ebene die betroffenen Kinder und ihre Familien auf dem Weg der Genesung unterstützt. Die Fortschritte der Medizin, die immer mehr Kindern und Jugendlichen ein Überleben ermöglichen, verlangen aber auch, sich mit dem Weiterleben zu beschäftigen. Die umfangreichen Studien zur Akutphase und die ersten Ergebnisse zu Langzeitfolgen zeigen auf, dass Familien mit einem krebskranken Kind massiv belastet sind und die Bewältigung auch nach Therapieabschluss weitergeht. Im Einzelfall mag die Belastung eher gering ausfallen, Spätfolgen ausbleiben und die Familie durch ein gelungenes Coping in einen neuen Alltag finden. In vielen Familien jedoch besteht Unterstützungsbedarf, was Aussagen zur Lebensqualität und das Inanspruchnahmeverhalten bestehender Projekte durch Familien belegen (KONA, 2005, Kröger, 2005a).

Aktuelle Entwicklungen in der Pädiatrischen Onkologie weisen darauf hin, dass der Bereich der Nachsorge zentrales Thema in Theorie und Praxis werden wird. Er ist eng verknüpft mit den Themen Lebensqualität und Spätfolgen. Das Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie weist darauf hin, dass diese Bereiche bisher noch nicht ausreichend erforscht sind (KPOH, 2004). Mittlerweile sind aber Strukturen für die Erforschung des Langzeitüberlebens von Menschen mit einer pädiatrisch onkologischen Erkrankung geschaffen worden (Calaminus & Kaatsch, 2007). Sie konzentrieren sich weitgehend auf den somatischen bzw. psychologischen Bereich.

Für die psychosoziale Nachsorge im Allgemeinen geben die Leitlinien zur psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie eine erste Orientierung. Jedoch sind darüber hinaus keine übergeordneten Strukturen der psychosozialen Nachsorge erkennbar (Kusch et al., 1999). Die stetig wachsende Zahl der Langzeitüberlebenden und die damit vor dem Hintergrund einer Krebserkrankung durchlaufenen Lebensphasen der ehemaligen Patienten verlangen eine Auseinandersetzung mit dem Thema. Die Würdigung einzelner Projekte mit dem Nachsorgepreis der „Deutsche Kinderkrebsnachsorge“ zeigt, wie wichtig dieses

Versorgungsfeld ist und wie hoch der Einsatz einzelner geschätzt wird. In einzelnen Diskussionsrunden, wie z.B. bei der Tagung des Behandlungsnetzwerkes HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, an dem Eltern, Patienten und Fachpublikum teilnehmen, wird der Bereich der Nachsorge und Rehabilitation vielfältig diskutiert und insbesondere psychosoziale Angebote z.B. in den Bereichen Schule und Berufsorientierung angeregt (Heymans & Rutkowski, 2006). Dass die ambulante psychosoziale Nachsorge nun zum Gegenstand einer PSAPOH-Tagung wird, zeigt, dass es an der Zeit ist, in den fachlichen Austausch einzusteigen.

Es bleibt festzuhalten, dass die ambulante psychosoziale Nachsorge von krebskranken Kindern und ihren Familien ein bisher weitgehend unbeachtetes Versorgungsfeld ist. Einzelne Projekte sind regional anerkannt und leisten wertvolle Arbeit. Jedoch besteht ein Mangel an detaillierten Informationen zum Stand der Sache und bundesweiten Übereinkünften, Strukturen und Handlungsweisen (Kusch et al., 1999). Dieser Eindruck konnte im Laufe der theoretischen Auseinandersetzung nicht ausgeräumt werden. Das Bewusstsein für Fragen der ambulanten psychosozialen Nachsorge ist noch sehr gering ausgeprägt. Hier besteht eine unübersehbare Lücke, die nicht länger ignoriert werden darf. Dass übergreifender Handlungsbedarf besteht, ist unbestritten. Doch welche strukturellen Antworten darauf gegeben werden können und sollen, ist wenig konkret.

2 Empirie

2.1 Zusammenarbeit mit KONA

KONA – ‘Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern’ in München ist eines der Projekte in Deutschland, das sich der ambulanten psychosozialen Nachsorge widmet. KONA ist in seiner Art einzigartig, was sich ausdrückt in eigenständigen Räumen, einer eigenen Organisationsstruktur selbständiger Trägerschaft (KONA, 2007). Die Einrichtung hat eine Vorreiterrolle und ein großes Interesse, die fachliche Diskussion voranzubringen.

Die Literaturrecherche hat ergeben und Erfahrungen aus der Praxis bestätigen, dass bisher wenig strukturierte Forschung und Praxisreflektion stattgefunden hat (vgl. zum Entdeckungszusammenhang Friedrichs, 1990, S. 50). Aus diesem Grund entwickelte sich das Anliegen, einen Überblick über die Versorgungssituation in Deutschland zu gewinnen und eine erste Exploration durchzuführen. Damit sollte ein Beitrag geleistet werden die beschriebene Erkenntnis- und Versorgungslücke zu schließen.

Für das Vorhaben wurde zwischen KONA und der Autorin ein Kooperationsvertrag geschlossen, der sich auf die Durchführung einer Studie bezieht. Es bestehen keine weiteren vertraglichen Verbindungen zwischen beiden Parteien. Ebenso wird die Arbeit nicht vergütet. Für die Zusammenarbeit ist insbesondere der detaillierte fachliche Austausch kennzeichnend. Im Ergebnis dessen wurde die Fragestellung formuliert, die Abwicklung der Erhebung geplant und Netzwerke mit der PSAPOH und der Deutschen Leukämie Forschungshilfe (DLFH) geknüpft. KONA beteiligt sich insofern an der Durchführung der Studie, als dass Finanzen und personelle Ressourcen für den Versand, die Eingabe der Fragebögen und Reisekosten zur Verfügung gestellt werden. Die Zusammenarbeit mit KONA ermöglicht eine praxisrelevante und realitätsnahe empirische Forschung für diese Masterthesis. Die Studie selbst ist in den Bereich der Praxisforschung einzuordnen.

2.2 Entwicklung der Fragestellung

Die ambulante psychosoziale Nachsorge für an Krebs erkrankte Kinder und ihre Familien ist in Deutschland bisher nicht strukturiert erfasst worden. Es ist zu vermuten, dass es viele kleine Initiativen und Angebote gibt, die sich aus dem täglichen Umgang mit den Klienten ergeben und von diesen nachgefragt werden. Aus den Praxiserfahrungen der Autorin besteht ebenso die Hypothese, dass diese Anliegen an die bestehenden Versorgungsträger und Kontaktpersonen herangetragen werden, deren Aufgabenfelder vornehmlich die psychosoziale Akutversorgung, die stationäre wohnortferne Nachsorge oder die medizinische Nachsorge sind. Neben der Frage, was angeboten und praktiziert wird, besteht ebenso

ein Interesse daran zu erfahren, wodurch diese Angebote charakterisiert sind. Da regionale Einzelausschnitte den Blick für das Gesamtbild verzerren würden, besteht die Idee einer deutschlandweiten Erhebung. Des Weiteren ist zu ergründen, was die Anliegen und Wünsche der Klienten sind. Studien zur Lebensqualität und zur psychosozialen Lebenssituation der Familien in der Akutphase beschreiben weiterreichende Bedürfnisse und Problemlagen. Zudem geht es darum, eine erste Orientierung für den zukünftigen Bedarf der Klienten an ambulanten psychosozialen Angeboten nach der Erkrankungsphase zu erhalten. Besteht hier Handlungsnotwendigkeit Angebote zu schaffen? Für eine Annäherung und erste Exploration des Themas wird deshalb die Frage formuliert:

Wie gestaltet sich die aktuelle Versorgungslage für während der Kindheit an Krebs erkrankte Menschen und ihre Familien in der ambulanten psychosozialen Nachsorge und welche Erfordernisse bestehen für die Zukunft?

Aus der Operationalisierung, der Überführung von zu untersuchenden Merkmalen in messbare Kategorien (Fröhlich, Wutz und Rossmann, 2005), ergeben sich daraus drei inhaltliche Dimensionen:

- I Aktuelle Versorgungslage
- II Bedürfnisse der Zielgruppe
- III Erfordernisse für die Zukunft

Sie beinhalten jeweils einen eigenen Fragenkomplex, der sich in der methodischen Umsetzung wieder findet und auch die Gliederung des Fragebogens bestimmt.

2.3 Datenerhebung – methodisches Vorgehen

Der explorative Charakter der Studie legt die Anwendung qualitativer Forschungsmethoden nahe. Demgegenüber besteht die Anforderung einer deutschlandweiten Strukturerhebung, woraus sich quantitative Verfahren ergeben würden. Ein rein qualitatives Vorgehen - an Einzelfällen orientiert - würde diesem Anspruch nicht gerecht werden. Mayring (2005a) und auch Gläser-Zikuda (2005) machen deutlich, dass es der strikten Trennung von qualitativen und quantitativen Methoden nicht bedarf. Vielmehr können und sollten sie sich ergänzen. Aus diesem Grund wird das Forschungsdesign beides miteinander verknüpfen. Als Mittel der Wahl wird eine schriftliche Befragung angesehen. Mit ihr sollen Fakten, Wissen, Einstellungen, Meinungen oder Bewertungen erfasst werden (Fröhlich et al., 2005).

2.3.1 Fragebogen

Der eigens für diese Erhebung entwickelte Fragebogen beinhaltet geschlossene, halboffene und offene Fragen, die nach qualitativen und quantitativen Verfahren ausgewertet werden. Dieses Vorgehen ermöglicht die Erarbeitung eines Überblicks mit einer großen Fall-

zahl, lässt aber auch Spielräume für die Erschließung des Themas. Gegenüber der mündlichen Befragung ist diese Erhebungsform auch zeit- und kostensparender und erlaubt die Überwindung der starken geografischen Ausdehnung der Adressaten (Friedrichs, 1990). Gleichwohl birgt sie das Risiko des unvollständigen Rücklaufs der versendeten Unterlagen.

Für die Verwendung verschiedener Fragetypen spricht, die jeweiligen Vor- und Nachteile (z.B. klare Antwortvorgaben vs. freies Formulieren, leichtes/ schnelles Ankreuzen vs. ruhiges Überlegen und Formulieren) auszugleichen. Raithel (2006) verdeutlicht in diesem Zusammenhang die höhere Anforderung der offenen Fragen an den Befragten. Etwas zu erinnern oder zu erkennen, eigene Gedanken niederzulegen ist schwieriger, als an Hand einer Struktur Informationen darzustellen oder etwas auf einer Skala zu bewerten. Diese Schwierigkeit führt zu häufigeren Nicht-Antworten im Vergleich zu geschlossenen Fragen. Gleichwohl lockern diese den Fragebogen auf und geben Spielräume für eigene Gedanken (Fröhlich et al., 2005). Geschlossene Fragen lassen sich nach Mehrfachnennungen und Einzelnennungen unterscheiden. Einzelnennungen verlangen eine Entscheidung zugunsten einer Antwort (z.B. Ja, Nein). Ratingskalen finden hierbei ebenfalls eine häufige Verwendung (Raithel, 2006). Alle diese Elemente finden sich im Fragebogen wieder.

In seinen Ausführungen zur Befragung verdeutlicht Kromrey (1998) die Hürden, welche das Formulieren von Fragen, insbesondere in schriftlicher Form, mit sich bringen. Dazu gehören ein unterschiedliches Vorverständnis des Themas, Mehrfachdeutungen von Formulierungen, Suggestion, Tendenz zur Mitte, soziale Erwünschtheit der Antworten (Fröhlich et al., 2005), Komplexität und Anordnung der Fragen sowie die optische Gestaltung (Kromrey, 1998).

2.3.2 Auswahl der Stichprobe

Für die Erschließung des Themas "Ambulante psychosoziale Nachsorge" gibt es vielfältige Anknüpfungspunkte der Erhebung:

- die ehemaligen Patienten selbst, ihre Angehörigen und Menschen aus ihren Netzwerken wie z.B. Lehrer oder Freunde
- die Mitarbeiter (Ärzte, Pfleger, Therapeuten) der behandelnden Einrichtungen in den verschiedenen Erkrankungsphasen im Krankenhaus und der Rehabilitationsklinik sowie Psychologen, Sozialpädagogen und -arbeiter, Psycho-, Gestalt-, Kunst- Musik- und Tanztherapeuten, Erzieher u.a.
- das Netzwerk der Elterninitiativen mit aktuell betroffenen Familien, engagierten ehemaligen Betroffenen, Ehrenamtlichen und vielen anderen Helfern

All diese Personen können Aussagen zur Lebenssituation von Familien mit an Krebs erkrankten Kindern machen. Diese Grundgesamtheit, kann jedoch nicht befragt werden.

Deshalb ist eine Stichprobe zu ziehen. Untersuchungseinheit sind somit Einrichtungen, in denen krebskranke Kinder und ihre Familien behandelt und begleitet werden, sowie diese Familien selbst. Erhoben werden die Daten direkt wie indirekt, d.h. es gibt eine Auswahl an Einrichtungen, aus denen jeweils nur ein Stellvertreter der Befragungsgruppe antworten soll. Dieser macht Aussagen zum Versorgungsangebot, zu den wahrgenommenen Bedürfnissen und formuliert seine Einschätzung zur Entwicklung. Diese Gruppe der tatsächlich Befragten bezeichnet Friedrichs (1990) als Erhebungseinheit. Für die Auswahl der Befragten ist zum einen deren Erreichbarkeit relevant, zum anderen ergibt sie sich aus der Fragestellung selbst. Für den deutschlandweiten Überblick ist deshalb die Teilnahme aller Einrichtungen in Deutschland angedacht. Da das eigentliche Themenfeld unerforscht ist, sind als Zugang jene Menschen interessant, die bisherige Ansprechpartner für die Familien waren bzw. sind und die potentiell auch Angebote durchführen könnten.

Mit Blick auf den qualitativen Fokus der Erhebung und die bei Merkens (2003) geführte Diskussion um die Ziehung von Stichproben bei qualitativen Studien ist festzuhalten, dass die Auswahl der Fälle nach dem Kriterium erfolgen sollte, dass die Mitglieder der Stichprobe reichlich Informationen zur Thematik und Fragestellung mitbringen (Patton, 1990, zitiert nach Merkens, 2003). Es lässt sich deshalb auch von einer Intensitäts-Stichprobe sprechen. (Morse 1994, zitiert nach Merkens, 2003).

Aus diesen Vorüberlegungen ergibt sich die zu befragende Stichprobe:

Tab. 5: Stichprobe der Erhebung

Zielgruppe	Einsatzgebiet	Begründung	Anzahl
psychosoziale Mitarbeiter	Krankenhaus (stationäre Versorgung, Tagesklinik / Ambulanz)	intensive Beziehung zu den Familien; Vertrauenspersonen, die wiederholt als hilfreich erlebt wurden; Wiederbegegnung in der Klinik bei medizinischen Nachsorgeterminen	95
psychosoziale Mitarbeiter	Rehaklinik	erleben Familien in der Phase nach der Krebsbehandlung; Behandlung der biopsychosozialen Auswirkungen der Therapie; Kontakt bei bis zu drei Rehamaßnahmen, beginnend ca. ein Jahr nach Therapieende, Rehas für verwaiste Familien	5
Mediziner	Medizinische Nachsorge an der behandelnden Akutklinik	regelmäßiger Kontakt zu Patient und Familie bei Nachuntersuchungen bis zu 5 Jahre nach Therapieabschluss	95

Mediziner	Rehaklinik	erleben Familien in der Phase nach der Krebsbehandlung; Behandlung der biopsychosozialen Auswirkungen der Therapie, Kontakt bei bis zu drei Rehamaßnahmen, beginnend ca. ein Jahr nach Therapieende; stellen der Diagnosen für Sekundärpatienten (Eltern, Geschwister); Rehas für verwaiste Familien	5
Vertreter der Elternselbsthilfeorganisationen	in enger Anbindung an die Akutklinik, auch in eigenen Räumen; wohnortnah; psychosoziale Angebote auf Station und in Ergänzung dazu	enger Kontakt zu Familien, Einbindung in strukturelle Entwicklung des Versorgungsangebotes an diesem Ort, meist eigenes Betroffensein durch Erkrankung des Kindes (teilweise lange zurückliegend)	89
		SUMME	289

Die direkte Befragung von ehemaligen Patienten und ihren Familien soll hier nicht erfolgen. Zum einen würde die Versorgungsstruktur damit nicht abgebildet werden, zum anderen zeigt die Evaluationsstudie von KONA (2005) bereits deren Perspektive.

Der Adressenpool wurde in Abstimmung mit der PSAPOH und der DLFH erarbeitet und durch diese freundlicherweise zur Verfügung gestellt. Es ist davon auszugehen, dass - bis auf wenige Ausnahmen - alle in diesem Feld tätigen Professionellen und ihre Einrichtungen in der PSAPOH vertreten sowie alle Elterninitiativen an den Dachverband angeschlossen sind und die Datenbanken den aktuellen Stand abbilden. Durch diese Zusammenarbeit erübrigte sich eine mühsame Adressrecherche.

Hinsichtlich des Rücklaufes der Fragebögen sei noch Folgendes angemerkt. Es bestand die Überlegung, dass nicht alle Elterninitiativen antworten würden, weil sie möglicherweise ihre Bögen an die Mitarbeiter des psychosozialen Teams in ihrer Klinik weiterreichen. Dies ist in den Organisationsstrukturen der psychosozialen Versorgung begründet, da mancherorts die Mitarbeiter auf den Stationen durch die Elterninitiativen finanziert werden und deren Schwerpunkt die Aquse von Geldern ist. Für diesen Fall wurde auf dem Fragebogen der Elterninitiativen eine "leere Rücksendeoption" angegeben. Im Wissen um das Arbeitspensum der Mediziner war auch hier von einer geringen Rücklaufquote auszugehen. Da es den Rücklauf geschmälert hätte, die Ambulanzen direkt anzuschreiben, sollten die Fragebögen an die Mediziner durch die psychosozialen Kollegen an ausgewählte ärztliche Kollegen weitergereicht werden. Dies sollte einerseits die Verbindlichkeit erhöhen, barg andererseits aber auch das Risiko, dass zwei Bögen gleichzeitig nicht zurückkommen würden.

2.3.3 Durchführung

Mit der Formulierung der Fragestellung erfolgte die Festlegung der Stichprobe, woran sich die praktischen Überlegungen für die Durchführung der Erhebung anschlossen. Zum einen ging es darum, den postalischen Versand mit vertretbarem Aufwand zu organisieren. Zum anderen war wichtig zu überlegen, wie der Erhebung Gewicht und Bedeutsamkeit gegeben werden konnte. Im Hinblick auf die PSAPOH-Tagung war klar, dass die PSAPOH ein geeigneter Partner sein würde. Für die Elterninitiativen bot sich die DLFH als Dachverband an. Beide sagten ihre Unterstützung in ideeller als auch struktureller Weise zu.

Zeitgleich erfolgte im Herbst 2006 die Erstellung der Fragebögen. Es entstand für jede Zielgruppe ein Fragebogen, insgesamt fünf. Wesentliche Unterschiede bestehen zwischen den Medizinerbögen und denen für die drei anderen Gruppen. Der Bereich I zur aktuellen psychosozialen Versorgungsstruktur wurde bei letzteren nicht erhoben. Ebenso gibt es bei einzelnen Fragen verschiedene Antwortitems (Übersicht Anhang 2).

Der im Anschluss durchgeführte Pretest ergab vielfältig Hinweise zur Verständlichkeit, Vollständigkeit und Anwendbarkeit (Raithel, 2006). Diese Voruntersuchung fand mit psychosozialen Mitarbeitern aus der Akut- und Rehaklinik, Medizинern und Elternvertretern statt. Eine Überarbeitungsphase schloss sich an. In ihrem Ergebnis entstanden die Fragebögen (exemplarisch Anhang 3 und 4).

Als konkrete Maßnahme zur Sicherung des Rücklaufs wurde die Studie auf der PSAPOH-Tagung im November 2006 in Frankfurt/M. dem Fachpublikum vorgestellt. Ergänzt wurde der Vortrag durch ein Informationsblatt (Anhang 5) und eine Projektbeschreibung (Anhang 6). Zeitnah erfolgte am 8.12.2006 der postalische Versand von 289 Fragebögen. Dabei übernahm die DLFH den Druck und das Porto für die Elterninitiativen, das Büro von KONA für alle weiteren Bögen. Als Einsendeschluss war der 19.1.2007 angesetzt. Für die Rücksendung lagen freie Rückumschläge bei.

Der Eingang der Bögen kann in drei Phasen gegliedert werden:

- einer ersten, die termingerecht, begleitet durch eine Erinnerungs-E-Mail, einging (ca. 50 Stück)
- einer zweiten, die unterstützt durch persönliches Ansprechen, Kontakt per E-Mail und motivierende Erläuterungen bis zum 10. Februar 2007 eintrafen (ca. 65 Stück)
- und einer letzten Runde von Nachzüglern (ca. 19 Stück)

Am 3.4.2007 endete die Annahme von Fragebögen. Damit wurde die Erhebung abgeschlossen.

2.4 Auswertungsverfahren

Die Auswertung der eingegangenen Fragebögen erfolgt auf zwei Arten, die sich aus der Fragestellung ergeben. Für die geschlossenen und halboffenen Fragen findet das Verfahren der deskriptive Statistik Verwendung (Kromrey, 1998, Raithel, 2006). In Ergänzung dazu steht die Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring. Diese Methode vermag die beide Ansätze zu überbrücken (Mayring, 2005a), was die Erschließung der offenen und halboffenen Fragen aus dem Fragebogen ermöglicht. Im kombinierten Forschungsdesign steht sie für „die Deskription, Interpretation und das Verstehen von Prozessen und Zusammenhängen“ (Gläser-Zikuda, 2005, S. 294, Raithel, 2006), was insbesondere die Annäherung an das aufgeworfene Thema ermöglicht.

Zur Veranschaulichung dient folgende Tabelle:

Tab. 6: Übersicht Auswertungsverfahren der Fragen

	Geschlossene Fragen ➤ Deskription - SPSS	Halboffene Fragen ➤ Deskription - SPSS ➤ Inhaltsanalyse - Excel	Offene Fragen ➤ Inhaltsanalyse - Excel
Psychosoziale Mitarbeiter Akuthaus	2, 7, 16, 17, 18, 21, 22, 24	1, 3, 5, 6, 8, 9, 12, 13, 14, 15, 19, 20, 27, 30, 31	4, 10, 11, 23, 25, 26, 28, 29, 32, 33
Psychosoziale Mitarbeiter Rehaklinik	2, 7, 16, 17, 18, 21, 22, 24	1, 3, 5, 6, 8, 9, 12, 13, 14, 15, 19, 20, 27, 30, 31	4, 10, 11, 23, 25, 26, 28, 29, 32, 33
Elterninitiativen	2, 7, 16, 17, 18, 21, 22, 24	1, 3, 5, 6, 8, 9, 12, 13, 14, 15, 19, 20, 27, 30, 31	4, 10, 11, 23, 25, 26, 28, 29, 32, 33
Mediziner ambulante Nachsorge	3, 7, 9, 10	2, 4, 5, 6, 8	1, 11, 12, 13, 14, 15
Mediziner stationäre Nachsorge	3, 7, 9, 10	2, 4, 5, 6, 8	1, 11, 12, 13, 14, 15

Bei der sich anschließenden Beschreibung der Auswertungsverfahren werden inhaltliche Aspekte, die den Aufbau des Fragebogens bestimmen, nicht berücksichtigt; es geht hier um das methodische Vorgehen. Erst in der Darstellung der Ergebnisse unter Kapitel 3 haben die Inhalte Vorrang.

2.4.2 Deskriptive Auswertung mit SPSS

Hinter der deskriptiven Statistik verbirgt sich die beschreibende Aufbereitung des gesammelten Datenmaterials, mit dem Ziel der übersichtlichen Darstellung, der Verdichtung von Informationen und Erschließung des Wesentlichen (Kromrey, 1998, Zwerenz, 2000). Dafür finden Grafiken, Tabellen und einzelne Kennwerte Verwendung (Bortz, 1999). Die Gültigkeit der Aussagen beschränkt sich auf die Menge der erhobenen Fälle.

Auswertungsmöglichkeiten lassen sich nach der Anzahl der einbezogenen Variablen in univariante und bivariante Verteilungen unterscheiden, sie ergeben sich aber auch aus dem Messniveau. In der vorliegenden Arbeit finden nominalskalierte und ordinalskalierte Variablentypen Verwendung, woraus sich unterschiedliche statistische Operationen ergeben. Friedrichs (1990) erklärt Ausprägungen auf Nominalskalen als Ausschlussverfahren. Es kann nur eine Option geben – z. B. Ja/ Nein, männlich/weiblich. Die Zuweisung erfolgt zu einer Kategorie. Bei Ordinalskalen hingegen ist eine Rangfolge möglich – z.B. häufig/selten/nie, Schulnoten. Der Abstand dieser Werte zueinander ist jedoch nicht gleich oder eindeutig festgelegt.

Univariable Auswertung für das nominale Messniveau

Einfache Häufigkeitsverteilungen geben Auskunft über die Anzahl des Auftretens der Werte, die zu einer Variablen gehören. Sie können als absolute Werte (= absolute Häufigkeit) oder auch %-Anteile (= relative Häufigkeit) angegeben werden und geben einen Eindruck davon, wie gleich oder ungleich die Werte in der Gesamtheit verteilt auftreten. Die Nutzung relativer Häufigkeiten bietet sich insbesondere für den Vergleich der Merkmalsverteilung zweier unterschiedlich großer Kollektive an (Bortz, 1999). Die in dieser Studie unterschiedlich großen Befragungsgruppen sollen auf diese Weise verglichen werden. Häufigkeitsverteilungen lassen sich sowohl tabellarisch als auch grafisch in Diagrammen darstellen. Aus ihnen lässt sich ableiten, was für die Verteilung typisch ist. Der Modalwert als am häufigsten vorkommender Wert kann dafür ebenso aufschlussreich sein (Raithel, 2006, Zwerenz, 2000). Aussagen über den kleinsten und größten Wert einer Verteilung ermöglichen die Angabe der Spannweite. Diese Variationsbreite wird aus der Differenz von Maximum und Minimum errechnet (Wüstendörfer, 2003, Zwerenz, 2000). Die aufgeführten Auswertungsmöglichkeiten dienen einer ersten Erschließung des Materials. Weiterführende Auswertungen setzen ein höheres als das hier fast ausschließlich verwendete nominale Messniveau voraus. (Bortz, 1999, Wüstendörfer, 2003).

Univariable Auswertung für das ordinale Messniveau

Für einige wenige Fragen ergibt sich ein ordinale Messniveau. Hier können mit Maßen der zentralen Tendenz (auch als Lageparameter bezeichnet) Werte angegeben werden,

durch welche „die gesamte Verteilung am besten repräsentiert wird“ (Bortz, 1999, S. 37). Dazu gehören der Modalwert (am häufigsten vorkommender Wert), der Median (als „mittelster“ Wert, über dem genau so viele Werte liegen wie unter ihm), der arithmetische Mittelwert (die Summe aller Werte geteilt durch ihre Anzahl) und das gewichtete Mittel (als Zusammenfassung von Mittelwerten verschiedener Kollektive = Gesamtmittelwert) (Bortz, 1999, Wüstendörfer, 2003 Zwerenz, 2000). Ergänzt werden diese Werte durch Streuungsmaße, die den ersten Eindruck aus Häufigkeitstabellen zur (Un-) Regelmäßigkeit der Verteilung konkretisieren.

Bivariable Auswertung

Bei bivarianten Methoden geht es um die Erforschung von Zusammenhängen zweier Variablen. Eine Möglichkeit zur Darstellung dieser Beziehung sind Kreuztabellen, die das Mittel der Wahl bei nominal und ordinal skalierten Merkmalen sind (Raithel, 2006). Die Abwicklung dieser Prozedur ergibt eine Verteilungsdarstellung in Tabellenform, also eine bivariate Häufigkeitstabelle. Hier lassen sich ebenso Prozentwerte verwenden (Wüstendörfer, 2003, Zwerenz, 2000).

Auswertung mit SPSS

Die Auswertung quantitativen Datenmaterials erfolgt im Allgemeinen computergestützt (Gerull, 2005). Dafür bietet sich u.a. das Programm SPSS an, welches für die sozialwissenschaftliche Auswertung erstellt wurde. Für die hier vorzunehmende Auswertung findet die Version 13.0 für Mac OS X Verwendung. Der in Kapitel 3 dargestellten Auswertung ging die Codierung der Fragebögen/Variablen mit der Erstellung der Datenmatrix, das Definieren von Missing Values, die Eingabe des Datenmaterials sowie das Zusammenführen von vergleichbaren Datensätzen voraus.

2.4.3 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Die qualitative Inhaltsanalyse ist ein Verfahren zur systematischen Analyse protokollierten Kommunikationsmaterials, wobei die Textgrundlage von z.B. Gesprächen, Befragungen oder Dokumenten stammen kann. Sie bezeichnet ein Verfahren der empirischen, methodisch kontrollierten Auswertung (Mayring, 2000a) und kann quantitativen Forschungsprozessen Offenheit und Alltagsnähe geben (Mayring, 2001), wobei sie sich dabei sowohl von der freien Interpretation als auch von der reinen Quantifizierung abgrenzen lässt (Mayring, 2005a). Mit der qualitativen Inhaltsanalyse kann soziale Wirklichkeit erschlossen werden (Knapp, 2005, Mayring, 2005a). Sie ist abzugrenzen von der rein quantitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 2000b). Mayring (2000b) beschreibt vielfältige Aufgaben der qualitativen Inhaltsanalyse. Danach ist die Erhebung zur „Ambulanten psychosozialen Nachsorge“ in das Aufgabenfeld der Hypothesenfindung und Theoriebildung einzuord-

nen. Hierbei geht es um „die Aufdeckung der für den jeweiligen Gegenstand relevanten Einzelfaktoren“ (Mayring, 2000b, S. 20), was dem explorativen Charakter der Studie Rechnung trägt.

Vorgehen

Insbesondere wenn die Inhaltsanalyse dazu dient das Material auf der rein inhaltlichen Ebenen zu erschließen bietet sich die zusammenfassende Inhaltanalyse an, bei der auf reduzierte und überschaubare Kurztexzte zurückgegriffen wird (Mayring, 2005b). Die Konstruktion des Forschungsdesigns der vorgelegten Studie beinhaltet diesen Aspekt bereits. Indem innerhalb des Fragebogens offene Fragen gestellt werden, für die nur begrenzt Platz zur Beantwortung besteht, entstanden die Kurztexzte, oftmals als Wortgruppen oder mit Spiegelstrich, bereits durch die Befragten selbst. Eine Reduzierung des Materials war deshalb nicht mehr erforderlich.

Ein wichtiger Aspekt für die Textauswertung ist das regelgeleitete schrittweise Vorgehen, in dessen Zentrum die Bildung von Kategorien steht. Diese werden einerseits induktiv eng am Text aus dem Material entwickelt (qualitative Analyse), um dann andererseits deduktiv wieder angewendet zu werden (quantitative Analyse) (Mayring, 2000a, Mayring, 2005a). Diese Rückkopplungsschleifen ergeben eine stetige Überarbeitung der Kategorien, was den induktiv-deduktiven Prozess verdeutlicht. Die Definition der Kategorien ergibt sich aus der Fragestellung sowie der theoretischen Verortung des Themas und ist eingebunden in die Festlegung eines Kodierleitfadens und das Zuweisen von Ankerbeispielen (Kromrey, 1998, Mayring, 2000a, Mayring, 2005a). Damit lässt sich sodann das Material selektieren und thematisch Unpassendes außer Acht lassen. Zur weiteren Systematisierung können auch Überkategorien gebildet werden (Mayring, 2005b). Das zu dieser Studie gehörige Kategoriensystem befindet sich in Anhang 6.

Technische Aufbereitung

Um ein strukturiertes Arbeiten mit dem Material zu ermöglichen, befürwortet Mayring (2000b) die Verwendung von Computerprogrammen, wobei neben Spezialprogrammen wie ATLAS/ti auch Textverarbeitungsprogramme und Datenbanken genutzt werden können. Für diese Studie wurde die Tabellenkalkulationssoftware Microsoft Excel verwendet. Sie ermöglicht einerseits eine systematische Eingabe und Anordnung der Texte und ist andererseits hilfreich für die Zuweisung von Kategorien in Spalten. Als Begründung für diese schlichte technische Aufbereitung des Materials ist anzuführen, dass das Textmaterial durch den Fragebogen stark vorstrukturiert ist und einen begrenzten Umfang hat. Im Allgemeinen wurde in Stichworten geantwortet. Ebenso ist die Fallzahl übersichtlich.

Die Verwendung der Qualitativen Inhaltsanalyse im Rahmen eines quantitativ orientierten Forschungsdesigns erweist sich - wie in der im Anschluss aufgeführten Auswertung ersichtlich wird - als sinnvoll, da so viele Perspektiven erschlossen werden können. Sie wird der Tatsache gerecht, dass bisher keine strukturierte Bearbeitung des Themas „Ambulante psychosoziale Nachsorge“ stattgefunden hat.

3 Ergebnisse

3.1 Fragebogenrücklauf

Im Anschluss an die vorherige konzeptionelle Darstellung der Studie zur ambulanten psychosozialen Nachsorge für (ehemalige) an Krebs erkrankte Kinder und ihre Familien widmet sich dieses Kapitel der Darstellung der Ergebnisse, welche im o.g. Auswertungsverfahren erzielt wurden. Für die Einordnung der Ergebnisse wird eingangs der aus dem Fragebogenversand erzielte Rücklauf betrachtet.

Die folgende Übersicht veranschaulicht das Verhältnis von versendeten und zurückerhaltenen Fragebögen. Es erfolgt außerdem eine Unterscheidung zwischen vollständig ausgefüllten Bogen und solchen, die leer zurückkamen bzw. als ‚Nicht-Teilnahme‘ gemeldet wurden.

Tab. 7: Rücklauf der Fragebögen

	Psychosoziale Mitarbeiter Akuthaus		Psychosoziale Mitarbeiter Rehaklinik		Mediziner ambulante Nachsorge		Mediziner stationäre Nachsorge		Elterninitiativen		Gesamt	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Versand	95	100,0	5	100	95	100,0	5	100,0	89	100,0	289	100,0
Eingänge gesamt	50	52,6	4	80,0	31	32,6	3	60,0	49	55,1	137	47,4
Eingang ausgefüllt	41	43,2	4	80,0	25	26,3	3	60,0	44	49,5	117	40,5
Eingang leer	9	9,4	0	0,00	6	6,3	0	0,0	5	5,6	20	6,9

Der Rücklauf an verwertbaren Fragebögen über alle Fragebogentypen liegt bei 40,5%, was als ein angemessenes Ergebnis für eine Fragebogenbefragung angesehen werden kann (Bortz & Döring, 2002). Mit Bezug auf Merkmale des Erhebungsfeldes (persönlicher Kontakt untereinander, kleiner Kollegenkreis, engagierte Mitarbeiter, Unterstützung durch die großen Verbände) ist das Ergebnis eher bescheiden. Die Ursachen dafür sind vielfältig. Einige liegen in der Befragung selbst, andere stehen im Zusammenhang zum Thema. Als kritisch für die Durchführung der Untersuchung muss deshalb angemerkt werden, dass der Fragebogen zum einen sehr lang und zum anderen sehr komplex war. Dies mag für einige ein Hinderungsgrund zum Ausfüllen gewesen sein. In Anbetracht der hohen Qualifi-

zierung aller befragten Professionellen bzw. der Position der befragten Elternvertreter in den Elterninitiativen ist davon auszugehen, dass (Fremd-) Sprachschwierigkeiten als systematischer Fehler ausgeschlossen werden können. Da die Befragung nicht konkret an einzelne Personen adressiert war bestand auch die Option, dass jemand anderes aus dem Team den Bogen ausfüllt.

Möglicherweise war auch der Anteil der offenen Fragen zu hoch, so dass dies eher abschreckend gewirkt haben kann. Aus der Häufigkeit der Missing Values bei den offenen Fragen lässt sich ablesen, dass, je offener die Fragen gestellt waren, weniger Antworten gegeben wurden. Viele haben nicht geantwortet. Zusammenhänge zum Thema sind dahingehend zu vermuten, dass das Thema im Alltag der Kollegen nicht präsent zu sein scheint und die eigene Auseinandersetzung damit bisher nicht stattgefunden hat. Es macht deshalb Schwierigkeiten, sich zu einem Thema zu äußern, dessen man sich selbst nicht bewusst bzw. der eigene Standpunkt noch nicht formuliert ist. Aus den leeren, jedoch kommentierten Rücksendungen lassen sich weitere Anhaltspunkte ablesen. Einige Zentren sind so klein, dass onkologische Patienten selten vorkommen bzw. gleich weiter verwiesen werden. Möglicherweise gab es hier auch niemanden, der sich des Fragebogens hätte annehmen können.

Zur Rücklaufquote bezogen auf die einzelnen befragten Gruppen ist festzuhalten, dass diese sehr variiert. 80% Rücksendungen bei psychosozialen Kollegen der Rehakliniken ist eine ausgesprochen gute Größe. Jedoch bezogen auf 5 Kliniken ist dies auch nur eine kleine Fallzahl. Gleiches gilt für die Mediziner in der Nachsorge mit 60%. Bei den Elterninitiativen ist mit 49,5% ein sehr gutes Ergebnis erreicht worden, welches die vorherigen Erwartungen übertroffen hat. Die Teilnahme der psychosozialen Mitarbeiter der Akutkliniken entspricht dem Durchschnitt. Die Quote der Mediziner in der ambulanten Nachsorge von 26,3% liegt im Bereich des Erwarteten und entspricht auch den Erfahrungen aus der quantitativen Sozialforschung.

Da die Anzahl der beteiligten Rehakliniken sehr klein ist, wurden ihre Aussagen im Allgemeinen mit in Gruppenberechnungen (z.B. psychosoziale Mitarbeiter, Mediziner oder professionelle Helfer) integriert. Für eine Fragestellungen ist es interessant, die Verteilung der Teilnehmer auf die neuen und alten Bundesländer zu betrachten. Es ist zu erkennen, dass im Rücklauf der Anteil für die neuen Bundesländer bei 17,4% und für die alten bei 82,6% liegt. Dies entspricht nahezu der Verteilung in der Stichprobe mit 18,0% zu 82,0%.

Die weitere Darstellung der Ergebnisse erfolgt nicht fragebogenchronologisch, sondern orientiert sich an inhaltlichen Zusammenhängen.

3.2 Gegenwärtige Versorgungslage

3.2.1 Bestehende Angebote für Nachsorge

Angebote ambulanter psychosozialer Nachsorge

Ziel dieser Studie soll unter anderem sein, einen Einblick zu erarbeiten, in welcher Form ambulante psychosoziale Nachsorge bereits betrieben wird. Dazu diente die Frage: „Welche psychosozialen Angebote bestehen in Ihrem Hause, die von Familien in der Nachsorge genutzt werden (können)?“ In die Auswertung einbezogen werden die Angaben der psychosozialen Mitarbeiter (Akut und Reha) sowie die Elterninitiativen, was 89 Bögen entspricht. Bei einer ungültigen Fragebeantwortung fließen 88 gültige Fälle ein. Auf Grund von Mehrfachnennungen sind 404 Antworten zu verzeichnen. Die folgende Aufstellung zeigt einen Gesamtüberblick, ob und welche Angebote durchgeführt werden:

Tab. 8: Angebote ambulanter psychosozialer Nachsorge (Zusammenfassung)

Psychosoziale Angebote	Antworten		% bezogen auf Fälle
	N	% - Anteil aller Angebote	
Beratung	70	17,3	79,3
Feste	64	15,8	72,7
Freizeiten/Fahrten	57	14,1	64,8
Angebote für Trauernde	56	13,9	63,6
(Jahres-)Treffen	36	8,9	40,9
Gruppen	34	8,4	38,6
Vorträge/Workshops/Seminare	31	7,7	35,2
Psycho-/Kunst-/Gestalttherapie	30	7,4	34,1
Weitere/andere Angebote	23	5,7	26,1
Kein Angebot	3	0,7	3,4
Gesamt	404	100,0	459,1

99,3% der Einrichtungen praktizieren Angebote zur ambulanten psychosozialen Nachsorge. An erster Stelle steht dabei Beratung (in 79,3% der Einrichtungen), gefolgt von Festen (72,7%) und Freizeiten/Fahrten (64,8%). Angebote für trauernde Familien werden in fast 2/3 der Häuser und Initiativen angeboten. Treffen, Gruppen, Vorträge/Workshops und Therapien sind weniger vertreten. Bei $\frac{1}{3}$ der Befragten werden zusätzliche Angebote gemacht wie ergänzende Therapie (Musik- oder Spieltherapie), Frühstücks- oder Kaffeerunden oder kreative Angebote.

Hinter der großen Anzahl an Trauerangeboten verbergen sich Therapien und Beratung im Einzelsetting, Austausch und Treffen in festen und losen Gruppen, Mehrtagestreffen für Familien, Eltern oder Geschwister sowie Gedenkveranstaltungen.

Eine Aufstellung nach den einzeln befragten Gruppen zeigt folgendes Bild:

Tab. 9: Angebote ambulanter psychosozialer Nachsorge (Einzelübersicht nach Befragungsgruppen)

Rang	Psychosoziale Mitarbeiter Akut			Psychosoziale Mitarbeiter Reha			Elterninitiativen		
	Angebot	N	% der 41 Fälle	Angebot	N	% der 4 Fälle	Angebot	N	% der 43 Fälle
1.	Beratung	37	90,2	Beratung	3	75,0	Freizeiten/ Fahrten	34	79,1
2.	Feste	29	70,7	Feste	2	50,0	Feste	33	76,7
3.	Trauer- angebote	29	70,7	Therapien	1	25,0	Beratung	30	69,8
4	Freizeiten/ Fahrten	23	56,1	Weitere Angebote	1	25,0	Trauer- angebote	27	62,8
5.	Therapien	16	39,0	Keine Angebote	1	25,0	(Jahres-) Treffen	24	55,8
6.	Gruppen	14	34,1				Gruppen	20	46,5
7.	(Jahres-) Treffen	12	29,3				Vorträge/ Seminare	20	46,5
8.	Vorträge/ Seminare	11	26,8				Weitere Angebote	14	32,6
9.	Weitere Angebote	8	19,5				Therapien	13	30,2
10.							Keine An- gebote	2	4,7

Die Häufigkeit und Rangfolge der einzelnen Angebote variiert stark, woraus sich je nach Anbieter unterschiedliche Nachsorge-Settings ergeben. Diese Variation lässt die Besonderheiten insbesondere der personellen Besetzung sowie der Erreichbarkeit der Einrichtungen deutlich werden. Kennzeichnend für die Rehakliniken ist ein eher kleines Angebot, dessen Schwerpunkt auf Beratung und Festen liegt.

In der Zusammenfassung lässt sich sagen, dass jede der Einrichtungen, die Nachsorge praktiziert, durchschnittlich 4,75 verschiedene Angebote bereithält. Die Aufteilung zeigt für Akutkliniken: 4,4; für Rehakliniken 2,3 und für Elterninitiativen 5,3 Angebote. Ein großes Potential liegt damit bei den Elterninitiativen.

Frequenz der Angebote

In Bezug auf die vorher gestellte Frage, welche Angebote in Akutkliniken, Rehakliniken und Elterninitiativen gemacht werden, geht es hier um die Häufigkeit. Auf Grund einer größeren Fehlerzahl (z.B. Änderung der Einheiten, Angabe von Zahlen bei ‚Nicht-Angeboten‘) sind die Fallzahlen sowohl zu Frage 1 als auch zwischen den einzelnen Angeboten unterschiedlich.

Tab. 10: Häufigkeit ambulanter psychosozialer Nachsorgeangebote (Zusammenfassung Akutkliniken, Rehakliniken und Elterninitiativen)

	Anzahl		Mittelwert	Median	Minimum	Maximum
	gültig	ungültig				
Treffen (pro Jahr)	74	15	2,135	0,0	0	15
Soz. Beratung (Fälle/Quartal)	52	37	12,692	5,5	0	100
Gruppen (pro Jahr)	75	14	1,120	0,0	0	15
Feste (pro Jahr)	80	9	1,375	1,0	0	4
Psych. Begleitung/Therapie (Fälle/Quartal)	56	33	6,518	0,0	0	150
Fahrten (pro Quartal)	54	35	0,704	0,0	0	5
Seminare/Workshops (pro Quartal)	71	18	0,507	0,0	0	16
Trauerangebote (pro Jahr)	77	12	3,922	1,0	0	50

Die Abstände zwischen Minimum und Maximum, lassen auf eine große Streuung der Werte schließen, was bedeutet, dass die Anzahl stark variiert. Außerdem zeigt die Abweichungen von Mittelwert und Median eine unregelmäßige Verteilung der Werte.

Eine Einzelaufstellung nach Akutkliniken, Rehakliniken und Elterninitiativen zeigt eine Fortsetzung des Trends, dass jeder Träger auch für ihn spezifische Angebote erbringt. Dies heißt für die Elterninitiativen, die Vorreiterrolle bei Treffen, Gruppen, Festen und Fahrten zu haben. Wohingegen der Schwerpunkt der Zentren auf sozialer Beratung, psychischer Begleitung und Therapie, Informationsvermittlung in Vorträgen und Seminaren sowie Begleitung von verwaisten Familien liegt. Auch hier ist für die Rehakliniken anzumerken, dass sie sich auf Beratung, Feste und eine kleine Zahl an therapeutischen Interventionen beschränken.

Beliebteste Nachsorgeangebote

Die Erfragung der am liebsten genutzten Veranstaltungen und Interventionen zeigt an erster Stelle Angebote, bei denen Menschen zusammenkommen. Dazu gehören Treffen, Zusammenkünfte und Gruppen in regel- und unregelmäßigem Abstand mit festerem oder

loserem Zusammenhalt (36 Nennungen). Beispiele dafür sind: Elternabende, Elternkaffee, Kindertreff oder auch Jugendgruppen. Diese Angebote werden im Schwerpunkt bei Elternvereinen besucht. Beratung und Therapie mit 33 Antworten werden am zweithäufigsten genannt und sind vorwiegend bei den Psychosozialen Diensten der Kliniken verankert. Daran schließt sich Feste an (32 Nennungen). Weiterhin sehr beliebt bei den Familien sind Freizeitveranstaltungen und Ausflüge in Form von Wanderungen, Bowling, Pyjama-Party oder Freizeitsport (27 Nennungen). Mehrtägige Veranstaltungen wie Familienwochenenden, Freizeiten und Fahrten werden im Wesentlichen bei den Elternvereinen genutzt (23 Nennungen).

Umsetzung der Angebote

Für die Umsetzung der ambulanten psychosozialen Nachsorgeangebote sind unterschiedliche Hauptakteure zu erkennen, was die Zusammensetzung der Mitarbeiter in den Einrichtungen widerspiegelt. Bei 87,5% der Elterninitiativen sind die Mitglieder beteiligt, ergänzt durch betroffene Familien (65,0%) Darauf folgen Sozialarbeiter/-pädagogen, Psychologen (jeweils 47,5%) und Erzieher (40,0%). Musik-/Kunst-/Tanz- und Gestalttherapeuten (30,0%) sowie Seelsorger (22,5%) sind eher ergänzend tätig. In der Rubrik „Weitere“ werden zusätzlich Ärzte und Mitarbeiter der Pflege benannt. Im Bereich der Kliniken kehrt sich das Bild um. Hier liegt der größte Anteil mit 76,7% bei Psychologen und 72,1% bei Sozialarbeiter/-pädagogen. In ca. der Hälfte der Häuser werden sie unterstützt von Erziehern (55,8%) und Mitgliedern des Elternvereins (48,8%). Bei einem Drittel beteiligen sich auch betroffene Familien (34,9%), Seelsorger bzw. Theologen (32,6%) und andere Therapeuten (30,2%) an der Gestaltung.

Aktuelle Schwierigkeiten und Engpässe

Ambulante psychosoziale (Nachsorge-) Angebote bereitzustellen und durchzuführen ist mit vielfältigen Unwägbarkeiten und Problemen verbunden. Die Freiräume im Fragebogen für Ergänzungen wurden oftmals genutzt, um auf aktuelle Schwierigkeiten und Engpässe aufmerksam zu machen. Mehrere Bereiche sind dabei erkennbar und werden durch ausgewählte Zitate veranschaulicht:

- Weitervermittlung in adäquate Angebote: „Beim bestehenden ambulanten Netz (Beratungsstellen) fehlt oft das Wissen um die Dynamik und Prozesse einer onkologischen Erkrankung.“ (psr01); „In unserer Region gibt es zu wenig Angebote für trauernde Eltern und Geschwister.“ (ev38)
- Personelle und finanzielle Ressourcen: „Mit der momentanen Personalbesetzung ist keine ausreichende Betreuung möglich.“ (psa21); „Mehr Personal um qualitativ gute und gezielte Angebote machen zu können.“ (ev05)
- Zeitliche Ressourcen: „zu lange Wartezeiten in der Nachsorge.“ (ev18); „Erwünscht

wäre eine längerfristige bzw. intensivere Betreuungsmöglichkeit durch das Klinikpersonal (psych.- sozialer Dienst, Seelsorge usw.), doch leider aus Zeitgründen/ Personal-mangel oft nicht möglich.“ (ev09)

- Wahrnehmung des Themas ambulante psychosoziale Nachsorge: „Das Thema liegt nicht im öffentlichen Fokus der Aufmerksamkeit, es gibt keine „Lobby“. (ev15)
- Versorgung in ländlichen Gegenden: „Wir haben häufig große Schwierigkeiten eine geeignete Nachsorge zu finden, im ländlichen Raum kaum lösbar.“ (psr01); „In ländlichen Gebieten besteht Unterversorgung.“ (psa33)

Es ist anzumerken, dass dieser Bereich nicht explizit abgefragt wurde. Bei gezielter Abfrage würden sicherlich weitere Aspekte hinzukommen.

3.2.2 Komplementäre Angebote

Regionale ambulante Nachsorgeeinrichtungen

Neben der ambulanten psychosozialen Nachsorge der Kinderkrebseinrichtungen sollte ein Eindruck dazu erarbeitet werden ob regional andere Einrichtungen zum Weiterverweisen bestehen, die psychosoziale Nachsorgeaufgaben übernehmen. Dabei war zu bewerten, in welchem Umfang - bezogen auf die Anfragen - komplementäre Angebote verfügbar sind.

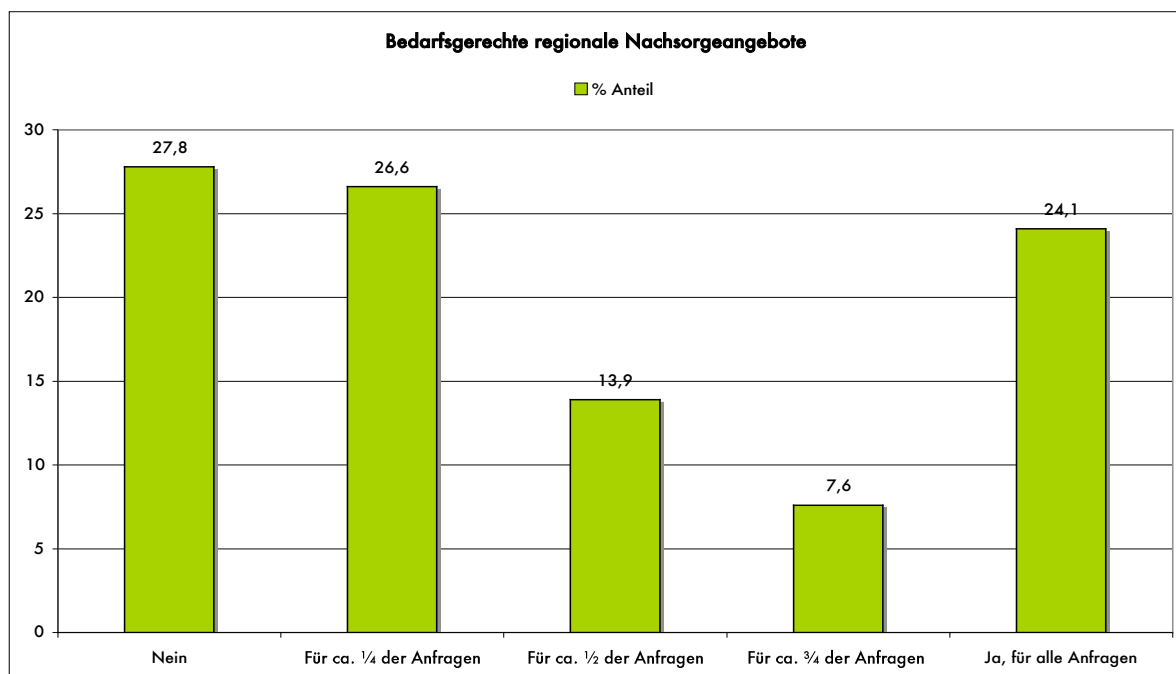


Abb. 1: Bedarfsgerechte regionale Angebote (Zusammenfassung, N=79)

Für mehr als die Hälfte der Anliegen und Bedürfnisse gibt es wohnortnah keine bzw. fast keine angemessenen Angebote, an welche die angesprochenen Einrichtungen weiterver-

weisen können. Lediglich 1/4 der Befragten gibt an, all ihre Klienten angemessen versorgen zu können.

In der Unterscheidung nach Befragungsgruppen werden verschiedene Einschätzungen deutlich (siehe hierzu auch Anhang 8 mit Tabelle und Diagramm zu „Bedarfsgerechte regionale Angebote nach Befragungsgruppen“). Insbesondere die Mitarbeiter in den Rehakliniken sagen, dass es für einen Großteil der Patienten am Heimatort keine Angebote zur Weitervermittlung gibt, die den Nachsorgebedarf abdecken könnten. Auch wenn die Hälfte der Mitarbeiter für ca. die Hälfte der Familien Einrichtungen findet, bleibt auch hier die andere Hälfte unversorgt oder ungeeignet versorgt. Insgesamt schätzen die professionellen Helfer die Versorgungslage schlechter ein als die Elterninitiativen.

Aus einer nach Bundesländern aufgeschlüsselten Übersicht ist zu erkennen, dass in jenen Regionen die Versorgungsmöglichkeit besser ist, in denen konkrete Nachsorgeprojekte bestehen. Das sind konkret in Bayern und Hamburg KONA, die Bunten Kreise und phönixs.

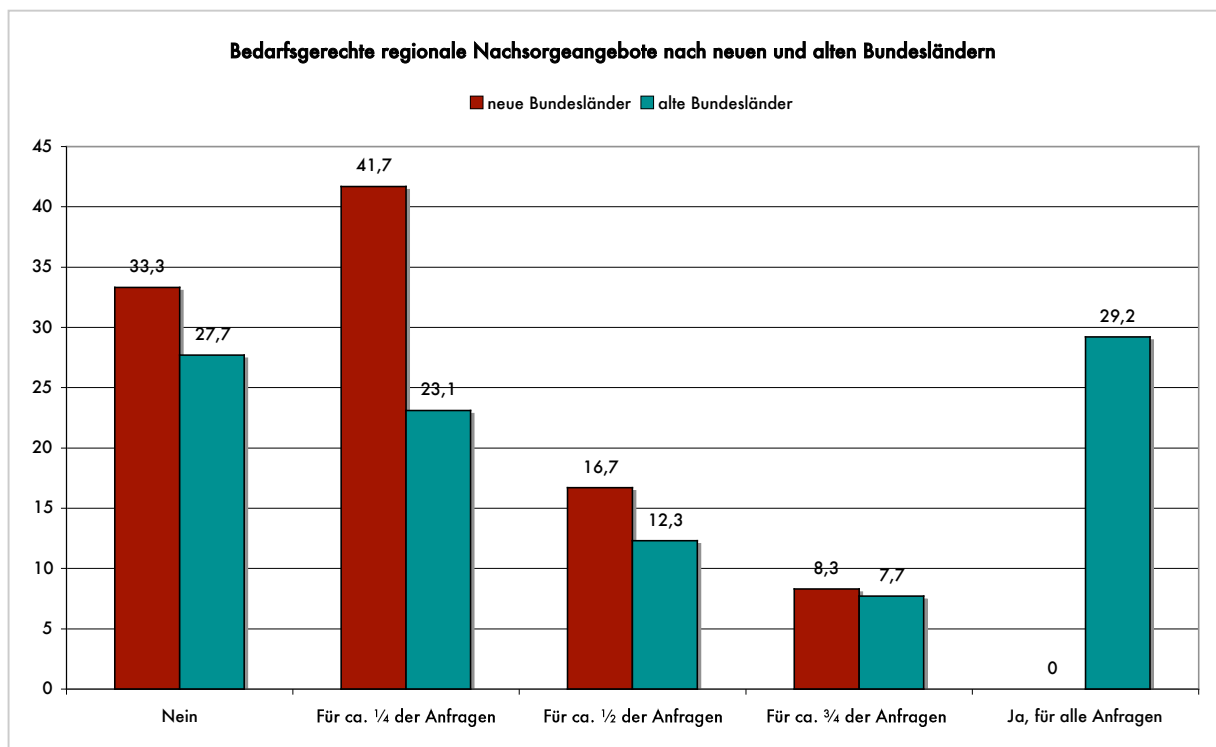


Abb. 2: Bedarfsgerechte regionale Nachsorgeangebote nach neuen und alten Bundesländern (N=77, 12 x neue Bl., 65x alte Bl.)

Das Diagramm zeigt, dass für Ostdeutschland eine nochmals stärkere Unterversorgung besteht. Die dortigen Berater und Helfer finden für ca. 1/4 der anfragenden Klienten (fast) keine geeigneten komplementären Angebote. Keine der dortigen befragten Einrichtungen kann den Bedürfnissen gerecht werden.

Träger und Initiativen ambulanter psychosozialer Nachsorge

Die Frage „Gibt es (weitere) ambulante psychosoziale Angebote in Ihrer Region, die durch andere Träger / Initiativen angeboten werden?“, zielt darauf ab zu erfahren, welche Einrichtungen sich ebenfalls dem Thema widmen, auch wenn sie nicht angeschrieben wurden. Ebenso sollen konkrete Projekte herausgefunden werden, die sich der ambulanten psychosozialen Nachsorge in der pädiatrischen Onkologie widmen.

Die Befragung aller psychosozialen Mitarbeiter und der Elterninitiativen ergab 74 gültige Antworten, von denen 43 (=58,1%) auf weitere Einrichtungen verwiesen und 31 (=41,9%) dies verneinten. Bei einer so hohen Nennung von anderen Einrichtungen ist ein zweiter Blick auf die Art der Angebote wichtig. Dabei lassen sich die Anmerkungen in folgende Gruppen zusammenfassen.

Angebote der Sterbe- und Trauerbegleitung	> 13 Nennungen
Elternvereine zur Unterstützung krebskranker Kinder	> 12 Nennungen
andere Selbsthilfegruppen	> 9 Nennungen
Die Einrichtungen des Bunten Kreises, KONA und phönikks	> 6 Nennungen
Soziale und psychologische Beratungsstellen, Therapeuten	> 6 Nennungen
DLFH und andere übergeordnete Krebshilfeverbände	> 5 Nennungen
Angebote der großen Wohlfahrtsverbände	> 5 Nennungen
Kliniken	> 3 Nennungen

Für die Versorgung von Familien mit an Krebs erkrankten Kindern stehen demnach sehr unterschiedliche Hilfeformen zur Verfügung. Der größte Teil davon ist in der Onkologie verortet (grau unterlegt). Insbesondere in der Trauerbegleitung und den Angeboten der Elternvereine finden Familien Unterstützung. Die Aufstellung zeigt aber auch, dass andere Einrichtungen mit der Zielgruppe und ihren Anliegen konfrontiert sind und auf diese Weise einen Nachsorgeauftrag bekommen.

Die Nennung von phönikks, Buntem Kreis und KONA, als etablierte und mit der ambulanten psychosozialen Nachsorge beauftragte Einrichtungen, bestätigt die in der Theorie benannten Ansprechpartner. Ergänzend dazu lassen die Anmerkungen in den Fragebögen darauf schließen, dass viele kleine Initiativen existieren. In einigen Gegenden gibt es jedoch keine Angebote.

Psychosoziales Hilfesystem

Die Weiterverweisung an andere psychosoziale Hilfeeinrichtungen mag zum einen in besonderen inhaltlichen Fragestellungen, zum anderen auch im Auftrag und den Ressourcen der Einrichtung bzw. dem inkompatiblen Setting begründet sein. (Über den Umfang wird in Kapitel 3.2.4 berichtet.) Doch wer gehört zu diesen komplementären Diensten, die da-

mit konfrontiert sind, ihre Fachberatung in den Kontext der Krebserkrankung einzubetten?

Tab. 11: Komplementäre Einrichtungen (Anordnung nach Häufigkeit der Nennung, Zusammenfassung aller Befragungsgruppen)

Rang	Einrichtung	Nennungen von 81 gültigen Antworten	%-Anteil der Befragten
1.	Niedergel. Psychotherapeuten	63	77,8
2.	Trauergruppen	47	58,0
3.	Erziehungsberatung	44	54,3
4.	Jugendamt	35	43,2
5.	ARGE/Sozialamt/Arbeitsamt	33	40,7
6.	Andere Selbsthilfegruppen	31	38,3
7.	Schuldnerberatung	24	29,6
8.	Amb psychosoz. Nachsorgeeinrichtung	16	19,8
8.	Suchtberatungsstellen	16	19,8
10.	Weitere	15	18,5

Die Verweisung an niedergelassene Psychotherapeuten spiegelt den hohen therapeutischen Bedarf wieder, wie Kröger (2005a) ihn herausgearbeitet hat. Es wird außerdem deutlich, dass ein kontinuierliches psychotherapeutisches Setting außerhalb der Klinik- und Vereinsstrukturen genutzt wird.

Die besondere Bedeutung der Trauergruppen wird auch hier noch einmal deutlich. Unterstützung in Erziehungsfragen wird ebenfalls sehr häufig benötigt.

Die Verweisung an die anderen Einrichtungen spiegelt wider, dass die Folgen der Kindererkrankung auf psychosozialer Ebene sehr vielfältig sind und auch auf bereits bestehende Krisen und Notlagen treffen.

Ergänzungen zu den vorgegebenen Antwortkategorien zeigen, dass Kliniken und Elternvereine sich gegenseitig empfehlen und vermutlich somit ergänzen. Ihre Angebote sind eng verzahnt und aufeinander abgestimmt.

Netzwerke ambulanter psychosozialer Nachsorge

Die Bedeutung von Vernetzung ergibt sich aus vielfältigen Antworten im gesamten Datenmaterial. Sie bezieht sich zum einen auf die Verzahnung und wechselseitige Ergänzung der Elterninitiativen und Psychosozialen Dienste der Kliniken. Darüber hinaus findet sie aber auch in den Bereichen der Selbsthilfegruppen und in der Versorgung von Trauernden statt. Regionale Partnerschaften scheinen bestimmte Versorgungsangebote erst möglich zu machen, was in ländlichen Regionen oder Flächenländern von großer Bedeutung ist.

3.2.3 Nutzerverhalten

Aussagen über das gegenwärtige Nutzungsverhalten aktueller psychosozialer Nachsorgeangebote von Familien mit krebserkrankten Kindern geben Aufschlüsse darüber, wie sich die Nutzergruppe verhält und wo Ansatzpunkte für bedarfsgerechte Angebote bestehen. Mit der für diese Studie konstruierten Befragung lassen sich Aussagen treffen über die Personen, die aktiv werden und mit denen Kontakte bestehen. Über „Nicht-Nutzer“ sind auf diese Art und Weise keine Aussagen möglich.

Hilfebedarf formulieren

Die Formulierung eines Hilfebedarfs ist Ausgangspunkt für Unterstützungsmaßnahmen und die Teilnahme an unterschiedlichen Nachsorgeangeboten. Die Erhebung zeigt deutlich, dass der Bedarf an Unterstützung explizit von den Familien selbst formuliert wird. Sie sind in erster Linie die Initiatoren für Maßnahmen.

Tab. 12: Formulierung Nachsorgebedarf (Zusammenfassung alle Befragten) * diese Antwortkategorie gab es nur bei den Elterninitiativen (bei 5 von 39 gültigen Bögen ergibt sich ein Anteil von 12,8%

	111 gültige Antworten	
	Nennungen	%-Anteile der Fälle
Familie selbst	99	89,2
Mitarbeiter des Akuthauses	65	58,6
Mitarbeiter der Rehaklinik	32	28,8
Andere Personen	21	18,9
Kita, Schule, Jugendamt	20	18,0
Kinderarzt	14	12,6
Andere betroffene Familien *	5	12,8

Diese Selbstwahrnehmung der Betroffenen für ihre Problemlagen wird ergänzt durch ein hohes Maß an Eigeninitiative, selbst das Anliegen vorzutragen. Dies tun im Allgemeinen Eltern. Lediglich ein Drittel der Befragten erlebt die Patienten selbst als initiativ.

Tab. 13: Initiative ergreifen für Unterstützung (Zusammenfassung alle Befragten) * bezogen auf 78 befragte Professionelle

	Nennungen von		Gesamtnennungen	% Anteil von 110 Befragten
	78 Professionellen	38 Selbsthilfemitarbeitern		
Eltern	68	38	106	96,4
Patient selbst	31	5	36	32,7
Weitere	7	10	17	15,5
Geschwistern	6	3	9	8,2
Medizinern	40	Nicht erfragt bei Elterninitiativen	40	55,6 *
Psychosoziale Kollegen	32		32	44,4 *

Häufigkeit der Nachfragen

Um Aussagen über die Häufigkeit der Nachfrage zu erhalten, finden die Antworten der Elterninitiativen und psychosozialen Mitarbeiter der Krankenhäuser Verwendung. Sie sind (relativ) wohnortnah und vertraute Ansprechpartner. Daraus ergeben sich 77 gültige Antworten. Die Rehakliniken werden auf Grund der kleinen Fallzahl nicht berücksichtigt. Eine Zusammenfassung ist nicht möglich, weil die initialen Versorgungsaufträge sehr unterschiedlich sind.

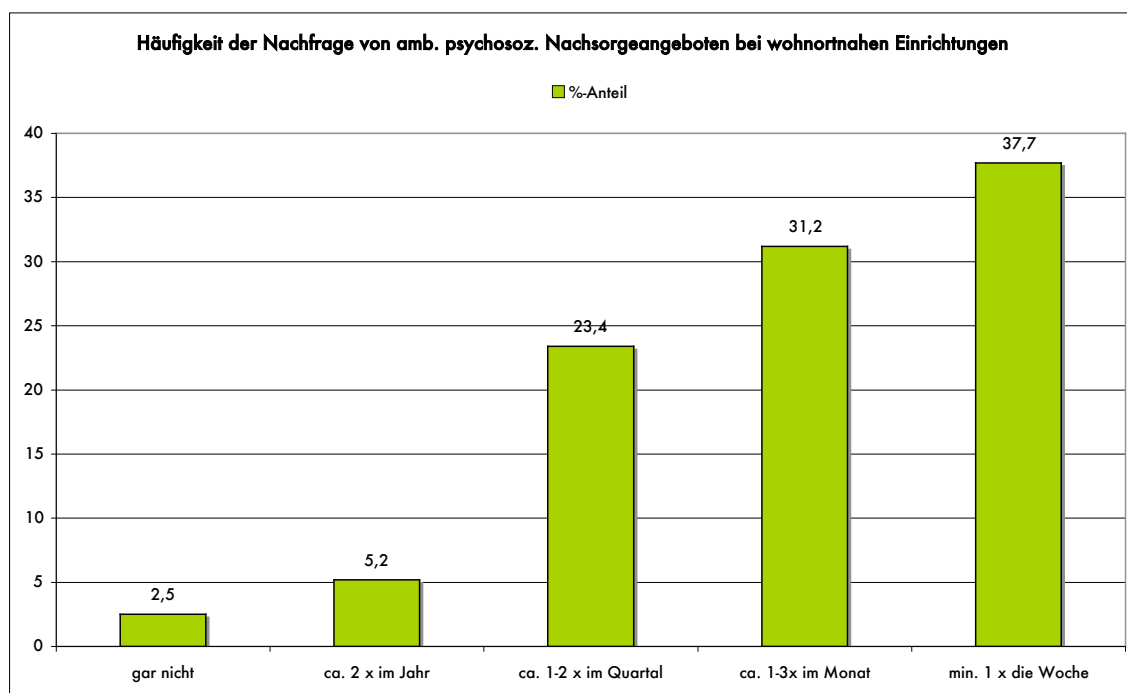


Abb. 3: Häufigkeit der Nachfrage bei Elterninitiativen und PSDs im Krankenhaus

Mehr als ein Drittel der Elterninitiativen und der Psychosozialen Dienste erleben mindes-

tens eine Anfrage pro Woche, bei der es um psychosoziale Nachsorgeaspekte geht. Zwei Drittel haben drei und mehr Anfragen im Monat.

Kontaktaufnahme

Der Ausgangspunkt für die Besprechung eines Nachsorgeanliegens liegt stets im persönlichen Kontakt, was 90,9% aller Befragten angegeben haben. Dies weist auf die hohe Bedeutung der persönlichen Beziehung hin, die es ermöglicht Sorgen und Nöte anzusprechen. _ der Befragten nannten das Telefon als ebenfalls wichtiges Medium, über das die Betroffenen Kontakt suchen. In jenen Behandlungssettings, in denen die Nachsorge nach festen Plänen abläuft (ambulante medizinische Nachsorge in der Ambulanz/Tagesklinik, stationäre Nachsorge) stellen die festen Termine einen Rahmen dar, der Gelegenheit bietet über Folgeerscheinungen zu sprechen bzw. diese auch abzufragen. E-Mail und Überweisungen werden wenig in Anspruch genommen. In Ergänzung dazu zeigen die Anmerkungen in der Kategorie „Weitere/andere“, dass der Austausch unter den Kollegen ebenso dazu beiträgt, dass Helfer und Klienten in Kontakt kommen. Siehe hierzu auch Anhang 9 „Kontaktaufnahme (Einzelübersicht nach Befragungsgruppen)“.

3.2.4 Helferverhalten

Neben dem Blick auf die Klientenaktivitäten geben auch die Verhaltensweisen der angesprochenen bzw. im Kontakt befindlichen Helfer Aufschluss über die gegenwärtige Praxis der ambulanten psychosozialen Nachsorge. Ein Ansatzpunkt ist der kontinuierliche Arzt-Patienten-Kontakt bei Kontrollterminen und in der Rehabilitation. Die Antworten aller befragten Mediziner zeigen, dass psychosoziale Themen und Problemlagen sehr häufig erfragt werden.

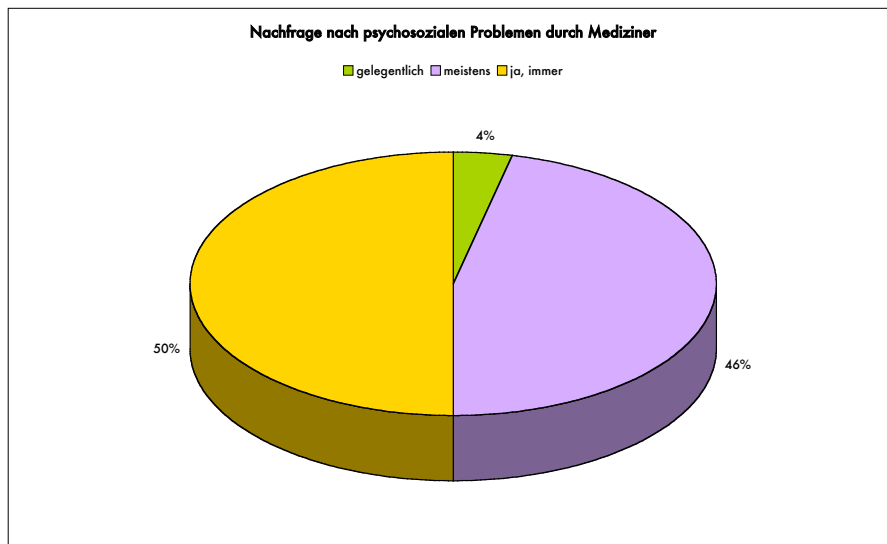


Abb. 4: Erhebung psychosozialer Probleme durch Mediziner

Darüber hinaus ist bei psychosozialen Mitarbeitern und Elterninitiativen, die psychosoziale Anfragen beantworten und Familien betreuen, nachzufragen, wie dieses zusätzliche Themengebiet bewältigt werden kann.

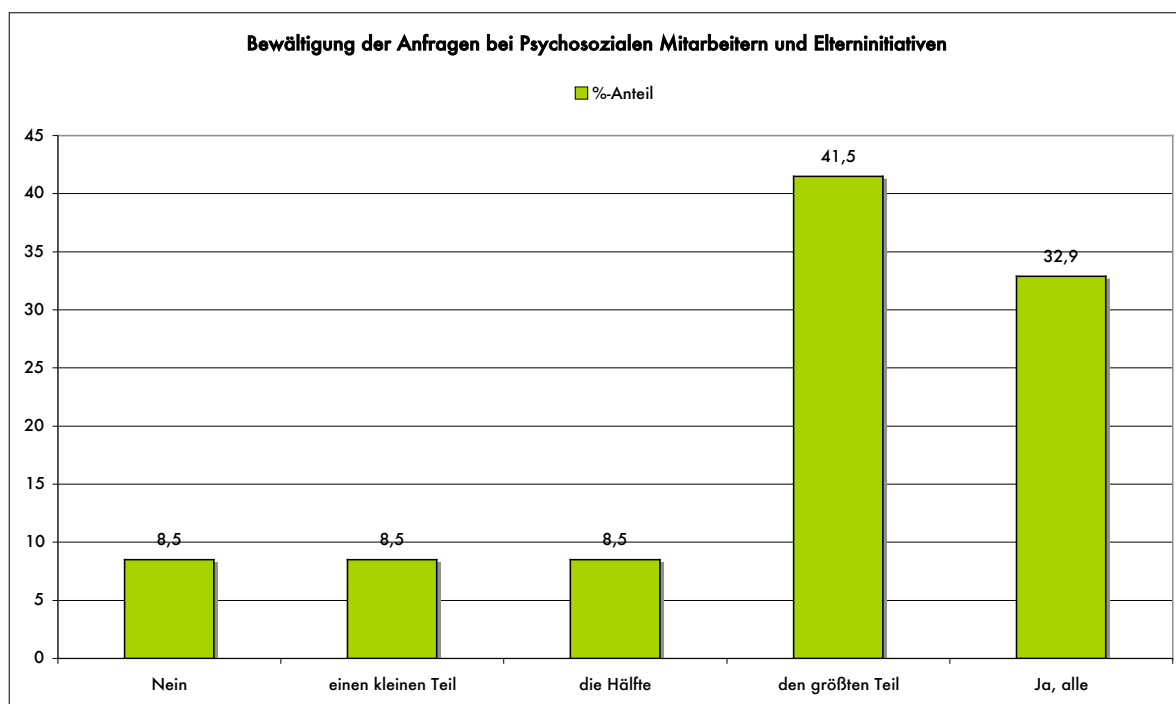


Abb. 5: Umfang der bewältigten Anfragen (Zusammenfassung)

Auf den ersten Blick entsteht der Eindruck, dass 74,4% der Befragten die Anfragen und Bedürfnisse gut bis umfassend befriedigen können. Der zweite Blick zeigt, dass für 25,5% das nicht möglich ist. Auch in der Kategorie „den größten Teil“ ist eine Menge von nicht betreuten Klienten enthalten. Eine Aufgliederung in die einzelnen Einrichtungsarten konkretisiert diese Differenzen.

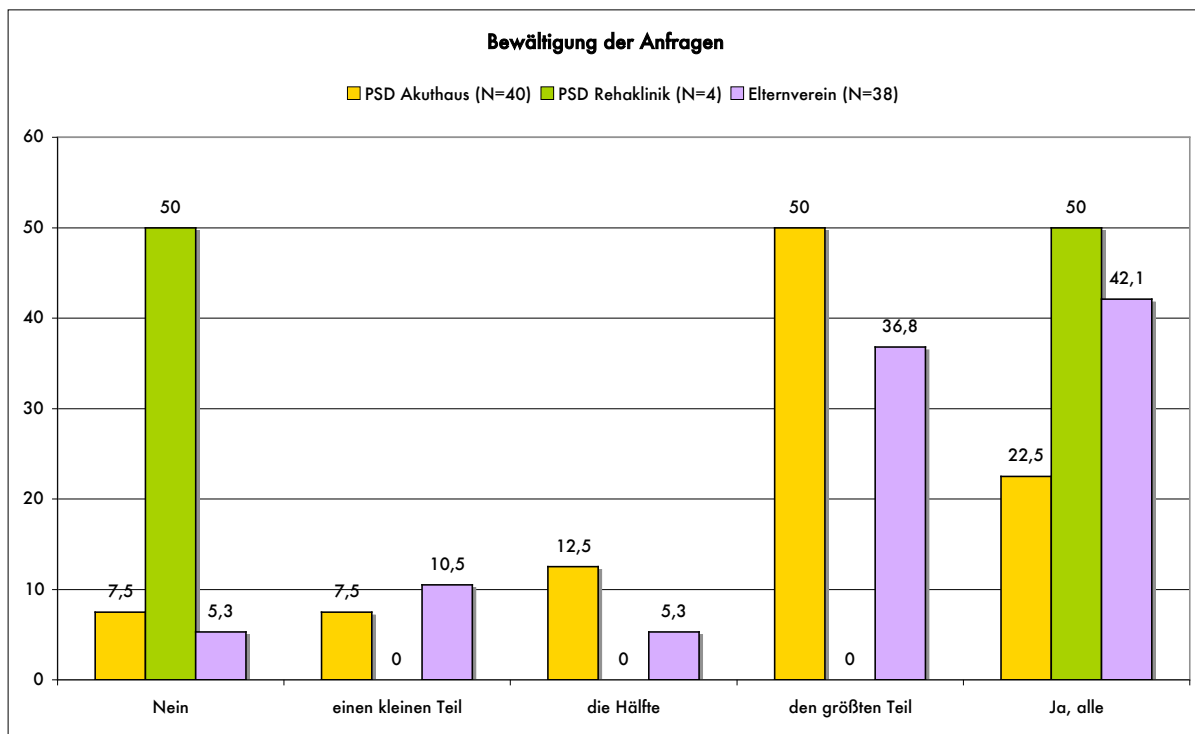


Abb. 6: Umfang der bewältigten Anfragen (Einzelübersicht nach Befragungsgruppen)

Der deutlichste Unterschied liegt bei den Rehakliniken. Auch wenn hier nur 4 Kliniken einfließen, so sind dies 4/5 der stationären Nachsorgeeinrichtungen. Auch die Krankenhausmitarbeiter können nicht alle Anfragen bearbeiten. 22,5% von ihnen können alle Ratsuchenden umfassend betreuen. Dies ist bei den Elternvereinen in größerem Umfang möglich.

All diese Zahlen werden nur konkreter wenn das „Wie?“ der Bewältigung betrachtet wird. Auf Grund einer hohen Fehlerquote (42 ungültige Antworten) bei der Frage „Wie gehen Sie mit den Anfragen um?“ kann das Ergebnis nur eine erste Orientierung geben. Für spezifischere Aussagen bedarf es einer ergänzenden Erhebung.

Tab. 14: Umgang mit psychosozialen Nachsorgeanfragen (Einzelübersicht nach Befragungsgruppen)

		Selbst erledigen, mit ausreichend Zeit	Selbst erledigen, „dazwischen schieben“	Abgeben an andere Stellen
	Antworten gesamt	Nennungen u. %-Anteil	Nennungen u. %-Anteil	Nennungen u. %-Anteil
Psychosoziale Mitarbeiter Akutklinik	21	7 / 33,3	10 / 47,6	4 / 19,1
Psychosoziale Mitarbeiter Rehaklinik	3	1 / 33,3	0 / 0,0	2 / 66,7
Elterninitiativen	23	11 / 47,8	3 / 13,1	9 / 39,1
Summe	47	19 / 40,4	13 / 27,7	15 / 31,9

Die Übersicht zeigt, dass zu 59,6% die Anliegen nicht in vollem Umfang bearbeitet werden. 40,4% der Kollegen können sich mit genügend Zeit den Anliegen widmen oder eigene Angebote durchführen. Die anderen bemühen sich entweder um die Weitervermittlung bzw. „schieben es dazwischen“. Bei den Elterninitiativen wurde noch erfragt, wer diese anderen Stellen sind. Daraus ergibt sich in sieben von neun Fällen eine Weiterverweisung an den PSD der Akuthäuser.

3.3 Merkmale des Hilfebedarfes von (ehemaligen) Patienten und ihren Familien

3.3.1 Gegenwärtige Charakteristika der Zielgruppe

Anliegen der betroffenen Familien

Es ergab sich ein breites Antwortspektrum auf die Frage, was die Themen und Bedürfnisse der ehemaligen Patienten und ihrer Familien seien, die gegenwärtig um Unterstützung bitten. Vier wesentliche Kernbereiche lassen Gegenstände der psychosozialen Nachsorge erkennen:

- Sozial(rechtlich)e Unterstützung und Beratung
- Adaption an die Situation nach Therapieabschluss / Integration / Neuorientierung
- Krankheitsbewältigung und Krankheitsfolgen
- Anfrage konkreter Angebote

In den Bereich der sozialen Beratung fallen im Wesentlichen die Information und Beantragung von Leistungen wie Schwerbehinderung, Pflegegeld, Atteste, stationäre Rehabilitation, weitere Therapiemaßnahmen und die Unterstützung in finanziellen Notlagen. Krisenintervention und die Klärung von Problemen mit Behörden werden ebenfalls aufgeführt. Zum Themenfeld der Adaption, Integration und Neuorientierung gehören die Bereiche Kita,

Schule und Schulprobleme, Berufsorientierung und Ausbildung, Gestaltung eines neuen Alltags, Erziehungsfragen, Partnerkonflikte sowie die Reintegration in das soziale Umfeld der Freunde, Nachbarn, Verwandten mit den damit verbundenen Aktivitäten. Neben der Etablierung einer neuen Normalität ist gleichzeitig die Bewältigung der Krankheit, der Therapie und der Folgeschäden ein Grund, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Rezidivängste, Leistungseinschränkungen, Verhaltensauffälligkeiten oder auch die Begleitung in Trauerprozessen werden hier wiederholt genannt und machen oftmals therapeutische Interventionen erforderlich. Deutlich zeigen sich hierbei auch die Bedürfnisse der nicht erkrankten, aber ebenso beeinträchtigten Familienmitglieder. Ergänzend zu diesen komplexen Problemlagen erleben die befragten Personen auch konkrete Nachfragen zu Angeboten, welche die Familien nutzen möchten. Ein großer Anteil dieser Anfragen konzentriert sich auf Trauerbegleitung, Angebote für Geschwister und den Austausch mit anderen Betroffenen.

Unterstützungsbedarf einzelner Personengruppen

Alle an der Befragung beteiligten Gruppen wurden gebeten zu benennen, wer ihres Erachtens einen Bedarf an ambulanten psychosozialen Nachsorgeangeboten hat. Für Familien mit einem Kind in der medizinischen Nachsorge ergibt sich anschließende Übersicht:

Tab. 15: Nachsorgebedarf (Zusammenfassung Elternvertreter, psychosoziale Mitarbeiter und Mediziner)

Rang	Wer?	Antworten (109 Befragte)	
		Anzahl der Nennungen	% bezogen auf alle Fälle
1.	Alle gemeinsam	57	52,3
2.	Ehem. Patient	54	49,5
2.	Geschwister	54	49,5
4.	Mütter	46	42,2
5.	Elternpaar	45	41,3
6.	Väter	23	21,1
7.	Weitere Personen	10	9,2

Die Antworten zeigen, dass die gesamte Familie im Mittelpunkt der Bemühungen stehen muss. Einzelorientierte Angebote werden weniger häufig benannt. Insgesamt wird den Kindern (also Geschwistern und ehem. Patienten) ein gleicher Bedarf an Unterstützung nachgesagt. Sie werden als bedürftiger wahrgenommen als die Erwachsenen. Die Unterstützungsbedürftigkeit von Vätern wird mit großem Abstand zu allen anderen Optionen benannt. In der Kategorie „weitere Personen“ finden sich vorwiegend Großeltern.

In der Aufteilung nach psychosozialen Mitarbeitern, Medizинern und Eltern werden jedoch Unterschiede deutlich. Bei psychosozialen Mitarbeitern ist die Orientierung auf gemeinsame Nachsorgeprojekte der gesamten Familie nachrangig gegenüber Einzelangeboten. Dies unterscheidet sich wesentlich vom ersten Rang, den Familien bei Medizинern und Elterninitiativen einnehmen. Der Nachsorgebedarf der ehemaligen Patienten wird von den professionellen Helfern höher eingeschätzt als von den Elternvertretern. Sie geben der Familie, den Geschwistern und dem Elternpaar klar den Vorrang. Der Bedarf der Geschwister wird von jeder Gruppe anders eingeschätzt, ebenso der der Elternpaare. Die Wahrnehmung der Bedürftigkeit der Mütter ist bei Medizинern und Elternvertretern sehr ähnlich, wohingegen sie bei psychosozialen Mitarbeitern wesentlich höher liegt. Eine Detailübersicht befindet sich im Anhang 10 „Nachsorgebedarf unterschieden nach psychosozialen Mitarbeitern, Medizинern, Elternvertretern“

Auch die Gegenüberstellung von Vertretern der Akutzentren, Rehakliniken und Elterninitiativen ist weitaus heterogener. Der Fokus der Akutzentren, die auch die medizinische Nachsorge betreiben, ist weitaus patientenzentrierter. Im Gegensatz dazu steht die Familienorientierung bei den Rehakliniken und Elternvereinen im Mittelpunkt. Im Rahmen dessen, was Elternvertreter wahrnehmen, liegen die Patienten weiter hinten. Siehe dazu auch Anhang 10 „Nachsorgebedarf unterschieden nach Mitarbeitern von Akutkliniken, Rehakliniken, Elterninitiativen“.

Bei verwaisten Familien ist die Familienorientierung ebenfalls der Hauptaspekt für Hilfen. Elternpaare werden von fast der Hälfte der Befragten als bedürftig angesehen. Geschwistern wird ein ähnlicher Bedarf zugeschrieben wie Elternpaaren. Damit stehen hier die Einzelanliegen von Müttern und Vätern etwas im Hintergrund.

Als weitere Personen werden wieder die Großeltern genannt, die hier häufiger als unterstützungsbedürftig gesehen werden. Sie sind fast doppelt so häufig vertreten wie in Familien, in denen das Kind überlebt.

Tab. 16 Nachsorgebedarf verwaister Familien (Zusammenfassung Elternvertreter, psychosoziale Mitarbeiter und Mediziner)

Rang	Zielgruppe	Antworten (106 Befragte)	
		Anzahl der Nennungen	% bezogen auf alle Fälle
1.	Alle gemeinsam	64	60,4
2.	Elternpaar	48	45,3
3.	Geschwister	44	41,5
4.	Mütter	37	34,9
5.	Väter	21	19,8
6.	Weitere Personen	17	16,0

Bei der Bedarfsermittlung für verwaiste Familien ist eine ähnliche Heterogenität zwischen den Befragungsgruppen erkennbar wie in Familien, in denen das erkrankte Kind die Intensivtherapie erfolgreich abschließt. Psychosoziale Mitarbeiter setzen das Elternpaar an erste Stelle (59,6%) gefolgt von den Geschwistern (52,4%). Jeweils die Hälfte benennt dann die verbliebene Familie (50,0%) und die Mütter (50,%) als bedürftig. Väter werden im Vergleich zur Gesamtschau häufiger genannt (26,2%). Die Einschätzung der Mediziner ergibt zwar fast die gleiche Rangfolge, jedoch werden Geschwister (35,7%) und Mütter (25,0%) weniger oft genannt. Väter werden sogar nur bei 14,3% erwähnt. Sie liegen damit hinter den Großeltern und Verwandten (21,4%). Die Antworten der Elternvertreter ergeben ein fast identisches Bild zu dem der Mediziner. In der Unterscheidung nach Einrichtungsarten entspricht die Rangfolge der Krankenhäuser der der Zusammenfassung. Rehakliniken zeigen ein ähnliches Bild, wobei die Einzelbedürfnisse von Geschwistern, Müttern und Vätern hier gleichrangig sind.

Zeitpunkte für besonderen psychosozialen Nachsorgebedarf

Orientiert an bestimmten Therapiephasen und -ereignissen, aber auch Nachtherapiephasen sollte hier ermittelt werden, welche davon besonderes Potential haben, um einen erhöhten psychosozialen Nachsorgebedarf auszulösen. Dabei ist das Ergebnis für Familien mit einem Kind in der /nach der medizinischen Nachsorge, trotz unterschiedlichster Begegnungskontexte zwischen Betroffenen und Helfern, sehr einheitlich. Der Abschluss der Therapie ist der wichtigste Moment, an dem die Familie Unterstützung und Begleitung benötigt. Ein ebensolcher Punkt ist die Wendung im Therapieverlauf, wenn die Heilungsaussichten sinken und der Fokus der Behandlung hin zur Palliativbegleitung geht.

Tab. 17: Zeitpunkte mit erhöhtem Bedarf (Einzelübersicht aller Befragungsgruppen)

Rang	Psychosoz. Mitarbeiter Akutklinik (40 Antw.)	Psychosoz. Mitarbeiter Rehaklinik (4 Antw.)	Mediziner Akutklinik (24 Antw.)	Mediziner Rehaklinik (3 Antw.)	Elterninitiativen (41 Antw.)
1.	Abschluss Therapie (34/85,0%)	Abschluss Therapie (3/75,0%)	Abschluss Therapie (19/79,2%)	Abschluss Therapie (2/66,7%)	Abschluss Therapie (29/70,7%)
2.	Stellung infauste Prognose (32/80,0%)	Stellung infauste Prognose (2/50,0%)	Stellung infauste Prognose (17/70,8%)	Stellung infauste Prognose (2/66,7%)	Stellung infauste Prognose (26/63,4%)
3.	Beginn Palliativbehandlung (29/72,5%)	Beginn Palliativbehandlung (2/50,0%)	Beginn Palliativbehandlung (14/58,3%)	Beginn Palliativbehandlung (2/66,7%)	Beginn Palliativbehandlung (22/53,7%)
4.	1 Jahr nach Therapieende (13/32,5%)	1 Jahr nach Therapieende (2/50,0%)	1 Jahr nach Therapieende (8/33,3%)	1 Jahr nach Therapieende (1/33,3%)	1 Jahr nach Therapieende (10/24,4%)
5.	2 Jahre nach Therapieende (4/10,5%)	Anderer Zeitpunkt (2/50,0%)	2 Jahre nach Therapieende (2/8,3%)	2 Jahre nach Therapieende (1/33,3%)	Anderer Zeitpunkt (8/19,5%)
6.	Anderer Zeitpunkt (3/7,7%)	2 Jahre nach Therapieende (4/25,0%)	10 Jahre nach Therapieende (2/8,3%)	Anderer Zeitpunkt (1/33,3%)	2 Jahre nach Therapieende (4/9,8%)
7.	5 Jahre nach Therapieende (2/5,0%)	5 Jahre nach Therapieende (0/0,0%)	5 Jahre nach Therapieende (1/4,2%)	5 Jahre nach Therapieende (0/0,0%)	5 Jahre nach Therapieende (1/2,4%)
8.	10 Jahre nach Therapieende (1/2,5%)	10 Jahre nach Therapieende (0/0,0%)	Anderer Zeitpunkt (1/4,2%)	10 Jahre nach Therapieende (0/0,0%)	10 Jahre nach Therapieende (0/0,0%)

Die psychosoziale Nachsorge für verwaiste Familien gestaltet sich anders als jene für überlebende Kinder und ihre Familien. Über alle befragten Gruppen hinweg zeigt sich ein sehr einheitliches Bild des Zeitpunktes, an dem diese Familien intensive Unterstützung und Begleitung benötigen.

Tab. 18: Zeitpunkte mit erhöhtem Bedarf bei verwaisten Familien (Zusammenfassung Elternvertreter, psychosoziale Mitarbeiter und Mediziner)

	101 gültige Antworten	
	Nennungen	%-Anteile der Fälle
Unmittelbar nach dem Tod des Kindes	90	89,1
Um den 1. Todestag / Abschluss des Trauerjahres	62	61,4
2 Jahre nach dem Tod des Kindes	17	16,8
Nach der Reha für Trauernde Familien	7	6,9
5 Jahre nach dem Tod des Kindes	6	5,9

Die Übersicht zeigt die entscheidende Bedeutung des ersten Jahres. Wie trauert eine Familie unmittelbar nach dem Sterben ihres Kindes und welchen Weg wählt sie in der sich anschließenden Zeit? Der erste Todestag stellt ein Krisenmoment dar, in dem intensivere Begleitung (wieder) erforderlich wird. Im Einzelfall bedeutsam aber in der Mehrzahl nachrangig erscheinen längerfristige Zeitpunkte.

Ereignis- und entwicklungsbezogener Unterstützungsbedarf

Entwicklungsaufgaben stellen für jeden Menschen eine Herausforderung dar, sich an neue Anforderungen anzupassen. Darin liegt ein gewisses Risikopotential, das u.a. durch altersgerechte Unterstützung ausgeglichen werden kann. Bei an Krebs erkrankten Kindern und ihren Angehörigen fallen diese Herausforderungen entweder mit der Krankheit direkt zusammen, oder sie stehen nach dem Überwinden der Krankheit an und werden geprägt von ihr angegangen. Möglicherweise sind die Bewältigungsvoraussetzungen auch anders als die von gesunden Kindern und Jugendlichen. Aber nicht jeder Übergang muss eine neue Krise hervorrufen.

Die Auswertung für die betroffenen Kinder hat ergeben, dass ein besonderer Unterstützungsbedarf entsteht, wenn es um entscheidende Entwicklungsabschnitte geht, in denen zukünftige Weichen gestellt werden. Dies steht in enger Verbindung mit institutionalisierten Entwicklungsorten. Die häufigsten Nennungen erhielten der Schulwechsel und die berufliche Orientierung mit jeweils 53 Nennungen, was 65,4% entspricht. Daran schließt sich die Einschulung (43/53,1%) an. Für an Krebs erkrankte Kinder sind die Bedingungen des Lernens erheblich erschwert und Einschränkungen und Behinderungen verhindern mögliche Lernerfolge oder spezielle Qualifikationen.

Daneben liegt ein weiterer Risikofaktor in einer weiteren schweren Erkrankung des Kindes. 45,7% der Befragten nannten dies als bedeutsames Ereignis, aus dem sich der Nachsor-

gebedarf erhöht. Dazu zählen z.B. erhebliche somatische Folgeschäden, die einen eigenständigen Krankheitswert haben, Rezidiv oder Zweitmalignome, aber auch jede andere Krankheit im späteren Leben, die als bedrohlich empfunden wird.

Die Rangfolge der weiteren Ereignisse steht in engem Zusammenhang mit dem fortschreitenden Alter der Patienten:

Ausbildungsbeginn (27/33,3%), Beziehung/Partnerschaft (26/32,1%), Übergang Ausbildung/Beruf (17/21,0%), Familiengründung (13/16,0%), Auszug aus dem Elternhaus (12/14,8%)

Im Bereich der Geschwister wird die Geburt eines weiteren Kindes als einschneidendes Ereignis formuliert. 54% der Befragten benennen hierfür einen erhöhten Nachsorgebedarf für die Familie. Das System, welches gerade dabei ist wieder ins Gleichgewicht zu kommen, erfährt nun eine neue und zusätzliche Dynamik. Eine ähnliche Bedeutung kommt der schweren Erkrankung eines Geschwisterkindes zu (52,4%). Dies ist in den Kontext der Retraumatisierung einzuordnen und hat das Potential, schwere Folgen zu hinterlassen, die das Funktionieren einzelner Personen und des gesamten Systems zutiefst erschüttern. Der Verlauf der Genesung der Familie wird dadurch erheblich erschwert.

Mit Abstand dahinter werden die Einschulung der Geschwister (21/33,3%) sowie deren Partnerschaften/Beziehungen (15/23,8%) eingeordnet. Dies sind Ereignisse, in denen die Aufmerksamkeit vom ehemals erkrankten Kind nun auf die anderen gelenkt wird bzw. werden sollte. Die neue Verteilung von Aufmerksamkeit führt zu Irritationen und Interessenskonflikten aller Beteiligten. Widerstand und Überforderung, Ermutigung und Aushalten gehören zu diesem Prozess dazu.

Als eher nachrangig werden beschrieben: die berufliche Orientierung der Geschwister (9/14,3%), der Auszug von zu Hause (7/11,1%) und die Gründung einer eigenen Familie (5/7,9%). Im Einzelfall liegt aber auch hier ein großer Bedarf an Unterstützung vor.

„Life-Events“ der Eltern können das fragile Familiensystem erneut ins Wanken bringen und den Kindern und Erwachsenen eine wiederholte Anpassung an veränderte Lebensumstände abringen (Heckmann, 2004). Dazu gehören an erster Stelle psychische Folgen der Eltern, die aus der Erkrankung ihres Kindes resultieren (N=65/ 24,6% aller gegebenen Antworten). Trennung und Scheidung sind an sich schon Ereignisse mit Krisenwert. Bei den betroffenen Familien ist das Zerbrechen des Familiengefüges ein schwerwiegendes Ereignis, wird doch die Familie als Schutzfaktor und stärkendes Element in der Krankheitsbewältigung angesehen (Lohaus & Ball, 2006). Kinder und Erwachsene, deren Familien diese Doppelbelastung bewältigen müssen, erfordern deshalb besondere Aufmerksamkeit.

Weitere Risikofaktoren sind Arbeitslosigkeit (N=45/17,0%) und eigene Erkrankungen der Eltern (N=42/15,9%). Weniger Erschütterungsvermögen haben den Ergebnissen nach die Geburt eines Kindes (N=18/6,8%), eine neue Partnerschaft (N=15/5,7%) und der Auszug eines Kindes (N=8/3,0%). Es ist nicht unbedingt als Widerspruch zu sehen, dass die Geburt eines Kindes hier weniger einschneidend ist, als es sich unter der Rubrik „Geschwister“ darstellt. Nur sind auf der Elternebene andere Ereignisse noch gravierender.

Ereignisse im weiteren Bekannten- und Verwandtenkreis prägen die Genesung und Stabilität der Familie ebenso, erst recht wenn der Zusammenhalt sehr eng ist. Die Ergebnisse zeigen, dass mehr als 3/4 der Befragten meinen, dass Krebsdiagnosen und der Tod einer Person zu einem erhöhten Nachsorgebedarf führen. Anderen schweren Krankheiten kommt eine ähnliche Wirkung zu.

Es ist festzuhalten, dass neben all diesen benannten Orientierungspunkten die Teilnehmer der Studie immer wieder die Individualität der jeweiligen Situation einer Familie betonen und der Bedarf sehr unterschiedlich ist.

3.3.2 Zukünftiger Unterstützungsbedarf

Im Rahmen der Studie wurden alle Beteiligten um eine Einschätzung darüber gebeten, wie sich die Nachfrage nach ambulanten psychosozialen Nachsorgeangeboten entwickeln wird.

Tab. 19: Entwicklung Nachfrage (Einzelübersicht nach Befragungsgruppen)

	Weniger Nachfrage	Nachfrage wie bisher	Mehr Nachfrage
Psychosoziale Mitarbeiter Akuthäuser (N=40)	0,0%	30,0%	70,0%
Psychosoziale Mitarbeiter Rehakliniken (N=4)	0,0%	0,0%	100,0%
Mediziner Akutkliniken (N=25)	0,0%	16,0%	84,0%
Mediziner Rehakliniken (N=3)	0,0%	0,0%	100,0%
Elterninitiativen (N=43)	0,0%	30,2%	69,8%
Zusammenfassung (N=115)	0,0%	25,2%	74,8%

Von allen befragten Personen sind 3/4 der Meinung, dass die Nachfrage nach ambulanten psychosozialen Angeboten steigen wird. Ein Absinken wird von niemandem erwartet. Lediglich 1/4 geht von einem konstanten Bedarf aus. Insbesondere die Ärzte in der ambulanten medizinischen Nachsorge und die Mitarbeiter der stationären Nachsorge formulieren den wachsenden Bedarf überdurchschnittlich eindeutig.

Neben der Perspektive der zu erwartenden Nachfrage wurde auch um eine Einschätzung zur Entwicklung des Bedarfes gebeten. Danach wird der Bedarf an langfristigen psychosozialen Angeboten in den nächsten 10 Jahren erheblich steigen und sich auf einem hohen Niveau einpendeln. Die Begründungen dafür sind vielfältig und lassen sich zusammenfassen auf:

- kürzere stationäre Verweildauer und damit verbunden eine Verlagerung in das ambulante Setting
- höhere Überlebensraten bei massiven Spätfolgen, steigende Heilungsaussichten auch bei Hochrisikopatienten
- stärkere Sensibilisierung für Langzeitfolgen, höhere Aufgeschlossenheit für Angebote
- gesamtgesellschaftliche Zunahme sozialer Probleme und Notlagen, familiärer Belastungen und ansteigender Leistungsdruck

Einzelanmerkungen unterstreichen dies: „Im Umfeld der betroffenen Familien fehlt nach ca. 2-3 Jahren oft das Verständnis für diese Probleme. Hier muss den Betroffenen eine Anlaufstelle gezeigt werden.“ (ev25) oder: „Es müssen vielmehr Lebenswege für die oft multipel eingeschränkten Hirntumorpatienten entworfen werden und dafür Alltagsstrukturen geschaffen werden“ (meda23).

3.4 Gegenüberstellung Angebot und Nachfrage

Für eine Einschätzung über die Notwendigkeit, an der Versorgungssituation etwas zu ändern, bedarf es u.a. der Analyse, inwiefern die bestehenden Angebote der derzeitigen Nachfrage gerecht werden insbesondere hinsichtlich der Quantität. Qualitative Aspekte wurden hier nicht erfragt.

3.4.1 Bedarfsdeckung durch bestehende Angebote

Die Frage, ob die bestehenden ambulanten psychosozialen Angebote ausreichen, wird von psychosozialen Mitarbeitern in Akuthäusern und Rehakliniken sowie Vertretern der Elterninitiativen sehr unterschiedlich beantwortet. Eine eindeutige Aussage, dass es absolut genug gibt bzw. überhaupt nichts vorhanden sei, ist nicht erkennbar. Im Vergleich der Mediane ist für die Krankenhäuser und Elterninitiativen ein tendenzielles „Ja“ (Median=3) zu erkennen, wohin gegen die Rehakliniken tendenziell „Nein“ (Median=1) sagen.

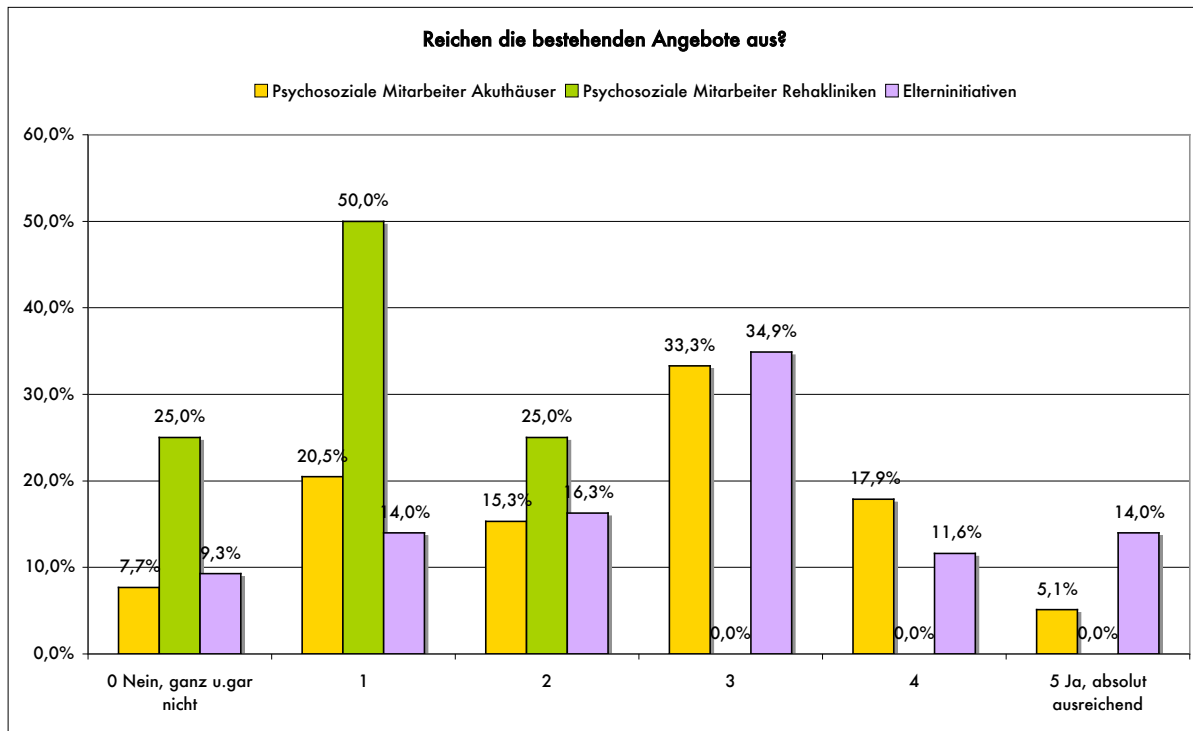


Abb. 7: Bedarfsdeckung durch bestehende Angebote

3.4.2 Zielgruppenspezifische Angebotserweiterung

Die Befragten wurden gebeten einzuschätzen, für welche Personen aus der Gruppe der Familien mit einem Kind in der /nach der medizinischen Nachsorge mehr Angebote benötigt werden. Ein klares Votum ergibt sich für Settings, in denen mit der ganzen Familie gearbeitet wird. Familienorientierung ist ein klarer Schwerpunkt.

An zweiter Stelle für eine psychosoziale Langzeitbetreuung stehen die Geschwister, gefolgt von den ehemaligen Patienten selbst. Die Tabelle „Zielgruppenspezifische Angebotserweiterung“ im Anhang 11 verdeutlicht das ergänzend. In der Auswertung der offenen Antwortkategorie zeigt sich, dass auch Großeltern und Verwandte mit einbezogen werden sollten. Interessant ist des Weiteren, dass besondere Familienkonstellationen wie Alleinerziehende oder sich in Trennung/Scheidung befindende Familien gezielt angesprochen werden sollten. Gleiches ist für Klienten mit Migrationshintergrund erkennbar.

Die Frage, für wen aus der Gruppe der verwaisten Familien Angebote ausgebaut werden sollten, ist im Kontext der bestehenden Projekte zu betrachten. Es gibt ein weit reichendes Netz an Trauergruppen, Trauerseminaren, Selbsthilfegruppen für Eltern verstorbener Kinder u.a.. Sie werden oft als Einrichtungen zum Weitervermitteln benannt und stellen einen großen Themenbereich bei bereits praktizierten Nachsorgeangeboten dar. Projekte für die gesamte verbliebene Familie stehen auch hier an erster Stelle. Daran schließen Geschwis-

terprogramme und Settings für Elternpaare an. Angebote nur für Väter oder Mütter werden bei fast $\frac{1}{2}$ der Befragten befürwortet. Einen Hinweis auf die Einbeziehung von Großeltern und Verwandten, aber auch erwachsener Geschwister zeigt die Kategorie „Andere Personen“. Im Anhang 11 „Zielgruppenspezifische Angebotserweiterung für verwaiste Familien“ können die konkreten Zahlen nachgeschlagen werden.

3.4.3 Bedeutsamkeit ambulanter psychosozialer Nachsorge

Alle an der Studie beteiligten Einrichtungen wurden dazu befragt, wie wichtig sie ambulante psychosoziale Nachsorgeangebote finden. Das Ergebnis ist uneindeutig. 93% der Befragten halten solche Versorgungsangebote für wichtig bzw. unbedingt erforderlich. Das bestätigen auch der Mittelwert von 4,56 und der Median von 5. Auf der abgefragten Skala von 0 (nicht erforderlich) bis 5 (unbedingt erforderlich) liegen sogar 95,6% im Bereich derer rechts der Mitte und befürworten das damit grundsätzlich. Im Vergleich der Mittelwerte der einzelnen Gruppen sind nur minimale Unterschiede zwischen den Mittelwerten erkennbar. Dabei haben die Mitarbeiter der Rehakliniken die höchsten Werte von 4,75 und 4,67. Der Median ist bei allen 5.

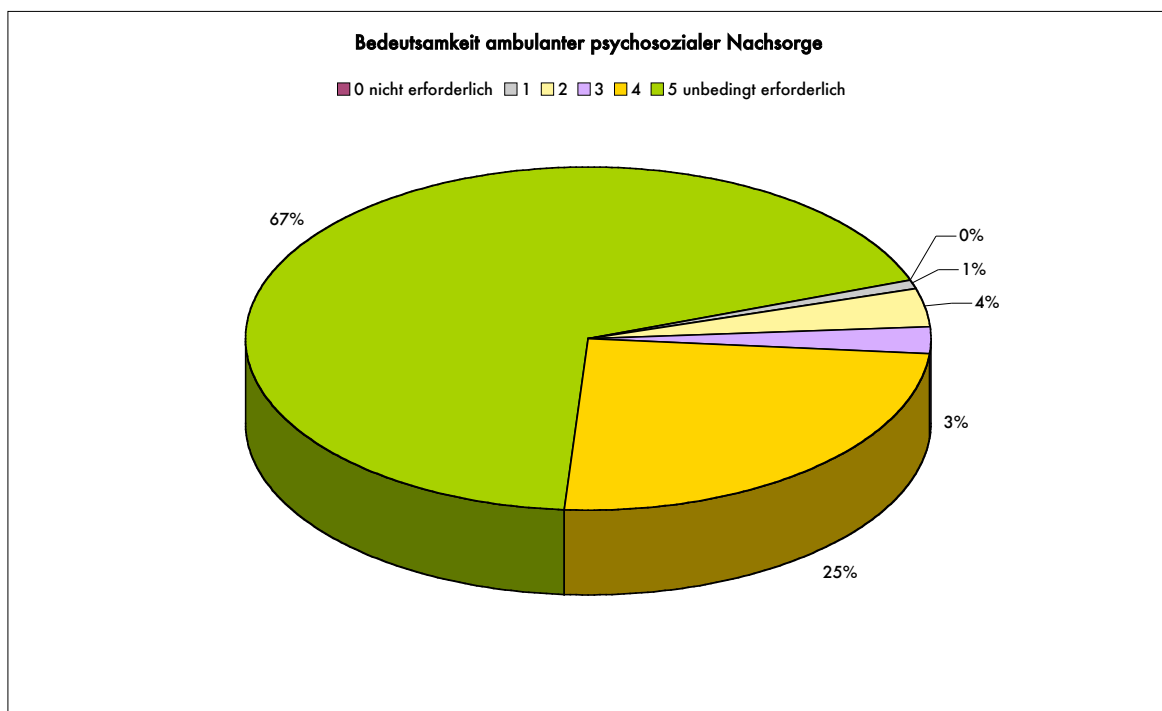


Abb. 8: Bedeutsamkeit ambulanter psychosozialer Nachsorgeprojekte (Zusammenfassung; N=114)

3.4.4 Planung von Nachsorgeangeboten

Planungen für ambulante psychosoziale Nachsorgeangebote werden von Akutkliniken und Elterninitiativen benannt. Das entspricht den festgelegten Versorgungsaufträgen. Elterninitiativen haben dabei einen größeren Anteil an Zustimmungen für neue Vorhaben.

Tab. 20: Planung von Nachsorgeangeboten

	Nein		Ja	
	Häufigkeit	%-Anteil	Häufigkeit	%-Anteil
PSD Akutklinik (37 Antw.)	25	67,6%	12	32,4%
PSD Rehaklinik (3 Antw.)	3	100,0%	0	0,0%
Elterninitiativen (39 Antw.)	20	51,3%	19	48,7%
Zusammenfassung (79 Antw.)	48	60,8%	31	39,2%

Die Mehrheit der Einrichtungen beabsichtigt hier jedoch erst einmal keine neuen/weiteren Vorhaben. So lässt sich sagen, dass die Zahl der Angebote wachsen wird, aber nicht flächendeckend und systematisch. Es ist dabei auch zu betrachten, um was für Vorhaben es sich handelt. Folgende Kategorien ließen sich ermitteln (mehrfache Zuordnungen waren dabei möglich; Häufigkeit in Klammern):

- Palliativ- und Sterbebegleitung, Trauergruppen (8)
- Ausweitung der bestehenden Beratung/Therapie (7)
- Gruppen (fest und lose) (6)
- Vernetzung, Koordination, Austausch, Kooperation zwischen Professionellen (6)
- Angebote für Jugendliche und junge Erwachsene (5)
- Maßnahmen, um in Kontakt zu bleiben, Nachgespräche, Screeningverfahren (5)
- Freizeitangebote, Fahrten, Freizeiten und Wochenendaktionen (4)
- Beratung und Therapie (3)
- Geschwisterangebote (3)
- Angebote für Familien (3)
- Komplexe eigenständige Nachsorgeprojekte (2)
- Elternangebote (2)
- Mütterangebote (2)
- Schule und Beruf (2)
- Aufsuchende Arbeit (1)

Die Ansatzpunkte sind vielfältig. Die meisten Vorhaben sind für die Zielgruppe der (potenziell) Trauernden angedacht. Ein insgesamt wenig verbreiteter Ansatz ist der der aufsuchenden Arbeit, was für Flächenländer, weit reichende Einzugsgebiete oder ländliche Regionen interessant ist. Neben inhaltlich ergänzenden Projekten geht es einigen um Struk-

turveränderungen. Das betrifft zum einen den Austausch und die Vernetzung miteinander, zum anderen gibt es Ideen, wie der Kontakt zu ehemaligen Patienten besser gehalten und wie Behandlungsbedarf festgestellt werden kann. In zwei Orten bestehen sogar Überlegungen zu einer weiteren Institution, die sich der Nachsorge widmet.

3.5 Zukünftige ambulante psychosoziale Nachsorgeangebote

In diesem Abschnitt geht es um die Exploration des Handlungs- und Versorgungsfeldes „Ambulante psychosoziale Nachsorge“. Im Gegensatz zu der aus der Literatur ersichtlichen Notwendigkeit wurde es bisher kaum diskutiert.

Die Beiträge sind vor dem Hintergrund zu betrachten, dass die Fragen dazu einladen sollten, Ideales und Erstrebenswertes zu formulieren, ein Zukunftsbild zu entwerfen. Gleichwohl war der offene Rahmen für manche zu frei, so dass es viele „Nicht-Antworten“ gab.

Die Ideen zum Bild einer ambulanten psychosozialen Nachsorge sollen im Folgenden an den Ebenen Inhalte, Adressaten, Setting, Eigenschaften sowie Strukturmerkmale konkretisiert werden.

3.5.1 Inhalte

Unabhängig von Setting und Nutzern werden vielschichtige Themen benannt, die Gegenstand der psychosozialen Nachsorge sein sollten. Nachfolgend werden sämtliche Ideen aufgeführt und zu einzelnen Clustern zusammengefasst. Die Darstellung hat keine Rangfolge. Eine andere Zuordnung wäre genauso möglich.

(lockerer) Austausch mit Betroffenen untereinander, einander begegnen, Kontakt mit anderen Familien, gegenseitige Stärkung in der Gruppe

Kontakte und Austausch fördern, Annahme von Hilfe fördern, Entlastung bieten

Information, Zusammenhänge erkennen, Aufklärung

Behutsame Rückführung in den Alltag, leben nach der Therapie; Weiterbegleitung um aufkommende Probleme und Schwierigkeiten zu meistern; Krisenbewältigung, Stabilisierung

Lebensqualität und Lebensfreude fördern und verbessern, Genießen, Kraft schöpfen, inneres Gleichgewicht, spirituelle Quellen, Sport, Erholung, positives Lebensgefühl; Schutzraum zur Stärkung alter und neuer Ressourcen

Gemeinschaftsgefühl der Familie und Familienzusammenhalt stärken

Ein „normales Leben“ leben
Zukunftsplanung
Lebensmodell entwerfen

Psychische Störungen, Traumata, Verhaltensauffälligkeiten, Testung, Einschätzung Leistungsvermögen, neuropsychologische Diagnostik, Entwicklungsförderung, Sexualität

Wiedererlangung von Autonomie, Aufbau von Kontrollerleben, Stärkung der Selbstreflexion

Sozialrechtliche Ansprüche, Anträge, Widersprüche, Rehaplanung, finanzielle Probleme, Kontakte und Korrespondenz mit anderen Einrichtungen und Institutionen, Pflege von Angehörigen

Medizinische Inhalte, Alternativmedizin, Somatisierungstendenzen, Schlafstörungen

Sterbebegleitung
Tod eines Kindes, Trauern

Erziehung, Freiräume geben und Grenzen setzen, Parathemen, Geschwisterthemen, Familiäre Beziehungsaspekte, Übergang in Erwachsenenphase

Kindergarten, Schule, Aufklärung in Klassen, Reintegration, Perspektive für Schullaufbahnentwickeln; Ausbildung, Orientierung, Reintegration, Perspektive entwerfen; Reintegration in soziale Gruppen (Freunde, Schule)

Einschränkungen wahrnehmen, akzeptieren und konstruktiv aufnehmen; Nachhaltige Bewältigung und Reintegration, Verarbeitung der Erkrankung und Behandlungszeit; Nebenwirkungen und Spätfolgen, Veränderungen durch Erkrankung, Leben mit Behinderung, Umgang mit Ängsten

3.5.2 Adressaten und Setting

Nachsorgeangebote sollen nach Ansicht der Befragten unterschiedliche Adressaten erreichen und diese auch in verschiedenen Settings begleiten. Da wäre zuerst die Unterscheidung nach Einzel-, Paar-, Familien- oder Gruppenkonstellationen. Innerhalb derer gibt es dann Angebote für Patienten, Geschwister, Jugendliche und Eltern. Mütter und Väter werden hier nicht explizit genannt. Inhaltlich unterschieden werden ebenfalls noch einmal verwaiste Familien und Trauernde, pflegende Angehörige, „funktionierende“ Eltern und Geschwister, Erwachsene mit einer Krebserkrankung in der Kindheit, „geheilte“ Patienten mit Folgeschäden. Anmerkungen verdeutlichen wiederholt, die „Familienorientierung“ zu berücksichtigen und individuellen Bedürfnissen Raum zu geben. Konstellationen, die den Charakter der Selbsthilfe unterstreichen, werden zusätzlich benannt.

Für die Arbeit mit den Klienten werden vielfältige Vorschläge gemacht, die ein unterschied-

liches methodisches Vorgehen verlangen. Dazu gehören: Gespräche, Beratung, therapeutische Angebote (z.B. Spieltherapie, Familientherapie, systemische Beratung, Kinderpsychotherapie, Psychotherapie bei Erwachsenen mit Krebs in der Kindheit) sowie die Vermittlung an weiterführende Stellen. Darüber hinaus soll psychosoziale Nachsorge durch Ausflüge, Freizeitaktivitäten, Fahrten oder auch Kinderbetreuung erbracht werden. Die Unterstützung von Selbsthilfegruppen ist ein weiteres Element. Ergänzend wird wiederholt aufsuchende Arbeit im häuslichen Umfeld der Familie aufgeführt. Hospitationen sowie die Ausbildung/Schulung von Fachkräften werden angeregt. Möglicherweise sind psychosoziale Mitarbeiter auch in anderen Einsatzgebieten wie der Palliativmedizin notwendig.

Zur Lokalisation der (einzelnen) Angebote gibt es vielfältige Vorstellungen, die in der Bandbreite zwischen Anbindung an Ambulanz auf dem Klinikgelände mit Personalkontinuität und eigenen Räumlichkeiten außerhalb der Klinik mit weit reichender Selbstständigkeit anzusiedeln sind. Gleichwohl stellt sich hier wieder die Frage nach der Wohnortnähe, weshalb dezentrale Ansätze ebenso vorgeschlagen wurden.

3.5.3 Eigenschaften und Struktur

Die Befragung ergibt erste Anregungen und Diskussionspunkte dazu, wie ambulante psychosoziale Nachsorge aussehen und wie sich solche Angebote in die Gesamtversorgung integrieren lassen könnten. Demnach sollte ambulante psychosoziale Nachsorge gekennzeichnet sein durch:

- Zentrale und feste Ansprechstelle
- Klare Strukturen
- Konkrete Ansprechpartner, die bekannt sind; Kontakt halten, Brüche vermeiden, Bezugsberater
- Ausreichend Personal, qualifizierte Mitarbeiter, feste Stellenplanung, interdisziplinäres Team
- Kontinuität psychosozialer Betreuung im Gesamtkontext der Erkrankung, nahtloser Übergang
- Langfristig angelegt, kontinuierlich über verschiedene Altersspannen hinweg
- Kompetent, schnell, unbürokratisch, professionell, niedrigschwellig, verlässlich, regelmäßig, gut erreichbar
- Ganzheitlich, nachhaltig, biopsychosozialer Fokus
- Familienorientiert, kindgerecht
- Das Ende der Betreuung ergibt sich aus den Bedürfnissen der Familie
- Individuelle Ausrichtung, bedarfsorientiert, ernst nehmen der Betroffenen und Dialog mit ihnen, hilfreich, sensibel, empathisch, persönlich, verständnisvoll, an der Praxis ori-

entiert

- Ansprechend, ermutigend, motivierend (damit Hilfen angenommen werden), zielorientiert
- Ressourcenorientierung, frühzeitige Unterstützung
- Prozessorientierung
- Nutzerorientiert
- Dichtes Nachsorgenetzwerk bundesweit, wohnortnah, Komm- und Gehstruktur
- Fachliche Diskussion und Öffentlichkeitsarbeit, offensiv
- Transparenz der Inhalte und Möglichkeiten ambulanter psychosozialer Nachsorge für die Betroffenen
- Vernetzung und Zusammenarbeit mit Hausärzten, in Flächenländern, mit anderen Hilfsangeboten, Einbeziehung der Elternvereine und Nachsorgekliniken, Einbindung der onkologischen Zentren, ambulant und stationär, klinikübergreifend, klinikunabhängig, engste Kooperation

Ideen für die Implementierung von Nachsorgeangeboten in den Behandlungsverlauf der betroffenen Familien könnten sein:

- Fortsetzung der psychosozialen Betreuung wie sie im stationären Kontext geleistet wird
- frühzeitige Information der Betroffenen und Familien über psychosoziale Nachsorgeangebote bereits während der stationären Therapie.
- Die Auffassungen zum konkreten Zeitpunkt sind hier unterschiedlich. Ein Teil (28 Nennungen) spricht sich dafür aus, bereits bei der Diagnoseeröffnung und bei Therapiebeginn die weiterführende Betreuung zu besprechen. Dem gegenüber hält die Mehrheit (54 Nennungen) die Phase des stationären Therapieaufenthalts im Krankenhaus für geeignet. Das Ende der Therapie und das damit verbundene Abschlussgespräch sind für 18 Befragte ein passender Moment, um über Nachsorgeprojekte zu informieren. Für weitere 9 Personen sind Kontrolluntersuchungen in der Ambulanz oder andere Zeitpunkte in der medizinischen Nachsorgephase bedeutsam. Die Festlegung auf Zeitpunkte des medizinischen Behandlungsplans zeigt das Bedürfnis nach Strukturierung und Systematisierung.
- Ein Abschlusscreening, welches Aufschluss über die Notwendigkeit differenzierter Versorgungs- und Therapieangebote gibt
- Frühwarnsystem
- Ein psychosozialer Check nach 3 oder 5 Jahren
- Bei medizinischen Nachsorgeterminen stärkere Nutzung der integrativen Funktion des Mediziners, um psychosoziale Problemlagen einer angemessenen Versorgung zuzuführen

- Alle beteiligten Helfer sind bei einem Nachsorgetermin erreichbar
- Hilfeplangespräche / Fallkonferenzen

Es wird darauf hingewiesen, dass die aktuelle Umstrukturierung der medizinischen Versorgung in Behandlungszentren und Universitätskliniken die Erreichbarkeit der Angebote für viele Betroffene erschwert, weil sie mit sehr langen Fahrtwegen verbunden ist. In diesem Zusammenhang ist zu klären, wie wohnortnahe Unterstützung und eine flächendeckende Versorgung ermöglicht werden können. Ein bedeutsames Instrument wird dabei die Vernetzung und Kooperation sein.

Ein ebensolcher Diskussionspunkt ist die Einbindung von Nachsorgeangeboten in die bestehenden Strukturen der Kliniken und Elterninitiativen und damit die Frage, ob das bisherige Angebot um neue Elemente erweitert oder ein eigenständiges Projekt konzipiert wird. Dafür sind die regionalen Gegebenheiten und Bestrebungen sehr unterschiedlich. Je nach Schwerpunkt bietet jede Form der Anbindung oder Loslösung Spielräume oder Begrenzungen hinsichtlich personeller, finanzieller und räumlicher Ressourcen.

Eine weitere Konkretisierung der Angebote geschieht durch die Einbeziehung verschiedener Berufsgruppen und die Frage, wer die geeigneten Fachleute und Personen sind, um mit den Problemlagen und Schwierigkeiten der Betroffenen umzugehen. Die Befragung von psychosozialen Mitarbeitern und Elterninitiativen zeigt, dass hier ein multiprofessionelles Team erforderlich ist. Damit würde an die bisherige Praxis in Kliniken und Elterninitiativen angeschlossen werden.

Die Verteilung auf bestimmte Berufsgruppen variiert etwas zwischen den Elterninitiativen und den Kliniken. Ein wesentlicher Unterschied besteht in dem Einsatz der jeweils spezifischen personellen Ressourcen. Elterninitiativen setzen Elternvereinsmitglieder und andere Ehrenamtliche in sehr viel größerem Umfang ein, als dies in den Kliniken der Fall ist. Sozialarbeiter/-pädagogen, Psychologen und Psychotherapeuten haben aus beiden Perspektiven heraus die gleiche Bedeutung. In der Gruppierung nach Prozentanteilen gibt es als weitere Bereiche die der Musik-/Kunst-/Tanz- und Gestalttherapeuten, der Seelsorger und Theologen sowie der Erzieher.

Tab. 21: An ambulanten psychosozialen Nachsorgeprojekten beteiligte Berufsgruppen

Rang	Psychosoziale Mitarbeiter Kliniken (43 Antw.)		Elterninitiativen (40 Antw.)	
		Nennungen u. %-Anteil		Nennungen u. %-Anteil
1.	Sozialarbeiter/Sozialpädagogen	40 / 93,0%	Sozialarbeiter/Sozialpädagogen	33 / 82,5%
2.	Psychologen	38 / 88,4%	Psychologen	30 / 75,0%
3.	Psychotherapeuten	32 / 74,4%	Psychotherapeuten	30 / 75,0%
4.	Musik-/Kunst-/Tanz-/Gestalttherapeuten	27 / 62,8%	Elternvereinsmitglieder	28 / 70,0%
5.	Seelsorger, Theologen	22 / 51,2%	Musik-/Kunst-/Tanz-/Gestalttherapeuten	26 / 65,0%
6.	Erzieher	19 / 44,2%	Seelsorger, Theologen	25 / 62,5%
7.	Ehrenamtliche	14 / 32,6%	Erzieher	21 / 52,5%
8.	weitere	7 / 16,3%	andere Ehrenamtliche	8 / 20,0%
9.			weiter	7 / 17,5%

Ergänzend wird von Seiten der Elternvertreter noch einmal auf das Potenzial ehrenamtlicher Helfer hingewiesen, die bei einer gezielten Schulung intensiver tätig sein könnten.

Für all diese Überlegungen bedarf es der Klärung der Finanzierung. Als Ziele werden hier formuliert, von unsteten Drittmittelfinanzierungen wegzukommen hin zu dauerhaften Lösungen, welche die Eigenständigkeit dieses Versorgungsbereiches erkennen lassen. Dazu würde eine Abrechnung über DRGs genau wie anderweitige Abrechnungen über die Krankenkassen gehören.

3.5.4 Zielsetzung für die feste Etablierung ambulanter psychosozialer Nachsorge

Ambulante psychosoziale Nachsorge für ehemals an Krebs erkrankte Kinder und ihre Familien explizit zu betreiben, zu stärken und auszubauen sollte nach Meinung aller befragten Personen dazu führen, dass:

- Betroffenen wissen wohin sie sich wenden können und nicht suchen müssen
- Weiterhin psychosoziale Versorgung möglich ist, bestehende Strukturen nicht reduziert werden
- Ein erweitertes psychosoziales Versorgungskonzept besteht
- Diese Arbeit fester Bestandteil der Gesamtversorgung mit Einbindung in einen strukturierten Behandlungsplan ist
- Standards und Leitlinien gelten
- Ambulante und stationäre Versorgung sich sinnvoll ergänzen
- Psychosoziale Befindlichkeiten in den Heilungsbegriff eingeschlossen sind

- Eine ganzheitliche Versorgung stattfindet
- bestmögliche Heilung und Genesung erreicht werden
- Ein „Normales Leben“ wieder gelebt wird und der Weg dorthin ein leichter ist
- Eine nachhaltige Bewältigung und Reintegration erfolgt
- psychosozialen Folgeschäden bei den Patienten und Angehörigen soweit wie möglich aufgefangen werden Familien innerlich ausbalanciert sind
- Die Reintegration in sozialen Kontext gelungen ist
- Chancengleichheit besteht

Ambulante psychosoziale Nachsorge sollte somit eine Selbstverständlichkeit sein und als „feste Größe“ zur Versorgung dazu gehören, auf die jeder Betroffene ein Recht hat.

3.6 Zusammenfassung der Ergebnisse

An der Explorierung des Versorgungsfeldes ambulante psychosoziale Nachsorge in der pädiatrischen Onkologie beteiligten sich 40,5% der angeschriebenen psychosozialen Mitarbeiter und Mediziner in Krankenhäusern und Rehakliniken sowie Vertreter der Elterninitiativen. Ihre Antworten ermöglichen Aussagen zu den Bedürfnissen der ehemaligen Patienten und ihrer Familien, zur gegenwärtigen psychosozialen Versorgungslage in der „Nachkrankheitsphase“, zum zukünftigen Bedarf und erste Ideen, wie ambulante psychosoziale Nachsorge praktiziert werden kann.

In der Zusammenfassung der Ergebnisse lässt sich folgendes sagen:

Ambulante Psychosoziale Nachsorge wird in 99,3% der an der Befragung beteiligten Einrichtungen praktiziert. Den größten Anteil haben Beratungsangebote, Feste sowie Fahrten und Angebote für Trauernde. Es sind je nach Einrichtung spezielle Schwerpunkte erkennbar. Die aktuell erlebten Psychosozialen-Nachsorge-Inhalte konzentrieren sich auf die Kernbereiche sozial(rechtlich)e Unterstützung und Beratung, Adaption an die Situation nach Therapieabschluss / Integration / Neuorientierung, Krankheitsbewältigung sowie Anfragen zu konkreten Angeboten.

Dabei geht die Initiative, psychosozialen Unterstützungsbedarf zu benennen, weitgehend von den Familien selbst, insbesondere den Eltern, aus und erfolgt nach Meinung von 90,9 % der Befragten im Zug eines persönlichen Kontaktes. Zur Häufigkeit dieser Anliegen benennen 37,7 % der Psychosozialen Dienste und Elterinitiativen mindestens eine Anfrage pro Woche bzw. bei 31,2% geschieht dies 1- bis 3-mal im Monat. Hinsichtlich des Umgangs mit diesen Klientenanliegen zeigen die Ergebnisse eine Variation je nach Einrichtungsart. 32,9 % gaben an, alle Anfragen bewältigen zu können; den größten Teil bearbeiten 41,5 %. 59,6% gaben an, entweder vermittelnd an andere Stellen tätig zu sein,

oder durch „Dazwischen-Schieben“ die Anliegen zu bearbeiten. 40,4% haben genügend Zeit für ihre Klienten. Weiterverweise erfolgen in großem Umfang an niedergelassene Psychotherapeuten, Trauergruppen, Erziehungsberatungsstellen und Jugendämter. Die Frage, ob die bestehenden ambulanten psychosozialen Nachsorgeangebote ausreichen, konnte nicht eindeutig beantwortet werden.

Vielfältige Antworten machen deutlich, dass Schwierigkeiten und Engpässe bestehen, ambulante psychosoziale (Nachsorge-) Angebote bereitzustellen und durchzuführen. Dazu gehören personelle, zeitliche und finanzielle Ressourcen, die Versorgungssituation in ländlichen Gegenden sowie die Wahrnehmung des Themas in der (Fach-) Öffentlichkeit. Hinsichtlich der Möglichkeiten zur Weitervermittlung der Klienten in adäquate Angebote zeigt sich ein erheblicher Mangel an Einrichtungen, die Familien mit an Krebs erkrankten Kindern bedarfsgerecht betreuen könnten. Speziell in den neuen Bundesländern ist diese Situation schlechter. Weniger defizitär gestaltet sich die Situation in Bundesländern, wo die Projekte phönix und KONA sowie die Bunten Kreise aktiv sind.

Mit Blick auf höhere Überlebensraten und bessere Heilungsaussichten, Veränderungen in der stationären Akutbehandlung und die gesamtgesellschaftliche Zunahme von sozialen Problemen und Notlagen sind 74,8% der Befragten der Auffassung, dass der zu erwartende Hilfebedarf nach Behandlungsabschluss in den nächsten 10 Jahren steigen wird. 93% der Befragten halten ambulante psychosoziale Versorgungsangebote für wichtig bzw. „unbedingt erforderlich“.

Planungen zur Veränderung oder Erweiterung der bereits praktizierten Unterstützungsangebote werden von der Mehrheit der beteiligten Institutionen zum Erhebungszeitraum im Dezember 2006 / Januar 2007 verneint. Die benannten Vorhaben sind sehr heterogen. Weiterentwicklung wird nach diesem Material deshalb nicht flächendeckend bzw. systematisch erfolgen.

Neben einer Bestandsaufnahme sollte die Befragung erste Ansatzpunkte für zukünftige Nachsorgeangebote erschließen. Das inhaltliche Spektrum ist vielschichtig und komplex. Es reicht von der Einbindung in Netzwerke ebenfalls Betroffener über Information, Krankheitsbewältigung, therapeutische Betreuung und soziale Integration bis hin zu Sterbe- und Trauerbegleitung. Adressaten und Settings sollten dabei so vielfältig sein wie die Gruppe der Betroffenen selbst und ihre Netzwerke. Betont werden immer wieder die zu berücksichtigende individuelle Genesung und der Unterstützungsbedarf. Die Befragten verweisen einheitlich auf die Notwendigkeit von Hilfsangeboten, bei denen die ganze Familie angesprochen wird. Für das methodische Vorgehen werden Gespräche, Beratung, unterschiedliche Therapieverfahren oder auch systemische Beratung vorgeschlagen. Ausflüge, Fahrten und Freizeitaktivitäten sollten ebenfalls durchgeführt werden. Aus den Antworten zu Cha-

rakteristika lassen sich Schlagworte benennen wie: klare, verlässliche transparente Strukturen, ganzheitliche, nachhaltige sowie klientenzentrierte Angebote, Netzwerkarbeit und fachliche Diskussion.

Die Antworten der befragten Personen machen deutlich, dass die Praxis der ambulanten psychosozialen Nachsorge zukünftig dazu führen soll, den Betroffenen und ihren Familien ein „normaleres“ und gesünderes Leben und damit Chancengleichheit zu ermöglichen. Es wird der Wunsch geäußert, ambulante psychosoziale Nachsorge als einen festen Bestandteil in die Gesamtversorgung der pädiatrischen Onkologie zu implementieren.

4 Diskussion

4.1 Diskussion der Ergebnisse

4.1.1 Aktuelle Versorgungssituation

Vor dem Hintergrund des fehlenden Überblicks über Projekte zur ambulanten psychosozialen Nachsorge bemüht sich die Studie um eine erste Exploration dieses Feldes. Sie setzt an bei den Trägern der psychosozialen Versorgung und der medizinischen Nachsorge, wie sie im Abschnitt 1.3 beschrieben wurden.

Bestehende Angebote

Die Erhebung hat gezeigt, dass ambulante psychosoziale Angebote für ehemalige Patienten und ihre Familien durchaus bestehen und diese sehr vielfältig sind. Ein „Kommunikationsloch“ zwischen Praxis und Theorie ist damit klar umrissen.

Der sich in der Literatur abzeichnende Mangel an ambulanter psychosozialer Nachsorge wird durch die Zahlen eindeutig widerlegt. Bei 99,3% der Studienteilnehmer gehört ambulante psychosoziale Nachsorge zum Arbeitsalltag. Dies ist ausdrücklich zu betonen, denn diese Tatsache auszublenden wird der Praxis nicht gerecht. Die hohe Zahl der Angebote in den Kliniken lässt vermuten, dass viele Mitarbeiter etwas leisten, wofür nur ein unkonkreter Handlungsauftrag besteht und keine DRG-Abrechnung möglich ist. Jedoch entspricht diese Praxis den Bedürfnissen der (ehemaligen) Patienten und dem fachlichen Verständnis. Die Vielfalt der Angebote erhöht die Wahrscheinlichkeit, viele Menschen zu erreichen. Niedrigschwelligere und unverbindlichere Veranstaltungen sind „Türöffner“, welche die Betroffenen dann auch zu umfangreicheren Interventionen ermutigen.

Aber was ist Ursache für diese insgesamt verzerrte Wahrnehmung? Beschreibungen zur psychosozialen Versorgung konzentrieren sich bisher auf den Bereich der Akutversorgung und das Setting der Rehakliniken. Ein konkreter Blick auf Tätigkeiten mit ausdrücklich ambulantem Nachsorgecharakter findet nicht statt. Des Weiteren ist anzuführen, dass psychosoziale Forschung sich auf das Konzept der Lebensqualität beruft bzw. nach klinisch relevanten psychischen Auffälligkeiten fragt. Beiträge aus der Sozialen Arbeit waren nicht feststellbar. Der große Teil der Erkenntnisse bezieht sich auf die somatischen Auswirkungen und Behandlungsweisen. Somit waren konzeptionelle und strukturelle Fragestellungen in der Vergangenheit nicht Gegenstand der Datenerhebung. Diese „Nicht-Wahrnehmung“ spiegelt sich auch wieder in der eher geringen Beteiligung an der Studie. Weiterer Erkenntnisgewinn ist hier geboten.

Die benannten Angebote sind sehr vielfältig und auch nicht immer klar voneinander abzugrenzen. Ob dieser Verschiedenheit erscheint es deshalb für die weitere Konkretisierung erforderlich zu sein, die praktizierten psychosozialen Angebote hinsichtlich des Nachsorgecharakters näher zu beleuchten und dabei die Trägerschaft sowie die Versorgungsaufträge genauer zu hinterfragen. Dass der Hauptanteil und die Vielfalt der Angebote weitgehend durch den PSD und die Eltervereine erbracht werden macht deutlich, dass sie wohl die Akteure für dieses Handlungsfeld sein werden. Bei der Übersicht für die Angebote wird deutlich, dass Trauerbegleitung und Hilfen für verwaiste Familien einen großen Anteil an Nachsorge ausmachen. Es ist eine Selbstverständlichkeit, dass die PSDs der Akuthäuser sich dieser Thematik widmen. Darüber besteht auch fachlicher Konsens. Jedoch – und das ist anzumerken – besteht hier ein Widerspruch zum Versorgungsauftrag der Kliniken. Mit dem Sterben des Patienten endet die Zuständigkeit der Klinik. Es gibt keinen Behandlungsauftrag mehr. Leistungen darüber hinaus sind somit nicht abrechenbar. Für psychosoziale Mitarbeiter entsteht ein Loyalitätskonflikt zwischen fachlichem Anspruch/ Klientenbedürfnissen und ihrem institutionellen Handlungsauftrag.

Bei dieser Sachlage ist die Eröffnung des fachlichen Diskurses dringend geboten. Denn neben den teilweise ungünstigen Rahmenbedingungen sind aber auch Ressourcen für die Entwicklung der ambulanten psychosozialen Nachsorge erkennbar. Zum einen liegt im Bereich der Laienhilfe ein großes Potential und die Kraft der Elterninitiativen hat schon so manches möglich werden lassen. Zum anderen besteht eine enge Verflechtung zwischen den Kinderstationen und den regionalen Elternvereinen. Eine Nutzung der unterschiedlichen Potentiale hat bisher dafür gesorgt, vielfältige Angebote und Projekte anbieten zu können. Es ist zu erwarten, dass die Kooperation auch für den Ausbau und die Qualifizierung von ambulanten psychosozialen Nachsorgeangeboten eine entscheidende Voraussetzung ist.

Vernetzung psychosozialer Angebote

Das Netzwerk zur psychosozialen Versorgung wird ergänzt durch andere Träger, die sich sehr direkt an Familien mit einem krebskranken Kind wenden. Eine große Bedeutung haben dabei Angebote zur Sterbe- und Trauerbegleitung sowie Selbsthilfegruppen verwaister Familien. Ihre Arbeit wird ergänzt durch „selbständige“ Trauerprojekte als ein Ort der Begegnung für Familien, die aus anderen Gründen verwaiste sind. Darüber hinaus bieten überregional aufgestellte Krebsvereinigungen Hilfen an. Die Deutsche Leukämie Forschungshilfe mit dem Waldpiratencamp ist in diesem Zusammenhang zu nennen. Aber auch die Landesverbände zur Krebshilfe bieten einzelne Gruppen oder Projekte an.

In Anbetracht dessen, dass viele Familien mit ihren Anliegen weitervermittelt werden ist das Netzwerk psychosozialer Hilfen noch einmal zu erweitern. Dabei handelt es sich um

nicht auf Onkologie spezialisierte allgemeine soziale Beratungs- und Hilfeeinrichtungen wie sie bei den Wohlfahrtsverbänden und in anderen Trägerschaften etabliert sind. Es ist dabei wichtig zu berücksichtigen, dass einerseits die dort sehr speziell ausgerichteten Angebote (z.B. Suchtberatungsstellen, Arbeitslosenhilfevereine, Schuldnerberatung) das geeignete Setting bieten einzelne Fragestellungen zu bearbeiten. Für den Bereich der Jugendhilfe ist hier z.B. anzuführen, dass Jugendämter und Erziehungsberatungsstellen einen anderen Hilfskatalog zu Verfügung haben, der möglicherweise neue Arbeitsweisen erschließt. Aufsuchende Arbeit wird in diesem Rahmen möglich. Andererseits sind diese vielfältigen Beratungsstellen nicht sonderlich auf die Problemlagen einer Familie mit einem krebskranken Kind vorbereitet. Wahrscheinlich sind solche Konstellationen eher Einzelfälle im Alltag der Berater. Durch ihre „Nicht-Vernetzung“ mit der Kinderonkologie fehlen wichtige Informationen und Erfahrungen, um auf die Besonderheiten dieser Zielgruppe eingehen zu können. Es ist deshalb wichtig abzuwägen, ob die Weitervermittlung dem Anliegen gerecht wird, oder ob es eher eine „Notlösung“ ist. Für eine Stärkung der Zusammenarbeit und damit Nutzung des Potentials sind Schulungen und Fachberatung für andere Beratungsstellen und psychosoziale Fachkräfte in Kindergärten oder Schulen erforderlich.

Im Sinne einer bedarfsgerechten ambulanten psychosozialen Versorgung in der Nachsorge ist eine intensive Vernetzung und Kooperation zwischen allen Beteiligten anzustreben. Nicht zuletzt sind die Ressourcen im Gesundheitswesen begrenzt und ihre Bündelung notwendig. Vernetzung muss deshalb auf verschiedenen Ebenen erfolgen:

- zwischen den Fachgruppen (Mediziner, Pflege, Psychologen, Sozialpädagogen, Therapeuten, Erzieher u.a.) und ihren Dachorganisationen (GPOH, PSAPOH, DLFH, Kinderkrebsstiftung, GPONG)
- zwischen den onkologischen Versorgungsträgern (Zentren der Akutversorgung, Ambulanzen und Tageskliniken, Rehakliniken, Elternvereinen, anderen onkologischen Projekten)
- zwischen Professionellen, Betroffenen, Laienhelfern und Semiprofessionellen
- zwischen kinderonkologischen Einrichtungen und anderen insbesondere sozialen Einrichtungen wie z.B. Erziehungsberatungsstellen, Jugendämtern, niedergelassenen Therapeuten, Schulen, Kindergärten, Kirchengemeinden
- zwischen Forschung und Praxis
- zwischen Kostenträgern und Leistungserbringern

Es geht also in der ambulanten psychosozialen Nachsorge nicht nur um die direkte Arbeit mit den Klienten, sondern auch um den Ausbau und die Entwicklung von Hilfestrukturen. Fachliches Handeln muss deshalb an beiden Ebenen ansetzen.

Notwendigkeit der Angebotserweiterung

Ergänzend zur Ermittlung des erhöhten Bedarfs an Unterstützung, ist natürlich zu fragen, ob die bestehenden Angebote ausreichen.

Hierzu kann die Studie kein klares Ergebnis vorweisen. Die Einschätzung der befragten Personen ist sehr gegensätzlich. Dies mag zum einen an der individuellen Auseinandersetzung mit dem Thema liegen, aber auch strukturelle Bedingungen abbilden.

Erste Hinweise ergeben sich aus dem Umgang der angesprochenen Helfer mit Anliegen der Betroffenen, die oftmals in Hektik sich den Fragen widmen bzw. weiterverweisen (müssen). Das ist ein Ausdruck von Engpässen. Auch die Weiterverweisung in ein geeignetes Setting selbst gestaltet sich als schwierig. Hier sind große Versorgungslücken erkennbar, die besonders im ländlichen Raum und in den neuen Bundesländern Hilfe unmöglich werden lassen. Außerdem lassen sich Familien aus der Reha heraus nur schwer vor Ort andocken.

Wie groß die Notwendigkeit des Ausbaus der Versorgungsstrukturen zur ambulanten psychosozialen Nachsorge ist, mag auch deshalb regional verschieden sein, weil Kliniken und damit Elterinitiativen sich in bestimmten Gegenden ballen, wohingegen andere Regionen große Lücken aufweisen. Diese Missstände sind nicht weiter zu akzeptieren. Es sind neue Wege zu denken und auszuprobieren, die Abhilfe schaffen.

Demgegenüber sind die Einschätzungen zu einem Versorgungsmangel aus Bundesländern, in denen konkrete Nachsorgeprojekte bestehen, positiver. Dieses Ergebnis lässt den Schluss zu, dass mit eigenständigen Nachsorge-Projekten (z.B. KONA, Stiftung „phönniks“ und Bunte Kreise) eine höhere Versorgung möglich ist.

Ebenso wird deutlich, dass die Konzeption eines pädiatrisch-onkologischen Projektes erforderlich ist. Denn trotz einer häufigen Vermittlung an andere soziale Einrichtungen des allgemeinen Hilfenetzwerkes scheinen diese nicht speziell genug zu sein, um die Anliegen der ehemaligen Patienten und ihrer Familien aus ihrer besonderen Situation heraus zu bearbeiten. Das Eingebundensein des Nachsorgeprojektes in den Kollegenkreis und das regionale Versorgungsnetz der pädiatrischen Onkologie sind wichtige Kriterien zur bedarfsgerechten Versorgung.

Planungen für Nachsorgeangebote

Die Angaben zur Planung von Nachsorgeangeboten bilden das schon beschriebene Dilemma der Thematik ab. Nur knapp 40% der an der Befragung teilnehmenden Elterinitiativen und Psychosozialen Dienste der Akut- und Rehakliniken haben hier Absichten zur Veränderung. Übertragen auf alle angeschriebenen Einrichtungen wissen wir somit bei 18,5% von solchen Vorhaben. Die größte Initiative geht dabei von Elternselbsthilfeorgani-

sationen aus. Dies mag zum einen daran liegen, dass die Organisationsstrukturen in Vereinen weitaus flexibler sind als in Kliniken. Dort geht es vielerorts aktuell um die Sicherung des erreichten Standards weniger aber um Erweiterung. Aus der historischen Entwicklung der Elternvereine und Selbsthilfe in der Kinderonkologie geht ein anderes Kriterium hervor: dass oftmals erst Elternvereine die Etablierung von Angeboten auf Station möglich gemacht haben und aktuell auch machen. So gehen dann die Planungen und Investitionen von den Elterninitiativen aus, werden aber in enger Kooperation mit den Akutstationen und den dortigen psychosozialen Mitarbeitern realisiert. Auf die Erforderlichkeit des gemeinsamen Austauschs ist bereits hingewiesen worden.

Die Vielfalt der genannten Vorhaben zeigt die unterschiedlichen Ansatzpunkte auf, die zur Verbesserung der Versorgung beitragen können. Dabei knüpft jede Einrichtung an ihre individuellen Strukturen und Ziele an. So entsteht der Eindruck, dass die Zahl der Angebote wachsen wird, aber nicht flächendeckend und systematisch. Eine Einbindung in einen Arbeitskreis scheint hier als notwendig.

4.1.2 Aspekte gegenwärtiger Nachfrage nach ambulanter psychosozialer Nachsorge

Mit der Erhebung wurden bedeutsame Aspekte deutlich, die Auskunft darüber geben, wie die Familien Unterstützung und Hilfestellungen nach Therapieende einfordern.

Dazu gehört z.B. die Eigeninitiative und der selbst – und nicht von außen - formulierte Unterstützungsbedarf. Damit diese Ressource gestärkt werden kann ist es wichtig, die Selbstwahrnehmung der Familie zu stärken. Nur wenn die Betroffenen um die Besonderheit ihrer Situation und mögliche Ansprechpartner wissen, haben sie eine Möglichkeit, ihre Anliegen an geeigneter Stelle anzubringen. Empowerment ist hier ein geeigneter Ansatz. Eine gute Erreichbarkeit über Telefon, Internet, Mail und persönliche Termine erleichtert den Einzelnen die Kontaktaufnahme und helfen, räumliche Distanzen zu überwinden. Insgesamt sind es die Eltern, welche aktiv werden, was jedoch aus der Altersstruktur der Patienten herrührt. Jedoch ist der Austausch darüber anzuregen, wie mit dem Älterwerden der ehemaligen Patienten ihre Eigenverantwortung gestärkt werden kann. Denn durch die Erweiterung des Zeitrahmens der Begleitung über die 5-Jahresspanne hinaus werden sie auf absehbare Zeit für sich selbst und ihre Gesundheit sorgen müssen.

Des Weiteren wurde deutlich, wie tragfähig die Beziehung der Familien zum psychosozialen Dienst auch nach Entlassung sein kann. Die in der Akutphase erlebte Betreuung ist Anknüpfungspunkt, um sich auch später wieder an die Mitarbeiter des PSD zu wenden. Außerdem bieten die regelmäßigen Kontrolltermine einen Rahmen Anliegen anzusprechen. Sie bieten aber auch die Möglichkeit, psychosoziale Problemlagen durch die Fachkräfte zu identifizieren. Dies kann unterstützt werden durch abzufragende Indikatoren oder spe-

zifische Screeningverfahren. Die Intensivierung des Einsatzes von psychosozialen Mitarbeitern bei den medizinischen Nachsorgeterminen bzw. ähnliche psychosoziale Nachsorgetermine sind dafür in Betracht zu ziehen. Ob Ärzte hier eine Schlüsselposition einnehmen sollten, bedarf der Klärung. Die aktuellen Strukturen legen zwar diesen Schluss nahe, jedoch liegt die Expertenschaft eindeutig bei den Berufsgruppen der Sozialarbeiter/-pädagogen und Psychologen. Es bedarf deshalb dringend der Klärung von Kompetenzen und Zuständigkeiten.

Die Ergebnisse zeigen, dass die persönliche Begegnung ausschlaggebend dafür ist, Probleme anzusprechen. Beziehung ist deshalb – wie in vielen anderen Kontexten auch – der Schlüssel, Problemlagen zu erkennen und Hilfen zu ermöglichen. Es ist deshalb wichtig, über adressatenspezifische Kommunikationsmittel den Kontakt zu den Familien aufrecht zu erhalten und insgesamt gut und auf unterschiedlichen Wegen (z.B. Telefon, Fax, Mail, Internet, Sprechzeit) erreichbar zu sein.

Neben dieser Klientenperspektive ist auch hinterfragt worden, wie die Anfragen auf Seiten der angesprochenen Einrichtungen beantwortet werden können.

Dazu sei noch einmal aufgegriffen, dass zwar die Richtlinien zur psychosozialen Versorgung der GPOH die Nachsorge als Gegenstand der Arbeit aufführen, jedoch in keiner Weise konkret sind. Im Zusammenhang mit der Wertigkeit psychosozialer Arbeit im DRG-System und der begrenzten Ressourcen insbesondere in den Kliniken ist davon auszugehen, dass wenig Raum, Möglichkeiten und Strukturen bestehen auf die vielfältigen Anfragen einzugehen bzw. bedürftige Familien zu identifizieren. Bei laufenden Umstrukturierungen in den Kliniken (Trägerwechsel, Aufhebung der Stationsbindung der psychosozialen Mitarbeiter, Umbau des Kliniksozialdienstes, Konzentration auf Schwerpunktkliniken) liegen alle Anstrengungen darauf, den erreichten Versorgungsstand für die Akut- und Remissionsphase zu erhalten. Somit ist in diesem Zusammenhang die psychosoziale Nachsorge selbst nach derzeitiger Definition als ein zusätzliches Arbeitspensum zu betrachten, für das kaum Ressourcen zur Verfügung stehen. Die Ergebnisse zur hohen Bewältigungsrate der Anfragen sind deshalb so zu bewerten, dass sie Ausdruck einer enormen Kraftanstrengung der KollegInnen sind, den Klienten gerecht zu werden. Das wird untermauert durch die Art und Weise der Bewältigung der Anfragen. Mehr als die Hälfte der befragten Personen gab an, das Anliegen „dazwischen zu schieben“ bzw. es an andere Stellen weiterzuermitteln. Inwiefern man damit den Anliegen der Klienten gerecht wird, ist fraglich. Für die psychosozialen Mitarbeiter ist zu vermuten, dass diese Arbeitsweise nicht ihren Ansprüchen gerecht wird und möglicherweise als unbefriedigend erlebt wird.

Zur Perspektive der Elternvereine ist anzufügen, dass durch die sehr unterschiedlichen Aufgabenstellungen und Kooperationen mit den Kliniken kein einheitliches Bild gezeichnet

werden kann. Manche konzentrieren sich auf die Einwerbung von Geldern, andere unterstützen auch mit eigenen (teils ehrenamtlichen) Mitarbeitern die Tätigkeit auf Station und andere sind in eigenen Räumen umfassend aufgestellt. So sind sie in unterschiedlichem Umfang mit Nachfragen und der daraus resultierenden Arbeit konfrontiert.

Es ist also keinesfalls klar, dass alle Nachsorgeanfragen an psychosoziale Helfer optimal beantwortet werden können und die eigentliche Unterstützung dann auch im Haus selbst erfolgt. Das hohe Maß an Bewältigung ist somit eher ein Ausdruck des großen Bemühens die Klienten nicht unversorgt zu lassen. Dies verdient Anerkennung und Respekt. Der Einsatz der Mitarbeiter für die Sorgen und Nöte der (ehemals) betroffenen Patienten und ihrer Familien ist groß und dies in ungeklärten Strukturen, oftmals als Einzelkämpfer. Die fehlende Wahrnehmung und Unerforschtheit dieses Gebietes steht deshalb in großem Widerspruch zu dem, was täglich geleistet wird! Hier ist eindeutig ein Missstand zu benennen.

4.1.3 Problemlagen und Bedürfnisse der Zielgruppe

Die in der Literatur dargestellte systematische Belastung aller Familienmitglieder durch die Krebserkrankung konnte auch mit dieser Erhebung abgebildet werden. Damit wird noch einmal unterstrichen wie wichtig es ist, alle Familienmitglieder im Blick zu behalten und das System als Ganzes zu stabilisieren und wieder auszubalancieren. Die häufige Nennung von „Familiensettings“ zeigt, dass der Grundsatz der Familienorientierung, wie er in der stationären Rehabilitation praktiziert wird, auch im ambulanten Kontext verstärkt aufgegriffen werden sollte. Familienorientierung muss ihren Niederschlag auch in Leitlinien und Standards finden sowie bei der Finanzierung offiziell anerkannt werden.

Als Zeitpunkte, zu welchen Familien besonderen Unterstützungsbedarf haben, ergab die Erhebung den Therapieabschluss und die Wendung der Behandlung zur palliativen Versorgung. Die theoretisch herausgearbeiteten Aspekte mit Krisenpotential - wie die Organisation eines neuen Alltags, die neuerliche Veränderung der Rollen innerhalb der Familien und die größere Verantwortung der Eltern zur Versorgung des Kindes - werden von den Ergebnissen untermauert. Die Phase der Entlassung, und damit die Hoffnung auf Entspannung, fordert die Familien in einer neuen Art und Weise, auf die sie sich ebenso erst einstellen muss. Deshalb scheint es sinnvoll zu sein, mit dem Nachlassen der intensiven Krankenhausaufenthalte informative Elemente in die Betreuung einzubauen. Eine Vorbereitung der Familien auf ihre neue Lebenssituation ist unabdingbar und ebenso wie die Benennung von Ansprechpartnern. Ein bedeutsames Element ist in diesem Zusammenhang Ermutigung. Die Entscheidung zur Palliativbehandlung hat eine Verstärkung der Belastungssituation zur Folge. Insbesondere Ängste und Befürchtungen, Trauer und Ausweglosigkeit machen hier

eine intensivere Betreuung erforderlich. Ansatzpunkte sind Beistand und Anteilnahme, Angebote für Austausch, Klärung von Möglichkeiten zur Entlastung, Organisation von Pflege und auch Anregungen für ein eigenes Bild von Abschied und Sterben. Es ist in diesem Kontext festzustellen, dass die psychosoziale Begleitung unterschiedliche Zielsetzungen verfolgt sowie verschiedener Settings und Methoden bedarf. Deshalb ist nach Ansicht der Autorin darüber zu diskutieren, wie der Begriff der Nachsorge im Allgemeinen und Speziellen zu verstehen ist, denn es handelt sich hier um sehr unterschiedliche Zielstellungen.

Eine bewusst erweiterte Perspektive auf den mittel- und langfristigen Unterstützungsbedarf im Verhältnis zur Diagnosestellung bzw. dem Therapieende ist aus den Ergebnissen nicht abzuleiten. Erweiterter psychosozialer Hilfebedarf wird für die Zeit nach Diagnosestellung bzw. das Therapieende gesehen. Den Fünf- und Zehnjahreszeitraum haben nur wenige als relevant angesehen. Möglicherweise liegt es daran, dass das ambulante Nachsorgesetting weitgehend auf die somatischen Aspekte ausgerichtet ist. Klare Strukturen für die psychosoziale Versorgung sind nicht auszumachen, wohl aber bestehen sie regional mit sehr unterschiedlichen Facetten. Jedoch ist aus einigen Antworten zu erkennen, dass langfristigen Themen wie z.B. Schule und Beruf große Bedeutung zugeschrieben wird (siehe nächster Absatz). Beide Ebenen zusammenzubringen und die Dinge beim Namen zu benennen, dafür trägt die Fachgemeinschaft die Verantwortung. Ergänzend ist zu erwähnen, dass die Forschungen zu psychosozialen Spätfolgen, und hier insbesondere der Bereich der Lebensqualität, erst in den letzten Jahren Ergebnisse geliefert haben. Beiträge aus sozialpädagogischer und sozialarbeiterischer Perspektive fehlen. Damit steht der fachliche Austausch noch am Beginn.

Die Frage nach bedeutsamen Entwicklungsaufgaben, welche geprägt durch die Krankheit angegangen werden, hat hervorgebracht, dass die Bereiche Schule und Berufsorientierung große Herausforderungen für die ehemaligen Patienten sind. Dabei geht es sowohl um die Integration und Teilhabe als auch um Leistungsfragen. Damit werden die Darstellungen von Kusch et al. (1999) und Kroll (2000) unterstrichen. Bildung und Schule als wichtige Komponenten für die Reifung der Persönlichkeit, der Kontakt zu Gleichaltrigen und Gleichgesinnten bilden das Fundament für den späteren Erfolg oder auch Misserfolg im Erwerbsleben und der Befriedigung der eigenen Wünsche und Ziele. Je nachdem wie „normal“ dieser Weg verläuft, kann auch die Krankheit in das Selbstbild integriert werden. Deshalb kann in der Betrachtung dieser Aspekte das Themenfeld „Schule, Berufsorientierung und Ausbildung“ klar als Inhalt für die ambulante psychosoziale Nachsorge formuliert werden. Andere Institutionen wie Schule, Berufsbildungszentren oder Integrationsfachdienste müssen unbedingt mit einbezogen werden.

4.1.4 Bedarf an ambulanter psychosozialer Nachsorge

Wie groß der Bedarf an ambulanter psychosozialer Nachsorge für ehemals an Krebs erkrankte Kinder und ihre Familien ist, lässt sich durch keine konkrete Zahl benennen bzw. festlegen. Bestimmte Parameter geben jedoch Auskunft darüber, dass die Anzahl derer, die potentiell Klienten sein könnten, groß ist und weiter wachsen wird.

Dazu gehört zum einen, dass in Deutschland inzwischen 28.000 junge Menschen leben, die wegen einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter behandelt wurden (Deutsche Kinderkrebsstiftung, 2006a) und dass jeder neuhundertste Erwachsene zwischen 20 und 29 heute ein ehemaliger Patient von Krebs im Kindes- und Jugendalter ist (Calaminus et al., 2007). Eine Hochrechnung für das Jahr 2010 zeigt, dass „einer von 250 jungen Erwachsenen zwischen 15 und 45 Jahren“ Patient in der Kinderonkologie war (Calaminus, 2003). Damit wird das Spektrum der psychosozialen Fragen nach Krebs im Kindesalter um vielfältige Themen und Lebensinhalte des jungen und mittleren Erwachsenenalters erweitert.

Eine weitere Einflussgröße auf die potentielle Gruppe derer, die Bedarf haben könnten, ist der fortschreitende Erfolg bei der Behandlung. Immer mehr Kinder überleben die Erkrankung, aber insbesondere bei schwerwiegenden Verläufen ist auch mit erheblichen Spätfolgen zu rechnen. Das „Wie?“ des Über- und Weiterlebens ist deshalb zu hinterfragen.

Darüber hinaus gibt die Studie Aufschluss darüber wie häufig gegenwärtig Familien Nachsorgeangebote nachfragen. Diese Angaben beinhalten weitgehend nur jene Personen, die für sich selbst einen Unterstützungsbedarf sehen und initiativ werden. Dieser so geäußerte Bedarf kann bei mehr als einem Drittel der Elterninitiativen und psychosozialen Dienste mit mindestens einer Anfrage pro Woche beziffert werden. Zwei Drittel haben drei und mehr Anfragen im Monat. Das ist viel und zeigt wie hoch der Bedarf der Familien heute bereits ist. Es muss dabei erwähnt werden, dass Familien, welche die Hemmschwellen der Selbstwahrnehmung bzw. der Eigeninitiative nicht überschreiten, sich aber in Not befinden, dabei bislang (bis auf Einzelfälle) nicht wahrgenommen werden. Der Blick auf schwer erreichbare oder unfreiwillige Klienten fehlt hier komplett. Ansatz kann ein regelmäßiger aber unverbindlicher Kontakt der Klinik oder eines Nachsorgeprojektes zur Familie durch z.B. Rundschreiben oder Einladungen zu Veranstaltungen sein. Eine systematische Kontaktpflege bzw. der Einsatz von psychosozialen Screeningverfahren ermöglichen hier zielgenauere Interventionen.

Ergänzt werden diese Aussagen um die Einschätzung aller bei der Studie befragten Personen zur Entwicklung der Nachfrage nach ambulanten psychosozialen Nachsorgeangeboten. Die große Mehrheit sieht hier einen Anstieg des Bedarfes und insbesondere Ärzte in

der ambulanten medizinischen Nachsorge und die Mitarbeiter der stationären Nachsorge formulieren dies überdurchschnittlich eindeutig.

Neben den bereits aufgeführten Anhaltspunkten ist ein weiterer Aspekt deutlich betont worden: die Zunahme von gesamtgesellschaftlichen Problemen und die Verschärfung individueller Notlagen führen ebenfalls dazu, dass die bisherigen Ressourcen einer Familie nicht mehr ausreichen, um die Krankheit und ihre Folgen zu bewältigen. Sich wandelnde familiäre Lebensformen, wie z.B. Patchworksysteme, bringen neue Bezugspersonen für die Kinder mit sich, die eventuell auch Unterstützung benötigen. Damit ist auch die Nachsorge konfrontiert.

Auch wenn viele Erhebungen darauf hinweisen, dass das Weiterleben nach einer Krebserkrankung mit Problemen verbunden sein kann, so sollte nicht verkannt werden, dass Familien diesen Weg auch sehr individuell und erfolgreich gehen. Nicht für Jeden sind zu jeder Zeit die Angebote das richtige. Bei allem Bemühen mehr Familien zu erreichen ist auch eine Abgrenzung zum kideronkologischen Setting zu respektieren. Familien sind für sich selbst Experten, ihr Auftrag an Helfer ist die Basis für eine psychosoziale Begleitung.

Es ist als gesichert anzusehen, dass ambulante psychosoziale Nachsorge notwendig ist. Darüber sind sich auch die Studienteilnehmer einig. 93% der Befragten halten solche Versorgungsangebote für wichtig bzw. unbedingt erforderlich. Diese einhellige Aussage lässt darauf hoffen, gemeinsam dieses Thema voran bringen zu können und Interessen zu bündeln. Es darf nicht länger ausgeblendet werden. Der fachlichen Diskussion müssen unbedingt Taten in der Praxis folgen, die wieder durch Forschung begleitet werden.

4.1.5 Ambulante psychosoziale Nachsorge als anerkanntes Versorgungselement

Das Konzept der psychosozialen Nachsorge ist in den Leitlinien der GPOH noch sehr vage formuliert. Die erhobenen Beiträge sind deshalb als sehr konstruktiv einzuschätzen, um diesen Bereich weiter auszuformulieren. Sie zeigen die Komplexität und Vielschichtigkeit der Thematik und geben vielfältige Anregungen. Es werden Ansätze zur Gestaltung des Settings (z.B. aufsuchend), der Auswahl der Methoden (z.B. Psychoedukation) und auch struktureller Gegebenheiten (z.B. Benennung von Ansprechpartnern) deutlich, die sich auf die in der Literatur beschriebene Lebenslage von ehemaligen Krebspatienten und ihren Familien beziehen lassen. Gleichwohl lassen sie Kontinuität der fachlichen Haltung erkennen, wie sie für die Akut- und Rehavversorgung etabliert ist. Aber auch konträre Positionen zeigen, dass ambulante psychosoziale Nachsorge ganz am Anfang ihrer Profilbildung steht, wie es z.B. bei der Frage nach dem geeigneten Zeitpunkt für Informationen zu Nachsorgeangeboten der Fall ist.

Gleichwohl ist zu sagen, dass die Fülle der Vorschläge etwas Visionäres hat. Aber ohne

diesen Ansporn ist die Formulierung eines Ziels und des Weges dorthin nur halbherzig. Die bisher erreichten Ziele in der Kinderonkologie machen Mut und zeigen das Potential, um Großes zu denken und sich auf den Weg zu machen. Letztlich ist ein Anfang durch die bestehenden vielfältigen Angebote bereits gemacht. Die Tagung der PSAPOH im November 2007 unter dem Titel „Ambulante psychosoziale Nachsorge in der pädiatrischen Onkologie – Eine Positionsbestimmung“ (PSAPOH, 2007) wird sich aus verschiedenen Perspektiven heraus mit den Ergebnissen auseinandersetzen. In diesem Sinne sind sie ein wertvoller Beitrag zur fachlichen Diskussion.

Darüber hinaus ist zu sagen, dass die Anmerkungen der Studienteilnehmer große Erwartungen implizieren. Letztlich besteht die Forderung, dass ambulante psychosoziale Nachsorge einen festen Platz in der Behandlungskette der pädiatrischen Onkologie erhält und zu einer Selbstverständlichkeit wird. Für die psychosoziale Versorgung auf den Akutstationen ist dies bereits gelungen. Damit verbunden ist aus Sicht der Autorin eine Erweiterung des Nachsorge-Begriffs der GPOH und ein stärkerer Bezug auf die soziale Komponente innerhalb der WHO Gesundheitsdefinition. Daran knüpft die Forderung nach mehr sozialen Akzenten innerhalb der Forschung an. Beiträge der Praxisforschung Klinischer Sozialarbeit sind hier erforderlich, denn ein beachtlicher Teil der Themen und Methoden stammen aus diesem Feld. Was in der Praxis längst Realität ist, hat aus der Perspektive Sozialer Arbeit noch keinen Niederschlag in empirischen Studien gefunden.

Die PSAPOH-Tagung wird ein entscheidendes Moment sein und zeigen ob das Projekt „Ambulante psychosoziale Nachsorge“ durch konkretes Handeln in Gang gebracht wird. Absichtserklärung reichen nicht aus. Zwischen Dringlichkeit und überlegtem Vorgehen ist aus diesem Grund das passende Tempo zu wählen, damit Veränderungen stattfinden. Geduld und Hartnäckigkeit sind auf diesem Weg gewiss erforderlich.

4.2 Diskussion der Methodik

Das für die Erhebung gewählte Verfahren der schriftlichen Befragung mit offenen, halb-offenen und geschlossenen Fragen war für die Exploration des Themas tauglich. Auf Grund fehlender Beiträge zu diesem Handlungsfeld war es sinnvoll ein breites Spektrum abzufragen aber auch konkrete Einzelaspekte zu beleuchten. Damit ist eine Vielfalt an Ergebnissen entstanden, die sich gegenseitig ergänzen. In Anbetracht der Unbestimmtheit des Themas wäre die Isolation eines Einzelaspektes wenig zielführend gewesen. Wie in der Fragestellung beabsichtigt ist ein Überblick entstanden, der eine erste Orientierung und vielfältige Ansatzpunkte liefert.

Hinsichtlich der Konstruktion des Fragebogens ist kritisch anzumerken, dass er sehr lang und komplex war. Damit wurde die für das Ausfüllen benötigte Zeit länger, was im Arbeitsalltag der Studienteilnehmer sicherlich hinderlich war. So kann gesagt werden, dass oftmals offene Fragen unbeantwortet blieben, weil für sie noch mehr Aufwand bestand. Gleichwohl birgt die Konstruktion geschlossener Fragen die Schwierigkeit, mit sehr genau bestimmten Begriffen arbeiten zu müssen. Es ist deshalb nicht auszuschließen, dass z.B. die Zuordnung der Angebote nicht so sauber ist wie erhofft. Das ist zum einen darin begründet, dass in jeder Einrichtung Projekte anders strukturiert sind und die ungeheure Vielfalt zu Überschneidungen führt. Andererseits mussten die Begriffe so gewählt werden, dass Personen mit unterschiedlichen fachlichen Voraussetzungen damit umgehen konnten. Ein weiterer Kritikpunkt liegt in der Logik der Fragen 1, 2, 3 und 5. Hier wären ergänzende Ausfüllhilfen nötig gewesen, um transparent zu machen, dass sich hier ein roter Faden durchzieht. Das heißt wer z.B. keine Beratung anbietet, kann dann nicht bei der Anzahl der Beratungen eine Ziffer einsetzen und diese Nichtberatung auf der Station stattfinden lassen. Dadurch entstand für die Fragen 3 und 5 eine große Zahl von Missing Values, welche die Auswertung dieser Fragen unmöglich gemacht haben. Es hätte des Weiteren deutlicher angezeigt werden sollen, ob Mehrfachnennungen möglich sind. Für Frage 18 ist deshalb nur eine Auswertung unter Vorbehalt möglich gewesen, da viele Antworten als falsch gewertet werden mussten. Diese Frage zeigt auch, dass ein unterschiedliches Verständnis zum Umgang mit Anfragen besteht und nicht nur eine Option in der Praxis existiert.

In Bezug auf die Auswahl der Stichprobe kann gesagt werden, dass die Beteiligung der verschiedenen Professionalisierungsgrade, der unterschiedlichen Professionen und Settings diese umfassende Perspektive erst zu Tage gebracht hat. Der Anspruch einer ganzheitlichen und biopsychosozialen Betrachtung des Themas wäre andernfalls so nicht umsetzbar gewesen. Außerdem bildet diese Konstruktion die enge Verflechtung aller Beteiligten ab. In Anbetracht dessen, dass einige Teilgruppen sehr klein sind, wäre eine schriftliche Befragung mit einer deskriptiven Auswertung nicht zielführend gewesen. Die Bildung von Gruppen für die Auswertung war deshalb sinnvoll und notwendig, um ausreichend „Fälle“ beieinander zu haben.

Schließlich sei noch einmal der Rücklauf kritisch betrachtet. Im Rahmen dessen, was bei schriftlichen Befragungen zu erwarten ist, besteht kein Zweifel an einem guten Rücklauf. Die getroffenen Maßnahmen zur Beförderung der Teilnahme waren eng an das Setting der Teilnehmer angepasst. Und trotzdem wäre mehr möglich gewesen. Ein Fehler mag im Versand an Abteilungen und nicht konkrete Personen liegen. Damit hätte sich die erfolgreiche Zustellung und die Verbindlichkeit zur Teilnahme erhöhen lassen. Für den Bereich

der Ärzte in der ambulanten Nachsorge lassen sich jedoch so einfach keine Ansprechpartner finden, da hier häufige Wechsel stattfinden. Der Umweg über die psychosozialen Mitarbeiter war deshalb der Versuch, der Unverbindlichkeit und Distanz aus dem Weg zu gehen. Damit verbunden war aber ein erhöhter Aufwand der Kollegen, sich für das Ausfüllen einzusetzen. War die Zustellung der Sendung an das richtige Team trotz der gepflegten Datenbank nicht möglich, so waren damit gleich zwei Fragebögen verschwunden. Teilweise mag die Arbeitsbelastung der psychosozialen Mitarbeiter in den Kliniken auch zu groß sein, um sich auch noch um diesen unfreiwilligen Auftrag zu kümmern.

In der Gesamtheit ist jedoch festzustellen, dass ein umfangreicher Datensatz entstanden ist, der für vielfältige Betrachtungen weiterverwendet werden kann. Das gewählte Verfahren hat viele Ebenen erschließen können. Für konkretere Aussagen zu einzelnen Bereichen sind separate Untersuchungen mit anderen Methoden erforderlich. Die Fragestellung muss dann sehr viel spezifischer gefasst werden. Wo jedoch weitere Details erarbeitet werden sollen darüber wird die Fachgemeinschaft entscheiden müssen.

5 Ambulante psychosoziale Nachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindesalter – ein Handlungsfeld Klinischer Sozialarbeit

Klinische Sozialarbeit ist eine Fachsozialarbeit, die sich mit der Verbesserung und Erhaltung von Gesundheit befasst (Geißler-Piltz, Mühlum und Pauls, 2005). Sie basiert auf der Gesundheitsdefinition der WHO: „Gesundheit ist ein Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht die bloße Abwesenheit von Krankheit oder Gebrechen.“ Klinische Sozialarbeit widerspricht der Separierung von biologischen, psychischen und sozialen Faktoren bei der Entstehung, Behandlung und Prävention von Krankheiten und damit auch von Gesundheit. Sie bemüht sich um die Integration dieser Komponenten und den Blick auf ihre Wechselwirkungen für ein ganzheitliches Verständnis der Situation des Klienten (Pauls, 2004). Mit Hilfe der bio-psycho-sozialen Perspektive sollen so individuelle Prozesse und Entwicklungen angestoßen werden, welche die Handlungskompetenzen und Ressourcen stärken und damit zu einem Mehr an Gesundheit beitragen (Geißler-Piltz et al., 2005). Damit ist Klinische Sozialarbeit nicht nur auf die Arbeit in Kliniken und im Gesundheitswesen begrenzt, sondern widmet sich dem Menschen in seiner konkreten Umwelt und mit Bezug auf sein Sozialgefüge in unterschiedlichsten Handlungsfeldern Sozialer Arbeit (Geißler-Piltz & Pauls, 2005). Klinisch sozialarbeiterisches Handeln umfasst deshalb alle psychosozialen Maßnahmen und Interventionen, „die indiziert sind, um Gesundheitsrisiken und ihren psychosozialen Folgen vorzubeugen, sie zu lindern oder zu bewältigen“ (Geißler-Piltz et al., 2005, S.12). Die soziale Dimension des Gesundheits- und Krankheitsgeschehens erhält so eine besondere Berücksichtigung und Gleichgewichtung gegenüber den anderen Bereichen (Pauls, 2004). Sie fügt sich ein in die Konstrukte von Nachsorge, Prävention, Rehabilitation und Behinderung.

Damit bietet Klinische Sozialarbeit einen Rahmen, in den sich psychosoziale Nachsorge von ehemaligen Krebspatienten und ihren Familien einordnen lässt. Sie ermöglicht ein ganzheitliches Verständnis der Situation der Betroffenen unter Einbeziehung des Umfeldes mit all seinen Ressourcen und Stressoren. Sie kann so krankheitsbedingte und krankheitsunabhängige Belastungen sowie Entwicklungen und neuerliche Herausforderungen des Einzelnen wie des Systems berücksichtigen. An das Konzept der Familienorientierung lässt sich so ohne weiteres anknüpfen. Mit ihrer positiven Grundhaltung, Ressourcen aufzugreifen und Entwicklung zu befördern sowie gleichwohl die Wechselwirkung mit körperlichen und geistigen Prozessen im Auge zu behalten, liefert sie wesentliche Grundlagen, um der Komplexität der Nachsorge nach einer pädiatrisch onkologischen Erkrankung zu begegnen. Klinische Sozialarbeit ergänzt das medizinische, psychologische, therapeutische und pädagogische Handeln und liefert einen eigenständigen Beitrag im multiprofessionellen Setting der Nachsorge. Ihre Adressaten sind z.B. Kinder, Jugendliche und Erwachsene,

Chronisch- und Schwerkranke, Familien mit erheblichen sozialen Problemen und Menschen, die umfassend und dauerhaft Hilfen und Leistungen durch das soziale Hilfesystem erhalten (Geißler-Piltz et al., 2005).

Für die Auseinandersetzung mit Multi-Problemlagen und schwer erreichbaren Menschen (hard-to-reach) liefert Klinische Sozialarbeit methodisches Handwerkszeug der Diagnostik, Intervention, Evaluation und Praxisforschung (Geißler-Piltz et al., 2005). Basierend auf dem Konzept der „Person-in-Environment“ entsteht der doppelte Fokus der Diagnose (Geißler-Piltz, 2006, Pauls, 2004) und eine systematische Erschließung des Gegenstandes durch diagnostische Verfahren wie Alice Salomon sie bereits forderte (Salomon, 1926). Eine „Soziale Diagnose“ ermöglicht somit eine gezielte Behandlungsplanung, die internale wie externale Stärken und Schwächen berücksichtigt (Feustel, 2005, Geißler-Piltz et al., 2005). Aus dieser Herangehensweise resultiert auch eine gezielte Auseinandersetzung mit den sozialen und institutionellen Netzwerken. Einerseits erweitert sich das Verständnis für die Lebenslage des Einzelnen und seine bisherige Einbindung in das Hilfesystem, andererseits werden gezielte Interventionen zur Erschließung von Ressourcen, sozialer Teilhabe und Anbindung an geeignete Hilfesettings möglich (Pauls, 2004, Pearson, 1997, Strauss, 2004). Gezielte Netzwerkarbeit für Klienten führt letztlich auch zu einer Verdichtung des Austausches zwischen den beteiligten Institutionen (Strauss, 2004).

Übertragen auf das Handlungsfeld der psychosozialen Nachsorge in der pädiatrischen Onkologie kann gezielte Diagnostik und der Einsatz von Screeningverfahren hilfreich sein, bedürftige Familien zu identifizieren und sie bedarfsgerecht zu unterstützen. Darüber hinaus ermöglicht Diagnostik im Verlauf und am Ende einer Maßnahme eine feine Abstimmung auf die Bedürfnisse der Klienten und zur Reflexion des eigenen professionellen Handelns (Pauls, 2004). Eine damit einhergehende Dokumentation kann Grundlage sein, klinisch sozialarbeiterisches Handeln im Kontext der ambulanten psychosozialen Nachsorge genauer zu erfassen. Im Rahmen von Praxisforschung entsteht so eine Rückkopplung zum fachlichen Diskurs. Die soziale Komponente der Genesung kann so mehr ins Blickfeld rücken und eine Aufwertung erfahren, wie sie für die Situation der Betroffenen erforderlich ist. Gleichzeitig entstünden so Beiträge, die auch klinisch sozialarbeiterisches Handeln hinterfragen und zur Weiterentwicklung Klinischer Sozialarbeit beitragen wie Pauls (2006) sie fordert. Klinisch sozialarbeiterische Forschung könnte somit Beiträge liefern „Fragestellungen bio-psycho-sozialer Lebenslagen, Lebensweisen und Lebenskrisen unter den jeweils gegebenen Kontextbedingungen zu bearbeiten“ (Gahleitner & Ortman, 2006, S. 40), wie sie für Menschen mit einer Krebserkrankung im Kindesalter und ihre Angehörigen bestehen. Darüber hinaus birgt sie die Chance, Umstrukturierungen im Gesundheitswesen mit veränderten Abrechnungsmodellen, knapperen Geldern und neuen Strukturen mit fundier-

ten Argumenten gegenüberzutreten und neue Wege für ambulante psychosoziale Nachsorge zu erschließen (Geißler-Piltz & Pauls, 2005).

Klinische Sozialarbeit stellt somit ein theoretisches und praktisches Gerüst zur Verfügung, welches geeignet ist, auf die komplexe Lebenslage von ehemaligen Patienten der pädiatrischen Onkologie und ihren Familien einzugehen. Gleichzeitig beinhaltet sie – auf der Basis von Praxisforschung und Evaluation – ein Selbstverständnis zur Beeinflussung struktureller Entwicklungen.

Schluss

Die Krebserkrankung eines Kindes stellt in all ihren Phasen große Herausforderungen an den Patienten, seine Familie und die behandelnden wie begleitenden Fachkräfte und Helfer. Es konnte mit dieser Erhebung gezeigt werden, dass die psychosoziale Genesung nach einer Krebserkrankung im Kindesalter weitaus umfassender zu betrachten ist, als dies bisher geschehen ist. Die aktuell wahrnehmbare Aufmerksamkeit für dieses Thema reicht nicht mehr aus, um den Bedürfnissen der ehemaligen Patienten und ihren Familien in den unterschiedlichen Lebensphasen gerecht zu werden. Dafür bedarf es eines multidimensionalen Ansatzes, der die unterschiedlichen Themen, Lebensalter, Adressaten, Bedürfnisse und Akteure berücksichtigt.

Die unter der Fragestellung: „ Wie gestaltet sich die aktuelle Versorgungslage für während der Kindheit an Krebs erkrankte Menschen und ihre Familien in der ambulanten psychosozialen Nachsorge und welche Erfordernisse bestehen für die Zukunft?“ erzielten zentralen Ergebnisse der Untersuchung sind:

- Psychosoziale Langzeitfolgen sind ein ernst zu nehmendes Thema in der pädiatrischen Onkologie, sowohl für den ehemaligen Patienten selbst, als auch für seine Familie.
- Die Anzahl derer, die potentiell der psychosozialen Begleitung und Unterstützung bedürfen, nimmt stetig zu. Aktuell bestehen für sie flächendeckend keine geeigneten Versorgungsstrukturen.
- Die bisherigen Erkenntnisse und ihre Diskussion reichen nicht aus, um angemessene Antworten zu geben. Der öffentliche Fachdiskurs muss belebt werden, Konzepte neu gedacht werden.
- Es bestehen einzelne Aktivitäten und Projekte, die der Systematisierung bedürfen. Gelingen sollte aufgegriffen, Grenzen und Probleme hinterfragt werden.
- Vernetzung und Kooperation aller Beteiligten ist unabdingbar.
- (Praxis-) Forschung, Evaluationen und Publikationen - insbesondere aus der Perspektive der Klinischen Sozialarbeit - sind erforderlich.
- Die psychosoziale Komponente muss in der Diagnostik, der Behandlung, bei Begriffsbestimmungen und der Kostenerstattung gestärkt werden.
- Neben der fachlichen Diskussion ist Lobbyarbeit bei den Kosten- und Leistungsträgern sowie dem Gesetzgeber notwendig.

Die vorgelegte Arbeit ist ein erster Blick auf das Feld der ambulanten psychosozialen Nachsorge. Die Ergebnisse liefern vielfältige Ansatzpunkte, sich in den Diskurs zu begeben. Sie bieten Anregungen für die Diskussion und benennen Handlungsansätze auf struktureller, inhaltlicher und methodischer Ebene. Außerdem bieten die Ergebnisse Anknüp-

fungspunkte für das weitere Vorgehen. Neben der Exploration konnte das Ziel der Arbeit erreicht werden, inhaltliche Schwerpunkte und Diskussionsbeiträge für die PSAPOH-Tagung zu liefern (PSAPOH, 2007).

Inwiefern psychosoziale Nachsorge neben der fachlichen Anerkennung eine Beständigkeit erfährt, die ihr einen festen Platz in der Behandlungskette gibt, bleibt abzuwarten.

Literaturverzeichnis

Adis, C. (2003). Zur ambulanten psychosozialen Versorgung der Familien palliativ betreuter krebskranker Kinder: die Sicht der verwaisten Eltern (83-94). *PSAPOH Journal* 5 (1).

Al-Khazraji, J., Körholz, D. (2003). Bedarfsanalyse psychosozialer Versorgung in der pädiatrischen Onkologie (100-101). *PSAPOH-Journal* 5 (1). In Verbindung mit <http://www.uni-leipzig.de/~gespsych/index.html>. Zugriff vom 21.06.2007.

Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland (2004). *Krebs in Deutschland: Häufigkeiten und Trends (4. überarb. u. akt. Aufl.)*. Saarbrücken: Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland.

AWMF (2007). Leitlinien für Diagnostik und Therapie. Pädiatrische Onkologie und Hämatologie. www.leitlinien.net. Zugriff vom 14.06.2007.

BAR - Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (1994). *Rehabilitation Behinderter (2. völlig neu bearb. Aufl.)* Köln: Deutscher Ärzte Verlag.

BAR - Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (1998). *Gemeinsames Rahmenkonzept für die Durchführung stationärer medizinischer Maßnahmen der Vorsorge und Rehabilitation für Kinder und Jugendliche*. Frankfurt: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation.

Barakat, L. (1997). Families surviving childhood cancer: comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children (843-859). *Journal of Pediatric Psychology* 22 (6).

Bengel, J., Strittmatter, R., Willmann, H. (2002). *Was hält den Menschen gesund?: Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert (7. erw. Neuaufl.)* Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

Berthold, F., Bode, G., Böcker, A., Christaras, A., Creutzig, U., Henze, G., Herold, R., Heyll, A., Malzahn, J., Rath, T., Jürgens, H. (2006). Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre kideronkologische Versorgung (293-295). *Klinische Pädiatrie* 6/2006, Band 218.

Beta Institut (2005). *Sozialmedizinische Nachsorge in der Pädiatrie*. Augsburg: beta Institut.

Bittenbinder, E. (2002): Verifizierung von psychischen Folgeschäden nach Extremtraumatisierung von Flüchtlingen (S. 35-60). In: *Asylpraxis (Schriftenreihe des Bundesamtes für die Anerkennung ausländischer Flüchtlinge)* Bd. 9.

Bode, G. (2001). *Mein Kind hat Krebs (5. völlig neu überarb. Aufl.)*. Bonn: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) – Aktion für krebskranke Kinder e.V.

Bode, U., Hasan, C. (2004). Supportivmaßnahmen, akute Komplikationen und Notfälle (173 – 224) In: Gutjahr, P. (Hrsg.). *Krebs bei Kindern und Jugendlichen*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

Bortz, J. (1999). *Statistik für Sozialwissenschaftler (5. vollst. überarb. u. akt. Aufl.)*. Berlin: Springer.

Bortz, J., Döring, N. (2002). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler (3. überarb. Aufl.)*. Berlin: Springer-Verlag.

Brown, T., Madan-Swain, A., Lambert, R. (2003). Posttraumatic Stress Symptoms in Adolescent Survivors of Childhood Cancer and Their Mothers (309-318). *Journal of Traumatic Stress*, Vol. 16.

Bürgin, D. (1978). *Das Kind, die lebensbedrohende Krankheit und der Tod*. Bern: Verlag Hans Huber.

Bullinger, M. (2000). Lebensqualität – Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung (13-24). In: Ravens-Sieberer, U., Cieza, A. (Hrsg.). *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin*. Landsberg: ecomed.

Bunter Kreis (o.A.a). *Das Nachsorgezentrum*. <http://www.bunterkreis.de/index.php?id=6>. Zugriff vom 5.7.2007.

Bunter Kreis (o.A.b). *Psychosoziale Nachsorge*. <http://www.bunter-kreis.de/index.php?id=86>. Zugriff vom 5.7.2007.

Calaminus, G. (2000). Pädiatrische Onkologie (306-315). In: Ravens-Sieberer, U., Cieza, A. (Hrsg.). *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin*. Landsberg: ecomed.

Calaminus, G. (2003). Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen. *WIR*. 3/2003.

Calaminus, G. (2004). Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren. *WIR* 2/2004.

Calaminus, G., Kaatsch, P. (2007). Positionspapier der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zu (Langzeit-) Nachbeobachtung, (Langzeit-) Nachsorge und Spätfolgenenerhebung bei pädiatrisch-onkologischen Patienten (173-178). *Klinische Pädiatrie* 3/2007, Band 219.

Calaminus, G., Weinspach, S., Teske, C., Göbel, U. (2007). Quality of Survival in Childhood and Adolescents After Treatment for Childhood Cancer: The Influence of Reported Late Effects on Health Related Quality of Life (152-157). *Klinische Pädiatrie* 3/2007, Band 219.

Carpentieri, S., Meyer, E., Delaney, B., Victoria, M., Gannon, B., Doyle, J., Kieran, M. (2003). Psychosocial and behavioural functioning among pediatric brain tumor survivors (279-287). *Journal of Neuro-Oncology* 63.

Cierpka, M. (2003). *Handbuch der Familiendiagnostik* (2. akt. u. erg. Aufl.). Berlin: Springer-Verlag.

Deutsche Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind (o.A. a) Preisträger 2005 - Stiftung „phönniks“. <http://www.kinderkrebsnachsorge.de/>. Zugriff vom 5.7.2007.

Deutsche Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind (o.A. b) Preisträger 2004 – KONA - Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge. <http://www.kinderkrebsnachsorge.de/>. Zugriff vom 5.7.2007.

Deutsche Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind (2004). *Urkunde zur Verleihung des Nachsorgepreises 2004*. Villingen Schwenningen – Tannheim: Deutsche Kinderkrebsnachsorge.

Deutsche Kinderkrebsstiftung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (o.A.). DLFH – Deutsche Leukämie Forschungshilfe. <http://www.kinderkrebsstiftung.de/dlfh.html>. Zugriff vom 4.7.2007.

Deutsche Kinderkrebsstiftung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (2006a). Spätfolgen bei krebskranken Kindern sollen systematisch erforscht werden. Pressemitteilung vom 19.5.2006. Bonn: Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Deutsche Kinderkrebsstiftung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (2006b). Erkrankungen und Heilungschancen. Pressemitteilung vom April 2006. Bonn: Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Deutsche Kinderkrebsstiftung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (2006c). Die Deutsche Kinderkrebsstiftung - Aufgabenschwerpunkte. Pressemitteilung vom April 2006. Bonn: Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Deutsche Kinderkrebsstiftung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (2006d). Jahrestagung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe, der größten Selbsthilfevereinigung für kranke Kinder in der Bundesrepublik – Eltern krebskranker Kinder dringen auf Qualitätssicherung in der Behandlung. Pressemitteilung vom 5.5.2006. Bonn: Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Deutsche Kinderkrebsstiftung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (2007). Psychosoziale Versorgung krebskranker Kinder unverzichtbar. Pressemitteilung vom 7.2.2007. Bonn: Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Di Gallo, A., Gwerder, C., Amsler, F., Bürgin, D. (2003). Geschwister krebskranker Kinder: Die Integration der Krankheitserfahrung in die persönliche Lebensgeschichte (141-155). *Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat.* 52.

Dilling, H., Mombour, W., Schmidt, M.H., Schulte-Markwort, E. (Hrsg.) (2004): *Weltgesundheitsorganisation – Internationale Klassifikation psychischer Störungen* (3. korr. Aufl.). Göttingen: Verlag Hans Huber.

DKKR – Deutsches Kinderkrebsregister (2002). Jahresbericht 2000. Mainz. www.kinderkrebsregister.de Zugriff vom 1.7.2007.

DKKR – Deutsches Kinderkrebsregister (o.A.). Auswertung 2006. Mainz. www.kinderkrebsregister.de Zugriff vom 1.7.2007.

Dombo, M. (2004). Soziale Hilfen (622-627). In: Gutjahr, P. (Hrsg.). *Krebs bei Kindern und Jugendlichen*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

Feustel, A. (2005). Soziale Diagnose und Therapie – Konzeption von Alice Salomon. (26-38). In: Geißler-Piltz, B. (Hrsg.). *Psychosoziale Diagnosen und Behandlung im Arbeitsfeld der Klinischen Sozialarbeit*. Münster: Lit Verlag.

Fischer, G., Riedesser, F. (2003). *Lehrbuch der Psychotraumatologie* (3. akt. u. erw. Aufl.). München: Ernst Reinhardt Verlag.

Flechtner, H. (1996). Das Problem der Heilung in der Pädiatrischen Onkologie (217-225). In: Schwarz, R., Bernhard, J., Flechtner, H., Küchler, T., Hürny, C. (Hrsg.). *Lebensqualität in der Onkologie II*. München: W. Zuckschwerdt Verlag.

Foreman, N.K., Faestel, P.M., Pearson, J., Disaboto, J., Poole, M., Wilkening, G., Aronson, E.B., Greffe, B., Thorne, R. (1999). Health status in 52 long-term survivors of pediatric brain tumors (47-53). *Journal of Neuro-Oncology* (41).

Friedrichs, J. (1990). *Methoden der empirischen Sozialforschung* (14. Aufl.). Opladen: Westdeutscher Verlag.

Fröhlich, R., Wutz, G., Rossmann, R. (2005). *Einführung in die sozialwissenschaftliche Datenanalyse*. Wiesbaden: Verlag für Sozialwirtschaft.

Gahleitner, S.B., Ortman, K. (2006). Qualitative Sozialforschung – Auf der Suche nach, sozialer Realität' (40-44). Klinische Sozialarbeit (2) Online-Sonderausgabe. www.klinische-sozialarbeit.de

Gahleitner, S.B., Ossola, E., Mudersbach, A. (2005): Das T in der TWG: Interdisziplinäre Arbeit mit traumatisierten Jugendlichen im sozialtherapeutischen Kontext (S. 94-107). In: Arbeitskreis Therapeutischer Jugendwohngruppen (Hrsg.): Therapeutisches Milieu als Angebot der Jugendhilfe. Konzepte und Arbeitsweisen therapeutischer Jugendwohngruppen in Berlin. Berlin: Verlag Allgemeine Jugendberatung.

Geißler-Piltz, B. (2006). Historische Verortung: Von der Soziale Diagnose zum Clinical Social Work (7-11). Klinische Sozialarbeit (2) Online-Sonderausgabe. www.klinische-sozialarbeit.de

Geißler-Piltz, B., Mühlum, A., Pauls, H. (2005). Klinische Sozialarbeit. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Geißler-Piltz, B., Pauls, H. (2005). Klinische Sozialarbeit: Warum und Wozu? (10-25). In: Geißler-Piltz, B. (Hrsg.). Psychosoziale Diagnosen und Behandlung im Arbeitsfeld der Klinischen Sozialarbeit. Münster: Lit Verlag.

Gerull, S. (2005). Die Auswertung statistischer Daten (33-41). In: Gahleitner, S., Gerull, S., Ituarte, B. P., Schambach-Hardtke, L., Strebelow, C.. Einführung in das Methodenspektrum sozialwissenschaftlicher Forschung. Uckerland: Schibri-Verlag.

Gläser-Zikuda, M. (2005). Zum Ertrag Qualitativer Inhaltsanalyse in Pädagogik und Psychologie (286-296). In: Mayring, P., Gläser-Zikuda, M. (Hrsg.). Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse. Weinheim: Beltz Verlag.

Goldbeck (1998). Die familiäre Bewältigung einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter (552-573). Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 47.

Goldbeck, L. (2001a). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life (325-335). Psycho-Oncology 10.

Goldbeck, L. (2001b). Adaption von Eltern an eine chronische Erkrankung ihres Kindes nach der Diagnosestellung (62-67). Psychother Psychosom med Psychol 51.

GPOH (2002): Leitlinien für die Diagnostik und Therapie in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Rehabilitation in der Pädiatrischen Onkologie. AWMF-Leitlinien-Register Nr. 070/007.

GPOH (2004). Positionspapier zur familienorientierten Rehabilitation bei krebskranken Kindern. www.agfor.de 17.3.2007.

GPOH (2005). Leitlinien für die Diagnostik und Therapie in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Psychosoziale Versorgung in der Kinder- und Jugendonkologie. AWMF-Leitlinien-Register Nr. 025/002.

GPOH & KPOH (2006). Gemeinsamer Bundesausschuss beschließt Zentren für die Behandlung von krebskranken Kindern und Jugendlichen. In: Die Mitteilungen der GPOH und KPOH. November 2006.

Graziano, R. (2003): Trauma and Aging. In: Journal of Gerontological Social Work Jg. 40, Bd 4, S. 3-21.

Grießmeier, B. (2003). Die Entwicklung der psychosozialen Versorgung krebskranker Kinder und ihrer Familien in den bundesdeutschen Akutkliniken – von der subjektiven Not zum Fallpauschalengesetz (7-20). PSAPOH Journal 5 (1).

- Grießmeier, B., Venker-Treu, S., Kusch, M. (2003). Zur Strukturqualität der psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie – Ergebnisse einer bundesweiten Umfrage der PSAPOH 1999/2000. *PSAPOH Journal* 5 (1).
- Günter, M. (2004). Chronische Krankheiten und psychische Beteiligung (615-633). In: Eggers, C., Fegert, J., Resch, F. (Hrsg.) *Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters*. Berlin: Springer-Verlag.
- Gutjahr, P. (2004a). Ausblick (657-658). In: Gutjahr, P. (Hrsg.). *Krebs bei Kindern und Jugendlichen*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Gutjahr, P. (2004b). Epidemiologie (3-9). In: Gutjahr, P. (Hrsg.). *Krebs bei Kindern und Jugendlichen*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Gutjahr, P. (2004c). Allgemeine Aspekte der Therapie (102-109). In: Gutjahr, P. (Hrsg.). *Krebs bei Kindern und Jugendlichen*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Gutjahr, P. (2004d). Zusammenarbeit zwischen Klinik und Praxis, ambulante Betreuung. (563-571). In: Gutjahr, P. (Hrsg.). *Krebs bei Kindern und Jugendlichen*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Heckmann, C. (2004). Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Heidelberg: Universitätsverlag Winter Heidelberg GmbH.
- Hertl, M. (2004). Psychosoziale Probleme und ihre Bewältigung (572-605). In: Gutjahr, P. (Hrsg.). *Krebs bei Kindern und Jugendlichen*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Heymans, R., Rutkowski, S. (2006). HIT Tagung in Würzburg (8-9), *WIR* 2/2006.
- Hohmeier, J., Veldkamp, B. (2004). Zur Pflegesituation von Familien mit behinderten und chronisch kranken Kindern – Ergebnisse einer empirischen Studie (227-236). *Sonderpädagogik* 34 (4).
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M., Caron, H.N., Last, B.F. (2003). Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis (1423-1432). *European Journal of Cancer* (39).
- Hübner, B., Künzel, J. (2005). Behandlungskonzept einer stationären Rehabilitation von verwaisten Familien (313-321). *systema* 3.
- Humpl, T., Gutjahr, P. (2004). Spätfolgen und Rehabilitation (628-645). In: Gutjahr, P. (Hrsg.). *Krebs bei Kindern und Jugendlichen*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Janssen, F. (1996). Frühes Leid – Mutiger Aufbruch. Gedanken zur Krebserkrankung in einer jungen Familie (160-172). In: Schmitt, G., Kammerer, E., Harms, E. (Hrsg.). *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung*. Göttingen: Hogrefe.
- Jürgens, H., Klingebiel, T., Göbel, U., Kortmann, R.-D. (2007). Forschungsförderung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (125-126). *Klinische Pädiatrie* 3/2007, Band 219.
- Keilson, H. (1979): *Sequenzielle Traumatisierung bei Kindern*. Stuttgart: Enke-Verlag.
- Knapp, W. (2005). Die Inhaltsanalyse aus linguistischer Sicht (20-36). In: Mayring, P., Gläser-Zikuda, M. (Hrsg.). *Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse*. Weinheim: Beltz Verlag.
- Kolip, P., Lademann, J. (2006). Familie und Gesundheit (625-652). In: Hurrelmann, K., Laaser, U., Razum, O. (Hrsg.). *Handbuch Gesundheitswissenschaften*. Weinheim: Juventa.
- KONA - Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrank-

ten Kindern (o.A.). Koordinationsstelle Ambulante Nachsorge. Unveröffentlichte Projekt-skizze.

KONA - Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern (2005). Zusammenfassung der Evaluation 2004/2005 der Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern. München: KONA.

KONA - Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern (2007). www.kona.de Zugriff vom 10.06.2007.

KPOH – Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (2004). Gesundheitsbezogenen Lebensqualität und Spätfolgen bei krebskranken Kindern und Jugendlichen. <http://www.kinderkrebsinfo.de/e2163/e2207/e2213>. Zugriff vom 28.06.2006.

Kröger, L. (2004). Einblicke. 15 Jahre Beratungsstelle der Stiftung phönix 1989 – 2004. Hamburg: Stiftung „phönix“.

Kröger, L. (2005a). Lebensqualität krebskranker Kinder, krebskranker Erwachsener und deren Angehörigen. Unveröffentlichte Dissertation, Universität Hamburg.

Kröger, L. (2005b). Jahresbericht 2004. Hamburg: Stiftung „phönix“.

Kröger, L., Lilienthal, S. (o.A.). Vernetzung stationärer und ambulanter psychosozialer Versorgung krebskranker Kinder und deren Familien. www.phoenniks.de. Zugriff vom 17.3.2007.

Kroll, T. (2000). Soziale und schulische Integration von krebskranken Kindern und Jugendlichen. Dissertation Universität Bremen. Berlin: dissertation.de.

Kroll, T., Petermann, F., Schwarz, B. (1994). Krebskranke Kinder: Möglichkeiten der familienorientierten Rehabilitation (59-79). In: Petermann, F. (Hrsg.): Chronische Krankheit bei Kindern und Jugendlichen. Berlin: Verlag Quintessenz.

Kromrey, H. (1998). Empirische Sozialforschung. (8. überarb. u. erw. Aufl.). Opladen: Leske+Budrich.

Kusch, M., Labouvie, H., Fleischhack, G., Bode, U. (1996). Stationäre psychologische Betreuung in der Pädiatrie. Weinheim: Psychologie Verlags Union.

Kusch, M., Labouvie, H., Winkler von Mohrenfels, U., Langer, T., Topf, R., Felder-Puig, R., Beck, J., Gadner, H., Bode, U. (1999). Psychosoziale Folgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter. Landau: Verlag Empirische Pädagogik.

Landolt, M. (2004). Psychotraumatologie des Kindesalters. Göttingen: Hogrefe.

Langer, T., Dörr, H., Bielck, S., Jürgens, H., Göbel, U., Willich, N., Beck, J. (2005). Spätfolgen in der Nachsorge von krebskranken Kindern und Jugendlichen (1101-1109). *Der Onkologe* (10).

Lohaus, A., Ball, J. (2006). Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern (2. überarb. u. erw. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.

Mayring, P. (2000a). Qualitative Inhaltsanalyse. In: *Forum Qualitative Sozialforschung* 1(2). <http://qualitative-research.net/fqs/fqs-d/2-00inhalt-d.htm>. Zugriff vom 13.03.2006.

Mayring, P. (2000b). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. (8. Aufl.). Weinheim: Beltz Verlag.

Mayring, P. (2001). Kombination und Integration qualitativer und quantitativer Analyse. In: *Forum Qualitative Sozialforschung* 2(1). <http://qualitative-research.net/fqs/fqs.htm>. Zugriff vom 13.3.2006.

- Mayring, P. (2005a). Neuere Entwicklungen in der qualitativen Forschung und der Qualitativen Inhaltsanalyse (7-19). In: Mayring, P., Gläser-Zikuda, M. (Hrsg.). Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse. Weinheim: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (2005b). Qualitative Inhaltsanalyse (468-475). In: Flick, U., Kardorff, E. von, Steinke, I. (Hrsg.). Qualitative Forschung (4. Aufl.). Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Merkens, H. (2003). Stichproben in qualitativen Studien (97-106). In: Friebertshäuser, B., Prengel, A. (Hrsg.). Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim: Juventa.
- Mühlum, A., Gödecker-Geenen, N. (2003). Soziale Arbeit in der Rehabilitation. München. Ernst Reinhardt Verlag.
- Nachsorgeklinik Tannheim (o.A.). Behandlungskonzept einer familienorientierten Rehabilitation. Villingen Schwenningen-Tannheim: Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH.
- Niethammer, D. (1996). Krebserkrankungen (148-159). In: Schmitt, G., Kammerer, E., Harms, E. (Hrsg.). Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Göttingen: Hogrefe.
- Noé, G. (2003). Wie erleben Eltern die Krebserkrankung ihrer Kinder? Eine medizinsoziologische Studie. Unveröffentlichte Dissertation, Westfälische Wilhelms - Universität Münster.
- Noeker, M., Petermann, F. (1996). Körperlich-chronisch kranke Kinder: Psychosoziale Belastungen und Krankheitsbewältigung (517-554). In: Petermann, F. (Hrsg.). Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie. Göttingen: Hogrefe.
- Pauls, H. (2004). Klinische Sozialarbeit. Weinheim: Juventa.
- Pauls, H. (2006). (38-39). Standards, evidenzbasierte Praxis, Praxisforschung: Was können wir tun?. Klinische Sozialarbeit (2) Online-Sonderausgabe. www.klinische-sozialarbeit.de
- Pearson, R. (1997). Beratung und soziale Netzwerke. Weinheim: Beltz Verlag.
- Porz, F., Erhardt, H. (2003). Struktur und Arbeitsbereiche des Augsburger Modells zur Familiennachsorge „Bunter Kreis“ (15-25). In: Porz, F., Erhardt, H. (Hrsg.). Case-Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- PSAPOH – Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (2006). Mitgliederversammlung der PSAPOH am 23.Mai 2006. Protokoll. Heidelberg.
- PSAPOH – Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (2007). Tagungs-Programm (unveröffentlichtes Manuskript). Bonn: PSAPOH.
- Raithel, J. (2006). Quantitative Forschung. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Riedesser, P. (2006). Entwicklungspsychopathologie von Kindern mit traumatischen Erfahrungen (160-171). In: Brisch, K.-H., Hellbrügge, T. (Hrsg.). Bindung und Trauma (2. Aufl.). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Ritter, M. (2003). Wenn ein Kind stirbt. Stuttgart: Kreuz Verlag.
- Rolland, J.S., (2000). Krankheit und Behinderung in der Familie. Modell für ein integratives Behandlungskonzept (62-104). In: Kröger, F., Hendrichke, A. McDaniels, S. (Hrsg.) Familie, System und Gesundheit. Heidelberg: Carl-Auer-System Verlag.

Rudolph, H., Petermann, F., Laß-Lentsch, A., Warnken, A., Hampel, P. (2002) Stressverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen mit Krebs (329-340). Prax. Kinderpsychol., Kinderpsychiat. 51.

Salewski, C. (2004). Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Salomon, A. (1926). Soziale Diagnose (255-314). In: Feustel, A. (2003). Alice Salomon. Frauenemanzipation und Soziale Verantwortung. Band III: 1919-1948. Neuwied: Luchterhand.

Seiffke-Krenke, I., Boeger, A., Schmidt, C., Kollmar, F., Floß, A., Roth, M. (1996): Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastung Bewältigung und psychosoziale Folgen. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

SGB IX – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. 19. Juni 2001.

Spitzenverbände der Krankenkassen (2005). Rahmenvereinbarung der Spitzenverbände der Krankenkassen zu Voraussetzungen, Inhalten und zur Qualität sozialmedizinischer Nachsorgemaßnahmen nach § 43 Abs. 2 SGB V. <http://www.aok-gesundheitspartner.de/bundesverband/reha/empfehlungen/ergaenzungsleistungen/nachsorge/>. Zugriff vom 5.7.2007.

Stiftung „phönniks“ (o.A.). Setzen Sie Zeichen der Hoffnung. <http://www.phoenikks.de/stiftung/fr-sponsor.htm>. Zugriff vom 5.7.2007.

Strauss, F. (2004). Netzwerk und Beratung (407-417). In: Das Handbuch der Beratung. Band 1: Disziplinen und Zugänge. Tübingen: dgvt Verlag.

Teschke, L. (2002). Untersuchung zur Lebensqualität von krebskranken Kindern und Jugendlichen in der Pädiatrisch-Onkologischen Ambulanz des Universitätskrankenhauses Hamburg-Eppendorf. Unveröffentlichte Dissertation, Universität Hamburg.

Tölle, R., Windgassen, K. (2003): Psychiatrie: einschließlich Psychotherapie (13. Aufl.). Berlin: Springer-Verlag.

Waibel, P. (2002). Kunsttherapie mit einem krebskranken Kind unter psychotraumatischen Gesichtspunkten. Unveröffentlichte Abschlussarbeit. Forum für Analytische und Klinische Kunsttherapie A.K.T. e.V. München.

Warschburger, P., Petermann, F. (2002). Belastung bei chronisch kranken Kindern und deren Familien (479-511). In: Petermann, F. (Hrsg.). Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie und -psychiatrie (5. korr. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.

West, C. (2005). Evaluation des familienorientierten Evaluationskonzeptes der Nachsorgeklinik Tannheim. Regensburg: Roderer.

WHO (o.A.). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). <http://www.who.int/classifications/icf/en/>. Zugriff vom 3.7.2007.

WHO (1999): Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien. Bern: Verlag Hans Huber.

WHO (2001). ICF – Introduction. <http://www.who.int/classifications/icf/site/icftemplate.cfm?myurl=introduction.html%20&mytitle=Introduction>. Zugriff vom 3.7.2007.

Wittmeyer, H., Kaufmann, U. (1989). Psychologische Betreuung krebskranker Kinder und ihrer Familien (350-354). Klinische Pädiatrie 201.

Wüstendörfer, W. (2003). Einführung in die Statistik. Für pädagogische und soziale Berufe (2. Überarb. Aufl.). Nürnberg: emwe-Verlag.

Zwerenz, K. (2000). Statistik: Datenanalyse mit Excel und SPSS. München: Oldenbourg Verlag.

Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Häufigkeit verschiedener Krebserkrankungen.....	11
Tab. 2: Die sechs am häufigsten benannten Probleme	32
Tab. 3: Probleme nach Altersgruppen der erkrankten Kinder differenziert.....	32
Tab. 4: Biopsychosoziale Behandlungskette in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie für den „erfolgreichen“ Heilungsverlauf.....	44
Tab. 5: Stichprobe der Erhebung.....	56
Tab. 6: Übersicht Auswertungsverfahren der Fragen	59
Tab. 7: Rücklauf der Fragebögen	64
Tab. 8: Angebote ambulanter psychosozialer Nachsorge (Zusammenfassung).....	66
Tab. 9: Angebote ambulanter psychosozialer Nachsorge (Einzelübersicht nach Befragungsgruppen)	67
Tab. 10: Häufigkeit ambulanter psychosozialer Nachsorgeangebote (Zusammenfassung Akutkliniken, Rehakliniken und Elterninitiativen).....	68
Tab. 11: Komplementäre Einrichtungen (Anordnung nach Häufigkeit der Nennung, Zusammenfassung aller Befragungsgruppen)	73
Tab. 12: Formulierung Nachsorgebedarf (Zusammenfassung alle Befragten).....	74
Tab. 13: Initiative ergreifen für Unterstützung (Zusammenfassung alle Befragten).....	75
Tab. 14: Umgang mit psychosozialen Nachsorgeanfragen (Einzelübersicht nach Befragungsgruppen)	79
Tab. 15: Nachsorgebedarf (Zusammenfassung Elternvertreter, psychosoziale Mitarbeiter und Mediziner).....	80
Tab. 16: Nachsorgebedarf verwaister Familien (Zusammenfassung Elternvertreter, psychosoziale Mitarbeiter und Mediziner)	82
Tab. 17: Zeitpunkte mit erhöhtem Bedarf (Einzelübersicht aller Befragungsgruppen)	83
Tab. 18: Zeitpunkte mit erhöhtem Bedarf bei verwaisten Familien (Zusammenfassung Elternvertreter, psychosoziale Mitarbeiter und Mediziner)	84
Tab. 19: Entwicklung Nachfrage (Einzelübersicht nach Befragungsgruppen).....	86
Tab. 20: Planung von Nachsorgeangeboten	90
Tab. 21: An ambulanten psychosozialen Nachsorgeprojekten beteiligte Berufsgruppen.....	96

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Bedarfsgerechte regionale Angebote	70
Abb. 2: Bedarfsgerechte regionale Nachsorgeangebote nach neuen und alten Bundesländern	71
Abb. 3: Häufigkeit der Nachfrage bei Elterninitiativen und PSDs im Krankenhaus	75
Abb. 4: Erhebung psychosozialer Probleme durch Mediziner.....	77
Abb. 5: Umfang der bewältigten Anfragen (Zusammenfassung)	77
Abb. 6: Umfang der bewältigten Anfragen (Einzelübersicht nach Befragungsgruppen) ..	78
Abb. 7: Bedarfsdeckung durch bestehende Angebote.....	88
Abb. 8: Bedeutsamkeit ambulanter psychosozialer Nachsorgeprojekte (Zusammenfassung)	89

Abkürzungsverzeichnis

BAR	Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation
DKKR	Deutsches Kinderkrebsregister
DLFH	Deutsche Leukämie Forschungshilfe
DRG	Diagnose Related Groups (Fallpauschalen)
FOR	Familienorientierte Rehabilitation
GPOH	Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
GPONG	German Pediatric Oncology Nurses Group (Deutsche Fachgemeinschaft der Krankenschwestern und Pflegekräfte in der pädiatrischen Onkologie)
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
KONA	Koordinationsstelle Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern
KPOH	Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
PSAPOH	Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie
PSD	Psychosozialer Dienst (im Krankenhaus)
PTSD	Posttraumatic Stress Disorder (Posttraumatische Belastungsstörung)
SGB IX	Neuntes Sozialgesetzbuch
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences (Statistikprogramm für sozialwissenschaftliche Anwendungen)
UKE	Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
WHO	World Health Organisation (Weltgesundheitsorganisation)

Anhang

- Anhang 1 Ergänzende Literatur
- Anhang 2 Äquivalenztabelle Fragebögen
- Anhang 3 Fragebogen für Elterninitiativen
- Anhang 4 Fragebogen für Mediziner in der ambulanten Nachsorge
- Anhang 5 Informationsblatt
- Anhang 6 Projektbeschreibung
- Anhang 7 Kategorien zur Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring
- Anhang 8 Ergebnistabelle und Abbildung „Bedarfsgerechte regionale Angebote nach Befragungsgruppen“
- Anhang 9 Ergebnistabelle „Kontaktaufnahme (Einzelübersicht nach Befragungsgruppen)“
- Anhang 10 Ergebnistabelle „Nachsorgebedarf unterschieden nach psychosozialen Mitarbeitern, Medizinerinnen, Elternvertretern“ und
Ergebnistabelle „Nachsorgebedarf unterschieden nach Akutkliniken, Rehakliniken, Elterninitiativen“
- Anhang 11 Ergebnistabelle „Zielgruppenspezifische Angebotserweiterung“ und
Ergebnistabelle „Zielgruppenspezifische Angebotserweiterung für verwaiste Familien“

Ergänzende Literatur

Gutjahr, P. (Hrsg.) (2004). Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Köln. Deutscher Ärzte-Verlag.

Hertl, M. (2004). Psychosoziale Probleme und ihre Bewältigung (572-605). In: Gutjahr, P. (Hrsg.). Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

Janssen, F. (1996). Frühes Leid – Mutiger Aufbruch. Gedanken zur Krebserkrankung in einer jungen Familie (160-172). In: Schmitt, G., Kammerer, E., Harms, E. (Hrsg.). Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Göttingen: Hogrefe.

Kusch, M., Labouvie, H., Fleischhack, G., Bode, U. (1996). Stationäre psychologische Betreuung in der Pädiatrie. Weinheim Psychologie Verlagsunion.

Kusch, M., Labouvie, H., Winkler von Mohrenfels, U., Langer, T., Topf, R., Felder-Puig, R., Beck, J., Gadner, H., Bode, U. (1999). Psychosoziale Folgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter. Landau: Verlag Empirische Pädagogik.

Schmitt, G., Kammerer, E., Harms, E. (Hrsg.) (1996). Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Göttingen: Hogrefe.

www.kinderkrebsinfo.de

www.kinderkrebsstiftung.de

Äquivalenztabelle Fragebögen

Übersicht welche Fragen in welchem Bogen vorhanden sind und mit welcher Nummerierung. Für die Auswertung wurden die Bögen der Mediziner an die Nummerierung der anderen Bögen angepasst. Frage 3 wurde zu Frage 40.

Abschnitt	Psychosoziale Mitarbeiter Akuthaus	Psychosoziale Mitarbeiter Rehaklinik	Elterninitiativen	Mediziner ambulante Nachsorge	Mediziner stationäre Nachsorge
Kopf	Einrichtung Bundesland Berufsgruppe	Einrichtung Bundesland Berufsgruppe	Einrichtung Bundesland Rücksendung Aufgabe Therapienende	Einrichtung Bundesland Betten Neuaufnahmen Fälle in der Nachsorge	Einrichtung Bundesland Anzahl 1. Reha/ 2. Reha/3. Reha Anzahl Rehas gesamt
Abschnitt I	1	1	1		
	2	2	2		
	3	3	3		
	4	4	4		
	5	5	5		
	6	6	6		
	7	7	7		
	8	8	8		
	9	9	9		
	10	10	10		
Abschnitt II	11	11	11	1	1
	12	12	12	2 + 3 (zusätzliche Frage)	2 + 3 (zusätzliche Frage)
	13	13	13	4	4
	14	14	14	5	5
	15	15	15	6	6
	16	16	16		
	17	17	17		
	18	18	18	7	7
	19	19	19	8	8
	20	20	20		
	21	21	21	9	9
	22	22	22		
	23	23	23		
Abschnitt III	24	24	24	10	10
	25	25	25	11	11
	26	26	26	12	12
	27	27	27		
	28	28	28	13	13
	29	29	29		
	30	30	30		
	31	31	31		
	32	32	32	14	14
	33	33	33	15	15

3. Wer nutzt die Angebote am meisten? / Wer ist die größte Nutzergruppe? * Bitte antworten Sie bei den Veranstaltungen, die Sie durchführen.

3.1 Treffen
 1 erkranktes Kind 2 Geschwister 3 Mütter 4 Väter
 5 ganze Familien 6 Trauernde 7 weitere: _____

3.2 Feste
 1 erkranktes Kind 2 Geschwister 3 Mütter 4 Väter
 5 ganze Familien 6 Trauernde 7 weitere: _____

3.3 sozialarbeiterische Beratung
 1 erkranktes Kind 2 Geschwister 3 Mütter 4 Väter
 5 ganze Familien 6 Trauernde 7 weitere: _____

3.4 psych. Begleitung / Therapie
 1 erkranktes Kind 2 Geschwister 3 Mütter 4 Väter
 5 ganze Familien 6 Trauernde 7 weitere: _____

3.5 Gruppen
 1 erkranktes Kind 2 Geschwister 3 Mütter 4 Väter
 5 ganze Familien 6 Trauernde 7 weitere: _____

3.6 Fahrten
 1 erkranktes Kind 2 Geschwister 3 Mütter 4 Väter
 5 ganze Familien 6 Trauernde 7 weitere: _____

3.7 Seminare/Workshops
 1 erkranktes Kind 2 Geschwister 3 Mütter 4 Väter
 5 ganze Familien 6 Trauernde 7 weitere: _____

4. Nennen Sie bitte die drei beliebtesten amb. psychosoz. Nachsorgeangebote, die Sie durchführen.
 > _____ > _____ > _____

5. Wo finden die Nachsorge-Angebote gewöhnlich statt? * Bitte antworten Sie bei den Veranstaltungen, die Sie durchführen.

5.1 Treffen
 1 auf /nahe der Station 2 auf dem Klinikgelände 3 Elternvereinsräume
 4 externe Räume im Ort 5 andere: _____

5.2 Feste
 1 auf /nahe der Station 2 auf dem Klinikgelände 3 Elternvereinsraum
 4 externe Räume im Ort 5 andere: _____

5.3 sozialarbeiterische Beratung
 1 auf /nahe der Station 2 auf dem Klinikgelände 3 Elternvereinsraum
 4 externe Räume im Ort 5 andere: _____

Ambulante psychosoziale Nachsorge von Krebskranken Kindern und ihren Familien

Fragebogen für Elterninitiativen

Name Ihrer Selbsthilfeorganisation: (Diese Angaben benötigen wir nur für Zuordnungszwecke. Die Auswertung selbst wird anonymisiert.)

Bundesland: _____

Sollte es für Sie nicht möglich sein, den Fragebogen auszufüllen, schicken Sie ihn bitte an KONA zurück.

Ich schicke den Fragebogen unausgefüllt zurück, weil:
 1 ich zu diesem Thema nichts sagen kann 2 ich keine Zeit dafür habe
 3 ich ihn an das psychosoziale Team der Klinik geben würde
 4 anderer Grund: _____

Haben Sie besondere Aufgaben in Ihrer Selbsthilfeorganisation? (Bitte machen Sie ein Kreuz bei dem Punkt, der am ehesten Zutritt.)
 1 Vorstand 2 Beirat 3 engagiertes Mitglied 4 Öffentlichkeitsarbeit
 5 Arbeitsgruppe, Welche? _____ 6 andere: _____

Falls Ihr Kind an Krebs erkrankte, wie lange ist das Therapieende her?
 1 weniger als 1 Jahr 2 1 bis 5 Jahre 3 5 bis 10 Jahre 4 mehr als 10 Jahre

I Aktuelle Versorgungslage

1. Welche psychosozialen Angebote bietet Ihre Elterninitiative an, die von Familien in der Nachsorge genutzt werden (können)? **/**
 keine > weiter mit Frage 7 Psycho-/Kunst-/Gestalttherapie Beratung
 Freizeiten / Fahrten Vorträge/Seminare/Workshops Feste Gruppen
 (Jahres-) Treffen Angebote für Trauernde, Welche? _____
 weitere/ andere: _____

2. Wie oft finden Ihre Angebote statt? Bitte setzen Sie eine Zahl ein und antworten Sie bei den Veranstaltungen, die Sie durchführen.
 Treffen: _____ x Jahr soz. arb. Beratung: _____ Fälle/Quartal Gruppen: _____ x Quartal
 Feste: _____ x Jahr psych. Begleitung/Therapie: _____ Fälle/Quartal Fahrten: _____ x Quartal
 Seminar/Workshops: _____ x Quartal Angebote für Trauernde: _____ x Jahr

II Bedürfnisse der Zielgruppe

11. Welche Anliegen und Anfragen werden an Sie herangetragen, die Sie der ambulanten psychosozialen Nachsorge zuordnen würden?

12. Wer hat Ihres Erachtens meistens einen Bedarf an amb. Psychosoz. Nachsorgeangeboten? */**

12.1 Familien, mit einem Kind in der / nach der medizinischen Nachsorge
 der ehem. Patient das/die Geschwister die Mutter der Vater
 das Elternpaar alle gemeinsam weitere Personen: _____

12.2 Verwaiste Familien
 das /die Geschwister die Mutter der Vater das Elternpaar
 alle gemeinsam weitere Personen: _____

13. Wer formuliert den Nachsorgebedarf? */**

die Familie selbst andere betroffene Familien der Kinderarzt die Klinik
 die Rehaklinik Kindergarten, Schule, Jugendamt andere: _____

14. Von wem werden Sie konkret angesprochen? */**

erkranktes Kind Eltern Geschwister
 andere / weitere: _____

15. Wie erfolgt die Kontaktaufnahme mit Ihnen? */**

persönlich Ansprechen Telefon E-Mail
 andere / weitere: _____

16. Wie oft werden ambulante psychosoziale Nachsorgeangebote bei Ihnen nachgefragt? *

1 gar nicht 2 ca. 2x im Jahr 3 ca. 1 - 2x im Quartal 4 ca. 1-3x im Monat 5 min. 1x die Woche

17. Können Sie die Anzahl der Anfragen bewältigen? *

1 nein 2 einen kleinen Teil 3 die Hälfte 4 den größten Teil 5 Ja, alle

18. Wie gehen Sie mit den Anfragen um? *

1 selbst erledigen, mit ausreichend Zeit 2 selbst erledigen, "dazwischen schieben"
 3 abgeben an psychosoz. Dienst der Klinik 4 abgeben an andere externe Stellen

Weiter mit > 5. Wo finden die Angebote gewöhnlich statt? *

5.4 psych. Begleitung / Therapie
 1 auf /nahe der Station 2 auf dem Klinikgelände 3 Elternvereinsraum
 4 externe Räume im Ort 5 andere: _____

5.5 Gruppen
 1 auf /nahe der Station 2 auf dem Klinikgelände 3 Elternvereinsraum
 4 externe Räume im Ort 5 andere: _____

5.6 Fahrten
 1 im Ort 2 außerhalb des Ortes in der Region 3 weiter als 200 km entfernt 4 andere: _____

5.7 Seminare/Workshops
 1 auf /nahe der Station 2 auf dem Klinikgelände 3 Elternvereinsraum
 4 externe Räume im Ort 5 andere: _____

6. Wer ist an der Umsetzung der Angebote beteiligt? */**

Mitglieder des Elternvereins andere Ehrenamtliche betroffene Familien
 Sozialarbeiter/-pädagoginnen Psychologen / Psychotherapeuten Erzieher
 Seelsorger/Theologen Musik-/ Kunst-/ Tanz-/ Gestalttherapeuten
 weitere/andere: _____

7. Gibt es für die an Sie gerichteten Anfragen in Ihrer Region bedarfsgerechte Angebote für amb. psychosoz. Nachsorge zum weiterverweisen? *

1 Nein 2 Für ca. 1/4 der Anfragen 3 Für ca. 1/2 der Anfragen 4 Für ca. 3/4 der Anfragen 5 Ja, für alle Anfragen

8. Gibt es (weitere) amb. psychosoz. Nachsorgeangebote in Ihrer Region, die durch andere Träger / Initiativen angeboten werden? *

1 Nein
 2 Ja, welche? _____

9. An welche Einrichtungen vermitteln Sie weiter? */**

niedergel. Psychotherapeuten amb. psychosoz. Nachsorge, Welche? _____
 Erziehungsberatung Jugendamt Trauergruppen
 andere Selbsthilfegruppen ARGE / Sozialamt/ Arbeitsamt Arbeitslosenhilfverein
 Suchtberatungsstellen Schuldnerberatung weitere: _____

10. Hier ist noch Raum für Ergänzungen.

III Erfordernisse für die Zukunft

24. Was glauben Sie, wie wird sich die Nachfrage nach amb. psychosoz. Nachsorgeangeboten entwickeln? *
 1 weniger Nachfrage 2 Nachfrage wie bisher 3 mehr Nachfrage

25. Wie schätzen Sie für die nächsten 10 Jahre den Bedarf an ambulanten psychosozialen Nachsorgeangeboten ein?

26. Wann halten Sie eine erste Kontaktaufnahme zur Familie für wichtig/geeignet, um Angebote der ambulanten psychosozialen Nachsorge anzubieten.

27. Meiner Meinung nach werden mehr Angebote benötigt für ...*/**
27.1 Familien, mit einem Kind in der / nach der medizinischen Nachsorge
 ehem. Patienten Geschwister Mütter Väter Elternpaare
 gesamte Familie andere Personen: _____ Niemanden

27.2 verwaiste Familien
 Geschwister Mütter Väter Elternpaare
 verbliebene Familie andere Personen: _____ Niemanden

28. Welche Themen, Aufgaben und Ziele halten Sie in der amb. psychosozialen Nachsorge für zent

29. Wie sollen Angebote in der ambulanten psychosozialen Nachsorge gestaltet sein?

30. Welche Personen / Berufsgruppen sollten hier vertreten sein? */**
 Elternvereinsmitglieder andere Ehrenamtliche Sozialarbeiter/-pädagogen
 Psychologen Psychotherapeuten Musik-/Kunst-/Tanz-/Gestalttherapeuten
 Erzieher Seelsorger/ Theologen weitere: _____

19. Zu welchem Zeitpunkt besteht nach Ihrer Meinung ein besonderer ambulanter psychosozialer Nachsorgebedarf/ Bedarf an Begleitung? */**
19.1 Familien, mit einem Kind in der / nach der medizinischen Nachsorge
 mit Abschluss der Therapie nach der RehaMaßnahme (ca 1 Jahr nach Therapiende) 2 Jahre nach Abschluss der Therapie
 5 Jahre nach Abschluss der Therapie 10 Jahre nach Abschluss der Therapie bei Stellung der aussichtslosen Prognose
 mit Beginn der Palliativbehandlung anderer Zeitpunkt: _____

19.2 Verwaiste Familien
 unmittelbar nach dem Tod des Kindes um den 1. Todestag/ mit Abschluss des Trauerjahres 2 Jahre nach dem Tod des Kindes
 5 Jahre nach dem Tod des Kindes nach einer Reha für Trauernde Familien

20. Ergibt sich ein erhöhter Nachsorgebedarf aus bestimmten Ereignissen? */**
20.1 bei neuen Herausforderungen des betroffenen Kindes
 Einschulung Schulwechsel Berufl. Orientierung Ausbildungsbeginn
 Übergang Ausbildung Beruf Beziehung/Partnerschaft Auszug von Zuhause
 Familiengründung schwere andere Krankheit weitere: _____

20.2 bei neuen Herausforderungen des / der Geschwisterkinder
 Geburt eines weiteren Geschwisters Einschulung Berufl. Orientierung
 Beziehung/Partnerschaft Auszug von Zuhause Familiengründung
 schwere Krankheit weitere: _____

20.3 Bei bedeutsamen Ereignissen für die Eltern
 Arbeitslosigkeit Jobwechsel Trennung/Scheidung Neue Partnerschaft
 Geburt eines Kindes Eigene Krankheit psych. Folgen durch Erkrankung des Kindes
 Auszug des Kindes weitere: _____

20.4 Ereignisse im Verwandten- / Bekanntenkreis
 schwere Krankheit Krebsdiagnose Tod

20.5 andere bedeutsame Ereignisse: _____

21. Wie wichtig finden Sie Angebote der amb. psychosoz. Nachsorge für ehemals an Krebs erkrankte Kinder und ihre Familien? *
 nicht erforderlich 0 1 2 3 4 5 unbedingt notwendig

22. Halten Sie die bestehenden psychosoz. Angebote für die Bedürfnisse der Zielgruppe für ausreichend? *
 Nein, ganz und gar nicht 0 1 2 3 4 5 Ja, absolut ausreichend

23. Hier ist Platz für Ergänzungen.

<p>31. Plant Ihre Elterninitiative neue /weitere Angebote für die amb. psychosoz. Nachsorge?</p> <p><input type="checkbox"/>₁ Nein <input type="checkbox"/>₂ Ja, Welche? _____</p> <p>_____</p>
<p>32. Was soll in 5 Jahren mit dem Begriff "Ambulante psychosoziale Nachsorge" im Kontext der pädiatrischen Onkologie in Verbindung gebracht werden? Wofür soll er stehen?</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>
<p>33. Hier können Sie noch weitere Gedanken / Anregungen / Statements ergänzen!</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>

Haben Sie herzlichen Dank für Ihre Antworten und Ihre Unterstützung!

4. Wer formuliert in Ihrem Setting den ambulanten psychosozialen Nachsorgebedarf? */**
 die Familie selbst Sie als Mediziner die Rehaklinik der Kinderarzt
 Kindergarten, Schule, Jugendamt andere: _____

5. Von wem werden Sie konkret angesprochen? */**
 Patient Eltern Geschwister
 psychosoziale Kollegen Mediziner im Haus weitere: _____

6. Wie erfolgt die Kontaktaufnahme mit Ihnen? */**
 persönlich Ansprechen Telefon E-Mail
 Überweisung/Konsil bei den Nachsorgeterminen weitere: _____

7. Wie gehen Sie mit den Anfragen um? *
 1 selbst erledigen, mit ausreichend Zeit 2 selbst erledigen, "dazwischen schieben"
 3 abgeben an Angebote im Haus 4 abgeben an andere externe Stellen

8. Zu welchem Zeitpunkt besteht nach Ihrer Meinung ein besonderer ambulanter psychosozialer Nachsorgebedarf/ Bedarf an Begleitung? */**

8.1 Familien, mit einem Kind in der / nach der medizinischen Nachsorge
 mit Abschluss der Therapie nach der RehaMaßnahme (ca. 1 Jahr nach Therapieende) 2 Jahre nach Abschluss der Therapie
 5 Jahre nach Abschluss der Therapie 10 Jahre nach Abschluss der Therapie bei Stellung der infausten Prognose
 mit Beginn der Palliativbehandlung anderer Zeitpunkt: _____

8.2 Verwaiste Familien
 unmittelbar nach dem Tod des Kindes um den 1. Todestag/ mit Abschluss des Trauerjahres 2 Jahre nach dem Tod des Kindes
 5 Jahre nach dem Tod des Kindes nach einer Reha für Trauernde Familien

9. Wie wichtig finden Sie Angebote der ambulanten psychosozialen Nachsorge für ehemals an Krebs erkrankte Kinder und ihre Familien? *
 nicht erforderlich 0 1 2 3 4 5 unbedingt notwendig

II Erfordernisse für die Zukunft

10. Was glauben Sie, wie wird sich die Nachfrage nach amb. psychosozialen Nachsorgeangeboten entwickeln? *
 1 weniger Nachfrage 2 Nachfrage wie bisher 3 mehr Nachfrage

Ambulante psychosoziale Nachsorge von krebskranken Kindern und ihren Familien

Fragebogen für MedizinerInnen in der ambulanten Nachsorge

Name der Einrichtung: (Diese Angaben benötigen wir nur für Zuordnungszwecke. Die Auswertung selbst wird anonymisiert.)

Bundesland: _____

Anzahl der Betten für krebskranke Kinder: _____

Anzahl der Neuaufnahmen pro Jahr: _____

Aktuelle Patientenzahl in der medizinischen Nachsorge: _____

I Bedürfnisse der Zielgruppe

1. Welche Anliegen und Anfragen werden an Sie herangetragen, die Sie der ambulanten psychosozialen Nachsorge zuordnen würden?

2. Wer hat Ihres Erachtens meistens einen Bedarf an ambul. Psychosoz. Nachsorgeangeboten? */**

2.1 Familien, mit einem Kind in der / nach der medizinischen Nachsorge
 der ehem. Patient das/die Geschwister die Mutter der Vater
 das Elternpaar alle gemeinsam weitere Personen: _____

2.2 Verwaiste Familien
 das /die Geschwister die Mutter der Vater das Elternpaar
 alle gemeinsam weitere Personen: _____

3. Fragen Sie im Kontakt mit den Patienten / der Familie nach psychosozialen Problemen? *
 Nein, nie gelegentlich meistens ja, immer

<p>11. Wie schätzen Sie für die nächsten 10 Jahre den Bedarf an ambulanten psychosozialen Nachsorgeangeboten ein?</p> <hr/> <hr/>
<p>12. Wann halten Sie eine erste Kontaktaufnahme zur Familie für wichtig/geeignet, um Angebote der ambulanten psychosozialen Nachsorge anzubieten.</p> <hr/> <hr/>
<p>13. Welche Themen, Aufgaben und Ziele halten Sie in der amb. psychosoz. Nachsorge für zentral?</p> <hr/> <hr/> <hr/>
<p>14. Was soll in 5 Jahren mit dem Begriff "Ambulante psychosoziale Nachsorge" im Kontext der pädiatrischen Onkologie in Verbindung gebracht werden? Wofür soll er stehen?</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>
<p>15. Hier können Sie noch weitere Gedanken / Anregungen / Statements ergänzen!</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>

Haben Sie herzlichen Dank für Ihre Antworten und Ihre Unterstützung!

Ambulante psychosoziale Nachsorge von krebskranken Kindern und ihren Familien

Die PSAPOH-Tagung im November 2007 steht unter diesem Motto. Zur inhaltlichen Vorbereitung findet ein Studienprojekt statt, welches einen Überblick über die bereits bestehenden Projekte und Angebote erarbeitet und auch den zukünftig zu erwartenden Bedarf zu explorieren versucht.

Um vielfältige Perspektiven und regionale Besonderheiten abzubilden, findet eine Befragung per Fragebogen in allen Kliniken, Rehabilitationskliniken und Elterninitiativen in Deutschland statt. Wir befragen psychosoziale Mitarbeiter, Mediziner in der Nachsorge und Mitglieder aus den Elternselbsthilfeorganisationen.

Das **Ziel der Befragung** ist es, einen Überblick über die aktuellen Entwicklungen in Projekten, Ideen oder Planungen zu erfassen, die Perspektiven der psychosozialen Hilfen in der ambulanten Nachsorge zu erarbeiten und den eingeschätzten Bedarf aufzuzeigen.

Die **Fragestellung** der Studie lautet: Wie gestaltet sich die aktuelle Versorgungslage für während der Kindheit an Krebs erkrankte Menschen und ihre Familien in der ambulanten psychosozialen Nachsorge und welche Erfordernisse bestehen für die Zukunft?

Was kommt auf Sie zu?

Ende November 2006 erhalten Sie einen Fragebogen. Wir bitten Sie, diesen auszufüllen und mit dem beiliegenden Rückumschlag zurückzusenden. Sie benötigen für das Ausfüllen ca. 40 Minuten Zeit. Psychosoziale Kollegen in den Kliniken möchten wir bitten, den Fragebogen für Mediziner einem Kollegen in der medizinischen Nachsorge zu geben und ausfüllen zu lassen. Wir bitten um Rücksendung bis zum 19. Januar 2007 an KONA.

Das **Projekt** wird durchgeführt von KONA (Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern) und Juliane Tausch (Dipl.-Sozialpädagogin), die auch die Tagung im November 2007 vorbereiten. Die wissenschaftliche Anleitung erfolgt durch die Alice-Salomon-Fachhochschule Berlin und die Fachhochschule Coburg, Frau Prof. Dr. Gahleitner und Frau Dr. Gerull vom Masterstudiengang „Klinische Sozialarbeit“. Die PSAPOH und die DLFH unterstützen die Durchführung der Erhebung. Die Ergebnisse werden Ihnen dann im November 2007 präsentiert.



fachhochschule
coburg
university of applied sciences

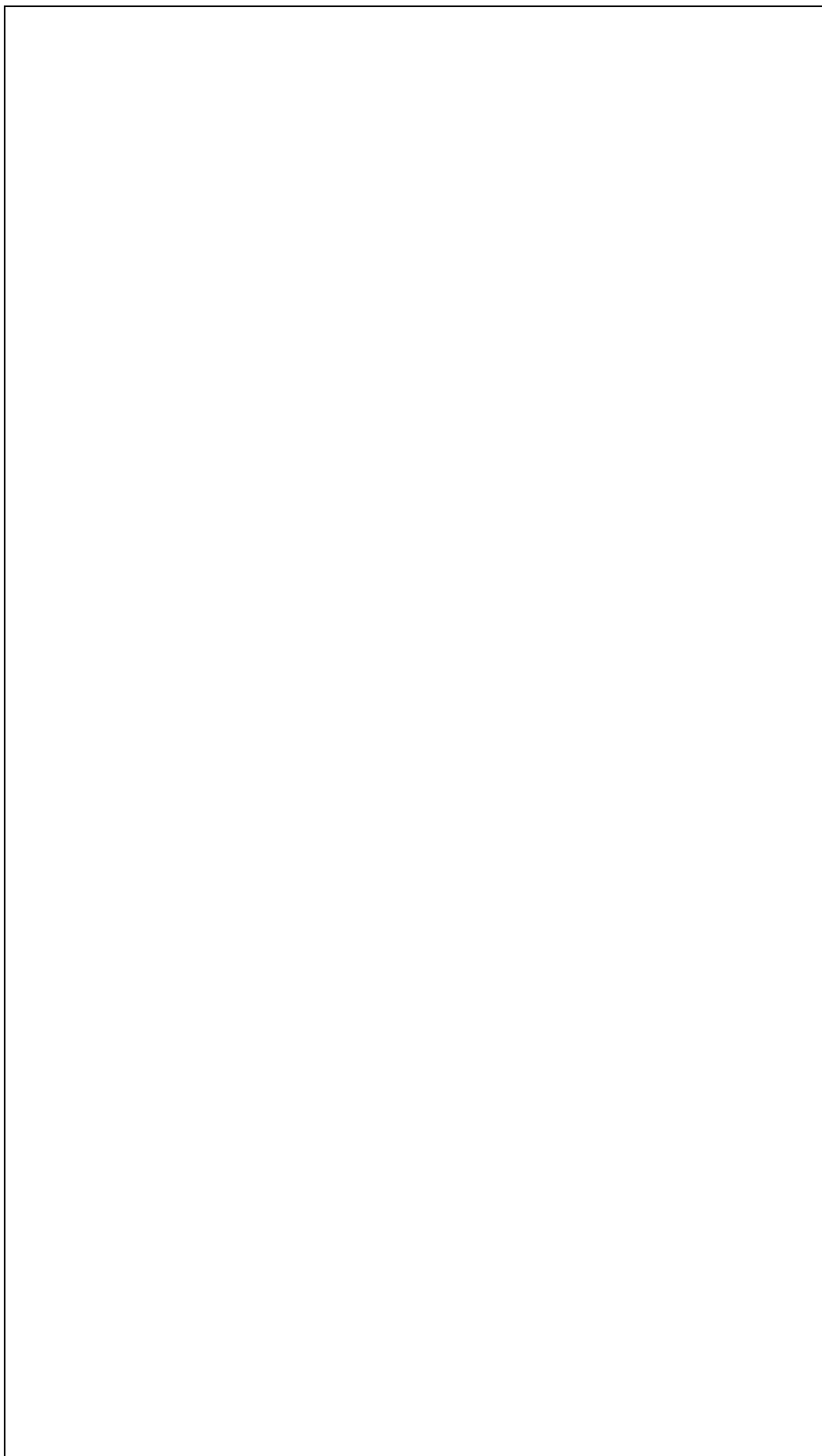
Kontakt:

Juliane Tausch

Eißendorfer Str. 117
21073 Hamburg
040/ 59 46 11 66
0178/ 198 38 92
tausch.juliane@web.de

KONA
Petra Waibel

Belgradstr. 34
80796 München
089/ 30 76 09 56
info@
krebskindernachsorge.de



Fragestellung

Wie gestaltet sich die aktuelle Versorgungslage für während der Kindheit an Krebs erkrankte Menschen und ihre Familien in der ambulanten psychosozialen Nachsorge und welche Erfordernisse bestehen für die Zukunft?

Methodisches Vorgehen

Die Studie wird quantitative und qualitative Forschungselemente vereinen. Es ist zu erwarten, dass die Ergebnisse sehr vielschichtig sein werden. Da es sich bei dieser Erhebung um eine flächendeckende Erfassung in Deutschland handelt, soll ein quantitatives Verfahren in Form eines Fragebogens mit geschlossenen, halb offenen und offenen Fragen Verwendung finden. Es werden Vertreter (z.B. Vorstandsmitglieder) der ca. 80 Elternvereine, Mitarbeiter der psychosozialen Teams in allen Akuthäusern (ca. 80) und Rehakliniken (5) sowie in der ambulanten und stationären medizinischen Nachsorge tätige Ärzte (ca. 85) befragt. Damit beläuft sich die Anzahl der versendeten Fragebögen auf ca. 250. Sollten alle Adressaten antworten, kann von einer Vollerhebung gesprochen werden. Elternvereine sind oftmals die Träger der psychosozialen Versorgung in den Akuthäusern. Sie sind unmittelbar in die strukturellen Entwicklungen involviert. Neben ihrer Expertenschaft sind sie aber auch (ehemalige) Betroffene, weshalb dieser Fokus auch nicht ganz ausgeschlossen werden soll. Psychosoziale Mitarbeiter und Ärzte hingegen stehen in direktem Kontakt zu den (ehemaligen) Patienten und sind Bezugspersonen, an die sich Familien auch später wieder wenden. Die Auswertung der Fragebögen erfolgt deskriptiv mit SPSS und inhaltsanalytisch nach Mayring (2000).

Projektpartner

KONA – Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern in München; Petra Waibel – Dipl. Sozialpädagogin (FH), Kunsttherapeutin
Juliane Tausch – Dipl. Sozialarbeiterin/- Pädagogin (FH), cand. Klinische Sozialarbeiterin (M.A.); 2,5 Jahre Berufserfahrung in der Pädiatrischen Onkologie; Masterthesis im Studiengang Klinische Sozialarbeit an der Alice-Salomon-Fachhochschule Berlin und der Fachhochschule Coburg, Betreuerin Fr. Prof. Dr. S.B. Gahleitner

Ansprechpartner

KONA - Frau Waibel
Belgradstraße 34 * 80796 München
Tel. 089/307 609 56
info@krebskindernachsorge.de

Frau Tausch
Eißendorfer Straße 117 * 21073 Hamburg
Tel. 040/ 594 611 66 * 0171/ 994 525 2
tausch.juliane@web.de

Ambulante psychosoziale Nachsorge von krebskranken Kindern und ihren Familien

Gegenwärtige Versorgungslage und Erfordernisse für die Zukunft

- Projektbeschreibung -

Einleitung

Der biopsychosozialen Begleitung von krebskranken Kindern und ihren Familien wird von der akuten Behandlungsphase im Krankenhaus bis zur stationären Rehabilitation viel Aufmerksamkeit gewidmet. Nach der medizinischen Bewältigung der Krankheit treten im Alltag der Familien neue Fragen und Probleme auf. Mit dem Nachlassen der Anspannung und der Wiederannäherung an Gesundheit und Alltag kommt es zu Umstrukturierungsprozessen im Familiensystem, die von Konflikten und anderen psychosozialen Problemen begleitet sein können. Folgeschäden und verbleibende Beeinträchtigungen müssen in ein neues Lebenskonzept integriert und die Angst, wieder zu erkranken, „gebändigt“ werden. Sowohl für das erkrankte Kind als auch für seine Familie, stehen neue Lebensaufgaben an, die geprägt von der Krankheit und der Genesung bewältigt werden müssen. Aber auch der Verlust eines Kindes stellt einen enormen Schmerz und eine große Herausforderung für die Familie dar. Für diese Phase der Neuorientierung bzw. der Genesung gibt es bisher die Unterstützungsangebote „KONA“ in München und „phönix“ in Hamburg. Mit der zunehmenden Zahl an Überlebenden von Krebs im Kindesalter wird der Kreis der Adressaten ambulanter psychosozialer Nachsorgeangebote stetig steigen. Ebenso erfahren Angebote zur Trauerbegleitung eine stetige Nachfrage.

In der Forschungsarbeit soll theoretisch wie empirisch ein Überblick über die aktuelle Entwicklung und die Perspektiven der psychosozialen Hilfen in der ambulanten Nachsorge in Deutschland aus Sicht der Elternvereine, der psychosozialen Mitarbeiter in den Akuthäusern und Rehabilitationskliniken sowie der in der Nachsorge tätigen Mediziner erarbeitet werden. Die Ausrichtung der Studie erfolgt quantitativ wie qualitativ innerhalb eines Fragebogens. Ziel ist es, neben einer Einschätzung zur Situation und des Bedarfes, die bereits etablierten Projekte, Ideen und Planungen zu erfassen. Aus der Formulierung des Status quo sollen im Verlauf wesentliche Gesichtspunkte für zukünftige Projekte erarbeitet werden. Im Zusammenhang mit der Tagung der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) im November 2007 zur „Ambulanten Nachsorge“ sollen somit Impulse für den weiteren Ausbau dieses Gebietes gesetzt und die Belange der (ehemals) Betroffenen in den Mittelpunkt gerückt werden.

Kategorien zur Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring

Hauptkategorie	Unterkategorie	Definition	Beispiel	Quellbogen
1 Gegenwärtige Charakteristika der Zielgruppe	1.1 Anliegen und Anfragen	Inhalte der Sozialen Arbeit (administrative und alltagsorientierte Themen); Neuorientierung im Alltag, Reintegration in verschiedenen Bereichen; Information über, Diagnostik und Therapie von Auswirkungen der Erkrankung und Therapie für alle Familienmitglieder auf biopsychosozialer Ebene; Angebotsvermittlung	Rehabilitation	psa16
			Probleme mit Behörden	ev39
			ökonomische Notsituation	meda12
			Eingliederung in Schule	psa21
			Erziehungsprobleme	meda20
			Leben mit Behinderung	ev39
			Rezidivangst	medr03
			Somatisierungsstörungen	meda16
			Erwachsenenpsychotherapie bei Erwachsenen nach Krebs in der Kindheit	psa36
			Trauerbegleitung	ev05
		gemeinsame Aktivitäten mit ehemaligen Betroffenen	psa08	
	1.2 Merkmale Zielgruppe Gegenwart	Aussagen zur Situation und zum Verhalten von Patienten und ihren Angehörigen, die psychosozialen Nachsorgebedarf haben/hätten	Familienabhängig	psa26
			Häufig wird zu lange gewartet, hinausgeschoben!	ev27
2 Zukünftiger Unterstützungsbedarf der Zielgruppe	2.1 Bedarfsentwicklung	ambulanter psychosozialer Nachsorgebedarf bleibt auf dem bisherigen Level, sinkt oder erhöht sich und Begründung dafür	steigende Nachfrage	ev30
			steigende Heilungsaussichten auch von Hochrisikopatienten	meda16
			gleichbleibend wie bisher	ev08
			ja nach Personalausstattung an der Klinik	psa22

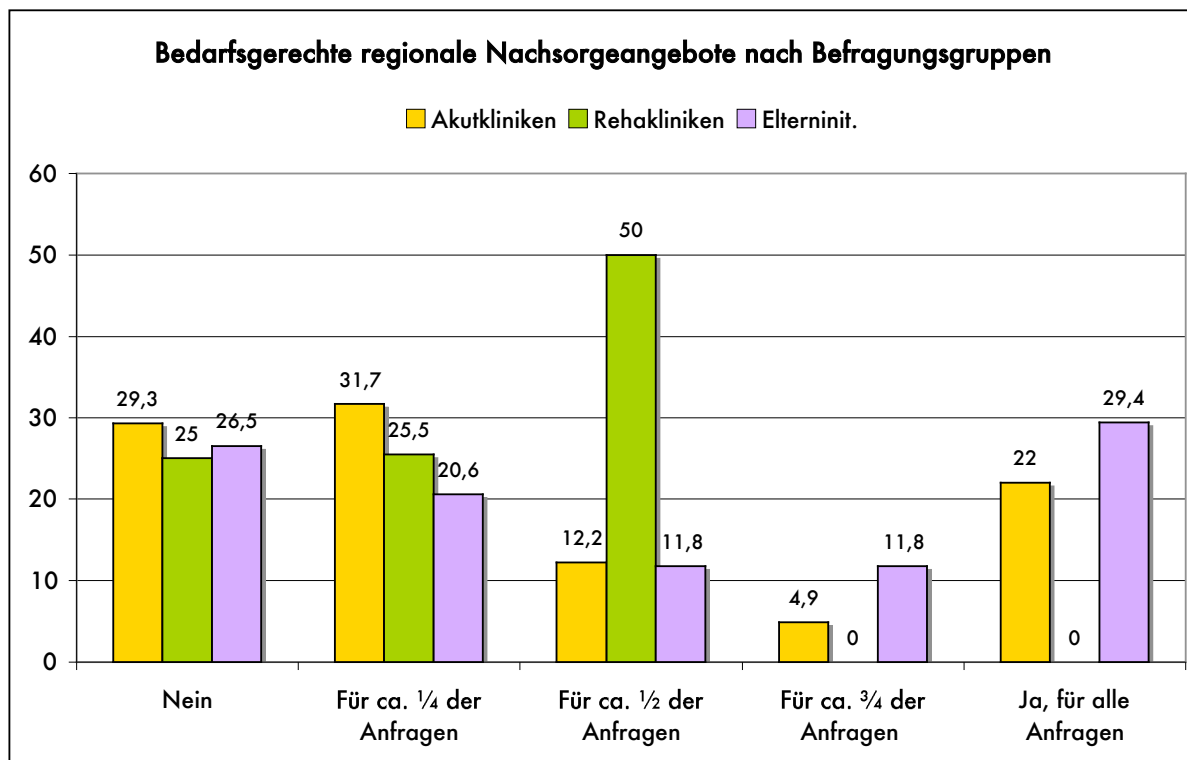
	2.2 Merkmale Zielgruppe Zukunft	Eigenschaften besonderer Patientengruppen oder deren Lebenssituation	der Bedarf ist da, besonders bei schlechten Prognosen und verwaisten Eltern	ev09
			Die Erkrankung und Behandlung beeinflussen die Familien stärker als es uns momentan bewußt ist!!	ev27
3 Gegenwärtige Versorgungslage	3.1 beliebteste Nachsorgeangebote	psychosoziale ambulante Veranstaltungen, Interventionen und Maßnahmen zur Stärkung, Begleitung, Beratung und Therapie für Patienten und Familien in der Nachsorgephase	Aktionstage (Hochseilgarten, Bowling, Kino)	psa30
			sozialrechtliche Beratung	psa07
			Trauerseminar	ev12
			Geschwisterfreizeiten	ev27
			Wir unterstützen die Uniklinik Münster (...).	ev04
	3.2 Netzwerke ambulanter psychosozialer Nachsorge	Vernetzung, Kooperation und Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Versorgungseinrichtungen in der pädiatrischen Onkologie sowie anderen Hilfeinrichtungen	Schulberatung über Klinikschule gehört bei uns auch zum Angebot (...) in der Nachsorge.	psa36
	3.3 aktuelle Schwierigkeiten/ Engpässe	Aussagen, die Unzufriedenheit und Mängel in der gegenwärtigen Nachsorgebetreuung zeigen	das Thema liegt nicht im öffentlichen Fokus der Aufmerksamkeit, es gibt keine "Lobby".	ev15
			Beim bestehenden ambulanten Netz (Beratungsstellen) fehlt oft das Wissen um Dynamik und Prozesse bei onkologischen Erkrankungen	psr01
			Insgesamt sehr schwierig, Angebote für onkologische Familien zu finden	psa31

			Wir beobachten eine zunehmende Verknappung von psychosozialer Betreuung in der Klinik, die unsere Mitarbeiter zeitweise kaum auffangen können.	ev28
4 ambulante psychosoziale Nachsorge in der Zukunft	4.1 Inhalte	Themen der ambulanten psychosozialen Nachsorge aus den Bereichen sozial(rechtlich)e Unterstützung und Beratung, Therapie, Information, Aufklärung, Austausch	einander begegnen	psa18
			Lebensqualität und Lebensfreude fördern	ev35
			Probleme mit Behörden	ev39
			ökonomische Notsituation	meda12
			Erziehungsprobleme	meda20
			Leben mit Behinderung	ev39
			Rezidivangst	medr03
			Somatisierungsstörungen	meda16
			Erwachsenenpsychotherapie bei Erwachsenen nach Krebs in der Kindheit	psa36
	4.2 Zielgruppe	konkret benannte Nutzer und Teilnehmer, Personenkonstellationen	Patienten, Eltern, Familien	psa05
			Gruppen	ev16
	4.3 Struktur	Aussagen zu Rahmenbedingungen der Versorgung wie Personal, Finanzierung, Abläufe, Bewußtsein, Kommunikationswege	Man kann ohne entsprechende personelle Ressourcen zu wenig ausrichten	meda08
			Sollte bei Therapieplanung von Anfang an besprochen ein.	psr01
			Abschlussgespräch nach Beendigung der Intensivtherapie	psa05
			Angebot durchgängig nach Abschluss der Therapie	medr03

			Auch psychosozialen Check nach 3 oder 5 Jahren!!!	ev27
	4.4. Eigenschaften	Aussagen zu Merkmalen und Beschaffenheit von Angeboten der ambulanten psychosozialen Nachsorge	Es sollten Ansprechpartner vorhanden und bekannt sein.	ev24
	4.5 Zielsetzung	für und durch ambulante psychosoziale Nachsorgeangebote zukünftig erstrebenswerte Sachlage (Aussagen zu Heilung und Gesamtversorgung)	gelungene Reintegration des Patienten und seiner Familie sowohl familienintern als auch im sozialen Kontext	meda14
			etablierter Teil der Gesamtversorgung	ev16
			Ambulante psychosoziale Nachsorge sollte eine "feste Größe", eine "feste Einrichtung" sein! Selbstverständlichkeit!	psa18

Bedarfsgerechte regionale Angebote nach Befragungsgruppen

	Nein		Für ca. $\frac{1}{4}$ der Anfragen		Für ca. $\frac{1}{2}$ der Anfragen		Für ca. $\frac{3}{4}$ der Anfragen		Ja, für alle Anfragen	
	Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	%
Akutkliniken	12	29,3	13	31,7	5	12,2	2	4,9	9	22,0
Rehakliniken	1	25,0	1	25,5	2	50,0	0	0,0	0	0,0
Elterninit.	9	26,5	7	20,6	4	11,8	4	11,8	10	29,4
Summe alle	22	27,8	21	26,6	11	13,9	6	7,6	19	24,1



Kontaktaufnahme (Einzelübersicht nach Befragungsgruppen)

Rang	Psychosoz. Mitarbeiter Akutklinik (40 Antw.)	Mediziner Akutklinik (25 Antw.)	Elterninitiativen (38 Antw.)	Psychosoz. Mitarbeiter Rehaklinik (4 Antw.)	Mediziner Rehaklinik (3 Antw.)
1.	Persönlich Ansprechen (39/43,8%)	Persönlich Ansprechen (24/96,0%)	Telefon (31/81,6%)	Teil des Therapieplans (3/75,0%)	Persönlich Ansprechen (3/100,0%)
2.	Telefon (33/82,5%)	Bei Nachsorgeterminen (18/72,0%)	Persönlich Ansprechen (29/76,3)	Persönl. Ansprechen (2/50,0%)	Telefon (2/66,7%)
3.	Überweisung / Konsil (8/20,0%)	Telefon (15/60,0%)	E-Mail (19/26,3%)	Teambesprechungen (2/50,0%)	E-Mail (2/66,7%)
4.	E-Mail (7/17,5%)	E-Mail (4/16,0%)	Weitere (5/13,2%)	Telefon (1/25,0%)	Teil des Therapieplans (2/66,7%)
5.	Weitere (2/5,0%)	Überweisung / Konsil (0/0,0%)		E-Mail (1/25,0%)	Teambesprechungen (1/33,3%)
6.		Weitere (0/0,0%)		Überweisung / Konsil (0/0,0%)	Überweisung / Konsil (0/0,0%)
7.				Weitere (0/0,0%)	Weitere (0/0,0%)

Nachsorgebedarf unterschieden nach psychosozialen Mitarbeitern, Medizinern, Elternvertretern

Rang	Psychosoz. Mitarbeiter			Mediziner			Elterninitiativen		
	Personen	N	% der 44 Fälle	Personen	N	% der 28 Fälle	Personen	N	% der 37 Fälle
1.	Geschwister	27	61,4	Alle gemeinsam	19	67,9	Alle gemeinsam	21	56,8
2.	Ehem. Patient	25	56,8	Ehem. Patient	15	53,6	Geschwister	17	45,9
3.	Mütter	25	56,8	Geschwister	10	35,7	Elternpaar	15	40,5
4.	Elternpaar	23	52,3	Mütter	9	32,1	Ehem. Patient	14	37,8
5.	Alle gemeinsam	17	38,6	Elternpaar	7	25,0	Mütter	12	32,4
6.	Väter	13	29,5	Väter	4	14,3	Väter	6	16,2
7.	Weitere Personen	4	9,1	Weitere Personen	3	10,7	Weitere Personen	3	8,1

Nachsorgebedarf unterschieden nach Mitarbeitern von Akutkliniken, Rehakliniken, Elterninitiativen

Rang	Mitarbeiter Akutzentren			Mitarbeiter Rehakliniken			Elterninitiativen		
	Personen	N	% der 65 Fälle	Personen	N	% der 7 Fälle	Personen	N	% der 37 Fälle
1.	Ehem. Patient	36	55,4	Alle gemeinsam	5	71,4	Alle gemeinsam	21	56,8
2.	Geschwister	33	50,8	Elternpaar	5	71,4	Geschwister	17	45,9
3.	Alle gemeinsam	31	47,7	Geschwister	4	57,1	Elternpaar	15	40,5
4.	Mütter	30	46,2	Ehem. Patient	4	57,1	Ehem. Patient	14	37,8
5.	Elternpaar	25	38,5	Mütter	4	57,1	Mütter	12	32,4
6.	Väter	14	21,5	Väter	3	42,9	Väter	6	16,2
7.	Weitere Personen	6	9,2	Weitere Personen	1	14,3	Weitere Personen	3	8,1

Zielgruppenspezifische Angebotserweiterung

Rang	Psychosoz. Mitarbeiter Akutklinik (38 Antw.)	Psychosoz. Mitarbeiter Rehaklinik (4 Antw.)	Elterninitiativen (37 Antw.)	Zusammenfassung (79 Antw.)
1.	Gesamte Familie (26/68,4%)	Gesamte Familie (4/100%)	Gesamte Familie (20/54,1%)	Gesamte Familie (50/63,3%)
2.	Geschwister (20/52,6)	Geschwister (3/75,%)	Geschwister (19/51,4%)	Geschwister (42/53,2%)
3.	Ehem. Patient (19/50,0%)	Elternpaar (3/75%)	Ehem. Patient (14/37,8%)	Ehem. Patienten (35/44,3%)
4.	Elternpaar (13/34,2%)	Ehem. Patient (2/50%)	Elternpaar (14/37,8%)	Elternpaar (30/38,0%)
5.	Mütter (10/26,3%)	Mütter (1/25%)	Väter (6/16,2%)	Väter (17/21,5%)
6.	Väter(10/26,3%)	Väter (1/25%)	Andere Personen (5/13,5%)	Mütter (15/19,0%)
7.	Andere Personen (6/15,8%)	Andere Personen (1/25%)	Mütter (4/10,8%)	Andere Personen (12/15,2%)
8.	Niemand (1/2,6%)	Niemand (0/0,0%)	Niemand (2/5,4%)	Niemand (3/3,8%)

Zielgruppenspezifische Angebotserweiterung für verwaiste Familien

Rang	Psychosoz. Mitarbeiter Akutklinik (35 Antw.)	Psychosoz. Mitarbeiter Rehaklinik (2 Antw.)	Elterninitiativen (36 Antw.)	Zusammenfassung (73 Antw.)
1.	Verbliebene Familie (22/62,9%)	Verbliebene Familie (1/50,0%)	Verbliebene Familie (22/61,1%)	Verbliebene Familie (45/61,6%)
2.	Geschwister (21/60,0%)	Geschwister (1/50,0%)	Geschwister (16/44,4%)	Geschwister (38/52,1%)
3.	Elternpaar (16/45,7%)	Elternpaar (1/50,0%)	Elternpaar (12/33,3%)	Elternpaar (29/39,7%)
4.	Väter(10/28,6%)	Väter (1/50,0%)	Väter (7/19,4%)	Väter (18/24,7%)
5.	Mütter (10/28,6%)	Mütter (1/50,0%)	Mütter (5/13,9%)	Mütter (16/21,9%)
6.	Andere Personen (3/8,6%)	Andere Personen (1/50,0%)	Andere Personen (5/13,5%)	Andere Personen (9/12,3%)
7.	Niemand (2/5,7%)	Niemand (0/0,0%)	Niemand (3/8,3%)	Niemand (5/6,8%)

Danksagung

Nun ist das Werk vollbracht, und was abschließend zu sagen bleibt ist: Danke!

Ich danke allen Menschen um mich herum, die mich ermutigt und unterstützt haben diese Masterthesis zu schreiben und damit auch das Studium zum Abschluss zu bringen. Es waren nicht immer einfache Zeiten, denn oft war ich nicht so präsent wie ich es gewollt hätte, war mit den Gedanken, meiner Kraft und Zeit bei der Studie und habe so Manches und Manchen vernachlässigt.

Für das Zustandekommen dieses Projektes war die Beteiligung von KONA ganz entscheidend. Deshalb bedanke ich mich ausdrücklich beim Team von KONA und dem Träger der Beratungsstelle „Arbeitsgemeinschaft Elterninitiativen krebskranker Kinder München e.V.“ für die zur Verfügung gestellten Ressourcen. Mein besonderer Dank geht dabei an Petra Waibel, die sich für meine Fragen und Ideen sehr viel Zeit genommen hat und immer für mich erreichbar war. Der PSAPOH und der DLFH danke ich für die unkomplizierte Unterstützung, das Vorhaben an die Kollegen zu bringen. Ob Beratung, Hinweise, spontane Redezeit auf der Tagung, Logos oder Versand – alles war wichtig für das Gelingen. Und natürlich weiß ich die Beteiligung und Mühe aller Fachkollegen und Elternvertreter sehr zu schätzen. Ohne ihre Geduld mit dem Fragebogen und die sehr interessanten Beiträge wäre nicht so viel Material für die Diskussion entstanden.

Mein besonderer Dank gilt meinen beiden Betreuerinnen Silke Gahleitner und Susanne Gerull. Sie haben mich mit viel Vertrauen, Bestärkung und Orientierung durch das fachliche und methodische Dickicht gebracht. Außerdem danke ich Herrn Dr. Krause für seine Unterstützung bei SPSS und Mark Butzbach für seinen Einsatz in der Hochschulbibliothek. Steffi Köllein sage ich ganz herzlichen Dank für das Korrekturlesen. Ihr wachsames Auge hat viele verdrehte Buchstaben und Kommata an den richtigen Platz gebracht.

Schließlich gehört mein Dank meinem Mann Alexander Tausch. Er war mein Fels in der wilden Brandung dieser Arbeit. Mit Milchkaffee und Zuspruch, verordneten Pausen und Computer-Noteinsätzen hat er alles möglich gemacht, damit ich schreiben konnte. Sein großes Verständnis für diese Arbeit und auch das Studium schätze ich sehr. Danke!

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe; die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht.

Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.

Hamburg, den 24. Juli 2007