

Bewältigung der Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter

Franz Petermann

Jährlich erkranken in der Bundesrepublik Deutschland ungefähr 1.500 Kinder und Jugendliche an Krebs (vgl. Gutjahr, 1993). Verglichen mit anderen chronischen Erkrankungen des Kindesalters (z. B. Atemwegserkrankungen) ist die Häufigkeit maligner Erkrankungsformen eher gering zu veranschlagen. Allerdings ist Krebs in frühen Lebensabschnitten weiterhin die zweithäufigste Todesursache nach Unfällen in den westlichen Industrienationen (vgl. Wingo, Tong & Bolden, 1995). Epidemiologische Trends weisen darüber hinaus auf ein weiteres Ansteigen der Inzidenz von onkologischen Erkrankungen des Kindes und Jugendalters.

Im Gegensatz zu den für das Erwachsenenalter typischen Karzinome des Darmes, der Geschlechtsorgane und der Bronchien finden sich diese bei Kindern nur selten (Petermann, Krall & Schwarz, 1994). Es dominieren die systemischen Erkrankungen des blutbildenden und lymphatischen Systems, Leukämien und Lymphome, gefolgt von Tumoren des zentralen Nervensystems. Im Gegensatz zu malignen Erkrankungen bei Erwachsenen konnte bisher kein klarer Zusammenhang zwischen bestimmten umweltbezogenen krebsauslösenden Faktoren und der Krebsentstehung im kindlichen Organismus gefunden werden. Es wird davon ausgegangen, daß die Tumorentwicklung auf einem komplexen Prozeß beruht, bei dem verschiedene tumorverursachende und tumorfördernde Faktoren zusammenwirken (vgl. Zabel, 1993). Eine Früherkennung, wie sie bei Erwachsenen für bestimmte Krebsformen (u. a. Brustkrebs, Prostatakrebs) bekannt ist, sowie die Ausschaltung von Risikofaktoren (z. B. Rauchen) ist im Kindesalter praktisch unmöglich, da die Krankheit unvermittelt auftritt und sehr schnell progrediert.

Erfreulicherweise haben sich in den vergangenen zwei Jahrzehnten die Behandlungsmöglichkeiten krebskranker Kinder erheblich verbessert. Diese medizinischen Erfolge, die inzwischen für viele Kinder mit Krebs Heilung bedeuten, sind für das Kind gleichzeitig mit einer Reihe von somatischen (u. a. bleibende körperliche Behinderungen), neuropsychologischen (u. a. kognitive und intellektuelle Folgen der Behandlung von ZNS-Tumoren) und psychosozialen Folgen (u. a. Ängste) verbunden.

Nach Kupst (1994) steht die beschriebene Entwicklung in der medizinischen Versorgung in engem Zusammenhang mit veränderten psychosozialen Brennpunkten, die wiederum als Begleitphänomen der verbesserten prognostischen Situation anzusehen sind. Vor 30 Jahren verstarb die Mehrzahl der Kinder binnen kurzer Zeit, heute wird in den meisten Fällen eine mehr oder minder dauerhafte Remission innerhalb der ersten Wochen nach Behandlungsbeginn erreicht. Für die häufigste maligne Diagnose im Kindesalter, die Leukämien, betrug die Überlebensrate in den 60er Jahren 10 Prozent, heute liegt die rezidivfreie Überlebenswahrscheinlichkeit für

die akut lymphoblastische Leukämie (ALL) bei 70 Prozent. Aufgrund der schlechten Prognose in den 60er Jahren stand angesichts des drohenden Todes der Kinder die Begleitung der Eltern im Mittelpunkt der psychologischen Bemühungen. Die emotionale Stabilisierung der Eltern wurde als wesentliches Moment der Sterbebegleitung angesehen. Es wurde davon ausgegangen, daß das unvermeidliche Sterben des Kindes mit einer klar vorhersagbaren Abfolge von Trauerreaktionen verbunden ist und daß dieses Ereignis nachhaltige emotionale Störungen bei den Eltern hervorruft. Kindern wurde eine Einsichtsfähigkeit in die Ernsthaftigkeit der eigenen Situation weitgehend abgesprochen. Mit den verbesserten Behandlungserfolgen durch standardisierte Therapieprotokolle für die Chemotherapie und Kombinationsbehandlungen, bestehend aus chirurgischen, pharmakologischen und radiologischen Behandlungselementen, rückte die Bewältigung der stark belastenden Therapie und der Krankheitsfolgen in den Mittelpunkt von Forschung und Intervention. Die individuelle Verarbeitung derartiger Belastungen ist Kern des Stress-Bewältigungsparadigmas der Arbeitsgruppe um Lazarus (u. a. Lazarus, 1991). Im deutschsprachigen Raum haben Petermann, Noeker und Bode (1987) dieses Bewältigungsmodell speziell auf die Gruppe chronisch kranker Kinder zugeschnitten. In diesem Modell wurden erstmals entwicklungspsychologische Faktoren berücksichtigt. Eine Weiterentwicklung dieses Ansatzes findet sich bei Noeker und Petermann (1995). Sowohl der Stress-Bewältigungsansatz als auch das Entwicklungsmodell vermeiden eine psychopathologisierende Haltung gegenüber dem Kind. Im Rahmen des Entwicklungsparadigmas steht eine auf den Entwicklungsstand abgestimmte psychosoziale Begleitung des Kindes im Vordergrund. Dabei wird betont, daß es sich bei dem kranken Kind um ein heranwachsendes Individuum handelt, das neben den üblichen Entwicklungsaufgaben zusätzliche krankheitsbedingte Probleme zu bewältigen hat. Im Zusammenhang mit invasiven Prozeduren beispielsweise wurden systematische Beobachtungen darüber angestellt, wie Kinder unterschiedlichen Alters diese bewältigen (vgl. Jay & Elliott, 1990). Diese Erfahrungen werden seither zunehmend genutzt, um Informations- und Vorbereitungsprogramme zu entwickeln (vgl. Mühlig & Petermann, 1994, siehe auch Abschnitt „Schmerzen“), die auf das kognitive Verständnisniveau der Kinder zugeschnitten sind. In den vergangenen Jahren hat sich erneut ein Perspektivenwechsel ergeben. Betont wurde nun, daß sich die Krebserkrankung nicht in einem „sozialen Vakuum“ (vgl. Kroll & Petermann, 1992), sondern innerhalb eines familiären und darüber hinausreichenden sozialen Kontextes ereignet. Das Überleben des Kindes wurde nun auch bezogen auf den Grad der „sozialen Heilung“, wie es Van Eys (1987) genannt hat. Gemeint sind die Auswirkungen der Krankheit und ihrer Folgen auf das gesamte soziale Beziehungsgeflecht des Kindes, also auch auf seine Eltern, Geschwister, Freunde, Lehrer und andere bedeutsame Interaktionspartner. Dieser kopsychologischen oder systemischen Orientierung haben sich Autoren wie beispielsweise Anne Kazak (1994) verschrieben. Während einerseits die psychopathologische Orientierung von den Forschern verlassen wurde, machten sich andere auf die Suche nach protektiven Faktoren und Risiken in bezug auf die Bewältigung von chronischen Gesundheitsstörungen (vgl. Pless & Nolan, 1991). In diesem Beitrag sollen nun für das Kind und die Familie getrennte Bewältigungsanforderungen beschrieben und psychosoziale Hilfen vorgestellt werden, die die Betroffenen in die Lage versetzen,

ihre psychosoziale Gesundheit zu stabilisieren (vgl. Perrin & MacLean, 1988; Petermann, Kroll & Schwarz, 1994; Petermann, Noeker, Bachmann & Bode, 1990).

Belastungen des krebserkrankten Kindes

Kinder, die von einer lebensbedrohlichen Krankheit betroffen sind, erleben eine Kumulation von diversen Belastungen, die auch nach Erreichen einer vollständigen Remission potentielle psychosoziale Entwicklungsrisiken darstellen können. Der Verlauf der Krebserkrankung kann formal in unterschiedliche Phasen gegliedert werden, mit denen jeweils spezifische Bewältigungsanforderungen verbunden sind. Grob können die Diagnosephase, die Behandlungsphase, die Remissionsphase, die Rezidivphase und die Sterbephase unterschieden werden (vgl. Petermann et al., 1990). Während zu Beginn der Krankheit die akute Lebensbedrohung, der Diagnoseschock und Belastungen im Zusammenhang mit der Hospitalisierung im Vordergrund stehen, so sind es während der Behandlungszeit angst- und schmerzauslösende diagnostische und therapeutische Maßnahmen (u. a. Lumbalpunktionen und Knochenmarkpunktionen) sowie Störungen des körperlichen Befindens (u. a. Übelkeit und Erbrechen). In der Remissionsphase treten Selbstbildprobleme, veränderte Zukunftsperspektiven und der Umgang mit der fortbestehenden prognostischen Unsicherheit in den Vordergrund. Im Falle eines Rezidives treten erneut massive Ängste und Verzweiflung sowie veränderte Lebensperspektiven hervor. Die existentielle Konfrontation wird unmittelbar offenbar, wenn die Krankheit nicht zu heilen ist und das Kind stirbt. Tabelle 1 beinhaltet einen Querschnitt von Belastungsfaktoren und Anforderungen (orientiert an Noeker & Petermann, 1995, S. 527-528) für chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Bei Krebspatienten stehen in den einzelnen Krankheitsphasen jeweils unterschiedliche Aspekte im Vordergrund.

Tabelle 1

Krankheitsbezogene psychosoziale Belastungen und Anforderungen bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen (orientiert an Noeker & Petermann, 1995, S. 527-528)

Alltagsbewältigung

- Strukturierung des Tagesablaufs nach Krankheitserfordernissen
- Sonderrolle in der Familie: Erhöhte Abhängigkeitsbeziehung und erschwerte Selbständigkeitserziehung
- Konfliktbehaftete soziale Vergleichsprozesse mit den Geschwistern (Rivalität, Eifersucht, Neid, Schuldgefühle, Erleben von Bevorzugung oder Benachteiligung)
- Schulische Leistungseinschränkungen (u. U. infolge cerebraler Dauerbeeinträchtigungen)

- Integrationsprobleme im Klassenverband (z. B. Hänseleien aufgrund eines veränderten Aussehens)
- Konfrontation mit Vorurteilen in der Bevölkerung
- Einschränkungen sportlicher Aktivitäten
- Einschränkungen bei der Urlaubsgestaltung (z. B. wegen der vorhandenen Immunschwäche bestehende Infektionsgefahr)

Klinikaufenthalte

- Trennung von Bezugspersonen und gewohnter Umgebung
- Auseinandersetzung mit dem Klinikpersonal
- Einschränkungen der Intimsphäre
- Gewöhnung an neue Routinen

Therapieanforderungen

- Kontinuierliche Disziplin im Rahmen der Therapiemitarbeit: u. a. Chemotherapie trotz massiver Nebenwirkungen
- Aushalten von wiederholten schmerzhaften Prozeduren: Injektionen, Lumbal- und Knochenmarkpunktionen
- Tolerieren von körperlichen, mentalen oder ästhetischen Behandlungsnebenwirkungen (Auswirkungen von Chemotherapie, Bestrahlung, chirurgischen Eingriffen auf das Aussehen, die intellektuelle Leistungsfähigkeit etc.)
- Einhalten von medizinisch notwendigen regelmäßigen Kontrolluntersuchungen
- Operationen, Amputationen und Transplantationen (z. B. Knochenmarktransplantation)

Entwicklung von Selbstbild und sozialer Kompetenz

- Asynchronizität motorischer, intellektueller, emotionaler und sozialer Entwicklung
- Beeinträchtigung des Körperschemas
- Sichtbarkeit der Erkrankung in der Öffentlichkeit (z. B. Haarverlust infolge der Chemo- und/oder Strahlentherapie oder Amputationen)
- Soziale Risiken bei der Offenbarung wie bei der Verheimlichung der Erkrankung
- Prognostische Unsicherheit mit eingeschränktem internen Kontrollerleben
- Bedürfnis nach altersgerechter Normalität versus Bedürfnis nach Rücksichtnahme auf Erfordernisse, die sich aus Krankheit und Behandlungsnotwendigkeit ergeben
- Verletzlichere Entwicklung von Sexualität und Intimität

Zukunftsperspektiven

- Qualende Ungewißheit der Heilungsaussichten
- Einschränkung schulisch-beruflicher Perspektiven (z.B. aufgrund irreversibler intellektueller Funktionsverluste)
- Erschwerte Bedingungen für eine altersgerechte Ablösung vom Elternhaus
- Antizipation zukünftiger Partnerschaftsprobleme
- Befürchtung von krankheits- oder behandlungsbedingter Infertilität

Existenzielle Konfrontation mit Krankheit und Sterben

- Konfrontation mit der Begrenztheit, Endlichkeit, Vergänglichkeit der eigenen Existenz zu einem biographisch ungewöhnlich frühen Zeitpunkt. Angst vor unmittelbarer Todesbedrohung (Rezidivangst)
- Suche nach dem sich in der Krankheit manifestierenden „Plan“ einer höheren Instanz (Gott, Schicksal etc.).
Frage nach dem „Warum?“ bzw. dem „Warum gerade ich?“

Nach Noeker und Petermann (1995) wirken viele der in Tabelle 1 genannten Belastungen nicht als direkte Stressoren, sondern erst dadurch, daß die Bewältigung alterstypischer Entwicklungsaufgaben beeinträchtigt wird. Angesichts vergleichbarer Belastungen ergeben sich abhängig vom Entwicklungsniveau der Kinder unterschiedliche Entwicklungsrisiken. Nach Kazak (1994) sollten Untersuchungen zur Krankheitsbewältigung berücksichtigen, inwieweit der „normale“ Entwicklungsprozeß unbeeinträchtigt fortschreitet. Entwicklungspsychologische Parameter wurden bisher allerdings nur in wenige Studien einbezogen, so daß keine Aussagen darüber gemacht werden können, bei welchen Krebsformen welche Entwicklungsbereiche durch das Krankheitsereignis beeinträchtigt werden (z. B. Sprachentwicklungsverzögerungen bei Kleinkindern; Verzögerungen in der geschlechtlichen Reife). Genauso ist es wichtig, daß diese durch die Krankheit möglicherweise hervorgerufenen Entwicklungsverzögerungen bezüglich ihrer Auswirkungen in späteren Altersabschnitten untersucht und dokumentiert werden. Im folgenden sollen nun einige ausgewählte Belastungsbereiche genauer beleuchtet werden.

Chemotherapie und chirurgische Eingriffe

Besonders folgenreiche Belastungen ergeben sich durch die aggressive Chemotherapie, mit der man durch sogenannte „Zytostatika“ das Zellwachstum von Krebs- und Tumorzellen bremsen will. Bei einer solchen Chemotherapie kommt es neben organisch bedingten Nebenwirkungen bei mindestens einem Viertel der Kinder zu antizipatorischem Erbrechen und Übelkeit aufgrund klassischer Konditionierung (vgl. Zeltzer, 1994). Um Erbrechen und Übelkeit zu kontrollieren, werden Medikamente

eingesetzt, die vielfach jedoch neue Nebenwirkungen hervorrufen (z. B. Schläfrigkeit, Lethargie), und auf die nicht jeder Patient in gleicher Weise anspricht. In solchen Fällen sind psychologische Verfahren angezeigt, die das Erbrechen und die Übelkeit beseitigen können (vgl. z. B. Entspannungsverfahren; s. Petermann & Wiedebusch, 1995).

Dolgin (1989) weist darüber hinaus auf weitere Verhaltensprobleme hin: So traten in seiner Studie bei 60 Prozent der mit Chemotherapie behandelten Kinder Ängste, bei 40 Prozent Arger, Depression und Verwirrtheit auf. In manchen Fällen führen die Übelkeitsreaktionen zu einer Verweigerung der Behandlung. Die beschriebenen Folgen der Chemotherapie sind zeitlich begrenzt. Manchmal resultiert aus diesen Erfahrungen jedoch ein langfristig negatives Selbst- und Körperbild bei den Betroffenen. Noch einschneidender werden irreversible Folgen erlebt, wie sie durch eine Amputation oder eine verstümmelnde Operation gegeben sind. Vor allem bei jugendlichen Krebspatienten stellt man hierbei einen Verlust des Selbstvertrauens fest. In diesem Zusammenhang entwickelt sich häufig auch eine negative Einstellung gegenüber der Schule und Berufsausbildung mit einem verringerten Sozialkontakt zu Gleichaltrigen. Die Ursachen einer solchen sozialen Isolation liegen in der Angst vor Ablehnung oder übermäßigen Rücksichtnahme in der Gruppe der Gleichaltrigen. Durch die soziale Isolation vergrößert sich zugleich die Angst, von anderen abgelehnt zu werden.

Olshan et al. (1992) untersuchten die Auswirkungen einer unterstützenden Chemotherapie auf das Längenwachstum von Kindern mit Medulloblastom. Insgesamt 38 Kinder vor der Pubertät wurden zwei Bedingungen zugewiesen. Die erste Gruppe erhielt ausschließlich eine chemotherapeutische Behandlung, während die zweite Gruppe einer Kombinationsbehandlung, bestehend aus radiologischer und chemotherapeutischer Intervention, unterzogen wurde. Das durchschnittliche Längenwachstum der Gesamtgruppe lag deutlich unter dem, das für Alter und Geschlecht für gesunde Kinder zu erwarten wäre. Es zeigte sich zudem, daß das Wachstum bei den Kindern, die eine Kombinationsbehandlung erhielten, stärker beeinträchtigt war. Weitere medizinische Langzeitfolgen beziehen sich nach Kazak (1994) auf eine verzögert einsetzende Geschlechtsreife, Schilddrüsenunterfunktion, Wirbelsäulenverkrümmung (Skoliose), Anomalitäten im Zahn-, Kiefer- und Gesichtsbereich, Herzerkrankungen, Lungenprobleme, Leberschäden, Störungen im Harntrakt sowie Sehprobleme.

Schmerzen

Krebskranke Kinder werden mit verschiedenen, sehr schmerzhaften Prozeduren konfrontiert. Neben Blutentnahmen und Injektionen sind es insbesondere Punktionen, die von den Kindern als sehr belastend erlebt werden. Bei der Lumbal- oder Rückenmarkpunktion wird eine lange Hohnadel (1 bis 5 mm Durchmesser) zwischen dem dritten und vierten oder vierten und fünften Lendenwirbel in den Rückenmarkskanal geführt. Die Prozedur dient zum einen der Entnahme von Rückenmarksflüssigkeit zu diagnostischen Zwecken, um die cerebrospinale Flüssigkeit

(Liquor) auf Krebszellen hin zu untersuchen, und zum anderen der Verabreichung von Medikamenten.

Manche krebskranke Kinder müssen im gesamten Behandlungsverlauf mehr als 300 solcher Punktionen über sich ergehen lassen (vgl. Manne, Redd, Jacobson, et al., 1990). Lumbal- und Knochenmarkpunktionen werden von den betroffenen Kindern oft als belastender erlebt als die Krebserkrankung selbst. Wird Schmerzen und Ängsten nicht angemessen begegnet, können sich langfristig Unsicherheit, Schlaflosigkeit, generalisierte Ängste, Hilflosigkeit oder Depressionen (vgl. Mühlig & Petermann, 1994) einstellen. Ängste und Belastungserleben verstärken sich bei Wiederholung der Prozedur. Nach Mühlig und Petermann (1994, S. 250) stellen invasive Prozeduren eine besondere Form des Akutschmerzes dar, die durch folgende situationsspezifische Merkmale gekennzeichnet ist:

- Anfänglich qualitative Neuheit der Situation (sterile Einrichtung der Behandlungsräumlichkeiten, unbekannte Apparaturen und Instrumente, Anwesenheit mehrerer fremder Personen in ungewohnter Kleidung);
- fehlende Akzeptanz und mangelnde Einsicht über Notwendigkeit und medizinischen Zweck des Eingriffs;
- relativ hohe Schmerzintensität;
- extremer Kontrollverlust (Festgehaltenwerden, keine Beobachtungsmöglichkeit beim Eingriff am Rücken);
- vorhersehbar mehrfache Wiederholung der Prozedur (antizipatorische Angst) und
- Vertrauensverlust des Kindes gegenüber den Eltern, die zulassen, daß Fremde ihm wehtun.

Ziel einer psychologischen Bewältigungshilfe ist es, Schmerzen zu mindern und die Fähigkeit zu verbessern, medizinische Prozeduren angemessen zu verarbeiten. Zentral ist dabei die Annahme, daß man einen angekündigten (vorhersehbaren) Stressor besser bewältigen kann als unerwartete Prozeduren. Eine solche Ankündigung basiert auf vorbereitenden Informationen, die sich entweder auf Empfindungen oder den Eingriff selbst beziehen (Kusch & Bode, 1994; Zeltzer, Jay & Fisher, 1989). Empfindungsbezogene Informationen beschreiben die Sinneswahrnehmung (Geräusche, Gerüche, Körperempfindungen), die die Patienten im Verlauf der medizinischen Prozedur erfahren. Auf den Eingriff bezogene Informationen hingegen erläutern die Teilschritte des Vorgehens. Die offenbar wirkungsvollste Art der Informationsvermittlung ist eine Kombination aus empfindungs- und eingriffsbezogenen Angaben. Eine Begrenzung auf eingriffsbezogene Informationen ist bei überängstlichen Kindern vorteilhaft.

Jay, Elliot, Kath und Siegel (1987) entwickelten ein kombiniertes Interventionspaket, mit dem Belastungen bei der Punktion verringert werden. Das Interventionspaket besteht aus fünf Elementen: 1) Modelldarbietung (gefilmtes Modell), 2) Atemübungen, 3) Gezielte Verstärkung (Trophäe), 4) Ablenkungsübungen (durch gelenkte Vorstellungsbilder) und 5) Verhaltensvertiefung (durch Wiederholung des Gelernten im Rollenspiel).

Das Vorgehen setzt zunächst einen Modellfilm ein, bei dem ein Kind demonstriert, wie es seine gezeigten Ängste durch Atem- und Ablenkungstechniken kontrollieren kann. In dem Film spricht das Modell Gedanken und Gefühle während einer Behand-

lung laut aus, verbindet die Äußerungen mit verbalen Ermutigungen („Jetzt kommt nur noch...“) und Bewältigungsversuchen (z. B. Daumen und Zeigefinger zusammendrücken). Im Anschluß an die Modelldarbietung sollen die Kinder einfache Atemübungen durchführen, um damit ihre Aufmerksamkeit während und nach der Maßnahme abzulenken. Die Atemübungen ermöglichen es dem Kind, sich während der Behandlung zu betätigen und nicht passiv verharren zu müssen.

Eine positive Verstärkung kann in der Sammlung von Trophäen liegen, die dem Kind als Symbol für gute Mitarbeit und Mut überreicht werden. Das Kind wird dazu angehalten, stillzusitzen und seine Atemübungen durchzuführen, um so Komplikationen beim Eingriff zu verringern. Durch die positive Bekräftigung soll beim Kind ein Bedeutungswandel bezüglich der Schmerzen dergestalt erzielt werden, daß Punctionen nicht mehr als aversives, bestrafendes Ereignis, sondern als Herausforderung wahrgenommen werden.

Die Ablenkung durch Vorstellungsbilder basiert auf konstruierten Geschichten, die mit der Behandlungssituation in Verbindung gebracht werden und in denen sich das Kind mit einer Heldenfigur (z. B. Superman) identifizieren kann. Das Kind soll ermutigt werden, diese aktiv zu bewältigen. Solche Vorstellungsbilder verändern vermutlich die Bedeutung, die die Schmerzen für das Kind haben, indem sie es dazu anspornen, sich der Situation gewachsen zu zeigen.

Das letzte Element des Interventionspaketes bilden Verhaltensübungen, wobei das Kind an einer Puppe eine Punction mit medizinischem Gerät, das auch bei der realen Behandlung verwendet wird, demonstriert. Diese Übung vermittelt dem Kind nochmals Informationen und erlaubt ihm, sich gezielt auf den bevorstehenden Eingriff vorzubereiten.

Das Interventionspaket von Jay et al. (1987) war sowohl einfachen Ablenkungsstrategien als auch der Gabe von Diazepam überlegen. Solche Nachweise gelangen auf der Verhaltensebene, durch Selbsteinschätzungen und in physiologischen Daten.

In den letzten Jahren wurden weitere Interventionsempfehlungen zur Schmerzreduktion veröffentlicht. So empfehlen Weekes und Savedra (1988) kognitive Übungen (Entspannung, Ablenkung, Selbstverbalisation) für krebskranke Jugendliche; ihre bislang nicht empirisch überprüften Vorschläge spezifizieren sie auf die Phasen vor, während und nach der schmerzhaften Behandlung. Gardner und Olness (1988; vgl. auch Petermann et al., 1987, S. 141-145) raten zu Ablenkungstechniken, speziell Entspannungs- und Hypnoseverfahren, die von der Onkologie-Krankenschwester einsetzbar sind. Diese Techniken sind gut in den Klinikalltag integrierbar und greifen auf altersspezifische Methoden zurück (vgl. Tabelle 2).

Mühlig, Petermann und Breuker (1994) unterstreichen die Notwendigkeit, die Eltern krebskranker Kinder in derartige Schmerzreduktionsprogramme unbedingt mit einzubeziehen.

Tabelle 2

Ablenkungstechniken für Kinder (nach Gardner & Olness, 1988)

Alter	Technik
0 bis 2 Jahre	Berühren, Streicheln, Musik spielen, Rasseln oder andere altersgemäße Gegenstände verwenden
2 bis 4 Jahre	Puppenspiele, Geschichten erzählen, Vorlesen, Atemübungen
4 bis 6 Jahre	Atemübungen, Geschichten erzählen, Puppenspiele, über bevorzugte Situationen (Reisen, Räume), Fernsehsendungen und Spielaktivitäten sprechen
6 bis 11 Jahre	Musik, Atemübungen, Zahlen, Augenfixieren, Daumenpressen, über bevorzugte Situationen, Fernsehsendungen und Spielaktivitäten sprechen

Schulische Reintegration und Lernschwierigkeiten

Gregory, Parker und Craft (1994) fanden keine Unterschiede auf verhaltensbezogenen Einschätzungsskalen zwischen krebserkrankten Kindern in Remission, ihren Geschwistern und Kontrollkindern in bezug auf Lernschwierigkeiten, Sozialisation und emotionale Auffälligkeiten. Allerdings waren die Untersuchungsgruppen unterschiedlich groß. Während nur 14 Patienten und 11 Geschwister untersucht wurden, bestand die Kontrollgruppe aus 44 Kindern, die zudem hinsichtlich zentraler Variablen nicht gematcht waren. Die Lehrer der Patienten berichteten ebenfalls nur wenige Reintegrationsprobleme, obwohl sie größere Schwierigkeiten erwartet hatten. Die weitgehend problemlose schulische Wiedereingliederung werten die Autoren zum Teil als Erfolg der Arbeit von zwei Gemeindefachkräften und drei Sozialarbeitern, die sowohl den Familien als dem Schulpersonal Unterstützung zukommen lassen.

Etwas differenzierter betrachteten Charlton, Pearson und Morris-Jones (1986) die Rückkehr von Kindern mit soliden Geschwulsten in die Schule. In einer detaillierten Untersuchung von 16 Kindern, die seit zwei oder mehr Jahren die Behandlung abgeschlossen hatten, wurden Eltern und Lehrer befragt. Erhoben wurden: Vorbereitung der schulischen Wiedereingliederung, Reintegrationsprobleme (u. a. allgemeine körperliche, lernbezogene, psychologische und verhaltensbezogene Schwierigkeiten), Reaktionen der Mitschüler, Reaktionen der Geschwisterkinder, Vorschläge der Eltern und Lehrer zur Minderung schulischer Probleme.

Fünf wichtige Aspekte wurden in der Studie deutlich:

- (1) Kinder, deren behandlungsbedingte Abwesenheit sich gleich zu Schulbeginn ereignete, hatten größere Integrationschwierigkeiten.
- (2) Kinder in weiterführenden Schulen zeigten besonders Ängste bezogen auf ihre schulischen Leistungen, speziell im Fach Mathematik.
- (3) Einige Kinder hatten Probleme, wirksame Prothesen zu finden.
- (4) Während die Klassenkameraden meist verständnisvoll und unterstützend reagierten, wurden Hänseleien von Kindern aus anderen Klassen erlebt, besonders auf weiterführenden Schulen.
- (5) Während sich alle Aufmerksamkeit in der Regel auf das kranke Kind richtet, entwickeln Geschwisterkinder eigene schwerwiegende Probleme, die einer genauen Beachtung bedürfen.

Die meisten Eltern und Lehrer wünschten sich Unterstützung und Rat im Zusammenhang mit den geschilderten Schwierigkeiten. Deutlich wurde darüber hinaus auch, daß die schulische Situation der Geschwister eine stärkere Berücksichtigung finden sollte. Chesler und Barbarin (1986) führten Interviews mit 59 Eltern von krebskranken Schulkindern durch. Es ergaben sich folgende, von den Eltern geschilderte Schwierigkeiten: Längere Unterrichtsausfallzeiten aufgrund von Krankheit und Behandlung, Hänseleien von Klassenkameraden und anderen Gleichaltrigen sowie ein angespanntes Verhältnis zu Lehrern. Die meisten Eltern berichteten, daß ihre Kinder trotz längerer Ausfallzeiten schnell an ihre schulischen Leistungen aus der Zeit vor der Krankheit anknüpfen konnten. Die überwiegende Zahl der Eltern gab an, hilfreiche und sympathische Unterstützung seitens kompetenter Lehrer zu erhalten. Einige Eltern klagten allerdings auch über eine gewisse Insensitivität einiger Lehrer bezüglich des Zustandes ihrer Kinder. Andere Lehrer wurden als überbehütend wahrgenommen. Dieses weist nach Meinung der Autoren auf die feine Balance zwischen zu starker Rücksichtnahme einerseits und Insensitivität andererseits hin. Eine proaktive Beziehung zwischen medizinischem Personal, Familie und Schule kann für eine Normalisierung der schulischen Situation hilfreich sein. Chesler und Barbarin (1987) belegen mit einer Reihe von Eltern- und Schüleraussagen die genannten Schwierigkeiten. Die amerikanische Krebsgesellschaft (ACS) hat während der 80er Jahre eine Reihe von Forschungsprojekten zum Thema „Schulische Reintegration krebskranker Kinder“ unterstützt. Im Zuge dieser Ergebnisse wurde eine Reihe von Interventionsprogrammen für Kinder und Jugendliche bezogen auf den schulischen Kontext initiiert. Diese Programme sollten nach Deasy-Spinetta (1993) grundlegender Bestandteil des psychosozialen Angebotes jeder pädiatrisch-onkologischen Behandlungseinrichtung sein und sich nicht nur an Kinder mit deutlich sichtbaren sozialen, emotionalen und intellektuellen Schwierigkeiten richten, sondern prinzipiell für alle Kinder zugänglich sein. Im wesentlichen müssen nach Meinung der Autorin zwei Aspekte gewährleistet sein:

- (a) Die Sicherstellung eines möglichst problemlosen Wiedereintritts in die Schule und
- (b) die Identifikation kognitiver und schulischer Schwierigkeiten infolge der Behandlung oder Grunderkrankung.

Klassenlehrer sollten seitens der Eltern und des Klinikpersonals Unterstützung dahingehend erfahren, daß sie kreative und situationsabhängige, auf das Kind zuge-

schnittene Interventionen entwickeln. Hilfreich kann auch die Kooperation mit dem Schulpsychologen sein, der eine diagnostische Abklärung neuropsychologischer Behandlungsspätfolgen vornehmen kann. Deasy-Spinetta (1993) betont, daß spezielle Fördermaßnahmen den schulischen Fortschritt in kontinuierlicher Weise unterstützen sollten. Varni und Katz (1988) weisen in ihrer Übersicht darauf hin, daß für die Bewältigung der Krebserkrankung schulische Anforderungen von wesentlicher Bedeutung sind, da sie für das Kind Normalität darstellen. Durch die damit gegebenen Verpflichtungen kann das Selbstbild stabilisiert und soziale Isolation vermieden werden. So fordern Katz, Rubinstein, Hubert und Blew (1989) in ihrem Schul-Reintegrations-Projekt die schnelle Rückkehr des krebskranken Kindes zu den gewohnten sozialen Aktivitäten und Verpflichtungen, da ansonsten a) Schulängste aufgrund der Krankheit und ihrer Nebenwirkungen entstehen, b) durch eine längere Abwesenheit die Reintegration erschwert ist, c) krankheitsbedingte Lernprobleme (z. B. neuropsychologische Defekte in Sprache und Konzentration [vgl. Copeland, Dowel, Fletcher, Sullivan, Jaffe, Cangir, Frankel & Judd, 1988]) an Bedeutung gewinnen, d) negative Einstellungen und soziale Vorurteile der Mitschüler (vgl. Hodges, Graham-Pole & Fong, 1984) und e) generell die soziale Isolation zunehmen. Gerade bei krebskranken Kindern wird häufig von Schulphobien, Vermeidungs- und Trennungsängsten berichtet, die sich auf den regelmäßigen Schulbesuch negativ auswirken (Katz et al., 1989). Mulhern, Wasserman, Friedman und Fairclough (1989) belegen, daß vielfach Schul- und Verhaltensprobleme gekoppelt auftreten. Katz et al. (1989) gingen Schulprobleme vor Ort an und fragten jeweils nach, was ein Kind von der schulischen Leistung ablenkte. Um diese Probleme zu beheben, wurden sowohl die Eltern als auch die Lehrer darin trainiert, was sie von krebskranken Kindern verlangen und wie sie diese fördern können. Die Lehrer erhielten in Konferenzen gezielte Informationen über die Krankheit und ihre Behandlung; durch Öffentlichkeitsarbeit wurde zudem ein wesentlicher Beitrag zum Abbau sozialer Vorurteile geleistet. Das Programm bezog sich auf 5- bis 17jährige Schüler und bewirkte, daß die schulische Reintegration eher und problemloser erfolgte.

Belastungen der Familie

Die meisten Studien zur Bewältigung einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter analysieren die Belastungen der Familie insgesamt. So werden die Bewältigungsversuche einzelner Familienmitglieder miteinander verglichen und psychische Reaktionen, wie Depressionen, näher untersucht (vgl. Worchel, Nolan, Willson, Purser, Copeland & Pfefferbaum, 1988). In diesem Kontext kommt der familiären Unterstützung eine zentrale Rolle zu (vgl. auch Schwarzer & Leppin, 1989). Im Falle der Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter umfaßt der familiäre Belastungskatalog u. a. folgende Aspekte (vgl. Chesler & Barbarin, 1987; Petermann et al., 1987): a) Finanzielle Einschränkungen, b) Grenzen in der Freizeit- und Urlaubsgestaltung, c) unsichere Zukunftsplanung, d) Schuld- und Schamgefühle, e) längerfristige Trennung der Familie durch Krankenhausaufenthalte des krebskranken Kindes

und f) Ängste vor einem Rezidiv. Einige der Belastungen sind typisch für bestimmte Krankheits- und Belastungsphasen (vgl. Christ & Adams, 1984), jedoch sind sie insgesamt nicht für eine bestimmte Krebs- und Tumorerkrankung charakteristisch.

Identifikation möglicher Bewältigungsformen

Wir konnten in einer retrospektiven Interviewstudie bei 30 Familien, die keine psychosoziale Hilfe erhielten, fünf Bewältigungsformen finden (vgl. Petermann & Bode, 1986). Von diesen Familien hatten 15 ihr Kind verloren. Die nachfolgend genannten Bewältigungsformen konnten auch in einer prospektiven Studie an 42 Familien identifiziert werden (Petermann et al., 1990).

a) **Krankheit als Herausforderung.** Diese Form ist durch eine kämpferische Lebenseinstellung und den Wunsch gekennzeichnet, aktiv das Schicksal zum Positiven zu wenden. Es herrscht keine Problebleugnung vor, und der Familie gelingt es, sich schnell mit den geänderten Lebensbedingungen zu arrangieren.

b) **Krankheit als Prüfung.** In diesen Familien liegen bereits massive Belastungen vor, so daß die Krebserkrankung als zusätzliche Last und Aufgabe empfunden wird. Hinter der Krankheit vermutet man eine besondere (z. B. religiös motivierte) Prüfung. Der Familie gelingt es, die Zukunftspläne der veränderten Lage anzupassen.

c) **Krankheit als Schicksalsschlag.** Nach einer anfänglichen Lähmung durch die Diagnose herrscht ein großes Informationsbedürfnis seitens der Familie vor. Die Familienmitglieder erkennen erst allmählich die Folgen der massiven Auswirkungen der Krebserkrankung.

d) **Krankheit als Schicksal.** Die Krebserkrankung des Kindes wird von der Familie passiv hingenommen, ohne daß ein Informationsbedürfnis aufkommt. Obwohl eine starke Problebleugnung vorliegt, werden die ärztlichen Anweisungen streng umgesetzt; mit der aktuellen und zukünftigen Bedrohung erfolgt keine Auseinandersetzung.

e) **Krankheit als Strafe.** Es herrscht eine negative, pessimistische Lebenseinstellung vor, die sich dem Krankenhaus und Pflegepersonal gegenüber in einer mißtrauischen Haltung niederschlägt. Das krebskranke Kind wird übermäßig verwöhnt und bedauert; die massiven Bedrohungen, die aus der Krebserkrankung resultieren, werden nicht wahrgenommen.

Die identifizierten familiären Bewältigungsformen sind durch unterschiedliche Familienmerkmale begründet (vgl. Copeland, 1988; Gentry & Kobasa, 1984) und wirken sich auf die Therapiemitarbeit des krebskranken Kindes und seiner Familie aus. Die ersten drei Formen führen zu durchgängig positiven Entwicklungen. „Krankheit als Schicksal“ und „Krankheit als Strafe“ besitzen negative Auswirkungen; vor allem belasten sie die Zusammenarbeit zwischen Krankenhaus und Familie. Kupst und Schulman (1988) untersuchten die Langzeitbewältigung von Leukämiepatienten in einer prospektiven Studie. Durchschnittlich 6,8 Jahre nach der Diagnose zeigte sich folgendes Bild: Die Familien zeigten über die Zeit hinweg eine signifikant verbesserte Krankheitsanpassung. Antezedente Variablen, die mit dem Coping in Beziehung standen, waren die Bewältigungsdisposition des Vaters, die berufliche Tätigkeit des Vaters und die Bewältigung zu früheren Zeitpunkten. Begleitende Korrelate der

Bewältigung waren: das Ausmaß familiärer Unterstützung, die Qualität der elterlichen Beziehung, gute Bewältigung durch andere Familienmitglieder, Abwesenheit von zusätzlichen gleichzeitigen Belastungen und offene Kommunikation innerhalb der Familie. Der medizinische Status und die Dauer der Erkrankung standen mit der Bewältigung in keiner signifikanten Beziehung.

Psychologische Voraussetzungen einer gelungenen Krankheitsbewältigung

Spinetta, Murphy, Vik, Day und Mott (1989) belegten in einer Längsschnittstudie über fünf Jahre an 51 Familien das Vorliegen einiger Prognosefaktoren für eine gelungene Krankheitsbewältigung. So hilft eine aktive, realistische Zukunftsplanung beim Umgang mit langfristigen Krankheitsfolgen. Solche Familien lernen durch die Krankheit neue Fertigkeiten, können angebotene (professionelle) Hilfe annehmen und die Valenzen ihres sozialen Umfeldes positiv nutzen. Das soziale Unterstützungsnetz gut angepaßter Familien ist eng geknüpft, aber flexibel, und befähigt Familien, sich auf auftretende Probleme zu konzentrieren.

Spinetta et al. (1989) fanden in ihrer Studie, daß die Variablen „Rückkehr zu normalen Aktivitäten“ und „aktive Gestaltung der Zukunftsperspektive“ wesentliche Voraussetzungen für die Bewältigung von Schuldgefühlen sind. Gut bewältigende Familien sehen die Krebsbewältigung als einen kontinuierlichen, aktiven Prozeß an und nicht als starres Ziel. Sie erkennen und akzeptieren dabei die Bedürfnisse aller Familienmitglieder und konzentrieren sich nicht ausschließlich auf die Krankheit. Weniger gut bewältigende Familien hegen Selbstzweifel, schleppen unlösbare Fragen mit sich herum und streben das unerreichbare Ziel an, vollständige Klarheit darüber zu bekommen, warum ihr Kind an Krebs erkrankte. Blotcky, Raczynski, Gurwitsch und Smith (1985) untersuchten 32 acht- bis sechzehnjährige Krebspatienten, und es zeigte sich, daß hoffnungslose Eltern ebenso verzweifelte Kinder haben. Das Bewältigungsverhalten der Eltern beeinflußt die Zukunftsvorstellungen des krebserkrankten Kindes. Umgekehrt rufen pessimistische Gefühle und hoffnungslose Resignation negative Effekte hervor, die die Therapiemitarbeit des krebserkrankten Kindes reduzieren. Eine gut kontrollierte Studie stammt von Kupst und Schulman (1988). Es handelt sich um eine Langzeituntersuchung über sechs Jahre. Die Daten basieren auf halbstrukturierten Interviews und zwei Einschätzbögen, die mit den Eltern bzw. dem Behandlungsteam durchgeführt wurden. Wie in der Studie von Petermann und Bode (1986) unterschieden sich die Familien, deren Kinder verstorben waren, in der Güte ihrer Anpassung nicht signifikant von denen, deren Kinder sich in Langzeitremission befanden. Auch der Zeitpunkt der Diagnosestellung war in dieser Hinsicht irrelevant. In beiden Gruppen zeigte sich, daß mit der Güte der familiären Krankheitsbewältigung das Ausmaß an sozialer Unterstützung, die Qualität der ehelichen Beziehung, das Fehlen zusätzlich belastender Stressoren und eine offene innerfamiliäre Kommunikation korrelierten.

Eine größere Anzahl von Studien untersuchte, wie sich das elterliche Kommunikationsmuster und psychische Wohlbefinden durch die Krebserkrankung verändert (Barbarin, Hughes & Chesler, 1985; Baskin, Forehand & Saylor, 1985; Worchel et al., 1988). Shapiro und Shumaker (1988) zum Beispiel analysierten die Kommunikationsfähigkeit von 26 Müttern und Vätern krebskranker Kinder. Eine gute Kommunikationsfähigkeit war verbunden mit hoher Selbstachtung, wenigen psychosomatischen Symptomen und ehelicher Zufriedenheit; eine niedrige hingegen war geprägt von starker Depression (meist der Mütter), geringer Selbstachtung, vielen psychosomatischen Symptomen und der Tatsache, daß die gesunden Geschwister des Krebserkrankten aus der Kommunikation ausgeklammert wurden. Bei einer guten Kommunikation unterstützten sich die Ehepartner wechselseitig und suchten gemeinsame Problemlösungen, wodurch die Krebserkrankheit besser von allen Familienmitgliedern bewältigt und eine vertrauensvolle Beziehung erhalten werden kann (vgl. auch Petermann, 1995). Liegen hingegen stark unterschiedliche Wahrnehmungen und Bewertungen der Krebserkrankheit vor, dann wirkt sich dies negativ auf das Wohlbefinden der Eltern aus.

Martinson und Cohen (1989) und Northouse und Northouse (1988) identifizierten in Interviewstudien besondere Schwierigkeiten bei der Krankheitsbewältigung. Auch in diesen Studien standen Kommunikationsprobleme im Mittelpunkt des Interesses. Nach Northouse und Northouse (1988) müssen Kommunikationsprobleme zwischen dem Patienten und seiner Familie sowie zwischen dieser und dem medizinischen Personal unterschieden werden. Um Kommunikationsprobleme abzubauen zu können, muß man sich den zentralen Bedürfnissen und Sorgen des krebskranken Kindes und seiner Familie bewußt sein. Die Autoren identifizierten hier vier Bereiche: a) Behalten der Kontrolle, b) Wunsch nach krankheitsbezogener Information, c) Offenbaren von Gefühlen und d) Bedeutungs- bzw. Sinnsuche. Die Hilfen zum Abbau derartiger kommunikativer Schwierigkeiten werden im Abschnitt zur Familienberatung erneut aufgegriffen.

Belastungen gesunder Geschwisterkinder

Nach einer empirischen Studie von Walker (1988) an 15 Familien mit 26 gesunden Kindern stellte sich heraus, daß die Geschwister krebskranker Kinder drei Stressoren empfinden: a) Angst vor Verlust eines Familienmitgliedes, b) Furcht vor Tod und c) vor Veränderungen jeglicher Form. Diese Stressoren, so eine Studie von Birenbaum (1989), lassen sich durch eine positive Eltern-Geschwister-Kommunikation mildern. Es zeigte sich zum Beispiel, daß je ausführlicher die Eltern mit den Geschwistern über Tod und Sterben sprachen, desto weniger Probleme hatten die Kinder nach dem Tod ihres krebskranken Geschwisters (vgl. Lobato, Faust & Spirito, 1988).

In einer Studie von Petermann, Richardt und Bode (1986) konnten 70 Prozent der befragten Kinder detaillierte Angaben zum Krankheitsbild ihres an Krebs erkrankten Geschwisters machen. Daran knüpft sich eine Reihe günstiger Voraussetzungen: Informierte Geschwister können sich naheliegenderweise besser in Krebserkrankte eindenken und fühlen sich nicht von ihren Eltern benachteiligt; sie nehmen das

Verhalten ihrer Eltern als positiv wahr, schlecht und nicht informierte Geschwister erleben ihre Eltern negativ und strafend.

In unserer Studie (Petermann et al., 1986) geben jüngere Geschwister an, daß sie jede Form von Aggression im Umgang mit dem Krebserkrankten vermeiden wollen. Ältere Geschwister berichten, den Krebserkrankten durch Freizeitaktivitäten (außer Haus) von der Krankheit ablenken zu wollen. In unserer Studie waren 30 Prozent aller Befragten der Ansicht, daß sie durch jegliches Vermeiden von Anforderungen gegenüber dem erkrankten Geschwister ihre Rücksichtnahme am besten zeigen könnten. Dies wird auch praktiziert, wenn man die negativen Folgen solcher Verwöhnung schon erfahren hat. Massive Verwöhnung ist offensichtlich ein Ausdruck starker Hilflosigkeit gegenüber der Krebserkrankung. Vielfach herrscht bei den Geschwistern ein falsches Verständnis von Rücksichtnahme, da eine Auseinandersetzung mit der Krankheit vermieden wird.

Cairns, Clark, Smith und Lansky (1979) versuchten, Auswirkungen einer Krebserkrankung mit Hilfe psychologischer Tests bei den Geschwistern aus 71 Familien zu analysieren; zudem wurden die psychischen Reaktionen der Geschwister mit denen der 6- bis 16jährigen krebskranken Rinder verglichen. Als zentrale psychologische Tests wurden eine Selbstkonzeptskala, ein Familienbeziehungstest und ein projektiver Test (TAT) eingesetzt. Diese Studie belegt, in welcher Form sich die Geschwister auf die Krebskrankheit einstellen. Sie weisen hohe Ängste auf, haben Befürchtungen im Hinblick auf ihre eigene Gesundheit und fühlen sich sozial isoliert. Die Geschwister Krebskranker entwickeln nach diesen Befunden spezifische Ängste darüber, Familienmitglieder mit negativen Gefühlen zu konfrontieren. Vergleicht man Krebskranke und deren Geschwister, so treten überraschende Ähnlichkeiten auf; beide berichten über ein negatives Selbstbild und stark ausgeprägte Ängste. Vielfach reicht die miterlebte Krankheitserfahrung bei den Geschwistern aus, massive krankheitsbezogene Ängste zu entwickeln.

Sargent, Sahler, Roghmann et al. (1995) befragten insgesamt 254 Geschwister von krebskranken Kindern mit Hilfe von strukturierten Interviews zu ihren Gedanken und Empfindungen in Verbindung mit den Auswirkungen der Krebserkrankungen für sie persönlich und auf die Familie insgesamt. Die Rinder gaben Distress bezüglich der familiären Trennung und Störung an. Weiterhin nannten sie einen Mangel an Aufmerksamkeit, die einseitige Fokussierung auf das kranke Rind, negative Gefühle bei sich selbst und anderen Familienmitgliedern, Krebsbehandlung und ihre Auswirkungen, Angst vor dem Tod. Geschwister gaben an, mehr mitfühlend zu werden, daß die Familie enger zusammenrckte und berichteten wichtige Erfahrungen, die sie sonst nicht gehabt hätten. Alter und Geschlechtsunterschiede zeigten unterschiedliche Wahrnehmungen und Vulnerabilität bezüglich der Erfahrung mit der Krebserkrankung. Ältere Geschwister gaben deutlich mehr positive Effekte an im Vergleich zu jüngeren. Der Reifegrad kann nach Schlußfolgerungen der Autoren die Belastungen, die ein krankes Rind in der Familie mit sich bringt, mindern.

Forschungsergebnisse haben wiederholt auf mögliche, tiefgreifende Auswirkungen der Krebserkrankung auf die Geschwister hingewiesen (Sahler et al. 1994). In einem Übersichtsartikel zur psychologischen Anpassung von Geschwistern krebskranker Rinder gaben Drotar und Crawford (1985) zu bedenken, daß Forschungsarbeiten

künftig starker die individuellen Unterschiede von Geschwisterkindern sowie der Komplexität psychologischer Bewältigung widmen sollten. Auch sollten familiäre und soziale Kontextaspekte eine stärkere Berücksichtigung erfahren.

Emotionale, verhaltensbezogene und somatische Probleme

Verschiedene Studien gehen von bis zu 50 Prozent Anpassungsproblemen aus. Ein gravierendes Problem: In der Regel ist nichts über den Zustand vor der Krebsdiagnose bekannt, da es sich um punktuelle Querschnittserhebungen handelt. Eine Ausnahme bildet hier die Untersuchung von Sahler und Carpenter (1988). Die Autoren fanden, daß 22 Prozent der Eltern (mit insgesamt 82 Geschwisterkindern) auch für den Zeitraum vor der Krebsdiagnose von psychischen Schwierigkeiten berichteten, 39 Prozent zeigten zuvor keine Anpassungsprobleme, hatten solche aber nach der Diagnosestellung entwickelt. Die verbleibenden 39 Prozent zeigten weder vor noch nach Diagnosestellung Anpassungsprobleme. Während Studien zeigen konnten, daß derartige Probleme sich mit zunehmendem zeitlichen Abstand von der Diagnose reduzierten, wurde bisher nicht untersucht, ob unterschiedliche Entwicklungen bei Kindern mit prädiagnostisch bestehenden Schwierigkeiten und bei Kindern ohne derartige Auffälligkeiten bestehen.

Zu den emotionalen Distress-Symptomen der Geschwister zählen nach verschiedenen Studien Schuldgefühle, Einsamkeit, Vernachlässigungsempfinden, Eifersucht, Wut, Traurigkeit und Depression (vgl. u. a. Carpenter & Sahler, 1991). Externalisierende Verhaltensauffälligkeiten beziehen sich auf die schulische Leistungsfähigkeit, vermehrte Aggressionen innerhalb des schulischen Kontextes, Isolation bezüglich Freunden und Familie, Aggressionen im häuslichen Umfeld sowie Wutausbrüche, die sich an die Eltern oder das kranke Geschwisterkind richten (vgl. Carpenter & Levant, 1994). Außerdem wurden in verschiedenen Studien zahlreiche somatische Symptome gefunden. Dazu zählten Enuresis, Kopfschmerzen, Bauchschmerzen, Schlaf- und Eßstörungen. Nach Carpenter und Levant (1994) stellen die berichteten Auffälligkeiten bei Geschwistern krebskranker Kinder zwar gemeinsame Symptomcluster dar, ein spezifisches Symptomprofil läßt sich jedoch nicht identifizieren. Die Autoren nennen drei Themen, denen die Autoren ätiologische Relevanz für die Krankheitsverarbeitung zuschreiben:

- (a) unzureichende, unregelmäßige Kommunikation der Eltern sowie nur geringe Beteiligung der Geschwister an der Behandlung,
- (b) körperliches und emotionales Isolationsempfinden und Gefühl des Ausgeschlossenseins sowohl innerhalb als auch außerhalb des Familiensystems und
- (c) unzureichende soziale und emotionale Unterstützung.

Diese Ergebnisse münden in der Forderung nach speziellen Programmen, die sich der Situation von Geschwistern krebskranker Kinder gezielt annehmen. Adams-Greenly, Skiminsky-Maher, McGowan und Meyers (1986) entwickelten ein Gruppenprogramm für die gesunden Geschwister krebskranker Kinder, in dem diese in vier Bereichen eine Schulung erfahren: a) Vermittlung von Wissen über Krebs im Kindesalter, die medizinische Behandlung und ihre Auswirkungen; damit sollten unbegrün-

dete Phantasien und naive Krankheitskonzepte abgebaut bzw. revidiert werden. b) Unterstützung der Gesprächsfähigkeit, so daß belastende Gefühle und Erlebnisse offen diskutiert werden können. c) Ermutigung zu einer produktiven Kommunikation in der Familie, um wechselseitige soziale Unterstützung zu ermöglichen. d) Förderung einer positiven, vertrauensvollen Haltung gegenüber der Klinik und dem Pflegepersonal. Anhand einer Befragung von 100 Familien ließ sich eine verbesserte Krankheitsbewältigung der gesunden Geschwister belegen. Die Geschwisterkinder zeigten nach Aussage ihrer Eltern u. a. folgende Veränderungen: 90 Prozent wußten mehr über die Krebserkrankung, 86 Prozent fühlten sich mit dem Problem nicht mehr allein, 85 Prozent glaubten sich aufgewertet, 70 Prozent fühlten sich in der Klinik akzeptiert, 65 Prozent konnten angstfreier über Krebs sprechen, 60 Prozent waren in der Lage, ihre Gefühle besser auszudrücken und 58 Prozent waren weniger gereizt und aggressiv.

Soziale Unterstützung und Vulnerabilität

Aymanns (1992) macht darauf aufmerksam, daß in den vergangenen Jahren vorrangig drei Fragen zur sozialen Unterstützung diskutiert wurden:

- (1) Von welchen Personen erhalten Patienten welche Form der Unterstützung, und wie hilfreich ist diese aus Sicht der Patienten?
- (2) Erhalten Patienten tatsächlich die Unterstützung, die sie brauchen, oder sind sie - wie andere Opfer von Lebenskrisen auch - Viktimisierungsprozessen ausgesetzt, die zu einer Einbuße an Unterstützung führen?
- (3) Fördert soziale Unterstützung die Krankheitsanpassung oder erweist sie sich unter bestimmten Bedingungen als dysfunktional?

Der Familie kommt aufgrund der hohen Interaktionsdichte eine besondere Unterstützungsfunktion zu. Sie befriedigt nicht nur unmittelbare emotionale Bedürfnisse nach Nähe und Zuwendung, sondern hat als soziales Netzwerk drei zentrale Funktionen für den Patienten (vgl. Petermann et al., 1994):

- (a) Sicherung der Rahmenbedingungen der Krankheitsbewältigung,
- (b) direkte Einflußnahme auf die Befindlichkeit des Patienten und
- (c) Ausgleich von krankheitsbedingten und sonstigen Defiziten.

Familiäre Unterstützung wird dann dysfunktional, wenn die Belastungen zu lange andauern bzw. zu massiv werden, wenn beispielsweise eine Reihe gleichzeitiger Stressfaktoren zu bearbeiten ist. Nach Schwarzer und Leppin (1989) bestimmen die Variablen „soziale Unterstützung“ und „erhöhte Vulnerabilität“ entscheidend mit, wie krankheitsbezogene Belastungen reguliert werden (vgl. auch Jerusalem, 1990). Besonders intensiv wurde in den letzten Jahren der Einfluß von sozialer Unterstützung bei der familiären Bewältigung der Krebserkrankung untersucht (vgl. Kazak, Reber & Carter, 1988; Perrin & MacLean, 1988; Taylor, Falke, Shoptaw & Lichtman, 1986). Morrow, Hoagland und Morse (1982) analysierten die Bedeutung sozialer Unterstützung bei 107 Elternpaaren mit krebserkrankten Kindern. Nur wenige Befragte hatten zu diesem Zeitpunkt Kontakt mit psychologischen Beratern. Auf die Frage „Welche weitere Unterstützung hätten Sie am stärksten gebraucht?“ nannten die Eltern an

erster Stelle psychologische Beratung und emotionale Hilfe, dann klarere medizinische Informationen, Entlastung für die Geschwisterkinder, finanzielle und lebenspraktische Hilfen und schließlich eine Kurmaßnahme.

In einer anschließenden Studie bei der gleichen Stichprobe fanden Morrow, Carpenter und Hoagland (1984) einen Zusammenhang zwischen wahrgenommener sozialer Unterstützung und der Krankheitsbewältigung. Die Autoren ziehen aus ihren Ergebnissen die Schlußfolgerung, daß psychologische Beratung grundsätzlich gewünscht und indiziert ist, jedoch in einzelnen Familien auch auf Ablehnung stoßen kann, wenn mit ihr ein Stigma besonderer Hilflosigkeit oder sogar psychischer Gestörtheit erzeugt wird (vgl. auch Petermann et al., 1987). Morrow et al. (1984) diskutieren, daß durch die Tätigkeit professioneller Berater das Potential intrafamiliärer wie externer Quellen an Unterstützung nicht verdeckt werden dürfe und es in der zukünftigen Forschung wesentlich darauf ankomme zu klären, welche Form von sozialer Unterstützung von wem am besten geleistet werden könne. Hobfoll und Lerman (1989) untersuchten eine Stichprobe von 101 Frauen, deren Kinder aufgrund gesundheitlicher Probleme stationär behandelt wurden, zu Beginn der Behandlung und ein Jahr später. Größere persönliche Ressourcen, engere Beziehungen und niedrigere Unzufriedenheitswerte bezüglich sozialer Unterstützung waren ein Jahr später mit größerer sozialer Unterstützung korreliert. Chronische Belastungen reduzierten die Verfügbarkeit von sozialer Unterstützung.

Speechley und Noh (1992) konnten zeigen, daß die durch Eltern wahrgenommene soziale Unterstützung mit dem Ausmaß des erlebten Distress korreliert. Je mehr soziale Unterstützungsangebote nach Auffassung der Eltern vorhanden sind, desto weniger Distress wird empfunden. Overholser und Fritz (1990) fanden, daß der Grad der emotionalen Belastung der Eltern mit deren Fähigkeit im Zusammenhang stand, sozial unterstützende Beziehungen zu anderen Menschen herzustellen und zu erhalten.

Veiel, Crisand, Stroszeck-Somschor und Herrle (1991) untersuchten die sozialen Netzwerke von 114 Eltern von Kindern mit cerebralen Tumoren und anderen Krebserkrankungen. Es zeigte sich, daß die Mütter über ein vergleichsweise größeres soziales Netz und mehr Kontakte innerhalb der Verwandtschaft im Vergleich zu ihren Partnern verfügten. Die Väter hatten hingegen mehr familiäre Außenkontakte, also zu Kollegen, Freunden und Bekannten. Bestimmte Bezugspersonen gelten als persönliche Ansprechpartner, die Privatheit sicherstellen. Interessant ist auch, daß in der Studie ein Drittel der Väter die Partnerin als bedeutsamste Vertrauensperson bezeichneten. Die Mütter behaupteten dieses von ihren Partnern nur in einem Viertel der Fälle. Die elterliche Beziehungsqualität erfährt insbesondere in Familien mit nur kleinem sozialen Netzwerk und wenig stützenden Außenkontakten große Bedeutung.

So wie soziale Unterstützung Krankheitsbelastungen mildert (Cohen & Wills, 1985), kann Vulnerabilität die Belastungsauswirkungen potenzieren (Justice, 1988). Miles (1985) stellte bei Eltern verstorbener krebserkrankter Kinder ein höheres Maß an Depression, Angst und Somatisierung fest, wenn diese durch zusätzliche belastende Lebensereignisse in Anspruch genommen waren bzw. einer niedrigeren sozialen Schicht angehörten. Für eine psychologische Beratung wäre die Aufschlüsselung weiterer Vulnerabilitätsmerkmale von Bedeutung, um bei Risikofamilien frühzeitig intervenieren zu können.

Familienberatung und Krankheitsbewältigung

In den 80er Jahren wurden verschiedene psychologische Familienberatungskonzepte vorgestellt (Chesler & Barbarin, 1987; Christ & Adams, 1984; Kupst, Tylke, Thomas, Mudd, Richardson & Schulman, 1983; Petermann et al., 1988). Einige beschränkten sich weitgehend auf die Beratung und Unterstützung im Finalstadium (Adams-Greenly, 1984; Nitschke et al., 1985). Unser eigenes Beratungskonzept (Petermann et al., 1990) vereint Erkenntnisse zur familiären Krankheitsbewältigung und die Grundfunktionen von psychologischer Beratung. Danach führt die Krebserkrankung zu familiären Belastungen, die im Hinblick auf ihre Bedrohlichkeit und die Möglichkeiten, sie zu meistern, eingeschätzt werden. Es resultiert ein spontanes Bewältigungsverhalten, welches durch soziale Unterstützung und Vulnerabilitätsfaktoren moderiert ist. Effektives Bewältigungsverhalten verringert die wahrgenommenen Belastungen und modifiziert die nachfolgenden Einschätzungs- und Bewältigungsprozesse.

Das Beratungsprogramm übt drei Funktionen im Rahmen des familiären Krankheitsbewältigungsprozesses aus: a) Prävention und Reduktion von Belastungen, b) Mobilisierung sozialer Unterstützung und c) Verbesserung des Bewältigungsverhaltens. Ziel ist es, die Summe der sich abzeichnenden Belastungen durch frühzeitige Interventionen gering zu halten (vgl. Miles, 1985) und einer bedrohlichen Entwicklung vorzubeugen. Die Orientierung an konkreten Belastungen und die Vermittlung von Informationen kann gerade bei Behandlungsbeginn eine Reserviertheit von Eltern gegenüber dem Beratungsangebot überwinden helfen (Morrow et al., 1982) und eine vertrauensvolle Arbeitsbeziehung begründen (vgl. Petermann, 1995).

Offene Kommunikation ist eine der wirkungsvollsten Formen von wechselseitiger sozialer Unterstützung innerhalb der Familie und seitens der sozialen Bezugspartner (Kupst et al., 1983). Die Familienberater können offene Kommunikation schrittweise aufbauen, indem sie selber als Modell klar und aufrichtig über krankheitsbezogene Themen sprechen.

Die dritte Funktion der Beratungsarbeit hegt darin, dysfunktionale Krankheitsvorstellungen und ineffizientes Bewältigungsverhalten zu modifizieren. Häufig wird die Erkrankung als Strafe oder Schicksalsschlag erlebt (Petermann & Bode, 1986), und die Eltern begreifen sich als Mitverursacher. Diese Krankheitskonzepte können aber einerseits die Therapiemitarbeit beeinträchtigen und andererseits depressiven Entwicklungen bei den Eltern Vorschub leisten (Worchel et al., 1988). Bei bizarr und absurd erscheinenden Vorstellungen müssen die Familienberater deren emotionsregulierende Funktion mitbedenken und einer eingehenden Exploration unterziehen.

Familienorientierte onkologische Nachsorge

Seit Mitte der 80er Jahre, also zeitgleich mit der stärkeren Akzentuierung der sozioökologischen Eingebundenheit von krebskranken Kindern, besteht in der Bundesrepublik das Angebot einer familienorientierten onkologischen Nachsorge. Innerhalb eines vierwöchigen stationären Aufenthaltes in speziell ausgestatteten Rehabilitationskliniken besteht neben einer medizinischen Basisbetreuung ein extensives psychosoziales Angebot, das neben dem Patienten auch dessen Familie, also in der Regel seine Eltern und Geschwister, miteinbezieht. Ziel ist es, die körperlichen, psychischen und sozialen Folgen der Krankheit für die gesamte Familie zu mindern und die individuellen wie familiären Bewältigungsressourcen zu stärken. Das pädagogische Angebot (u. a. Schulunterricht, Kindergarten, Freizeitaktivitäten) für die krebskranken Kinder und ihre Geschwister ermöglicht den Eltern, sich bewußter auf ihre eigenen Bedürfnisse zu konzentrieren und gleichzeitig die Krankheit des Kindes zu verarbeiten. Einzel-, Paar-, Familien- und Gruppengespräche mit dem psychosozialen Fachteam unterstützen diese Bewältigungsanstrengungen. Einen ausführlichen Überblick über das psychosoziale Nachsorgeangebot geben Petermann, Kroll und Schwarz (1994). In einer Evaluationsstudie konnte gezeigt werden, daß die Eltern krebskranker Kinder eindeutig von einem derartigen Rehabilitationsaufenthalt profitieren. Sie zeigten am Ende der Nachsorgemaßnahme nicht nur signifikant weniger Befindlichkeitsstörungen, sondern auch in weitaus geringerem Maße depressive Bewältigungstendenzen (ausführlich siehe Petermann, Kroll & Schwarz, 1994). Die Autoren der Studie weisen jedoch auch auf die Grenzen der bisherigen familienorientierten onkologischen Nachsorge hin. Es mangelt deutlich an ambulanten Maßnahmen, die die Familie in ihrem häuslichen Umfeld weiter unterstützen, wenn Behandlung und Rehabilitation abgeschlossen sind. Weiterhin wird die Notwendigkeit einer konzeptionellen Weiterentwicklung und eine verbesserte Kommunikation zwischen stationären und ambulanten Behandlungszentren und den Nachsorgeinstitutionen gefordert (vgl. Kroll, Petermann & Schwarz, 1994).

Ausblick

Die psychologische Arbeit mit krebskranken Kindern und deren Familien setzt eine hohe Sachkompetenz, interdisziplinäres Denken und eine menschliche Reife voraus, die man nur in Ausnahmefällen bei Bewerbern in diesem Bereich vorfindet (vgl. Derogatis, 1986). In den meisten Fällen wird der Psychologe eine Spezialausbildung im Bereich der Pädiatrischen Psychologie benötigen, die im deutschen Sprachraum noch nicht angeboten wird. Nach Jay und Wright (1985) beinhaltet eine solche Ausbildung eine praktische Schulung in Ansätzen der Verhaltensmedizin und Gesundheitspsychologie, wobei neueste Studien zu psychologischen Faktoren des Krankheitsgeschehens behandelt werden müssen. Aus solchen Studien lassen sich Hinweise oder Strategien ableiten, wie man die psychosozialen Ressourcen des krebskranken Kindes und seiner Familie stabilisieren und ausweiten kann. Für eine

gesundheitspsychologische Perspektive ist es dabei zentral, die Belastungen der Betroffenen zu Beginn und im Verlauf einer chronischen Krankheit abzuschätzen und zu verringern. In diesem Kontext durften Ansätze der Patientenschulung, der Familienberatung und schulische Reintegrationsprogramme für chronisch kranke Kinder im Mittelpunkt stehen. Zukünftig stellt sich darüber hinaus die Frage nach einer differentiellen Indikation für unterschiedliche Interventionsmaßnahmen. Kinder mit cerebralen Tumoren bedürfen einer anderen Form der Förderung als beispielsweise Leukämiepatienten. Dieses hat auch Implikationen für die Arbeit mit den Eltern, denen als Co-Therapeuten eine besondere Rolle zuwächst. Familienorientierte Rehabilitationsmaßnahmen gilt es, in flexibler Weise weiter auszubauen, vor allem ist der ambulante Nachsorgesektor zu stärken. Weiterhin sollte speziellen Gruppen mit besonders großen psychosozialen Anpassungsrisiken besondere Beachtung bei der Konzeption zukünftiger Programmangebote geschenkt werden. Weitgehend unerforscht sind immer noch die langfristigen Folgen einer Krebserkrankung des Kindesalters. Welche Einflüsse hat eine derartige Erkrankung beispielsweise auf den Verlauf der beruflichen Karriere oder die Gründung einer eigenen Familie? Wissenschaftlicher Klärungsbedarf besteht auch hinsichtlich spezieller Rehabilitationsprogramme für ehemalige Hirntumorpatienten.

Literatur

- Adams-Greenly, M. (1984). Helping children communicate about serious illness and death. *Journal of Psychological Oncology, 2, 61-12.*
- Adams-Greenly, M., Skiminsky-Maher, T., McGowan, N. & Meyer & P. A. (1986). A group program for helping siblings of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 4, 55-67.*
- Aymanns, P. (1992). *Krebserkrankung und Familie*. Bern: Huber.
- Barbarirr, O. A., Hughes, D. & Chesler, M. A. (1985). Stress, coping and marital functioning among parents of children with cancer. *Journal of Marriage and the Family, 47, 473-480.*
- Baskin, Ch., Forehand, R. & Saylor, C. (1985). Predictors of psychological adjustment in mothers of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 3, 43-54.*
- Birenbaum, L. K. (1989). The relationship between parent-sibling communication and coping of siblings with death experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 6, 86-91.*
- Blotcky, A. D., Raczynski, J. M., Gurwitch, R. & Smith, K. (1985). Family influences on hopelessness among children early in the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology, 10, 479-493.*
- Cairns, N. U., Clark, G. M., Smith, S. D. & Lansky, S. B. (1979). Adaptation of siblings to childhood malignancy. *Journal of Pediatrics, 95, 484-487.*
- Carpenter, P. J. & Sahler, O. J. Z. (1991). Sibling perception and adaptation to childhood cancer: Conceptual and methodological considerations. In J. H. Johnsons & S. B. Johnson (Eds.), *Advances in child health psychology* (pp. 193-205). Gainesville, FL: University of Florida Press.
- Carpenter, P. J. & Levant, C. S. (1994). Sibling adaptation to family crisis of childhood cancer. In D. J. Bearison & R. K. Mulhern (Eds.), *Pediatric psychooncology: Psychological perspectives on children with cancer* (pp. 122-142). New York: Oxford University Press.

- Charlton, A., Pearson, D. & Morris-Jones, P. H. (1986). Children's return to school after treatment for solid tumors. *Social Science and Medicine*, **12**, 1337-1346.
- Chesler, M. A. und Barbarin, O. A. (1986). Parents' perspectives on the school experiences of children with cancer. *Topics in Early Childhood Special Education*, **4**, 36-48.
- Chesler, M. A. & Barbarin, O. A. (1987). *Childhood cancer and the family. Meeting the challenge of stress and support*. New York: Brunner/Mazel.
- Christ, G. & Adams, M. A. (1984). Therapeutic strategies at psychosocial crisis points in the treatment of childhood cancer. In A. E. Christ & K. Flomenhaft (Eds.), *Childhood cancer. Impact on the family* (pp. 109-128). New York: Plenum.
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypotheses. *Psychological Bulletin*, **98**, 310-357.
- Copeland, D. R. (1988). Stress and the patient's family. In M. L. Russel (Ed.), *Stress management for chronic disease* (pp. 30-48). New York: Pergamon.
- Copeland, D. R., Dowel, R. E., Fletcher, J. M., Sullivan, M. P., Jaffe, N., Cangir, A., Frankel, L. S. & Judd, B. W. (1988). Neuropsychological test performance of pediatric cancer patients at diagnosis and one year later. *Journal of Pediatric Psychology*, **13**, 183-196.
- Deasy-Spinetta, P. (1993). School issues and the child with cancer. *Cancer Supplement*, **10**, 3261-3264.
- Derogatis, L. R. (1986). Psychology in cancer medicine. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **54**, 632-638.
- Dolgin, M. J. (1989). Behavioral effects of chemotherapy in children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, **6**, 99-107.
- Drotar, D. & Crawford, P. (1985). Psychological adaptation of siblings of chronically ill children. Research and practice implications. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, **6**, 355-367.
- Gardner, G. & Olness, K. (1988). (Eds.). *Hypnosis and hypnotherapy with children* (2nd ed.). New York: Grune & Stratton.
- Gentry, W. D. & Kobasa, S. C. O. (1984). Social and psychological resources mediating stress-illness relationships in humans. In W. D. Gentry (Ed.), *Handbook of behavioral medicine* (pp. 87-116). New York: Emilford.
- Gregory, K., Parker, L. & Craft, A.W. (1994). Returning to primary school after treatment for cancer. *Pediatric Hematology and Oncology*, **11**, 105-109.
- Gutjahr, P. (1993). Epidemiologie. In P. Gutjahr (Hg.), *Krebs bei Kindern und Jugendlichen* (3. bearb. u. erw. Aufl., S. 20-26). Köln: Deutscher Ärzte Verlag.
- Hobfoll, S. E. & Lerman, M. (1989). Predicting receipt of social support: A longitudinal study of parent's reactions to their child's illness. *Health Psychology*, **1**, 61-77.
- Hodges, M. H., Graham-Pole, J. & Fong, M. L. (1984). Attitudes, knowledge and behaviors of school peers of adolescent cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, **2**, 37-46.
- Jay, S. M. & Elliott, C. H. (1990). A stress inoculation program for parents whose children are undergoing painful medical procedures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **58**, 799-804.
- Jay, S. M., Elliott, C. H., Kath, E. & Siegel, S. E. (1987). Cognitive-behavioral and pharmacologic interventions for childrens' distress during painful medical procedures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **55**, 860-865.
- Jay, S. M. & Wright, L. (1985). Training psychologists to work with chronically ill children. In N. Hobbs & J. M. Penin (Eds.), *Issues in the care of children with chronic illness* (pp. 551-576). San Francisco, CA: Jossey-Bass.

- Jerusalem, M. (1990). Persönliche Ressourcen, Vulnerabilität und Streßerleben. Göttingen: Hogrefe.
- Justice, B. (1988). Stress, coping and health outcomes. In M. L. Russel (Ed.), *Stress management for chronic disease* (pp. 14-29). New York: Pergamon.
- Katz, E. R., Rubinstein, C. L., Hubert, N. C. & Blew, A. (1989). School and social reintegration of children **with cancer**. *Journal of Psychosocial Oncology*, **6**, 123-140.
- Kazak, A. E. (1994). Implications of survival: Pediatric oncology patients and their families. In D. J. Bearison & R. K. Mulhern (Eds.), *Pediatric Psychooncology: Psychological perspectives on children with cancer* (pp. 171-192). New York: Oxford University Press.
- Kazak, A. E., Reber, M. & Carter, A. (1988). Structural and qualitative aspects of social networks in families with young **chronically** ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, **113**, 171-182.
- Kroll, T. & Petermann, F. (1992). Krebskranke Kinder und ihre Eltern. In W. Fichten & G. Lauth (Hg.), *Perspektiven einer ganzheitlich-patientenorientierten Krebsbehandlung* (S. 215-224). Oldenburg: Bibliotheks- und Informationssystem der Universität Oldenburg.
- Kroll, T., Petermann, F. & Schwatz, B. (1994). Krebskranke Kinder: Möglichkeiten einer familienorientierten Rehabilitation. In F. Petermann (Hg.), *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche* (S. 59-79). München: Quintessenz.
- Kupst, M. J. (1994). Coping with pediatric cancer: Theoretical and research perspectives. In D. J. Bearison & R. K. Mulhern (Eds.), *Pediatric psychooncology: Psychological perspectives on children with cancer* (pp. 35-60). New York: Oxford University Press.
- Kupst, M. J. & Schulman, J. L. (1988). Long-term coping with pediatric leukemia: A six-year follow-up study. *Journal of Pediatric Psychology*, **13**, 7-22.
- Kupst, M. J., Tylke, L., Thomas, L., Mudd, M. E., Richardson, C. & Schulman, J. L. (1983). Strategies of intervention with families of pediatric leukemia patients: A longitudinal perspective. *Social Work and Health Care*, **8**, 31-47.
- Kusch, M. & Bode, U. (1994). Vorbereitung auf schmerzhaftige Prozeduren: Psychologische Grundlagen. In F. Petermann, S. Wiedebusch & T. Kroll (Hg.), *Schmerz im Kindesalter* (S. 224-248). Göttingen: Hogrefe.
- Lazarus, R. S. (1991). Cognition and motivation in emotion. *American Psychologist*, **46**, 352-367.
- Lobato, D., Faust, D. & Spirito, A. (1988). Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling relationships. *Journal of Pediatric Psychology*, **13**, 389-407.
- Manne, S. L., Redd, W. H., Jacobson, P. B. et al., (1990). Behavioral intervention to reduce child and parent distress during venipuncture. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **58**, 565-572.
- Martinson, J. M. & Cohen, M. H. (1989). Themes from a longitudinal study of family reaction **to** childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, **6**, 81-98.
- Miles, M. S. (1985). Emotional Symptoms and physical health in bereaved parents. *Nursing Research*, **34**, 76-81.
- Morrow, G. R., Hoagland, A. C. & Morse, I. P. (1982). Sources of support perceived by parents of children with cancer: Implications for counseling. *Patient Counseling and Health Education*, **4**, 36-40.
- Morrow, G. R., Carpenter, P. J. & Hoagland, A. C. (1984). The role of social support in parental adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, **9**, 317-329.
- Mühlig, S. & Petermann, F. (1994). Verhaltensmedizinische Interventionen zur Angst- und Schmerzreduktion bei invasiven Prozeduren. In F. Petermann, S. Wiedebusch & T. Kroll (Hg.), *Schmerz im Kindesalter* (S. 249-279). Göttingen: Hogrefe.

- Mühlig, S., Petermann, F. & Breuker, D. (1994). Familiäre Einflüsse bei der Bewältigung medizinischer Maßnahmen. In F. Petermann, S. Wiedebusch & T. Kroll (Hg.), **Schmerz im Kindesalter** (S. 281-299). Göttingen: Hogrefe.
- Mulhern, R. K., Wasserman, A. L., Friedman, A. G. & Fairclough, D. (1989). Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. **Pediatrics**, **83**, 18-25.
- Mitsche, R., Sexauer, S. L., Spencer, B. & Humphrey, G. B. (1985). Psychische Betreuung chronisch erkrankter Kinder mit progressivem Krankheitsverlauf. **Monatsschrift für Kinderheilkunde**, **133**, 374-378.
- Noeker, M. & Petermann, F. (1995). Körperlich-chronisch kranke Kinder: Psychosoziale Belastungen und Krankheitsbewältigung. In F. Petermann (Hg.), **Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie** (S. 517-554). Göttingen: Hogrefe.
- Northouse, P. G. & Northouse, L. L. (1988). Communication and cancer: Illness confirming patients, health professionals, and family members. **Journal of Psychosocial Oncology**, **5**, 17-46.
- Olshan, J. S. et al. (1992). The effects of adjuvant chemotherapy on growth in children with medulloblastoma. **Cancer**, **7**, 2013-2017.
- Overholser, J. C. & Fritz, G. K. (1990). The impact of childhood cancer on the family. **Journal of Psychosocial Oncology**, **8**, 71-85.
- Perrin, J. M. & MacLean, W. E. (1988). Children with **chronic illness**. **The Pediatric Clinics of North America**, **35**, 1325-1337.
- Petermann, F. (1995). **Psychologie des Vertrauens** (3. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Petermann, F. & Bode, U. (1986). Five coping styles in families of children with cancer. **Pediatric Haematology and Oncology**, **3**, 299-309.
- Petermann, F., Kroll, T. & Schwarz, B. (1994). **Familienorientierte Rehabilitation krebskranker Kinder**. Frankfurt/M.: Lang.
- Petermann, F., Noeker, M., Bachmann, F. & Bode, U. (1990). **Beratung von Familien mit krebskranken Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse** (2. überarb. Aufl.). Frankfurt/M.: Lang.
- Petermann, F., Noeker, M., Bachmann, F., Grabisch, B. & Herlan-Criado, H. (1988). **Beratung von Familien mit krebskranken Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse**. Frankfurt/M.: Lang.
- Petermann, F., Noeker, M. & Bode, U. (1987). **Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter**. München: Psychologie Verlags Union.
- Petermann, F., Richardt, B. & Bode, U. (1986). Psychische Reaktionen und Verhaltensweisen von Geschwistern krebskranker Kinder. **Sozialpädiatrie**, **8**, 490-492.
- Petermann, F. & Wiedebusch, S. (1995). Interventionsverfahren bei chronisch kranken Kindern. In F. Petermann (Hg.), **Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie** (S. 555-586). Göttingen: Hogrefe.
- Pless, B. & Nolan, T. (1991). Revision, replication and neglect - research on maladjustment in chronic illness. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, **2**, 347-365.
- Sahler, O. J. Z. & Carpenter, P. J. (1988). Relationship between family functioning and sibling adaptation **to the** pediatric cancer experience. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, **9**, 106-107.
- Sahler, O. J. Z. et al. (1994). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Prevalence of sibling distress and definition of adaptation levels. **Developmental and Behavioral Pediatrics**, **5**, 353-366.

- Sargent, J. R., Sahler, O. J. Z., Roghmann, O. et al. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Siblings' perceptions of *the* cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology, 2*, 151-164.
- Schwarzer, R. & Leppin, A. (1989). *Sozialer Rückhalt und Gesundheit*. Göttingen: Hogrefe.
- Shapiro, J. & Shumaker, S. (1988). Differences in emotional well-being and communication styles between mothers and fathers of pediatric cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology, 5*, 121-131.
- Speechley, K. N. & Noh, S. (1992). Surviving childhood cancer, social support, and parents' psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 15-31.
- Spinetta, J. J., Murphy, J. L., Vik, P. I., Day, J. & Mott, M. A. (1989). Long-term adjustment in families of children *with* cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 6*, 179-191.
- Taylor, S. E., Falke, R. L., Shoptaw, S. J. & Lichtman, R. R. (1986). Social support, support groups, and the cancer patient. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*, 608-615.
- Van Eys, J. (1987). Living beyond cure: Transcending survival. *American Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 9*, 114-118.
- Varni, J. W. & Katz, E. R. (1988). Psychological aspects of childhood cancer: A review of research. *Journal of Psychosocial Oncology, 5*, 93-119.
- Veiel, H. O. F., Crisand, M., Stroszeck-Somschor, H. & Herde, J. (1991). Social support networks of chronically strained couples: Similarity and overlap. *Journal of Social and Personal Relationships, 8*, 279-292.
- Walker, C. L. (1988). Stress and coping in siblings of childhood cancer patients. *Nursing Research, 37*, 208-212.
- Weekes, D. P. & Savedra, M. C. (1988). Adolescent cancer: Coping with treatment-related pain. *Journal of Pediatric Nursing, 3*, 318-328.
- Wingo, P. A., Tong, T. & Bolden, S. (1995). Cancer Statistics, 1995. *Cancer Journal for Clinicians, 1*, 8-30.
- Worchel, F. F., Nolan, B. F., Willson, V. L., Purser, J. S., Copeland, D. & Pfefferbaum, B. (1988). Assessment of depression in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 13*, 101-112.
- Zabel, B. (1993). Ätiologie. In P. Gutjahr (Hg.), *Krebs bei Kindern und Jugendlichen* (3. Aufl., S. 27-47). Köln: Deutscher Ärzte Verlag.
- Zeltzer, L. (1994). Pain and symptom management. In D. J. Bearison & R. K. Mulhern (Eds.), *Pediatric Psychooncology: Psychological perspectives on children with cancer* (pp. 61-83). New York: Oxford University Press.
- Zeltzer, L. K., Jay, S. M. & Fisher, D. M. (1989). Remanagement of pain associated with pediatric procedures. *The Pediatric Clinics of North America, 36*, 941-964.