

# **Das Psychosoziale Betreuungskonzept der pädiatrischen Onkologie des St. Anna-Kinderspitals,**

**Topf R., Trimmel J., Vachalek L., Felsberger C., Gadner H.\***

Veröffentlicht in dieser Form in *Psychologie in Österreich*, 1999, Feb; 89-100

---

\*Diese Arbeit wurde bereits in leicht veränderter Form in folgenden Zeitschriften des Springer-Verlages Wien veröffentlicht: „Jahrbuch der Psychoonkologie 1994“, SS. 15-40, 1994 und “Pädiatrie und Pädologie”, 32 (1997), 13-23. Wir danken dem Verlag für die Erlaubnis zur Wiederveröffentlichung.

---

Summary: This paper describes the results of the integration of psychosocial structures in the oncologic department of a pediatric hospital. The basic principles of the system are presented including the description of the activities of psychosocial workers and the basic concepts of the cooperation of the psychological with the medical staff. In conclusion critical remarks to this setting are discussed.

## **Zusammenfassung:**

Diese Arbeit beschreibt die Ergebnisse der Integration psychosozialer Strukturen in eine pädiatrisch-onkologische Abteilung. Es werden die Leitlinien des Konzepts, die Aufgaben der Mitarbeiter der psychosozialen Gruppe und die Strukturen der Kooperation mit den Kernberufsgruppen des Spitals vorgestellt. Kritische Anmerkungen zu dem Konzept schließen die Arbeit ab.

## **Keywords:**

Psychooncology - psychotherapy - pediatric oncology - institutionalized psychosocial work in hospital

## **Schlüsselwörter:**

Psychoonkologie, Psychotherapie, pädiatrische Onkologie, Institutionalisierung psychosozialer Arbeit im Krankenhaus.

## **1.0. Einleitung:**

Galt in den sechziger Jahren die Krebserkrankung eines Kindes in der Regel noch als ein beinahe sicheres Todesurteil, so gelang es durch die Fortschritte der Medizin die Heilungsraten entscheidend zu verbessern. Die Überlebenschancen eines krebskranken Kindes liegt derzeit bei ca. 70 %, wenn man alle bösartigen Erkrankungen zusammenfaßt (15). Diese verbesserte Langzeitüberlebensrate ist nur mit einem hohen medizinischen Aufwand zu erzielen. Das bedeutet jedoch für das krebskranke Kind und seine Angehörigen über einen langen Zeitraum hinweg eine äußerst große körperliche, seelische und soziale Belastung. Aufgrund einer realen Abhängigkeit des Kindes von seinen

Angehörigen wird durch die Erkrankung das gesamte Familiensystem auf das stärkste mitbetroffen (vgl. 1, 3, 7, 10, 27, 29).

Die Entwicklung der Krebsbehandlung führte dazu, daß infolge des medizinischen und pflegerischen Aufwandes die behandelnden Ärzte und das Krankenpflegepersonal an die Grenzen ihrer menschlichen Ressourcen kamen. Die betreuenden Berufsgruppen hatten immer weniger zeitlichen Spielraum für die zwischenmenschliche Betreuung der Krebspatienten und deren Angehörigen zur Verfügung. Es stellte sich weiters heraus, daß eine traditionelle Spitalsstruktur mit der Fülle psychosozialer Probleme der krebskranken Kinder und deren Angehörigen nicht mehr ausreichend zurechtkam. Das traditionelle Krankenhauspersonal war außerdem durch die fachliche Ausbildung qualitativ kaum für eine optimale psychosoziale Versorgung des krebskranken Kindes und dessen Familie gerüstet (vgl. 18, 37). Große menschliche Anstrengung und Initiative des einzelnen Arztes bzw. der Krankenschwester alleine waren zu wenig, um den psychosozialen Problemen gerecht zu werden. Es wurde deutlich, welche hoher emotionaler und menschlicher Belastung die onkologischen Stationsteams selbst ausgesetzt waren, sodaß diese ihrerseits psychosoziale Unterstützung nötig hatten (17, 28).

Aus dieser allgemeinen Überforderung der Ärzte bzw. des Krankenpflegepersonals und aus dem Recht des krebskranken Kindes auf eine optimale medizinische, pflegerische und psychosoziale Versorgung, entstanden auf den onkologischen Abteilungen der meisten Kinderkrankenhäuser sowohl in der BRD als auch in Österreich - vor allem im St. Anna-Kinderspital/Wien - mit Beginn der achtziger Jahre die ersten Versuche der Integration von psychosozial tätigen Mitarbeitern ins Krankenhaus. Diese Entwicklung bedeutete einerseits den Schritt zu einer interdisziplinären Zusammenarbeit von Ärzten, Krankenschwestern und psychosozialen Mitarbeitern, andererseits mußte die Idee einer alleinigen und ganzheitlichen Betreuung des schwerkranken Kindes und seiner Angehörigen durch die Kernberufsgruppen des Spitals aufgegeben werden. Die tendenzielle Abspaltung psychosozialer Belange in der pädiatrisch-onkologischen Patientenbetreuung erfordert daher in der Zusammenarbeit neue institutionelle Strukturen.

## **2.0. Leitlinien des Konzepts:**

Das Konzept der psychosozialen Betreuung versucht den Phänomenen, welche durch eine Krebserkrankung bei einem Kind oder Jugendlichen ausgelöst werden, gerecht zu werden. Im folgenden möchten wir auf diese näher eingehen.

### **2.1. Ganzheitliche Sichtweise in der Betreuung**

2.1.1. Wie bereits in der Einleitung ausgeführt, kann eine Berufsgruppe (z. B. die der Ärzte) dem komplexen Geschehen einer kindlichen Krebserkrankung nicht gerecht werden. Der Kinderarzt wäre überfordert, wenn er versuchte, den vielfältigen psychosozialen Aspekten neben den medizinischen nachzukommen. Da Kinder aufgrund ihrer realen Abhängigkeit von der Erwachsenenwelt und der damit verbundenen Bedürftigkeit nach einer mitmenschlichen Auseinandersetzung, eine solche Reduzierung der Betreuung auf eine rein somatische Ebene kaum verzeihen würden, muß einer ganzheitlichen Betreuung Rechnung getragen werden. Wir versuchen, die Krebserkrankung eingebettet in psychische und soziale Bedingungen zu verstehen. Im Gegensatz zu einem klassischen psychosomatischen Behandlungsansatz (vgl. dazu 14), halten wir das Primat der organmedizinischen Behandlung aufrecht, versuchen jedoch die psychosozialen Aspekte der Erkrankung so weit wie möglich mitzubedenken. Diese werden im Sinne eines ganzheitlichen Blicks auf den Patienten

von der psychosozialen Gruppe in enger Kooperation mit den Ärzten und dem Krankenpflegepersonal wahrgenommen.

2.1.2. In diesem Zusammenhang muß ein Aspekt einer möglichen Gefährdung ganzheitlicher Patientenversorgung angesprochen werden. Er ergibt sich aus der Kernaufgabe ärztlicher Tätigkeit bei onkologischen Patienten. Ein pädiatrisch-onkologisch tätiger Arzt hat die schwierige Aufgabe, einem Kind schmerzhaft und langwierige medizinische Prozeduren abzuverlangen, auch wenn er weiß, welcher physischen und seelischen Schmerz er dabei dem Kind zufügt. Der Arzt kann dies nur deshalb vor sich und dem Kind bzw. den Eltern rechtfertigen, weil er auf der Grundlage naturwissenschaftlicher Forschung weiß, daß es für das langfristige Überleben des Kindes keine Alternative gibt. Dies erfordert aus psychodynamischer Sicht betrachtet, daß der Arzt eine Affektabspaltung (vgl. 5, 11) betreiben muß. Dieses Phänomen bedeutet für den Arzt, daß er in der aktuellen Behandlungs- bzw. Therapieentscheidungssituation sein Mitgefühl für das Kind bis zu einem gewissen Grad abspalten muß. Es bestünde ansonsten die Gefahr, daß affektive Momente die medizinische Behandlung ungünstig beeinflussen könnten. Aus dieser Affektabspaltung und einer damit einhergehenden psychischen Abgrenzung gegenüber dem Kind ergibt sich langfristig gesehen die Schwierigkeit, daß das Kind nicht mehr als ganzer Mensch vom ärztlichen Helfer in der Behandlung gesehen wird. Im Idealfall sollte deshalb der behandelnde Arzt ständig zwischen Affektabspaltung und Affektintegration in der Beziehung zum Patienten oszillieren (2). Psychosoziale Mitarbeiter können in diesem Prozeß für den Arzt eine große Unterstützung sein (vgl. dazu Kap. 3.3.1.2.). Die Gefahr einer zu großen seelischen Distanzierung durch die Ärzte und einer damit einhergehenden Delegation der zwischenmenschlichen Agenden an den psychosozialen Mitarbeiter ist aber potentiell immer vorhanden. Wir glauben deshalb, daß durch strukturelle Maßnahmen diesem möglichen Abspaltungsprozeß entgegenzuwirken ist. Das Gesagte trifft in einer ähnlichen Form selbstverständlich auch für die Personen des Krankenpflegepersonals zu.

## **2.2. Interdisziplinäre Zusammenarbeit und Struktur**

2.2.1. Ein anderes Phänomen bezieht sich auf ein gruppendynamisches Element. Je mehr Berufsgruppen an der Betreuung eines Patienten arbeiten, desto größer ist die Gefahr, daß sie nicht koordiniert vorgehen und die sachliche Arbeitsebene der onkologischen Behandlergruppe verlorengelht (4, 19). Diese Gefahr steigt noch mit der zunehmenden Anzahl an Personen innerhalb jeder Berufsgruppe. Betrachtet man unter diesen Prämissen eine kideronkologische Station, so zeigt es sich, daß insgesamt ca. 9 verschiedene Berufsgruppen (das sind Ärzte, Krankenpflegepersonal, Physiotherapeutinnen, Psychotherapeuten, Kindergärtnerinnen, Lehrerinnen, Musiktherapeutin, Seelsorger und sonstige), d. h. ungefähr 25 Personen, unmittelbar mit dem Patienten arbeiten. Mit der Integration jeder neuen Berufsgruppe steigt die Gefahr eines kommunikativen Chaos sowohl auf der sachbezogenen als auch auf der emotionalen Ebene. Auf rein ärztlich-pflegerischer Ebene wird diesem Umstand durch die traditionelle kommunikative Spitalstruktur, z. B. durch die täglich stattfindenden Stationsvisiten, zwar ein Ordnungsprinzip entgegengesetzt, diese traditionellen Spitalstrukturen werden jedoch der Integration neuer Berufsgruppen nicht gerecht. Beispielsweise kann die Einbringung der psychosozialen Belange in die Stationsvisite zum Verlust der medizinisch-pflegerischen Arbeitsebene führen. Andererseits stellt aber die Abgabe von psychosozialen Belangen an die psychosozialen Mitarbeiter eine ganzheitliche Patientenbetreuung durch die Ärzte und das Krankenpflegepersonal in Frage. Das heißt, daß sich der Arzt oder die Krankenschwester nur mehr für die rein sachlich-medizinischen Belange in der Patientenbetreuung zuständig fühlt bzw. es auch ist (vgl. 2.1.2.). Eine solche Entwicklung ist längerfristig gesehen nicht wünschenswert, wie wir anhand eines einfachen

Beispiels zeigen möchten. Es könnte z. B. geschehen, daß der behandelnde Arzt aus Unkenntnis des schwierigen sozialen Umfeldes des Kindes (z. B. schlechte hygienische Bedingungen, mangelnde Beaufsichtigung des Kindes usw.) einer Spitalsentlassung zustimmt, somit selbst seine eigenen medizinisch-hygienischen Standards, welche für die Durchführung der Chemotherapie absolut notwendig sind, unterläuft und dadurch das Kind gefährdet. Wir sind deshalb überzeugt, daß es mit der Integration von psychosozialen Berufen in eine Spitalstruktur zu neuer Strukturbildung kommen muß, um die interdisziplinäre Zusammenarbeit und eine ganzheitliche Betreuung des Krebspatienten zu ermöglichen.

2.2.2. Ein weiteres Phänomen, das für die Bildung neuer Strukturen einer interdisziplinären Zusammenarbeit auf kideronkologischen Abteilungen spricht, beruht auf der Beobachtung des Übergreifens eines Chaos von einer zuerst somatischen Ebene auf eine psychosoziale. Wenn eine Krebserkrankung in einer Zelle anfängt und sich unkontrolliert und bösartig zu vermehren beginnt, so wird diese somatische Ebene spätestens durch die erfolgte medizinische Diagnosestellung zu einer psychosozialen. Schlagartig wird aus einer vielleicht bis dorthin für das Kind geordneten Welt, eine chaotische und bedrohliche, im schlimmsten Fall sogar eine tödliche. So wie sich für das Kind ab dem Augenblick der Diagnosestellung alles verändert, verändert sich für seine nahen Bezugspersonen von einer Minute auf die andere ebenfalls alles (7, 8). Die Eltern des Kindes sind in höchster Besorgnis um das Leben des Kindes. Ein Elternteil des Kindes muß vielleicht die berufliche Tätigkeit aufgeben, es resultieren daraus unter Umständen große finanzielle Probleme. Das kranke Kind braucht mehr Zuwendung, die Geschwister leiden und fordern ebenfalls Verständnis, die Ehe kommt vielleicht ins Wanken, usw. (7). Die Diagnosestellung verändert also abrupt sowohl den Lebensplan des Kindes als auch den der ganzen Familie. Nicht nur das Kind, das ganze soziale Bezugssystem des Kindes - die Familie - kommt ins Trudeln.

Mit diesem schwankenden System kommt jeder Mitarbeiter einer onkologischen Station in Berührung. Diese Berührung dauert in der Regel aufgrund der Dauer der Behandlung lange. Da der Kontakt mit anderen Menschen in einem selbst emotionale Bewegung erzeugt, ist jeder Mensch, der mit einem derartig in Aufruhr befindlichen System in Berührung kommt, selbst bedroht, von diesem Chaos "angesteckt" zu werden. Wie stark diese "Ansteckung" im Einzelfall ist, hängt von der jeweiligen Person und ihrer Funktion ab. Als Bediensteter einer onkologischen Station kann und darf aber diesem schwankenden Familiensystem nicht ausgewichen werden. Es gehört schließlich zur beruflichen Aufgabe, sich mit diesem System in seiner jeweiligen Funktion auseinanderzusetzen. Es existiert die Gefahr, daß das System "onkologische Station" selbst von diesem ständigen Chaos, angesichts der vielen Familien, welche dort behandelt werden, überwältigt und befallen wird. Erschwerend kommt noch hinzu, daß durch die Vielzahl von Berufsgruppen ganz spezifische Kontaktformen und Kommunikationsmuster mit dem betroffenen System "Familie" entstehen. Diese unterschiedlichen Zugänge bieten zwar einerseits die Chance, dem Patienten auf verschiedenen Ebenen gerecht zu werden, bergen aber gleichzeitig die Gefahr des kommunikativen Mißverständnisses mit Spaltungstendenzen im onkologischen Behandlungsteam in sich, welche letztendlich nicht zum Wohle des Patienten sein können. Eine übliche Spitalstruktur wird diesem Phänomen nicht gerecht werden können.

### **2.3. Förderung aktiver Krankheitsbewältigung**

2.3.1. Wir wollen an dieser Stelle kurz grundsätzlich auf die Bedeutung von schwerer Krankheit für ein Kind bzw. einen Jugendlichen eingehen, insbesondere wollen wir ansatzweise das Verhältnis von "Entwicklung" und "Krankheit" diskutieren (7, 13).

Wie der Begriff "Entwicklung" bereits aussagt, ist es eine der Aufgaben des Menschen, sich von der Zeugung an zu "ent-wickeln". Über die Richtung dieser "Ent-wicklung" sind sich viele Psychologen, Pädagogen und Philosophen (36) einig. Ziel der menschlichen Entwicklung ist demnach die Autonomie des Menschen. Darunter wird in der Regel die potentielle Fähigkeit verstanden, Verantwortung für die eigene Person zu übernehmen, größtmögliche Selbständigkeit zu erlangen sowie die Fähigkeit, diese Autonomie in Rücksicht auf die anderen Menschen auszuüben (25, 26). Daß diese Autonomie letztendlich eine relative ist und ihre Begrenzung im Tod findet, ist ein ontogenetisches Faktum (9).

Dieser Entwicklungsprozeß ist kein gradliniger, sondern er verläuft phasenspezifisch. Jede Phase stellt dabei den Menschen vor die unterschiedlichsten Aufgaben (30). Nehmen wir z. B. das Kleinstkindalter, so besteht eine der Aufgaben des Kindes darin, von der Mutterbrust wegzukommen und sich die Fähigkeit zu erwerben, feste Nahrung zu sich nehmen, die mit den Händen zum Mund gebracht, dort gekaut und schließlich geschluckt wird. Wie schwierig dieser scheinbar einfach anmutende Prozeß sein kann und wie gefährdet das Baby bzw. Kleinkind in dieser Phase sein kann, zeigt das Syndrom der funktionellen Gedeihstörungen bei Kindern. Nehmen wir als anderes Beispiel die motorische Entwicklung: Ein Kind hat in den ersten Lebensjahren die Aufgabe, sich vom Passiv-von-der-Mutter-getragen-Werden, hin zum eigenen Gehen und Bewegen zu entwickeln. Oder nehmen wir die sprachliche Entwicklung: Ein Kind hat die Aufgabe, Wörter, Begriffe und Sätze zu erlernen, wenn es mit anderen Menschen einmal in Beziehung treten will. Diese kurzen Beispiele dienen lediglich der Veranschaulichung dessen, was die Humanwissenschaftler mit Begriffen wie "intellektuelle, psychomotorische, soziale und affektive Entwicklung" bezeichnen (36). Die Entwicklung ist also ein progressiver Prozeß hin zur Autonomie und weg von der Abhängigkeit von der Mutter und vom Elternhaus (vgl. 11). Anders ausgedrückt: Will ein Kind einmal selbständig leben, so hat es einerseits gewisse Fähigkeiten zu erwerben und andererseits gewisse Abhängigkeiten zu bewältigen.

Dieser Prozeß des Erwachsen-Werdens ist an und für sich bereits schwierig und birgt je nach Entwicklungsphase viele Möglichkeiten des Scheiterns in sich (vgl. 12, 20, 21, 39).

Eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter bedroht diesen progressiven Prozeß der Entwicklung radikal und nachhaltig. Durch die Krebserkrankung und den damit zusammenhängenden medizinischen und pflegerischen Maßnahmen droht für das betroffene Kind ein Entwicklungsstillstand bzw. ein Entwicklungsrückschritt (7, 13). Im schlimmsten Fall wird die kindliche Entwicklung durch den Tod beendet. Das Kind wird nicht nur in seiner körperlichen Unversehrtheit und Entwicklung bedroht, sondern auch in seiner sozialen, intellektuellen, motorischen und psychisch-emotionalen. Das Kind wird auf der einen Seite schlagartig aus seinem sozialen Umfeld, d. h. seiner Familie, seinem Kindergarten, seiner Schule, seinem Berufsfeld bzw. seinem Freundeskreis herausgerissen und auf der anderen Seite ebenso plötzlich mit einer völlig fremdartigen und bedrohlichen Welt - dem Spital - und den damit verbundenen Behandlungen ausgesetzt (6, 7, 13). Anders ausgedrückt, bedeutet eine schwere Erkrankung für das Kind, daß ein progressiver Prozeß - nämlich die kindliche Entwicklung - durch einen schwer regressiven Prozeß - die Krankheit - bedroht wird. Es existiert somit für das Kind die Gefahr, daß es etwas entwicklungspsychologisch Erobertes durch die Krankheit nicht mehr halten kann, bzw. sogar auf eine frühere, bereits bewältigte Entwicklungsstufe zurückfällt und dort fixiert bleibt (13). Eine solche Fixierung hätte für das Kind erhebliche psychosoziale Schädigungen zur Folge.

Um diesen möglichen psychosozialen Folgeschäden vorzubeugen und dem Kind bei der Krankheitsbewältigung zu helfen, hat sich in unserem Spital ein multidisziplinäres

psychosoziales Team gebildet. Dieses Team versucht in engster Kooperation mit den Ärzten, dem Krankenpflegepersonal sowie anderen Berufsgruppen (z. B. den Physiotherapeuten) und dem Elternverein für krebskranke Kinder eine Umwelt im Krankenhaus zu bieten, welche es dem Kind ermöglichen sollte, sich aktiv der Krankheit zu stellen und diese zu bewältigen. Es wird dabei konzeptuell versucht darauf zu achten, daß das Kind Partner der medizinischen Behandlung wird und größtmögliche Kontrolle über seine Umgebung hat (vgl. 7). Als eine der wichtigsten Maßnahmen, welche dem Kind Verständnis für die Vorgänge in sich und um sich ermöglichen soll, zählt z. B. die altersgemäße medizinische Aufklärung von Krankheitsbeginn an (7, 13, 35). Eingebunden in ein enges professionelles Beziehungsgeflecht sollen dadurch die progressiven Elemente des Kindes gefördert werden und eine mögliche Depression durch mangelnde Stimuluskontrolle (vgl. dazu auch die Theorie der gelernten Hilflosigkeit (33)) vermieden werden. In diesem Zusammenhang verweisen wir auf die umfangreiche Literatur zum positiven Krankheitsverlauf bei Krebspatienten durch aktive Copingstrategien (vgl. 1, 16).

#### **2.4. Familienorientierte Sichtweise der Betreuung**

Wie bereits unter Punkt 2.2.2. angemerkt, sind die Angehörigen eines krebskranken Kindes selbst unmittelbar Betroffene. Den Eltern fällt in der Betreuung des schwerkranken Kindes eine komplizierte Doppelrolle zu: Einerseits sollten sie dem erkrankten Kind psychischen Halt geben und die Behandlung mittragen, andererseits sind sie selbst durch die Erkrankung des Kindes in einem besonders vulnerablen seelischen Zustand und haben auf lange Zeit eine Fülle an psychosozialen Problemen zu bewältigen (7). Damit die Eltern dem Kind in dieser schwierigen Phase beistehen können, gibt es auf den onkologischen Stationen Mutter-Kind-Betten. Eine onkologische Station verwandelt sich somit in eine Wohngemeinschaft mit all den sich daraus ergebenden Möglichkeiten und Schwierigkeiten des Zusammenlebens. Es müssen Familien verschiedenster sozialer und nationaler Herkunft miteinander und mit dem Personal im stationären Alltag auskommen. Durch die lange Dauer der Behandlung erhält die stationäre Wohngemeinschaft den Charakter einer Schicksalsgemeinschaft mit einer zeitweilig verdichteten emotionalen Atmosphäre. Um den sich daraus ergebenden gruppenspezifischen Phänomenen gerecht zu werden, versuchen wir strukturell mit Eltern- und Kinderrunden (siehe unter Pkt. 4.2. und 4.3.) darauf zu antworten.

Aus der Doppelrolle der Eltern sowohl als Haltgebende als auch als Haltsuchende ergeben sich aus psychosozialer Sicht zeitweilig schwierige Kind-Eltern-Interaktionen, die den Verlauf der Krebserkrankung in einer ungünstigen Art und Weise beeinflussen können. Diese Beeinflussungen zeigen sich dann in der Regel als Schwierigkeiten in der Arzt-Patient-Compliance, welche bearbeitet werden müssen, um den medizinischen Behandlungsablauf nicht zu gefährden. Für den psychosozialen Mitarbeiter sind diese Interaktionsprobleme als psychodiagnostische Information wichtig, um das Kind mit seiner jeweiligen seelischen Problematik besser verstehen zu können.

Was von uns unter 2.3. über Förderung aktiver Krankheitsbewältigung für das krebskranke Kind ausgeführt worden ist, gilt in gleicher Weise für die Angehörigen. Wir versuchen in engster Kooperation mit den Ärzten und dem Krankenpflegepersonal die Eltern in die Lage zu versetzen, dem Ansturm an psychosozialen Problemen standzuhalten und sich mit diesen aktiv auseinanderzusetzen. Die psychosoziale Begleitung der Eltern folgt in ihrer Vorgehensweise dabei dem Prinzip der Hilfe zur Selbsthilfe. Primäres Ziel des psychosozialen Vorgehens ist es, die Eltern in ihrer Betreuungskompetenz zu stärken, damit sie den Anforderungen, welche sich aus der Betreuung des krebskranken Kindes ergeben, besser standhalten können. Wir wollen aber gleichzeitig unter allen Umständen verhindern,

daß durch ein Überstülpen psychosozialer Hilfestellung progressives Wachstumspotential bei den Eltern zugedeckt werden könnte. Diese Feststellung ist uns deshalb wichtig, da wir glauben, daß erwachsene Menschen ein Recht darauf haben, sich auch im Leid ihren Weg selbst zu suchen. Wir wenden uns damit auch gegen eine bevormundende psychosoziale Arbeitshaltung, die Eltern von krebskranken Kindern nicht so sein läßt, wie sie sind. Eine solche wird manchmal von psychosozialen Mitarbeitern im Spital immer wieder dann gefordert, wenn es zu größeren Interaktionsschwierigkeiten von Eltern und dem Kernpersonal kommt. Diese Haltung kann durchaus als Schutz der Eltern vor invasiven psychosozialen Maßnahmen angesehen werden.

### **2.5. Generelle Indikation einer psychosozialen Versorgung für die betroffene Familie**

Ausgehend von unserer Erfahrung, daß es für eine effektive psychosoziale Betreuung des Kindes bzw. der Eltern zu spät ist, wenn sich die Probleme im Zuge des Verlaufs der medizinischen Behandlung der Krebskrankheit des Kindes bereits verschärft haben und diese kumuliert sind, werden von Beginn der Erkrankung an, psychosoziale Hilfestellungen angeboten. Dieser Ansatz bedeutet, daß wir in den für das Kind bzw. den Eltern empfindlichsten Phasen der Erkrankung den Einstieg der Betreuung vollziehen (35). Diese Phasen sind bei der medizinischen Diagnosestellung und der damit verbundenen Mitteilung der Nachricht an die betroffenen Familien, bei der Mitteilung eines Rückfalls (Rezidivs) und bei der Nachricht des Überganges kurativer zu palliativer medizinischer Therapie. Der Einstieg psychosozialer Tätigkeit erfolgt wieder in engster Kooperation mit den Ärzten und dem Krankenpflegepersonal (vgl. Punkt 4.1.).

Ein weiteres Argument spricht für eine von Beginn der Erkrankung des Kindes an begonnene und prozeßorientierte psychosoziale multidisziplinäre Betreuung. Es ist im Einzelfall schwer festzustellen, welche psychosozialen Vorbelastungen bzw. psychosozialen Ressourcen die Familie hat. Unserer Erfahrung nach hängt es von ihnen ab, wie ein krebskrankes Kind und seine Angehörigen die schwere und lange Zeit der medizinischen Behandlung bewältigen. Wir versuchen daher durch präventive psychosoziale Arbeit zu einer aktiven Form der Krankheitsbewältigung (16) beizutragen. Wir gehen davon aus, daß jede Familie mit einem krebskranken Kind ein Anrecht auf eine psychosoziale Grundversorgung von Krankheitsbeginn an hat. Über den Umfang dieser psychosozialen Versorgung kann im vorhinein nicht entschieden werden, denn er hängt letztendlich von der jeweiligen Familiensituation ab.

## **3.0. Das Psychosoziale Team :**

### **3.1. Institutionelle Rahmenbedingungen:**

Das St. Anna-Kinderspital hat neben 4 Stationen zur Behandlung von Krankheiten der allgemeinen Kinder- und Jugendheilkunde und einer großen internen Ambulanz eine onkologische Abteilung mit 2 Grundstationen (je max. 16 Betten), 1 Knochenmarktransplantationsstation (4 Laminar-air-flow-Einheiten), 1 onkologische Ambulanz sowie 1 Intensivpflegestation für onkologische Patienten. Die onkologische Ambulanz betreut ca. 200 Patienten in der ambulanten Phase der Behandlung und ca. 800 Patienten in der onkologischen Nachsorge. Pro Jahr werden insgesamt ca. 110 krebskranke Kinder und Jugendliche neu diagnostiziert, das sind ca. 50 % aller Neuerkrankten in Österreich.

### **3.2. Zusammensetzung des Teams und die Aufgaben der einzelnen Berufsgruppen:**

Das Team besteht aus

- 1 Leiter: Dieser ist von seiner Ausbildung klinischer Psychologe, Gesundheitspsychologe und Psychotherapeut mit tiefenpsychologischer Orientierung. Er ist für die Koordination aller psychosozialer Aktivitäten im Krankenhaus zuständig.
- 4 Psychotherapeutinnen mit Grundausbildung in klinischer Psychologie,
- 3 Kindergärtnerinnen
- 8 Lehrerinnen
- 1 Seelsorger
- 1 Musiktherapeutin
- 1 Sozialarbeiterin vom Amt für Jugend und Familie der Stadt Wien (liaisonhaft tätig)
- Assoziierte Teilnehmer: 2 Physiotherapeutinnen,  
1 Betreuerin des Familienzentrums,  
externe Krankenschwestern,  
Praktikantinnen.

Die meisten Mitarbeiter (Psychologen, Musiktherapeutin, Physiotherapeutinnen) sind teilzeitbeschäftigt.

### **3.3. Innere Struktur**

Diese Gruppe trifft sich zweimal in der Woche zu Fallbesprechungen, welche protokolliert werden. Es erfolgt in diesen Treffen die Planung und Kontrolle der psychosozialen Betreuung. Im Mittelpunkt der Besprechung stehen die Kinder und Jugendlichen sowie die Familie insgesamt. Es werden die neuerkrankten Patienten vorgestellt und all jene Kinder diskutiert, um die sich ein Teammitglied erhöhte Sorgen macht.

### **3.4. Die Aufgaben der einzelnen Teammitglieder**

#### **3.4.1. Die Gruppe der Psychotherapeuten**

Jeder onkologischen Station (auch der Intensivstation) ist eine Psychotherapeutin zugeteilt.

##### **3.4.1.1. Die Einzelfallbetreuung**

Der Einstieg in die Betreuung erfolgt durch das Gruppengespräch (vgl. Pkt. 4.1.). Unsere Einzelfallbetreuung ist familienorientiert und prozeßorientiert. Damit verstehen wir eine psychotherapeutische Begleitung der Familie über die einzelnen Phasen der Krebserkrankung hinweg. Diese schließt eine psychotherapeutische Einzelfallbetreuung des Kindes als auch eine psychosoziale und sozialrechtliche Beratung der Eltern mit ein. Eine intensive Einzelfallbetreuung des Kindes ist in der Regel dann indiziert, wenn das Kind mit dem Diagnoseschock nur schlecht zurecht kommt und/oder von den Eltern wenig psychische Unterstützung hat.

Wir versuchen das Kind und die Eltern bei der Verarbeitung des Diagnose- und Rezidivschocks, bei der Bewältigung der medizinisch-pflegerischen Behandlung mit ihren Nebenwirkungen, bei der Auseinandersetzung mit schwierigen medizinischen Operationen (z. B. Amputationen, Umkehrplastiken), bei der Auseinandersetzung in der Sterbephase des Kindes und bei der Bewältigung von familiären Beziehungsproblemen zu unterstützen. Diese Tätigkeit schließt psychosoziale Krisenintervention ebenfalls mit ein.

Um den Eltern von Anfang an den für die Betreuung notwendigen sozialen Halt geben zu können, beginnen wir mit einer umfassenden sozialrechtlichen Beratung (z. B. finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten, organisatorische Hilfen für die Kinderbetreuung, usw.). Übersteigen die Schwierigkeiten im sozialen Bereich unser Wissen, so ziehen wir die Sozialarbeiterin hinzu, die dann die weitere Beratung der Eltern in diesem eng umschriebenen Sozialbereich durchführt. Der Grund, warum wir die sozialrechtliche Beratung der Eltern mitübernehmen, ist, daß wir einer weiteren Aufspaltung der Betreuungstätigkeit nicht Vorschub leisten wollen. Durch die Kontinuität der Betreuung und unsere hohe Präsenz in den Phasen der stationären Behandlung versuchen wir präventiv möglichen psychosozialen Krisen in der ambulanten Phase der Behandlung entgegenzuwirken. Es sei an dieser Stelle auch erwähnt, daß die Gruppe der Psychotherapeuten auch eng mit der Selbsthilfegruppe der Kinder-Krebshilfe gegebenenfalls zusammenarbeitet.

#### **3.4.1.2. Liaisonhafte Beratung**

Um die Ärzte und das Krankenpflegepersonal im onkologischen Alltag bei den vielfältigen psychosozialen Schwierigkeiten, welche sich aus der Behandlung eines krebskranken Kindes ergeben, zu unterstützen, bieten wir ihnen die Möglichkeit an, sich auch außerhalb der strukturellen Betreuung (vgl. Pkt. 4.4. und 4.5.) mit uns zu besprechen (24). Ziele dieser Beratungen sind eine Stärkung der zwischenmenschlichen Kompetenz der Kernberufsgruppen in der Patientenbetreuung und eine konkrete fachliche Hilfestellung. Als wichtigste Voraussetzung für das Funktionieren dieser liaisonhaften Beratung ist die Bereitschaft der Ärzte und des Krankenpflegepersonals zu nennen, dieses Angebot der Psychotherapeuten auch zu nutzen. Damit die liaisonhafte Beratung aber von den Kernberufsgruppen überhaupt als attraktives Angebot verstanden werden kann, sind neben einer hohen zeitlichen Präsenz der Psychotherapeutinnen auf der onkologischen Station, ein hoher Ausbildungsgrad der Psychotherapeutinnen mit Wissen aus den unterschiedlichsten Bereichen der Psychologie, Psychotherapie, Psychiatrie und Sozialarbeit notwendig. Damit die liaisonhafte Beratung im onkologischen Alltag tatsächlich greifen kann, ist es für die Person des/der Psychotherapeuten/in notwendig, die vielfältigen gruppenspezifischen Prozesse der Station mitzuerkennen und in seiner/ihrer Beratungstätigkeit zu berücksichtigen. In diesem Zusammenhang sei auf die diesbezüglichen Anmerkungen von BÜRGIN (1981)(7) zu der komplizierten und schwierigen Stellung von Psychotherapeuten im stationären Alltag verwiesen.

#### **3.4.1.3. Prozeßorientierte Psychodiagnostik**

Um einerseits eine notwendige Qualitätskontrolle psychosozialer Einzelfallbetreuung zu haben und andererseits die oben diskutierte liaisonhafte Beratung der Kerngruppen überhaupt effektiv und kompetent ausüben zu können, bedarf es einer Psychodiagnostik durch den Therapeuten. Eine wesentliche Voraussetzung für eine klassische klinische psychodiagnostische Begutachtung ist eine standardisierte Situation, in der mittels Testverfahren Informationen gewonnen werden, um dann Rückschlüsse auf psychische Prozesse ziehen zu können. Eine solche Standardisierung ist aus zwei Gründen weder dem krebskranken Kind noch den Eltern zu zumuten. Es bringt bereits alleine die medizinische Behandlung eine Fülle an notwendigen Untersuchungen mit sich, die das Kind erheblich belasten. Eine zusätzliche psychologische Untersuchung erscheint uns deshalb nicht vertretbar. Außerdem bezweifeln wir den Wert solcher testpsychologischer Untersuchungen unter den gegebenen Bedingungen in Relation mit dem erhaltenen Informationsgehalt. Andererseits droht durch eine standardisierte testpsychologische Untersuchung eine zusätzliche Stigmatisierung des Kindes und der Eltern als psychisch auffällig und abnorm. In der Regel bedeutet nämlich bereits alleine die Diagnose "Krebs" für viele Betroffene, eine

Stigmatisierung mit all den damit verbundenen psychischen Schwierigkeiten. Wir setzen sie deshalb nur sparsam ein, z. B. um mögliche Teilleistungsstörungen beim Kind abgrenzen zu können. Wir versuchen aber aus der Not eine Tugend zu machen, indem wir das Krankenhaus selbst als standardisierte Testsituation ansehen und aus dem Umgang des Kindes und der Angehörigen mit diesem, die notwendigen psychodiagnostischen Informationen gewinnen. Das heißt, wir nützen als psychodiagnostische Informationsquelle das Beziehungsgeflecht, in welchem sich das Kind und die Eltern befinden, um durch die Diagnose desselben Rückschlüsse auf die psychische Situation des Kindes machen zu können. Wir beobachten, wie das Kind und die Familie insgesamt das Beziehungsangebot des Krankenhauses nützt. Aus dieser begleitenden prozeßorientierten Beziehungsdiagnostik erkennen wir leichter als durch eine standardisierte Untersuchung, wo das Kind und seine Familie, psychische und soziale Unterstützung brauchen. Eine wesentliche Hilfe stellen für uns in diesem Zusammenhang die psychosozialen Strukturen (vgl. Pkt. 4.0.) dar. Eine weitere wichtige Informationsquelle stellt die psychosoziale Einzelfallbetreuung dar. Wir versuchen aus dem unmittelbaren Kontakt mit dem Kind und den Angehörigen Informationen zu gewinnen, um mit ihrer Hilfe eine effizientere psychosoziale Unterstützung zu gewährleisten. Diese psychodiagnostische Tätigkeit verlangt von uns manchmal detektivische Fähigkeiten, um in diesem Beziehungspuzzle die entscheidenden Elemente zum Verständnis des krebserkrankten Kindes zu erhalten.

Die Kriterien unserer klinischen Psychodiagnostik beziehen sich ausschließlich auf mögliche fördernde Bedingungen für den Krankheitsverlauf des Kindes. Diese sind in bezug auf das Kind folgende:

- Wie nimmt das Kind die Diagnose auf?
- Wie groß ist das Regressionsbedürfnis?
- Wie groß ist die Regressionsfähigkeit?
- Wie sehr ist das Kind in der Lage, die familiäre Umwelt zu mobilisieren und zu nützen?
- Wie gestaltet das Kind die Beziehungen in der stationären Umwelt, d. h. seine Beziehungen zu den Ärzten und dem Krankenpflegepersonal?
- Wie gut ist das Kind in der Lage seine schulische Realität zu halten?

Die Kriterien für die Interaktion des Kindes zu seiner familiären Umwelt sind folgende:

- Wie gut wird das Kind von den nahen Bezugspersonen psychisch gehalten?
- Wie groß sind die familiären finanziellen und sozialen Ressourcen, damit die Bezugspersonen die Betreuung des Kindes gewährleisten können?
- Wie viel psychische Unterstützung brauchen die Eltern, damit sie dem Kind Halt geben können?

Anhand dieser Kriterien wird der Krankheitsverlauf des Kindes von uns beobachtet, damit gegebenenfalls mit psychosozialer Unterstützung auf ungünstige Entwicklungen reagiert werden kann.

### **3.4.2. Die Kindergärtnerinnen**

Jeder onkologischen Station ist eine Kindergärtnerin zugeteilt.

Die wichtigste Funktion der Kindergärtnerin besteht darin, daß sie sich dem Kind als "Übergangsobjekt" im Sinne WINNICOTS (1990)(39) anbietet. Damit ist gemeint, daß sie mit dem neu aufgenommenen Kind sobald als möglich auf einer spielerischen Ebene Kontakt aufnimmt, eine positive emotionale Beziehung aufbaut und dem Kind als erste positive Bezugsperson von Spitalsseite zur Verfügung steht, die dem Kind keine Schmerzen und Qualen zufügt. Gelingt diese Kontaktaufnahme, so hat das krebserkrankte Kind bereits einen ersten wesentlichen Schritt in der Krankheitsbewältigung gemacht. Es hat in einer fremden

Welt Fuß gefaßt. Eine andere Aufgabe der Kindergärtnerin ist, im Verlauf der weiteren Behandlung das Kind bzw. den Jugendlichen mit kreativen Mittel zu beschäftigen und zu einer aktiven Krankheitsbewältigung zu ermutigen. Durch die genaue Kenntnis der Kinder auf der Station ist sie auch gut in der Lage durch Gruppenaktivitäten die soziale Situation des Kindes zu verbessern und einer möglichen Isolation im Spital entgegenzuwirken. Die Gruppenaktivitäten dienen dazu, den Kindern während der stationären Phasen altersgemäße soziale Situationen zu bieten, wie diese den gesunden Kindern ebenfalls in ihrem Umfeld offenstehen. Eine weitere wichtige Funktion hat die Kindergärtnerin in Bezug auf die anwesenden Elternteile. Diese neigen in der oft langen stationären Phase der Kinder dazu, sich zu erschöpfen und zu verausgaben. Hier besteht für die Kindergärtnerin die Möglichkeit, als Betreuungsperson kurzfristig einzuspringen und die Eltern dadurch erheblich zu entlasten.

### **3.4.3. Die Lehrerinnen**

Eine kindliche Krebserkrankung und die damit verbundene Behandlung bringt mit sich, daß die schulpflichtigen Kinder für die Dauer der Intensivbehandlung wegen einer ständigen Immunsuppression nicht in die Regelschule gehen dürfen. Das bedeutet, daß für das Kind der Verlust der schulischen Realität droht. Dies würde für das Kind nicht nur den Verlust der Klassengemeinschaft und der sozialen Beziehungen zu den gleichaltrigen Mitschülern bedeuten, sondern auch die berufliche Zukunft beeinträchtigen. Um dem entgegenzuwirken unterrichten eigens geschulte Lehrerinnen die Kinder sowohl im Spital während der stationären Aufenthalte als auch im Rahmen eines Schulversuches zuhause. Der Wiener Schulversuch erlaubt den Kindern, laufend Prüfungen zu machen, wodurch sie sich eine belastende Jahresprüfung ersparen und mit einem regulären Zeugnis abschließen können. Die Dosisierung des Unterrichts erfolgt dabei nach Rücksprache mit den behandelnden Ärzten, damit eine dem jeweiligen Gesundheitszustand des Kindes angepaßte schulische Förderung möglich ist. Durch diese spezielle Form des Unterrichts können die Kinder ohne Lernverlust wieder in die Stammklasse integriert werden. Durch den laufenden Unterricht wird dem krebserkrankten Kind auch eine altergemäße Forderung zugemutet, was einen positiven Einfluß auf das Selbstwertgefühl des Kindes hat. Eine weitere Aufgabe der Lehrerinnen ist, den Kontakt mit der Stammschule zu halten und dem Kind beim stufenweisen Wiedereintritt in die Klassengemeinschaft psychosoziale Hilfestellung zu bieten. Sie erfüllen damit ebenso wie die Kindergärtnerinnen eine wichtige Funktion als "Übergangsobjekt" im Sinne WINNICOTS (1990)(39).

### **3.4.4. Der Seelsorger**

Er begleitet die Kinder und die Angehörigen von der Diagnosestellung an, wenn sie es wünschen. Er spendet die Sakramente, macht Sterbebegleitungen und betreut im Rahmen der seelsorgerischen Nachsorge verwaiste Eltern.

### **3.4.5. Die Musiktherapeutin**

Sie betreut Kinder auf der Knochenmarkstransplantationstation und der intensivmedizinischen Station. Ihre Aufgabe besteht in der seelischen Aktivierung der Kinder und im Abbau von Spannungszuständen durch musiktherapeutische Maßnahmen. Sie stellt den Kindern ein nonverbales Ausdrucksmittel zur Verfügung, damit diese einen zusätzlichen Freiraum im eingegengten Transplantations- bzw. Intensivzimmer zur Verfügung haben.

### **3.4.6. Sozialarbeiterin:**

Sie betreut sozial bedürftige krebserkrankte Kinder und Familien in Absprache mit den PsychologInnen. Meistens handelt es sich um Probleme in Wohnungsangelegenheiten, Fragen im Zusammenhang mit dem Aufenthalts- bzw. Beschäftigungsgesetz bei ausländischen Familien, bei wirtschaftlichen Schwierigkeiten und anderen sozialen Problemen. Als

Angestellte der MA 11 der Stadt Wien (Amt für Jugend und Familie) ist dadurch eine enge Kooperation mit den staatlichen Stellen erleichtert.

### **3.4.7. Die Physiotherapeutinnen**

Sie zählen zwar nicht zum unmittelbaren Team der psychosozialen Gruppe, haben aber aufgrund ihrer körperbezogenen Rehabilitationsmaßnahmen einen sehr wichtigen Zugang zum Patienten und damit die Möglichkeit, psychische Aktivierung beim Kind zu erreichen. Sie sind in allen psychosozialen Sitzungen integriert.

### **3.4.8. Die externen Schwestern**

Neben der allgemeinen Hauskrankenpflege der krebserkrankten Kinder ist ein zentraler Tätigkeitsschwerpunkt von ihnen die Betreuung sterbender Kinder im häuslichen Bereich. Neben einer selbstverständlich engen Zusammenarbeit mit den Ärzten und Krankenschwestern der onkologischen Stationen hat sich die Integration in das psychosoziale Team als sinnvoll erwiesen. Sie nehmen regelmäßig an den Besprechungen teil.

### **3.4.9. Das Familienzentrum**

Für auswärtige Familien gibt es das Familienzentrum („Ronald McDonald-Haus“), in dem es Eltern-Kind-Wohneinheiten zu äußerst moderaten Preisen gibt. Für das Management dieses Bereichs und die psychosoziale Betreuung der Familien gibt es eine Betreuerin, welche zwecks Koordinierung der Aktivitäten in die psychosoziale Gruppe des Spitals integriert ist.

## **4.0. Die Strukturen der Zusammenarbeit mit den Ärzten und dem Krankenpflegepersonal**

Wie in den Leitlinien des Konzepts ausgeführt, ist eine umfassende Betreuung des Kindes und der Familie nur in interdisziplinärer Zusammenarbeit von den verschiedensten Berufsgruppen möglich. Diese Zusammenarbeit erfordert Strukturen der Kooperation, um eine sorgfältige und optimale Patientenbetreuung zu ermöglichen.

### **4.1. Das Gruppengespräch**

Dieses Treffen dient zur Diskussion der Diagnose, eines Rezidivs und des Überganges von kurativer zu palliativer Therapie und findet in den ersten Tagen nach der Aufnahme statt. Es soll dadurch bereits den Eltern und Kindern gegebene medizinische Information nochmals aufbereitet und diskutiert werden. Solche Treffen finden auch manchmal bei anderen Gelegenheiten statt, z. B. bei Störungen in der Interaktion von Eltern und dem Personal. Teilnehmer an diesen Gesprächen sind auf der einen Seite die Eltern und das Kind, auf der anderen Seite der Arzt, eine Psychotherapeutin und eine Krankenschwester. Die krebserkrankten Kinder nehmen in der Regel erst ungefähr ab dem 10. Lebensjahr daran teil, da jüngere Kinder durch diese Situation überfordert sind und wenig von ihr profitieren könnten. Diesen Kindern werden in einem kleineren Rahmen (mit weniger Gesprächsteilnehmern) die für sie wichtigen medizinischen Informationen altersgerecht vermittelt. In diesen Gesprächen erfolgt primär die Vertiefung der medizinischen Aufklärung der Kinder und der Eltern. Durch das Gruppengespräch soll gewährleistet sein, daß das Kind und die Eltern den gleichen Informationsstand haben. Die Öffentlichkeit, welche durch das Gruppengespräch gegeben ist, soll garantieren, daß es zu keiner Tabuisierung innerhalb der Familie in Bezug auf die Diagnose kommt.

Diese Öffentlichkeit und die damit verbundene Möglichkeit der Offenheit gilt auch für die Beziehungen der Familie zu den Ärzten und Krankenschwestern der Station. Die Familienangehörigen wissen, daß sie mit jedem Bediensteten der Station offen über die

Erkrankung sprechen können. Einer möglichen Tabuisierung einzelner Aspekte der Erkrankung (z. B. der möglichen Lebensgefahr und des Todes) wird dadurch weitgehend entgegengewirkt. Durch die konsequente Aufklärung des Kindes und der Eltern wird ein ehrliches und haltendes Stationsklima ermöglicht. Das Kind braucht nicht zu befürchten, über wesentliche Aspekte der Krankheit im unklaren gelassen worden zu sein. Die Chance einer aktiven Krankheitsbewältigung ist damit gegeben.

Durch die Teilnahme aller wichtigen Berufsgruppen ist auch sichergestellt, daß die Informationsweitergabe in den Berufsgruppen ermöglicht wird. Jedes Mitglied einer Berufsgruppe kann sich somit auf die gleiche medizinische Realität in der Beziehung zum Kind und den Eltern berufen. Eine offene und ehrliche Patientenbeziehung ist dadurch für das Personal leichter gegeben.

#### **4.2. Die Elternrunde**

Diese sollte auf den onkologischen Grundstationen in der Regel 14-tägig stattfinden. Teilnehmer sind die Eltern der gerade stationären Kinder, ein Arzt, eine Krankenschwester und eine Psychotherapeutin. Sie bietet den Eltern die Möglichkeit, allgemeine Fragen zur medizinischen Behandlung und zur Krankenhausorganisation zu stellen. Aus der Erfahrung zeigt sich nämlich, daß manche Eltern immer wieder die vielfältigen Möglichkeiten der Auseinandersetzung mit den Ärzten im onkologischen Alltag nicht nützen. Es ist ihnen erst im Schutz der Gruppe möglich, diese Fragen zu stellen und unter Umständen Kritik und Unmut anzubringen. Auf die Gründe dieser Zurückhaltung wollen wir hier in diesem Zusammenhang nicht näher eingehen. Die Elternrunde bietet weiters die Möglichkeit, bestehende zwischenmenschliche Spannungen von Eltern und dem Personal zu besprechen. Dies ist wichtig, um einen reibungslosen Ablauf in der Behandlung des krebskranken Kindes zu gewährleisten.

#### **4.3. Die Kinderrunde**

Diese sollte in der Regel 14-tägig stattfinden. Es nehmen wieder ein Arzt, eine Krankenschwester und eine Psychotherapeutin darin teil. Analog zu der Elternrunde wird den anwesenden stationären Kinder die Möglichkeit geboten, sich im Schutz der Gruppe mit offengebliebenen Fragen der Behandlung und dem Leben auf der Station auseinanderzusetzen. Die Kinder lernen auch unterschiedliche Krankheitsbewältigungsstrategien oder -formen kennen. Es bietet sich ihnen weiters die Möglichkeit der gegenseitigen Hilfestellung in den unterschiedlichsten Behandlungsphasen. Soziales Lernen kann dadurch erleichtert werden.

#### **4.4. Die Psychosoziale Sitzung**

Diese findet wöchentlich an einem fixen Tag auf jeder Station statt und dauert ungefähr 60 Minuten. Teilnehmer an dieser Sitzung sind alle an diesem Tag anwesenden Personen des betreuenden Personals, das sind die Ärzte, das Krankenpflegepersonal und die Mitarbeiter der psychosozialen Gruppe.

In diesen Sitzungen erfolgt der Informationsaustausch zwischen den Berufsgruppen über patientenbezogene Daten, um ein koordiniertes Vorgehen in der Betreuung zu ermöglichen. Wie in den Leitlinien des Konzepts bereits ausgeführt, soll ein ganzheitlicher Blick auf das Kind ermöglicht und eventuellen Spaltungstendenzen im Team entgegengewirkt werden. Darüber hinaus bietet diese Sitzung dem Stationspersonal die Möglichkeit, seine Beziehungen

zu Kind und Eltern reflektieren zu können. Angesichts des massiv auftretenden Leidens bei den Patienten bietet diese Gruppe dem Personal letztendlich auch die Möglichkeit, von der eigenen Betroffenheit zu erzählen und wieder etwas Abstand zu den Ereignissen auf der Station zu gewinnen. Sie übt dadurch eine wesentliche psychohygienische Funktion für die Teams aus.

#### **4.5. Das psychosoziale onkologische Fallseminar:**

Dieses findet alle 8 Wochen statt. Teilnehmer sind der ärztliche Leiter des Krankenhauses, alle onkologisch tätigen Ärzte, die Psychotherapeuten, der Leiter der psychosozialen Beratung sowie die Stationschwester der jeweiligen onkologischen Station. In einer einstündigen Sitzung werden außerhalb der Stationsroutine psychosoziale und medizinische Schwierigkeiten in der Patientenbetreuung diskutiert. Fragen der ärztlichen Gesprächsführung und medizin-ethische Fragestellungen sind weitere Schwerpunkte dieser Runde.

#### **5.0. Kritische Anmerkungen:**

Abschließend wollen wir kurz auf die problematischen Schnittzonen des Konzepts eingehen. Diese ergeben sich allgemein ausgedrückt aus dem Versuch einer Synthese zweier wissenschaftstheoretisch unterschiedlicher Denkschulen. Auf der einen Seite steht eine streng naturwissenschaftlich ausgerichtete pädiatrische Onkologie, auf der anderen Seite eine psychosoziale Beratung mit ihrer humanistisch-phänomenologisch und tiefenpsychologischen Ausrichtung. Auf die Notwendigkeit, aber auch die Schwierigkeiten einer Synthese dieser beiden Denksysteme ist insbesondere von UEXKÜLL & WESIACK (1986)(38) in ihrer wissenschaftstheoretischen Begründung psychosomatischer Medizin ausführlich eingegangen worden. Wir wollen uns an dieser Stelle deshalb eher mit der Diskussion der praktischen Schwierigkeiten einer solchen Synthese begnügen.

Eine der Problemzonen psychosozialer Tätigkeit im Krankenhaus hat mit den Erwartungshaltungen der medizinischen Mitarbeiter an die psychosozialen Fachkräfte zu tun. Diese leitet sich aus dem naturwissenschaftlichen Verständnis der Ärzte ab. Sie besteht vereinfacht ausgedrückt in der Hoffnung einer unmittelbaren Erfolgsrückmeldung psychosozialer Interventionstätigkeit beim Kind bzw. den Eltern. Psychosoziale Handlungen haben sofort und sichtbar zu wirken. Die zugrundeliegende Idee einer solchen Erwartungshaltung ist, daß die psychosoziale Intervention wie ein Medikament funktioniert: Schnell, sichtbar und kontrollierbar (vgl. dazu auch Kap. 2.1.2. zum Problem der Affektabsplattung). Noch verstärkt wird diese Erwartung bei den Ärzten durch die im Hintergrund immer vorhandene Todesdrohung einer malignen Erkrankung. Die latente Angst des medizinischen Kernpersonals ist, daß psychosoziale Probleme der Kinder und Eltern die Arzt-Patient-Beziehung so stark stören könnten, daß die weitere medizinische Behandlung der Krebserkrankung gefährdet ist. Eine der Aufgaben des psychosozialen Mitarbeiters in diesem Zusammenhang ist, sich diesem technokratischen Anspruch an die psychosoziale Arbeit zu stellen. In dieser Auseinandersetzung muß der seelische und soziale Aspekt des Patienten und der Angehörigen wieder sichtbar gemacht werden, um einer möglichen Dehumanisierung des Kranken entgegenzuwirken und um wieder Raum für eine ganzheitliche Sichtweise auf den Patienten zu schaffen. Dieser Prozeß ist dadurch aber potentiell konflikthaft. Damit der psychosoziale Mitarbeiter sich diesen Auseinandersetzungen stellen kann, ist einerseits großes Verständnis von seiten der Spitalsleitung für diese Prozesse notwendig, andererseits eine strukturell hierarchisch unabhängige Positionierung der psychosozialen Gruppe in der Krankenhausorganisation. Trotz dieser Voraussetzungen kann es aber manchmal geschehen,

daß solche Konflikte zeitweilig die Zusammenarbeit der Berufsgruppen erschweren und es zu einem Übergreifen der Konflikte auf die reale Arbeitsebene kommt. Die Folgen sind, daß an der fachlichen Kompetenz der psychosozialen Mitarbeiter gezweifelt wird und die oben referierten Strukturen (z. B. die Gruppengespräche, Elternrunden, Kinderrunden) von den Kernberufsgruppen des Spitals kurzfristig nicht mehr eingehalten werden, da der Nutzen der interdisziplinären Zusammenarbeit nicht mehr gesehen wird. Es ist in dieser Situation wichtig, diese Prozesse zu besprechen und bewußt zu machen, um die weitere interdisziplinäre Zusammenarbeit zu gewährleisten.

Aus rein organisatorischen Schwierigkeiten, z. B. durch eine vorübergehende Unterbesetzung der Stationen mit Ärzten oder Krankenschwestern und einer damit einhergehenden zeitlichen Überforderung, kann es ebenfalls zu einem kurzfristigen Zusammenbruch der interdisziplinären Arbeitsstrukturen kommen. Aus der Erfahrung zeigt sich, daß die psychosozialen Sitzungen auf den Stationen das stabilste Strukturelement sind und die größte Verankerung im stationären Ablauf gefunden haben. Sie finden regelmäßig seit Jahren statt und sind somit immer als Forum zur Verfügung gestanden, um Schwierigkeiten in der interdisziplinären Zusammenarbeit besprechen zu können. Wie die Erfahrung der letzten Jahre zeigt, finden die stationären Kinderrunden am seltensten statt. Neben dem erheblichem organisatorischen Aufwand, welcher für das Zustandekommen der Runde notwendig ist, zeigt sich vor allem die heterogene Zusammensetzung im Alter der pädiatrischen Patienten als der größte Erschwernisgrund. Die Elternrunden haben auf den onkologischen Grundstationen nach wie vor ihre Bedeutung, fanden eine Zeitlang nur alle 4 bis 8 Wochen statt, werden aber inzwischen sogar wöchentlich in Kooperation mit der Kinderkrebshilfe durchgeführt. Das psychosoziale onkologische Fallseminar findet inzwischen nach 5-jähriger Durchführung nicht mehr statt, da durch eine organisatorische Änderung es andere übergreifende Strukturen gibt.

Ein weiterer Problembereich des Konzepts betrifft die psychotherapeutische Einzelfallbetreuung des Kindes und die psychosoziale Beratung der Eltern. Der Zugang zu den Familien gelingt nicht immer, obwohl ein psychosozialer Betreuungsbedarf gegeben erscheint. Die Gründe für diese nicht geglückten Zugänge liegen unseres Erachtens einerseits in der Vorgeschichte der jeweiligen Familie (z. B. negative Vorerfahrungen mit Psychologen, massive psychosoziale Vorbelastungen mit Widerstand und Angst vor einer Auseinandersetzung mit diesem seelischen Leid, große Schuldgefühle der Eltern in Bezug auf die Erkrankung des Kindes), andererseits in einer mißglückten psychosozialen Kontaktaufnahme. In diesem Zusammenhang muß auf die Ausgangslage psychosozialer Beratung verwiesen werden: Der primäre Grund für den Kontakt mit dem Krankenhaus ist nicht eine seelische Erkrankung, sondern eine organische. Es ist deshalb nicht selbstverständlich, daß Kinder oder Eltern auch gleichzeitig einen Psychologen wünschen. Eine Ablehnung psychosozialer Hilfestellung ist nicht zuletzt aus rechtlichen Gründen zur Verhinderung einer „psychosozialen Zwangsbehandlung“ zu respektieren. Solchen Kindern oder Eltern kann aber trotzdem in der Regel über den Umweg der liaisonhaften Beratung (vgl. Kap. 3.3.1.2.) weitergeholfen werden.

Danksagung: Wir bedanken uns bei allen Ärzten und dem Pflegepersonal des Spitals für die gute Zusammenarbeit in den letzten Jahren. Ohne die Bereitschaft zur ständigen Kooperation wäre der Aufbau und die Durchführung dieses Konzepts nicht möglich gewesen.

## **6.0. Literaturverzeichnis:**

1. Aymanns, P. (1992). *Krebserkrankung und Familie. Zur Rolle familialer Unterstützung im Prozeß der Krankheitsbewältigung.* Bern: Huber.
2. Balint, M. (1991). *Der Arzt, der Patient und die Krankheit.* Stuttgart: Klett-Cotta.
3. Bider, A. S. (1989). *Erlebnis- und Bewältigungsreaktionen von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankung.* Univ. Graz, Dissertation.
4. Bion, W.R. (1990). *Erfahrungen in Gruppen.* Frankfurt: Fischer.
5. Brenner, C. (1989). *Grundzüge der Psychoanalyse.* Frankfurt: Fischer Taschenbuchverlag.
6. Bunzel, B. & Sedlak, F. (1985). *Mein Kind wird operiert.* Wien: Österreichischer Bundesverlag.
7. Bürgin, D. (1981). *Das Kind, die lebensbedrohliche Krankheit und der Tod.* Stuttgart: Huber.
8. Bürgin, D. (1991). *Pädiatrische Psycho-Onkologie.* In: Meerwein, F. *Einführung in die Psycho-Onkologie.* Bern: Huber.
9. Condrau, G. (1991). *Der Mensch und der Tod.* Zürich: Kreuz.
10. Ehrhart, B. (1989). *Wie erleben ein Kind und seine Familie eine lebensbedrohliche Erkrankung - am Beispiel Krebs.* Univ. Innsbruck, Diss.
11. Freud, A. (1964). *Das Ich und die Abwehrmechanismen.* München: Kindler TB.
12. Freud, A. (1968). *Wege und Irrwege der Kinderentwicklung.* Stuttgart: Klett-Cotta.
13. Freud, A. & Bergmann, T. (1977). *Kranke Kinder. Ein psychoanalytischer Beitrag zu ihrem Verständnis.* Frankfurt: Fischer.
14. Frischenschlager, O. (1986). *Psychoonkologie als spezielle Psychosomatik. Beiträge zur Psychoonkologie, 3, SS. 5-11,* Wien: Facultas.
15. Haaf, H.G., Kaatsch, P. & Michaelis, J. (1993). *Jahresbericht 1992 des Deutschen Kinderkrebsregisters.* Mainz IMSD.
16. Heim, E. (1988). *Coping und Adaptabilität: Gibt es geeignetes oder ungeeignetes Coping?* Zeitschrift Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie, 38, 8-18.
17. Herschbach, P. (1991). *Psychische Belastung von Ärzten und Krankenpflegekräften.* Weinheim: VCH-Verlag, Edition Med. 24.
18. Holland, J. & Rowland, J. (1989). *Handbook of Psychooncology. Psychosocial Care of the Patient with Cancer.* New York: Oxford University Press.
19. Kaufmann, U. (1990). *Psychosoziale Versorgung in der Kinderheilkunde - ein Pilotprojekt für andere chronische Krankheiten.* In: Petermann, F.; Bode, U. & Schlack, H.G. (Hrsg.). *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche.* Köln: Deutscher Ärzteverlag. SS. 53-56.
20. Kernberg, O.F. (1988). *Innere Welt und äußere Realität.* München: Verlag Internationale Psychoanalyse.
21. Klein, M. (1983). *Das Seelenleben des Kleinkindes.* Stuttgart: Klett-Cotta.
22. Klein, M. & Riviere, J. (1983). *Seelische Urkonflikte.* Frankfurt: Fischer.
23. Koch, U.; Lucius-Hoene, Stegie, R. (Hrsg.).(1988). *Handbuch der Rehabilitationspsychologie.* Berlin: Springer.
24. Knispel, D. (1988). *Leitfaden für eine klinische systematische psychosoziale Versorgung krebskranker Kinder und ihrer Familien.* Univ. Hamburg, Diss.
25. Lindemann, E. (1985). *Jenseits von Trauer. Beiträge zur Krisenbewältigung und Krankheitsverarbeitung.* Göttingen: Verlag für med. Psychologie/Vandenhoeck & Ruprecht.
26. Maslow, A.H. (1973). *Psychologie des Seins.* München: Kindler.
27. Maslow, A.H. (1981). *Motivation und Persönlichkeit.* Hamburg: Rowohlt.
28. Matzenberger, R. (1988). *Einfluß von Chemotherapie und Bestrahlung auf Intelligenz, Motorik und Konzentration des leukämiekranken Kindes sowie krankheitsbedingte Problemfelder und Bewältigungsstrategien des Patienten und seiner Angehörigen aus psychosozialer Sicht.* Univ. Wien, Diss.
29. Meerwein, F. (Hrsg.)(1991). *Einführung in die Psycho-Onkologie. 4. Aufl.* Bern: Huber.

29. Petermann, F.; Noecker, M.; Bockmann, F. & Bode, U. (1990). Beratung von Familien mit krebskranken Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse. 2. Aufl. Frankfurt: Peter Lang.
30. Piaget, J. (1975). Der Aufbau der Wirklichkeit beim Kinde. 1. Aufl. Stuttgart: Klett-Cotta.
31. Piaget, J. (1977). Theorien und Methoden der modernen Erziehung. Frankfurt: Fischer.
32. Rogers, C. (1985). Entwicklung der Persönlichkeit. Psychotherapie aus der Sicht eines Therapeuten. 5. Aufl., Stuttgart: Klett-Cotta.
33. Seligmann, M. (1975). Erlernte Hilflosigkeit (Helplessness Dt.). 3. veränd. Aufl. München, Weinheim: Psychologie-Verlags-Union, Urban & Schwarzenberg.
34. Sesterhenn, H. (1991). Chronische Krankheit im Kindesalter im Kontext der Familie. Heidelberg: HVA/Edition Schindele.
35. Topf, R. Medizinische Krebsaufklärung als psychosoziale Notwendigkeit – Tiefenpsychologische Aspekte in der medizinischen Behandlung krebskranker Kinder. Kinderanalyse (1997) 5/3, 285-311.
36. Thomas, R. & Feldman, B. (1992). Die Entwicklung des Kindes. Weinheim: Beltz.
37. Ullrich, A. (1989). Die Last der Helfer in der Onkologie. In: Verres, R. & Hasenbring, M. (Hrsg.). Psychosoziale Onkologie. Jahrbuch der medizinischen Onkologie. Berlin: Springer. SS. 241-253.
38. Uexküll, T. v. & Wesiack, W. (1986). Wissenschaftstheorie und Psychosomatische Medizin, ein bio-psycho-soziales Modell. In: Uexküll, T. v. (Hrsg.)(1986). Psychosomatische Medizin. München: Urban & Schwarzenberg, 2. Aufl., 1 - 29.
39. Winnicott, D.W. (1990). Reifungsprozesse und fördernde Umwelt. Frankfurt: Fischer.

#### **Autorenverzeichnis:**

Topf, Reinhard J., Dr. phil. (Klinischer Psychologe, Gesundheitspsychologe, Psychotherapeut, Leiter der Psychosozialen Gruppe)  
 Trimmel, Josef M. (Dipl.sozialarbeiter, Psychotherapeut, ehemals im St. Anna-Kinderspital)  
 Vachalek, Lea (Kindergärtnerin, Psychotherapeutin, dzt. auf der Säuglingsstation)  
 Felsberger, Christa, Dr. phil. (Klinische Psychologin, Gesundheitspsychologin, Psychotherapeutin, dzt. im SMZ-Ost)  
 Gadner, Helmut, Univ.Prof., Dr. med. (Kinderarzt, Hämatologe, Onkologe, Ärztlicher Direktor des St. Anna-Kinderspitals)

Korrespondenzadresse:

St. Anna-Kinderspital  
 Dr. Topf Reinhard  
 Leiter der Psychosozialen Gruppe  
 Kinderspitalgasse 6  
 A-1090 Wien  
 Tel.: 01/40 170  
 FAX.: 01/40 170 70/262  
 e-mail: Topf@ccri.univie.ac.at

#### **Ergänzende Schlussbemerkungen:**

Die obige Arbeit wurde in unveränderter Fassung zugänglich gemacht, um auch die Entwicklung des Konzepts zu verdeutlichen. Natürlich haben sich in der Zwischenzeit neue Anpassungen und **Veränderungen** ergeben.

Im personellen Bereich wurde das Psychosoziale Team aufgestockt: Es konnte mit Unterstützung der Elterninitiative für krebskranke Kinder erstens eine **eigene Sozialarbeiterin** für die effizientere Betreuung und sozialen Unterstützung der Familien angestellt werden und zweitens konnte eine **Kunsttherapeutin** für die Betreuung der krebskranken Kinder und Jugendlichen engagiert werden, wodurch eine intensivere und erweiterte Betreuung der Kinder erreicht werden konnte.

In der interdisziplinären Kooperation mit den externen Krankenpflegepersonen, den PhysiotherapeutInnen und dem Seelsorger hat sich eine losere und informellere Kooperation aus zeitlichen Gründen ergeben – diese Gruppen nehmen nicht mehr an den internen Besprechungen der Psychosozialen Gruppe teil. Es findet aber im stationären Rahmen nach wie vor eine intensive Kooperation statt.

Verfasst von Dr. Topf am 25. Juli 2001