



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Familiäre Krankheitsbewältigung bei Kindern mit
Krebs - Bedeutung und Intervention - ein
systematisches Review“

Verfasserin

Beata Gaisbauer

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, im Dezember 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt: Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft

Betreuerin: Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

Kurzzusammenfassung

Die vorliegende Diplomarbeit beschäftigt sich mit den unterschiedlichen Bewältigungsformen von Eltern krebskranker Kinder.

Die Basis der systematischen Literaturübersicht stellte die Recherche in 7 online Datenbanken dar: Embase, PsycInfo, Medline, PubMed, Cochrane Library, Medscape und CINAHL. Der Untersuchungszeitraum erstreckte sich von März 2011 bis April 2012. Insgesamt wurden 36 Studien, anhand vordefinierter Ein- und Ausschlusskriterien, ausgewählt.

Die gefundenen Studienergebnisse wurden in 10 Kategorien, aus den verschiedenen Bewältigungsformen, zusammengefasst: Alkohol- und Medikamentenmissbrauch, Erfahrungsaustausch, Optimismus, Lernen über Krebs, ausweichende Haltung, Ausdruck der Gefühle, Vertrauen, religiöse Spiritualität, gemeinsame Zeit und Unterstützung durch andere. In weiterer Folge wurden auch 5 Einflussfaktoren bestimmt, die diese 10 Kategorien der Bewältigung maßgeblich beeinflussen: Art der Kommunikation und Informationsvermittlung, Gender, familiäre Aufgaben bzw. Rollenverteilung, Familienstand, kultureller Migrationshintergrund und sozialer Status.

Abschließend widmete sich die Arbeit im letzten Teil jenen Studien, die sich mit den möglichen Interventionsangeboten als professionelle Unterstützung der Eltern bei der Bewältigung befassten.

Ziel der Diplomarbeit war ein Gesamtüberblick aktueller Studien in puncto Bewältigungsformen von Eltern bei Kindern mit Krebs und unterstützende Interventionsmaßnahmen als ergänzendes Angebot.

Abstract

The main topics of this thesis are the different ways of accomplishment parents might turn to cope with the fact that their children are suffering from cancer.

The methodical overview of relevant literature and publications is based on research using 7 online databases: Embase, PsycInfo, Medline, PubMed, Cochrane Library, Medscape and CINAHL. This research was carried out in the period between march 2011 and april 2012. Altogether 36 studies were selected by observing various predefined criteria of inclusion and exclusion.

The results of the reviewed studies were summarized in 10 categories such as: abuse of alcohol and drugs, exchange of experience, optimism, learning about cancer, avoidant attitude, expression of emotions, trust, religious spirituality, time spent together and support from others. For further structuring the field of work 5 influential factors were defined which are known to be of significant influence on the former described 10 categories of accomplishment: the way of communicating and sharing information, gender, duties and role allocation in the family, family status, cultural migration background and social status.

Finally the thesis attends to studies dealing with possible offerings of intervention to professionally support the parents in coping with their children's sickness.

Aim of the thesis is to give an overall view on current studies dealing with the parents strategies of accomplishment related to their children's condition of suffering from cancer. Expertly methods of intervention are presented as additional offerings of support.

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich ganz herzlich bei meiner Diplomarbeitsbetreuerin, Prof. Hanna Mayer, bedanken. Sie hat mich geduldig ertragen, unterstützt und war weitaus mehr als eine Betreuerin, vielmehr fungierte sie als Mentorin. Sie ist eine vorbildliche Persönlichkeit und verdient meine größte Bewunderung.

Ich möchte mich vor allem auch bei meinem Mann David bedanken, der mich nicht nur moralisch sondern auch EDV-technisch betreut und beraten hat, ohne ihn hätte ich diese Arbeit niemals vollenden können.

Schließlich gebührt mein Dank meinen Eltern, Schwiegereltern, meiner Schwester und vor allem meiner Schwägerin Ingeborg, die voller Engagement die Korrekturlesung meiner Arbeit übernommen hat, sowie meinen guten Freunden, die immer ein offenes Ohr für mich haben und mir stets zur Seite stehen.

Danke an euch alle; danke auch an alle Autoren, die bereitwillig die Studien für die Diplomarbeit zur Verfügung gestellt haben.

Vorwort

Die spezifische Auswahl des Diplomarbeitsthemas setzte sich aus dem Interesse an zwei Forschungsschwerpunkten des Institutes für Pflegewissenschaft zusammen. Zum einen „Leben mit Krebs“ und zum anderen „Family Nursing“. Inspiriert wurde die Arbeit von einem 16-jährigen Mädchen, das ein bewegendes Tagebuch über die eigene Krebserkrankung führte. („Ich will nicht, dass ihr weint.“ Cranen, 2010)

Die vorliegende Arbeit bietet einen Überblick über die Forschungslandschaft der Bewältigungsformen von Eltern krebskranker Kinder und den möglichen Interventionen, die sie in ihrer Bewältigung unterstützen können.

*„Ein neues Leben können wir nicht beginnen,
aber täglich einen neuen Tag.“*

Henry David Thoreau

Inhaltsverzeichnis

1	Kurzeinführung - Krebs bei Kindern	9
1.1	Definition von Krebs	9
1.2	Vorkommen, Häufigkeit und Ursachen	10
1.2.1	Vorkommen	11
1.2.2	Häufigkeit	13
1.2.3	Ursachen	17
1.3	Therapiemaßnahmen	17
1.3.1	Chemotherapie	17
1.3.2	Strahlentherapie	19
1.3.3	Chirurgische Therapie	19
2	Familiäre Krankheitsbewältigung	21
2.1	Definition von Familie	21
2.2	Formen der Krankheitsbewältigung	25
2.2.1	Krankheitsbewältigung als Familie	27
3	Systematische Literaturübersicht	30
3.1	Fragestellung und Zielsetzung	30
3.2	Suchstrategie der Studien	30
3.2.1	Einschlusskriterien	31
3.2.2	Ausschlusskriterien	32
3.2.3	Suchergebnisse	32
3.3	Limitationen der Daten	33
4	Studienergebnisse	34
4.1	Kategorisierung	34
4.2	Bewältigungsformen	36
4.2.1	Erfahrungsaustausch	36

4.2.2	Alkohol- und Medikamentenmissbrauch	37
4.2.3	Optimismus	38
4.2.4	Ausweichende Haltung	40
4.2.5	Lernen über Krebs	42
4.2.6	Ausdruck der Gefühle	43
4.2.7	Vertrauen	45
4.2.8	Religiöse Spiritualität	45
4.2.9	Gemeinsame Zeit.....	48
4.2.10	Unterstützung durch andere	49
4.3	Einflussfaktoren	51
4.3.1	Art der Kommunikation und Informationsvermittlung	51
4.3.2	Kultureller Migrationshintergrund	54
4.3.3	Familiäre Aufgaben- bzw. Rollenverteilung.....	58
4.3.4	Gender.....	59
4.3.5	Familienstand.....	62
4.3.6	Sozialer Status.....	63
4.4	Interventionen	64
4.4.1	Scrapbooking	65
4.4.2	Yoga	66
4.4.3	Camping	68
5	Zusammenfassung.....	69
	Literaturverzeichnis	72
	Abbildungsverzeichnis.....	81
	Abkürzungsverzeichnis.....	82
	Anhang A - Screenshots SharePoint.....	83
	Anhang B - Tabellarische Übersicht der Studien	85

1 Kurzeinführung - Krebs bei Kindern

Die Kinderonkologie in Österreich blickt auf eine relativ kurze Geschichte zurück, erst in den 70-er Jahren fing man an sich der Erforschung der Krebserkrankungen von Kindern zu widmen. Das Krankenhaus „St. Anna“ in Wien wurde 1837 als erstes Kinderspital in Österreich gegründet, aber erst im Jahre 1978 entstand die erste eigenständige onkologische Abteilung. Seither wurden enorme Fortschritte gemacht, durch welche es möglich wurde mit der Erkrankung zu leben und nicht an der Erkrankung zu sterben - der Wandel einer akuten hin zu einer chronischen Krankheit. (St. Anna Kinderspital, Chronologie, 2012)

Das folgende Kapitel befasst sich mit der Definition von Krebs, den häufigsten Formen bzw. Arten von Krebs bei Kindern, der demographischen Datenlage in Österreich, den möglichen Erkrankungsursachen sowie den unterschiedlichen Behandlungsformen bzw. Therapiemaßnahmen.

1.1 Definition von Krebs

Krebs ist die allgemeine Bezeichnung für eine bösartige (maligne) Neubildung (Neoplasie) des Gewebes. Das Wort Tumor bedeutet Geschwulst und steht für die Zunahme des Gewebes, verweist aber nicht automatisch auf den Zustand maligne oder benigne (gutartig). Im engeren Sinn unterscheidet man zwischen dem Karzinom (maligner epithelialer Tumor) und dem Sarkom (maligner mesenchymaler Tumor). (Pschyrembel – Klinisches Wörterbuch, 2004; Duden – Wörterbuch medizinischer Fachausdrücke, 1998)

In der Regel erfolgt die Zellteilung im Organismus kontrolliert, sobald diese Zellen anfangen sich ungehemmt zu teilen und folglich Gewebswucherungen (Neoplasmen) bilden, welche gesundes Gewebe zerstören, so spricht man von Krebs. (Linder Biologie - Teil 3, 1992, S. 198)

Historisch betrachtet führt der Begriff Krebs auf den, im Altertum lebenden, Arzt *Galen von Pergamon* zurück. Er stellte fest, dass das krankhafte Gewebe bei der

Untersuchung, der an Brustkrebs verstorbenen Patientinnen, eine optische Ähnlichkeit mit den Scheren des gleichnamigen Tieres aufwies. Aufgrund dieses Erscheinungsbildes vergab er den Namen „Krebs“. (Gutjahr, 2009, S. 3)

In der Medizin ist es besonders wichtig verschiedene Menschengruppen und Krankheiten differenziert zu betrachten, aus diesem Grund gewinnen Geschlechterforschung, Kinderkrankheiten und ethnische Einflussfaktoren immer mehr an Bedeutung innerhalb der Wissenschaften. Krebs bei Kindern entspricht nicht dem Krebs der Erwachsenen, meist sind die Ursachen von Tumoren im Kindesalter unterschiedlich zu denen im Erwachsenenalter. Eine genauere Aufschlüsselung über das Vorkommen und die Häufigkeit der verschiedenen Krebsformen sowie die möglichen Ursachen kindlicher Tumore sollen im Folgenden geklärt werden. Im Anschluss sollen mögliche Behandlungsformen bzw. Therapiemaßnahmen des Krebses im Kindesalter aufgezeigt werden, um die Einführung in die Thematik Krebs bei Kindern zu vervollständigen.

1.2 Vorkommen, Häufigkeit und Ursachen

Laut Statistik Austria (Krebsregister 1983-2009) erkrankten jährlich rund 38000 Menschen in Österreich an Krebs, demzufolge ist das Thema Krebs allgegenwärtig in der Bevölkerung. Diese Diplomarbeit widmet sich jedoch ausschließlich der statistischen Datenlage der krebsbetroffenen Kinder in Österreich und der Annäherung an die potenziellen Ursachen.

Jährlich erkranken rund 250-300 Kinder in Österreich an Krebs. Die Abbildung (Abb. 1) verschafft, anhand den Daten von Statistik Austria, einen Überblick über die Krebsinzidenz (entspricht den jährlich neu diagnostizierten Krebsfällen) von 1983 bis 2009 in Österreich. Das Alter der Kinder liegt von 0 bis unter 20 Jahre. Die Verteilung der Inzidenz nach den Altersgruppen der Kinder erscheint zum Teil sehr unterschiedlich. Meistens liegen die höheren Werte der Inzidenz bei Kindern von 0 bis unter 5 Jahren bzw. 15 bis unter 20 Jahren, aber auch hier gibt es Abweichungen. Zum Beispiel lag 2007 die Inzidenz der 0 – unter 5 Jahre alten Kindern bei 45 erkrankten Neufällen, Kinder von 5 – unter 10 Jahren meldeten 38 Krebsfälle. Die 10 – unter 15 Jährigen hatten eine Inzidenz von 66

und jene von 15 – unter 20 Jahre lagen bei 93 Neuerkrankungen. Generell hatten aber die Kinder im mittleren Altersbereich (5-15 Jahre) die niedrigeren Inzidenzwerte. (Statistik Austria Krebsregister 1983-2009)

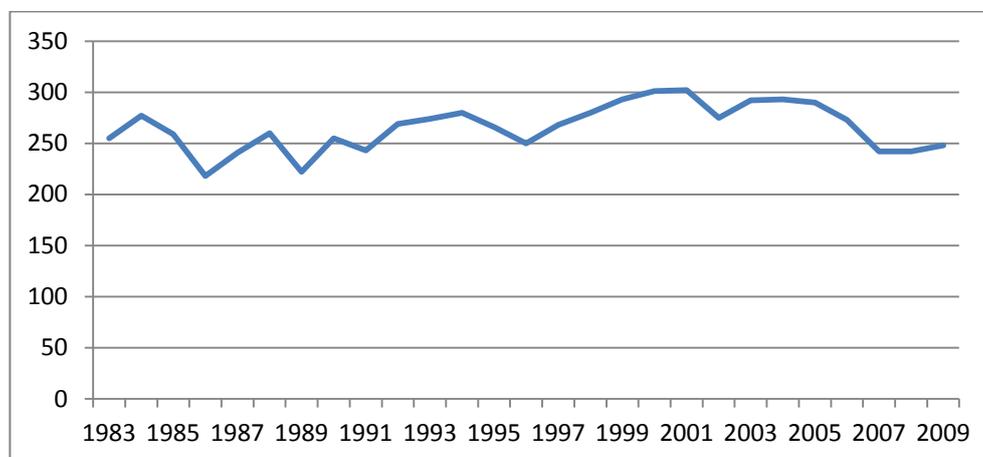


Abb. 1: Krebsinzidenz der Kinder (0 bis unter 20 Jahre) in Österreich laut Statistik Austria

1.2.1 Vorkommen

Das Vorkommen von Krebs kann in sehr unterschiedlichen Formen ausgeprägt sein, es gibt eine große Vielzahl an Krebsarten, welche jedoch - aufgrund der Vielfalt - nicht vollständig im Rahmen der Diplomarbeit angeschnitten werden können. Anhand der Berechnung des Mittelwertes (Durchschnittswertes) wurden die drei häufigsten Kategorien bösartiger Neubildungen ermittelt und für die genauere Betrachtung ausgewählt. Zunächst zeigen aber die folgenden Abbildungen (2 und 3), laut den Daten der Statistik Austria, einen Überblick über alle bösartigen Neubildungen laut ICD-10-Klassifikation von C00-C97. (Statistik Austria Krebsregister 1983-2009)

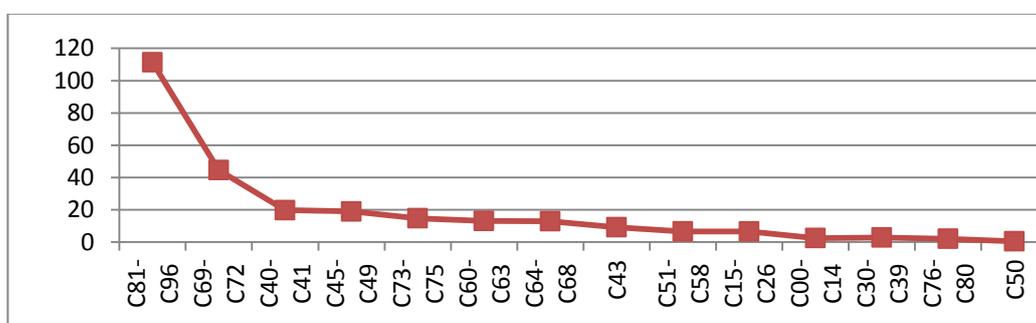
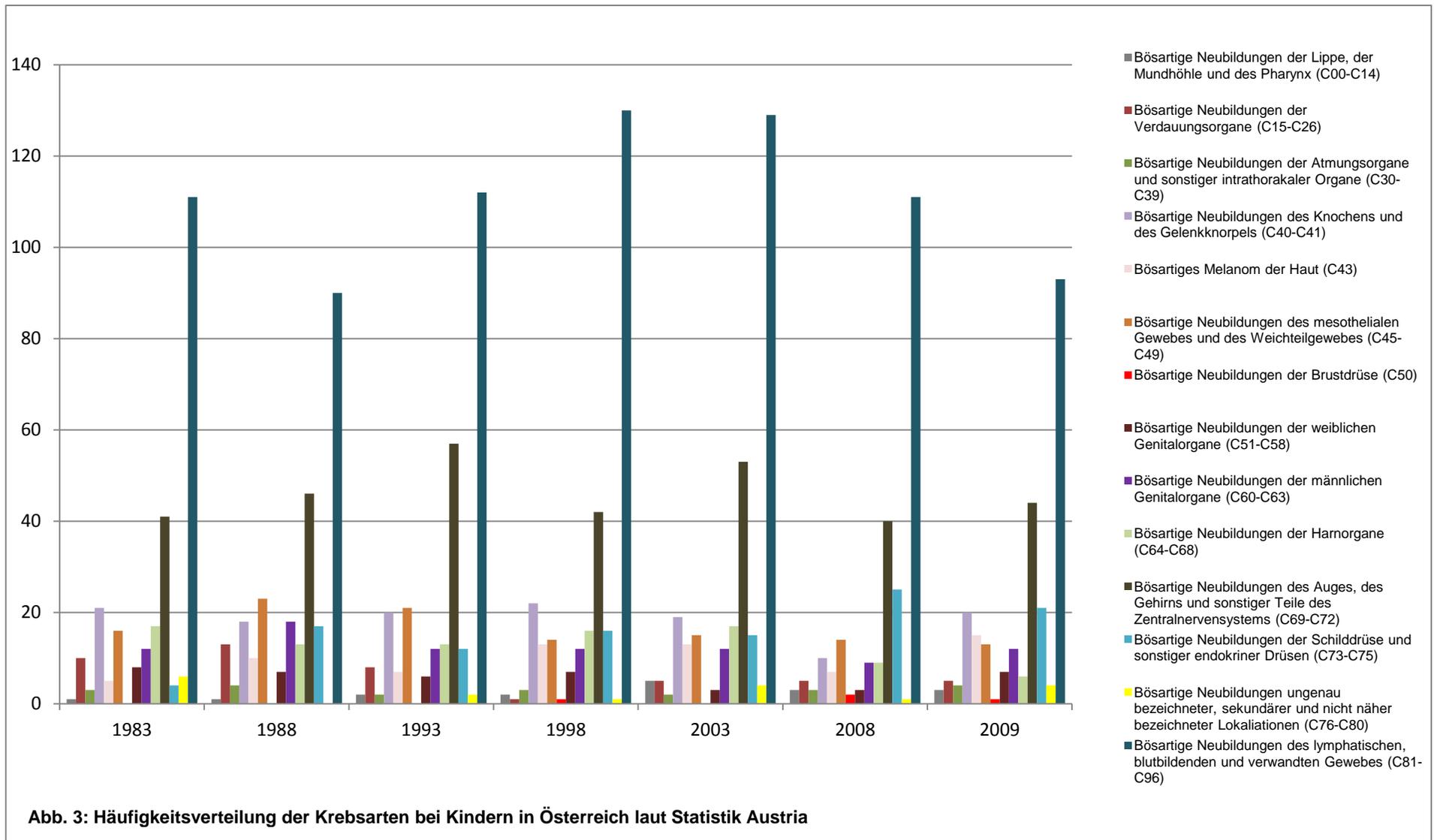


Abb. 2: Mittelwert bösartiger Neubildungen bei Kindern in Österreich laut Statistik Austria (von 1983-2009)



1.2.2 Häufigkeit

Angesichts der Abbildung (Abb. 3) der Häufigkeit (Prävalenz) stellen bösartige Neubildungen des lymphatischen, blutbildenden und verwandten Gewebes die häufigste Form dar. Die zweithäufigste Form beinhaltet bösartige Neubildungen des Auges, des Gehirns und sonstiger Teile des zentralen Nervensystems. Die dritthäufigste Form wird durch bösartige Neubildungen des Knochens und Gelenkknorpels vertreten.

I. Bösartige Neubildungen des lymphatischen, blutbildenden und verwandten Gewebes (C81-C96):

Diese stellen die häufigste Form der Krebserkrankungen im Kindesalter dar, hierzu gehören die verschiedenen Leukämiearten, Morbus Hodgkin sowie die Non-Hodgkin-Lymphome. In der internationalen Klassifikation von Krankheiten (ICD-10) nehmen diese Krebsarten die Kennzeichnung C81-C96 ein. In der Diplomarbeit werden einige wichtige Arten, die häufig bei Kindern vertreten sind, überblicksmäßig vorgestellt. (ICD-10-GM, 2012)

Leukämie

Die Bezeichnung für Leukämie ist Blutkrebs und bedeutet, dass ein „krankhafter“ Überschuss an weißen Blutkörperchen herrscht. (Duden – Wörterbuch medizinischer Fachausdrücke, 1998)

Unterschieden werden akute gegenüber chronischen Leukämien: Als akute Leukämie werden die **akute lymphatische** (bzw. lymphoblastische) **Leukämie** (ALL) und die **akute myeloische Leukämie** (AML) eingeordnet, als chronische Form die **chronisch myeloische Leukämie** (CML) und die **chronisch lymphatische Leukämie** (CLL). (Pschyrembel – Klinisches Wörterbuch, 2004)

Kinder sind vor allem durch ALL betroffen, gefolgt von AML. Eine relativ kleine Anzahl erkrankt an CML, aber es gibt keine Berichte über CLL, diese Form betrifft in der Regel ältere Erwachsene. Generell treten Leukämieerkrankungen

familiär gehäuft auf, in weiterer Folge können auch Atomkatastrophen, chemische Substanzen, virale Infektionen und Immundefekte eine Erkrankung begünstigen. Prognose, Therapie und die Wahrscheinlichkeit eines Rezidivs (Rückfalles) können sehr unterschiedlich ausfallen. (Gutjahr, 2004; Imbach, Kühne, 2004)

Morbus Hodgkin (Lymphogranulomatose)

Hierbei handelt es sich um bösartige Tumore des lymphatischen Systems. In Deutschland sind rund 5% der Kinder betroffen, in Österreich lässt sich das anhand der Abbildung nicht feststellen, da hier mehrere Formen zusammengefasst dargestellt werden. Die Ursachen sind auch in diesem Fall meist unbekannt, es werden ebenfalls genetische Faktoren oder Immundefekte verantwortlich gemacht. Die Diagnosestellung erfolgt meist nach der Verdachtsdiagnose besonders vergrößerter Lymphknoten, je nach Stadium der Erkrankung lässt sich eine Prognose ableiten, welche in vielen Fälle gute Heilungschancen aufweist. (Gutjahr, 2004; Imbach, Kühne, 2004; Steindorfer, 1990)

Non-Hodgkin-Lymphom (NHL)

Diese Form ist ebenfalls eine bösartige Tumorerkrankung des lymphatischen Systems und entsteht in erster Linie in den Lymphknoten selbst. Krankheitsursachen entsprechen ungefähr denen der anderen Arten, wobei keine mit Sicherheit festgestellten Begründungen für die Krankheit getroffen werden können. Die Therapie ist abhängig von der Diagnose, meist handelt es sich um Operationen, Chemo- oder Strahlentherapien. Die Prognose kann bei einer frühen Diagnosestellung und einem gering fortgeschrittenen Krankheitsstadium durchaus positiv ausfallen. (Gutjahr, 2004; Imbach, Kühne, 2004; Steindorfer, 1990)

II. Bösartige Neubildungen des Auges, des Gehirns und sonstiger Teile des Zentralnervensystems (C69-C72):

In den Daten der Statistik Austria erfolgte die Einteilung der zweithäufigsten Form von C69-C72. Innerhalb dieser Kategorie kommen laut (deutscher) Fachliteratur Hirntumore am häufigsten vor und machen ungefähr 19% aus. Im Vergleich dazu sind rund 2% von einem Retinoblastom betroffen. (Gutjahr, 2004; Imbach, Kühne, 2004; ICD-10-GM, 2012; Statistik Austria Krebsregister 1983-2009)

Hirntumore

Der Name beschreibt bereits, dass diese Geschwülste im Gehirn sind, es sind sowohl benigne als auch maligne Formen möglich. Die Ausprägung der Hirntumorarten kann sehr vielfältig sein und die Einteilung erfolgt am besten nach ihrem Entstehungsort. Meistens gehen spezifische Symptome mit der Erkrankung einher, wie beispielsweise starke Kopfschmerzen, Sehstörungen, Verhaltensänderungen, beschleunigtes Kopfwachstum von Säuglingen bzw. Kleinkindern (unter 2 Jahren) sowie Übelkeit und Erbrechen. Eine Magnetresonanztomographie (MRT) oder Computertomographie (CT) eignet sich als bildgebendes Verfahren für die Diagnosestellung, die Therapieauswahl und Prognose sind dann vom Typ des Tumors abhängig. (Gutjahr, 2004; Imbach, Kühne, 2004; Fuchs, 2012)

Retinoblastom

Ein Retinoblastom ist ein bösartiger Tumor der Netzhaut (Retina) des Auges. Typisches Erkennungszeichen der Erkrankungsform ist das Erscheinungsbild eines „Katzenauges“, welches bei den meisten Patienten auftritt. Maßgebend für eine erfolgreiche Behandlung ist eine sichere Diagnosestellung, mit Hilfe von Sonographie (Ultraschall) oder MRT. Die Prognose, mit einer 80-90%igen Überlebensrate der Kinder, ist relativ gut. (Gutjahr, 2004; Imbach, Kühne, 2004)

III. Bösartige Neubildungen des Knochens und des Gelenkknorpels (C40-C41):

Anhand der Berechnungen der Daten von Statistik Austria (Krebsregister 1983-2009) ergaben sich, aufgrund der Durchschnittswerte der Inzidenz in Österreich, als dritthäufigste Krebsart die Knochentumore C40-C41, wie beispielsweise das Osteosarkom oder Ewing-Sarkom. (ICD-10-GM, 2012)

Osteosarkom

Das Osteosarkom ist ein bösartiger Tumor des Knochens, die Ursache ist weitgehend unbekannt. Es werden verschiedene einwirkende Faktoren als Diskussionsgrundlage herangezogen, beispielsweise genetische Grundlagen, Einfluss von Wachstumsfaktoren oder Auswirkungen radioaktiver Strahlung könnten in Folge die Entstehung des Osteosarkoms verstärken. Die Therapie erfolgt durch operative Maßnahmen und einer systemischen Chemotherapie. Die Prognose der Osteosarkome kann unterschiedlich ausfallen und auch Komplikationen von Metastasen („Tochtergeschwülste“ - Verschleppung von Tumorzellen) sind möglich. (Gutjahr, 2004; Imbach, Kühne, 2004; Pschyrembel - Klinisches Wörterbuch, 2004; Fuchs, 2012)

Ewing-Sarkom

Zur Gruppe der Ewing-Sarkome, ebenfalls eine bösartige Knochentumorart, gehören: Das klassische Ewing-Sarkom, das atypische Ewing-Sarkom, der periphere primitive neuroektodermale Tumor (PPNET) sowie der Askin-Tumor der Brustwand. Die Ursachen sind völlig unbekannt, es scheinen sowohl vorangegangene Strahlentherapien als auch genetische Faktoren nicht mit der Entstehung des Ewing-Sarkoms in Zusammenhang zu stehen. Die Prognose hat sich im Lauf der Jahre verbessert, scheint aber nach einem Rezidiv ungünstig auszufallen. (Fuchs, 2012; Gutjahr, 2004; Imbach, Kühne, 2004)

1.2.3 Ursachen

Die Erforschung der Ursachen (Ätiologie) der Krebsentstehung ist mit einer hohen Komplexität verbunden, viele Fragen bleiben zum Teil ungeklärt, es werden jedoch unterschiedliche Vermutungen getroffen, welche die Wahrscheinlichkeit einer Krebsentstehung begünstigen können.

Gutjahr (2009) beschreibt in seinem Kurzlehrbuch folgende, mögliche Ursachen: (S. 14)

- Genetische Ursachen
- Viren als Ursache
- Chemische Ursachen
- Physikalische Ursachen

In der Regel können jedoch viele Krebserkrankungen nicht genau nach ihrer Ursache abgeleitet werden, dennoch gibt es eine Reihe von möglichen Therapiemaßnahmen, die zur Behandlung eingesetzt und im Folgenden vorgestellt werden.

1.3 Therapiemaßnahmen

Im Verlauf der Annäherung des Themas Krebs, der Diagnostik, möglichen Ursachen sowie Prognosen wird deutlich, dass stets in Abhängigkeit der Krebsart über die Therapiemaßnahmen entschieden werden muss. In der Onkologie gibt es ein breites Spektrum an Therapieansätzen, die Wichtigsten sollen im Einzelnen vorgestellt werden.

1.3.1 Chemotherapie

Die Chemotherapie ist eine - in der Bevölkerung vermutlich bekannteste - Maßnahme zur Behandlung von Krebs, die auf der Basis von Zytostatika arbeitet. „Zytostatika sind körperfremde Substanzen, die die Teilung und damit die Vermehrung von Tumorzellen verhindern.“ (Imbach, Kühne, 2004, S. 294)

Aufgrund der therapeutischen Zielsetzung wird die Chemotherapie wie folgt untergliedert: (Pschyrembel – Klinisches Wörterbuch, 2004, S. 302)

- Kurative Chemotherapie: Ist eine auf Heilung ausgerichtete Form der Behandlung.
- Adjuvante Chemotherapie: Stellt nach einer bereits erfolgten Operation bzw. Strahlentherapie eine Behandlung zur Vernichtung eventuell vorhandener Mikrometastasen (kleiner Metastasen) dar, mit dem Ziel die Heilungschancen zu erhöhen.
- Neoadjuvante Chemotherapie: Größenreduktion des Tumors (oder der Metastasen) vor einer geplanten Operation oder Bestrahlung, um das Ausmaß des behandelnden Gebietes einzuschränken.
- Palliative Chemotherapie: Reduktion des Tumorherdes (oder der Metastasen) zur Erhöhung der Lebensqualität, eine Heilung ist in diesem Stadium der Behandlung nicht möglich.

Die Verabreichung der Chemotherapie erfolgt in verschiedenen Phasen, die als Induktions-, Konsolidierungs- und Erhaltungstherapie bezeichnet werden. Die **Induktionstherapie** ist die erste Phase der Chemotherapie, das Ziel ist der Rückgang bzw. das „Nachlassen“ (Remission) des Krebses. In der zweiten Phase, die **Konsolidierungstherapie**, soll ein weiterer Rückgang der Tumorzellen erzielt werden bzw. nach Möglichkeit die vollständige Beseitigung; Ziel ist die Verlängerung der Remission sowie die Verbesserung der Heilungschancen. In der **Erhaltungstherapie**, die dritte Phase der Chemotherapie, soll durch weitere Therapiezyklen eine Lebensverlängerung erzielt werden. (Pschyrembel – Klinisches Wörterbuch, 2004, S. 302)

Die Kombination von verschiedenen Zytostatika wird auch als **Kombinations-Chemotherapie** bezeichnet. In der Behandlung mit zytostatischen Substanzen besteht außerdem die Möglichkeit, insbesondere bei chemo-empfindlichen Tumoren, die **Hochdosis- bzw. Megadosis-Chemotherapie** anzuwenden. Diese Dosierung schadet jedoch massiv dem Knochenmark, daher ist es von großer Bedeutung darauf hinzuweisen, dass den Patienten vorab für diese Therapieform Knochenmark entnommen werden muss, um dieses im Anschluss an die Hochdosis-Chemotherapie wieder einsetzen zu können. (Fuchs, 2012)

1.3.2 Strahlentherapie

Die Strahlentherapie (Radiotherapie) bedeutet die „Anwendung ionisierender Strahlung zur (kurativen od. palliativen) Behandlung maligner (selten auch benigner) Neoplasien, allein od. kombiniert mit chir. od. chemotherap. Maßnahmen“. (Pschyrembel – Klinisches Wörterbuch, 2004, S. 1744)

Das Ziel einer Strahlentherapie ist die maximale Schädigung des Tumorgewebes bei gleichzeitig maximaler Schonung des gesunden Gewebes. (ebd.)

Der Einsatz von Strahlentherapie kann entweder weiter entfernt vom Körper stattfinden, diese wird als **Teletherapie** bezeichnet, oder aus einer kurzen Distanz erfolgen, welche als **Brachytherapie** definiert wird. Begleitet werden die Therapieansätze durch bildgebende diagnostische Verfahren, wie MRT oder CT, zur Überprüfung des Therapieerfolges. (Pinkerton, Cushing, Sepion, 1994)

1.3.3 Chirurgische Therapie

Die Chirurgie ist die „Lehre von der operativen Behandlung krankhafter Störungen und Veränderungen im Organismus“ und stellt eine weitere Therapiemaßnahme dar. (Duden - Das Wörterbuch medizinischer Fachausdrücke, 1998, S. 182)

Die Zielsetzung der chirurgischen Therapie entscheidet sich in Abhängigkeit von der Art des Tumors sowie des Stadiums und anhand weiterer Faktoren. Das Ausmaß der operativen Entfernung (Resektion) wird anhand folgender 3 Stadien festgelegt: (Fuchs, 2012, S. 38)

- I. R0: Entspricht einer vollständigen Tumorentfernung ohne Tumorreste.
- II. R1: Entfernter Tumor mit kleinen, nachweisbaren Tumorresten.
- III. R2: Bezeichnet den Zustand nach einer Gewebeprobeentnahme (Biopsie) bzw. das Vorhandensein nachweisbarer großer Tumorreste.

In erster Linie sind die radikalen Operationen des Tumors erstrebenswert, allerdings gibt es auch noch andere Möglichkeiten bzw. Kombinationen: Im Anschluss an eine zytostatische Behandlung folgt die „verzögerte Operation“.

Zunächst wird eine Operation durchgeführt, dann mittels Chemo- und/oder Radiotherapie behandelt und anschließend eine „Second-look-Operation“ durchgeführt, bei der unter anderem Tumorreste der ersten Operation besser entfernt werden können. Die zu Beginn durchgeführte Biopsie dient als Basis für die nachfolgend geplanten operativen Eingriffe. Weitere Formen stellen die Metastasen- und Transplantationschirurgie dar, je nach Schweregrad der Erkrankung können auch diese Optionen als Therapiemaßnahme umgesetzt werden. Unabhängig der unterschiedlichen Operationsarten gilt letztlich jedoch, dass die Entscheidung der chirurgischen Therapie immer zum Wohle des Patienten getroffen werden muss. (Gutjahr, 2004, S. 106 ff.)

Zusammenfassend stellen diese 3 geschilderten Therapiemaßnahmen, Chemo-, Strahlen- und chirurgische Therapie, im Wesentlichen die bedeutendsten Behandlungsmöglichkeiten der Krebserkrankung dar. Die Umsetzung erfolgt meist in Kombination mehrerer Formen, der genaue Therapieplan wird allerdings erst im Rahmen des ärztlichen Gespräches erstellt. Zusätzlich gibt es aber noch eine Vielzahl ergänzender sowie alternativer Therapiemaßnahmen (Hormontherapie, Hyperthermie, komplementärmedizinische Therapieformen, Gentherapie, usw.), welche jedoch aufgrund der derzeit eingeschränkten Wissenschaftlichkeit nur als therapeutische ergänzende Verfahren angeboten werden und somit keinesfalls die „konservative“ medizinische Behandlung ersetzen können. (Gutjahr, 2004)

2 Familiäre Krankheitsbewältigung

Dieses Kapitel der Diplomarbeit widmet sich der begrifflichen Auseinandersetzung mit der familiären Krankheitsbewältigung. Im Kontext der Arbeit ist es von besonderer Bedeutung abzuklären was „Familie“ im eigentlichen Sinne definiert und welche Besonderheiten in der Krankheitsbewältigung als Familie liegen, im Gegensatz zu einer individuellen Auseinandersetzung mit einer Erkrankung.

2.1 Definition von Familie

„Familia“ (lateinisch) bezeichnete „im *antiken Rom* die unter der Gewalt des Familienvaters (Paterfamilias) stehende Lebensgemeinschaft, zu der außer der engeren Familie auch alle zum Hause gehörenden Freien und Sklaven sowie der Besitz gehörten.“ (Meyers Taschenlexikon, Band 3, 1999, S. 985)

Die Familie definiert sich durch einen „Zusammenschluss von Menschen, die als soziale Einheit betrachtet werden; die Mitglieder sind entweder genetisch, gesetzlich oder emotional verbunden.“ Das „Erscheinungsbild unterliegt bis heute einem historischen Wandel.“ (Pschyrembel - Wörterbuch Pflege, 2003, S. 224)

Die Familie wird somit als ein soziales System verstanden, welches sich im Laufe der Zeit ständig verändert. Die einzelnen Familienmitglieder stehen einerseits in einer Wechselwirkung zu einander und andererseits in einer Abgrenzung von einander. „Sie bilden nicht nur eine Gemeinschaft, sondern betonen auch die Unterschiede und Einzigartigkeit.“ Veränderungen der Familie haben sowohl Auswirkungen auf die einzelnen Familienmitglieder als auch auf das gesamte soziale System der Familie. (Schmidt-Denter, 2005, S.195)

Der Begriff Familie beinhaltet Vater, Mutter und Kind; historisch betrachtet bezeichnet dieser Typus die Kernfamilie. Neben der so genannten Kernfamilie gibt es aber noch weitere Möglichkeiten unterschiedlicher Familienformen. Beispielsweise gibt es 2-Eltern-Familien, 1-Eltern-Familien, Fortsetzungs-

Familien (Patchwork-Familien) oder Mehrgenerationen-Familien, wodurch - aufgrund der möglichen Vielzahl von Familienformen - auch von der „Pluralisierung familialer Lebensformen“ die Rede ist. Eltern und Familie durchlaufen einen dynamischen Prozess, der unter dem Aspekt der verschiedensten Einflüsse betrachtet werden muss. „Familie lässt sich nicht unabhängig des kulturellen und zeitlichen Kontextes als eine immer gleich zu betrachtende Konstante definieren und verstehen. Die historische sowie kulturelle als auch soziale Wirklichkeit familialer Realitäten ist derart komplex und verschieden, dass es auch der Wissenschaft nicht gelingt – vielleicht auch nicht gelingen kann – sich über eine einheitliche Definition zu verständigen.“ (Böllert, Peter, 2012, S. 29)

Insgesamt gibt es laut Nave-Herz (2002) somit 16 verschiedene, gesetzlich gestattete Familientypen (in Deutschland). Diese bestehen auf der einen Seite aus unterschiedlichen Rollenzusammensetzungen (Eltern-, Mutter- sowie Vater-Familien) und auf der anderen Seite auf Basis der Familienbildungsprozesse (wie Geburt, Adoption, Scheidung, Trennung, Verwitwung, Wiederheirat und Pflegeschafft). Die Unterscheidung von den Beiden erfolgt aufgrund der formalen Eheschließung oder nichtehelichen Lebensgemeinschaft. Die Abbildungen 4 und 5 sollen die „Pluralität familialer Lebensformen“, adaptiert nach dem österreichischen Gesetz, verdeutlichen. (S. 16 ff.)

Insgesamt entstehen demnach 20 mögliche Familientypen in Österreich, wobei auch in dieser Graphik keine Rücksicht auf die Komplexität der künstlichen Befruchtung und Reproduktionsmedizin genommen wurde. Die Abbildung unterscheidet sich in Österreich vor allem durch die Möglichkeit der Bildung von homosexuellen Pflegefamilien sowie auch Ein-Eltern-Familien und nichtehelichen Lebensgemeinschaften, die nach österreichischem Recht als Pflegeeltern ernannt werden können. Eine bundeslandspezifische Ungleichheit gibt es jedoch bei homosexuellen Partnerschaften in Österreich: Nur in Wien eingetragene gleichgeschlechtliche Partnerschaften dürfen ein Kind in die Pflegeobhut aufnehmen. Des Weiteren ist die Option der künstlichen Befruchtung bei lesbischen Paaren untersagt. Eine Adoption wird für nicht

verheiratete Paare verweigert. Lediglich als Ein-Eltern-Familie besteht die Möglichkeit ein Kind zu adoptieren. (Kinder in Regenbogenfamilien, 2012)

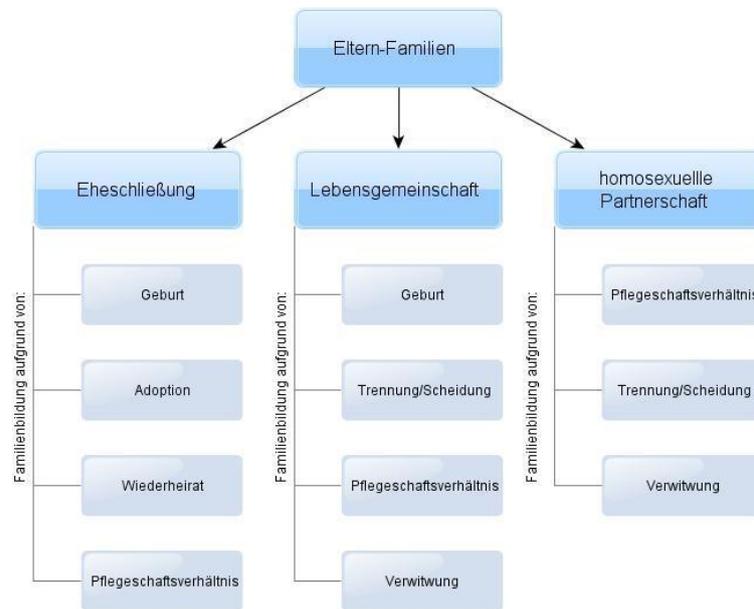


Abb. 4: Familienformen im Überblick (Eltern-Familien): In Anlehnung an Nave-Herz (2002, S. 17), adaptiert nach österr. Gesetz (Kinder in Regenbogenfamilien, 2012)

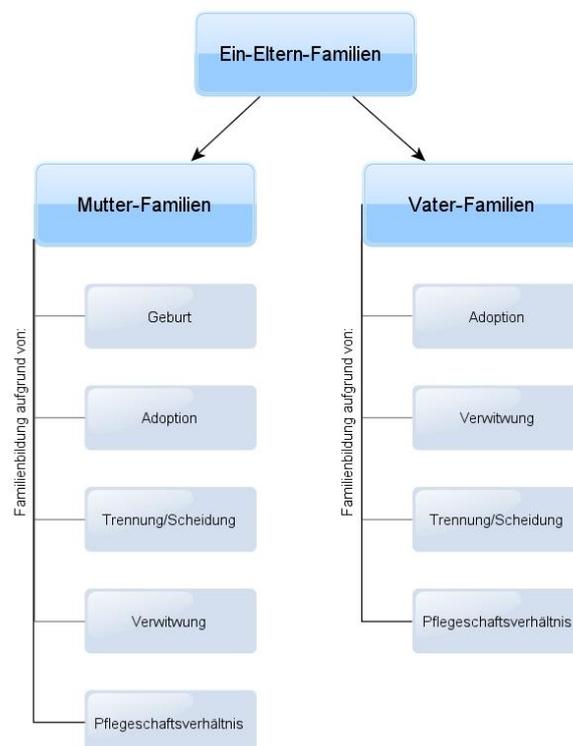


Abb. 5: Familienformen im Überblick (Ein-Eltern-Familien): In Anlehnung an Nave-Herz (2002, S. 17), adaptiert nach österr. Gesetz (Kinder in Regenbogenfamilien, 2012)

Die historische Entwicklung der Definition von Eltern unterliegt einer ständigen Veränderung, die Bedeutung der Mutter- bzw. Vaterrolle muss laufend neu angepasst werden. Die **leiblichen** bzw. **biologischen Eltern** eines Kindes setzen dessen Zeugung und Geburt voraus. Im weitesten Sinne nehmen Eltern die juristisch, biologisch, genetisch oder im sozialen Kontext des Kindes stehenden Rollen als Vater oder Mutter ein. Eine **rechtliche Elternschaft** entsteht durch die Ehe, Adoption oder Einverständniserklärung der Obsorge des Kindes. Die **soziale Elternschaft** bezeichnet die Einhaltung gesellschaftlich auferlegter Pflichten wie die Erziehung, Versorgung, Betreuung, Verantwortung und Zuwendung. Adoptiv-, Pflege- oder Stiefeltern fallen in die Kategorie der sozialen Elternschaft. Eine spezielle Form stellt die „**multiple Elternschaft**“ dar, welche häufig in Stieffamilien auftritt und sich auf Kinder mit mehreren (biologischen und/oder sozialen) Müttern bzw. Vätern bezieht. (Böllert, Peter, 2012)

Die Definition der Elternschaft bedeutet das „Annehmen der elterlichen Verantwortung durch Integration eines Neugeborenen in eine Familie, Fördern von Wachstum und Entwicklung eines Kindes und Verinnerlichen der Elternrolle [...]“ (Pschyrembel – Wörterbuch Pflege, 2003, S. 190)

Ein weiteres Phänomen unserer Zeit ist die „Entkoppelung“ der biologischen und sozialen Elternschaft. Begründet durch den Anstieg der Stieffamilien, Adoptivfamilien sowie revolutionierter Reproduktionstechnologien, demzufolge schlussfolgert Peuckert (1999): „Immer mehr Kinder sind nicht mehr ‚eigene‘ Kinder, immer mehr Kinder leben nicht mehr mit den ‚eigenen‘ Eltern.“ (S. 187)

Zusammenfassend betrachtet ist Elternschaft und Familie ein durchaus komplexes Thema, welches sich wissenschaftlich nicht eindeutig bestimmen lässt. Eine traditionell bekannte „Kernfamilie“ besteht aus Vater, Mutter und Kind. Im Wandel der Zeit entstehen aber viele neue Formen der Familie: Bedingt durch die erhöhte Lebenserwartung entstehen „Mehrgenerationen-Familien“ oder aufgrund veränderter gesetzlicher Grundlagen entwickeln sich „Homosexuelle-Familien“ und vieles mehr. Diese Beispiele kennzeichnen

deutlich den Wunsch der Menschen nach einem „Paradigmenwechsel“, um der Vielfalt der Familienformen von heute gerecht zu werden.

2.2 Formen der Krankheitsbewältigung

Die Krankheitsbewältigung stellt das aktive Bemühen des Menschen dar, die subjektiv erlebte Belastung einer Krankheit zu bewältigen. (Pschyrembel - Wörterbuch Pflege, 2003, S. 402)

Die Bewältigung ist eine Maßnahme zur Anpassung an eine Belastungssituation, in diesem Sinne ist die Krankheitsbewältigung eine Maßnahme zur Anpassung an die Krankheit. In der Literatur wird Coping als Synonym für Bewältigung verwendet und im Allgemeinen lassen sich 3 große Gruppen der Krankheitsbewältigung anführen: (Frischenschlager et al., 2002, S. 207 ff.)

- I. **Emotional ausgerichtete Bewältigungsformen:** Gefühle ausdrücken, Wut ausleben, Ablenkung, Selbstbeschuldigung, Religiosität, Optimismus, Rückzug, Isolation, Resignation, usw.
- II. **Kognitive Bewältigungsformen:** Sinnggebung, Haltung bewahren, Religiosität, Akzeptanz, usw.
- III. **Bewältigungsformen, die direktes Handeln auslösen:** aktives Vermeiden, Kompensation, ablenkendes Anpacken, konstruktive Aktivität, krankheitsbezogenes Zupacken, usw.

„Coping ist ein dynamischer, wechselseitiger Prozess der Auseinandersetzung, in dem die Person durch ihr Verhalten eine belastende Situation verändert und umgekehrt die Veränderungen der Situation sich auf das Verhalten der Person auswirken.“ (Pschyrembel-Wörterbuch Pflege, 2003, S. 142)

Coping bezeichnet die „Reaktionen und Verhaltensweisen, die ein Mensch unternimmt, um mit einer belastenden Lebenssituation [...] fertig zu werden bzw. sie zu bewältigen.“ (Hornung, Lächler, 2006, S. 279)

„We define coping as *constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.*“ (Lazarus, Folkman, 1984, S. 141)

Das Bewältigungsverhalten kann ein **externes Verhalten** sein, indem eine Veränderung der Situation als Bewältigungsform eingesetzt wird, oder ein **innerpsychisches Verhalten**, durch die Änderung der Einstellung zur Situation. Neben den beiden Formen, problemlösende und emotionsregulierende Bewältigung, gibt es in Anlehnung an Lazarus und Launier 1981 vier Bewältigungsformen: (Hornung, Lächler, 2006, S. 279 ff.)

- **Informationssuche:** Das Beschaffen von Informationen dient zur Einschätzung der Situation und kann als Grundlage für Handlungen dienen.
- **Direkte Aktion:** Bezweckung einer aktiven Veränderung der belastenden Situation.
- **Aktionshemmung:** Die Bedeutung der Unterlassung einer Handlung.
- **Intrapsychische Bewältigungsprozesse:** Bezeichnet kognitive Prozesse, die bei der Bewältigung einer belastenden Situation helfen.

Zusätzlich gibt es auch noch die Form des defensiven und unwirksamen Copings. **Defensives Coping** ist ein vermeidendes Coping, das heißt dass versucht wird jene Situationen zu vermeiden, die als nicht bewältigbar eingestuft werden. **Unwirksames Coping** ist eine der Situation nicht angepasste bzw. angemessene Form des Copings, welche von der betroffenen Person selbst nicht als solche erkannt und daher über einen langen Zeitraum, ohne Effekt, angewandt wird. (Pschyrembel-Wörterbuch Pflege, 2003, S. 142)

Entsteht das Gefühl eines unbefriedigten Bewältigungsprozesses, so folgt eine **Neubewertung** der Situation und der gesamte Bewältigungsprozess beginnt erneut. (Hornung, Lächler, 2006, S. 281)

Bewältigung bedeutet das Bemühen mit psychischem Stress zurechtzukommen, daher liegen die Wurzeln der Bewältigung in der Stressforschung. Bewältigung ist ein dynamischer Prozess und hängt „[...] von der Person selbst, von der Art der Bedrohung, vom Belastungsgrad und von der Form des angestrebten Resultats [...]“ ab. (Hill Rice, 2005, S. 240)

Der wohl bekannteste Forscher bezüglich Stress und Bewältigung ist Lazarus, der bereits in den 60-er Jahren in seinem Werk „*Psychological Stress and the*

Coping Process“ (1966) sich dem Thema angenommen und den grundlegenden Baustein für weitere Auseinandersetzungen gelegt hat.

„*When we use the term ‘coping’ we are referring to strategies for dealing with threat.*“ (Lazarus, 1966, S. 151)

Im Grunde sind Bewältigungsstrategien jene Maßnahmen, die für die Umsetzung der Bewältigung verantwortlich sind. Die generelle Einteilung kann aufgrund der Haltung der betroffenen Person gegenüber der Problemstellung getroffen werden: Der Wunsch nach der aktiven Auseinandersetzung mit dem Problem (approach strategies) oder das Bedürfnis dem Problem aus dem Weg zu gehen, um Anspannungen zu vermeiden (avoidance strategies). (Maguire, 2012, S. 59)

2.2.1 Krankheitsbewältigung als Familie

Die Auseinandersetzung mit den Anforderungen des Lebens erfolgt selten als Einzelperson sondern vielmehr als Familie, daher ist „Familien zur erfolgreichen Bewältigung von Stressoren des Alltagslebens zu verhelfen, [...]“ eine zentrale Aufgabenstellung [der Pflege], welche zunehmend an Bedeutung gewinnt. (Hill Rice, 2005, S. 340)

„Die Bewältigung ist das Werkzeug, mit dessen Hilfe die Familie alle Veränderungen hervorbringt, Spannung reduziert und Harmonie und Ausgewogenheit erreicht.“ (Hill Rice, 2005, S. 341)

Das gemeinschaftliche Coping als Familie wird von Maguire (2012) wie folgt beschrieben: (S. 65)

„*Communal coping happens when multiple individuals who are affected by the same stressor pool their resources and efforts in order to face adversity.*“

Das grundlegende Konzept der Bewältigung von Familien beruht auf der Resilienztheorie, nach dem gleichnamigen „Resiliency Model“. Die erste Reaktion der Familie auf eine belastende Situation besteht darin zunächst den herkömmlichen Familienzustand aufrechtzuerhalten. In dieser Phase der Adjustierung „greift das Familiensystem auf bestehende Funktionsmuster,

Stärken und Schutzfaktoren zurück, z.B. auf Einigkeit, Widerstandsfähigkeit, gemeinsam verbrachte Zeit und gemeinsame Unternehmungen, Familienfeste und Traditionen.“ Die Familie bündelt ihre Energie, um die nötigen Veränderungen auf ein Minimum einzugrenzen und versucht die Funktionsfähigkeit der Familieneinheit beizubehalten. Die Anpassungsphase folgt als Konsequenz der sich verändernden Lebensumstände, welche eine Anpassung der gesamten Familie erfordert. Das Ziel der Familie ist es wieder Ausgewogenheit und Harmonie herzustellen. (Hill Rice, 2005, S. 346 ff.)

Die Ursprünge der Familienstresstheorien lagen in den Erforschungen von Reuben Hill „1949 und 1958“, welcher die Auswirkungen von Trennung und Wiedervereinigung von Familien während des zweiten Weltkrieges untersuchte. Das „ABC-X Model“ untersuchte die Wechselwirkungen, ausgehend von dem Ereignis (A) mit den familiären Ressourcen (B) und der Einschätzung des Ereignisses von der Familie (C), daraus resultierend entsteht letztendlich die Krise (X). Laut Hill erfolgt eine Krise aber nur dann, wenn die Familie nicht genügend Ressourcen besitzt die Stressoren zu bewältigen. Aufgrund der Krise muss sich die Familie wieder neu organisieren, um die familiäre Funktionalität wieder herzustellen. An diesem Punkt enden die Forschungen von Hill und es folgen die Arbeiten von McCubbin und Patterson „1983“, welche das Modell adaptierten und das „Double ABC-X Model“ veröffentlichten. Im Anschluss entwickelte Patterson 1988, um der Komplexität der „adjustment phase“ (adjustment to the original crisis) und „adaptation phase“ (adaptation during the post-crisis period) gerecht zu werden das „FAAR Model“ (Family Adjustment and Adaptation Response). (Maguire, 2012, S. 28 ff.)

In Anlehnung an das Anpassungsmodell (FAAR) von Familien an krisenreiche Situationen arbeiteten Patterson et al. (2004) insgesamt 3 wesentliche Formen von Coping-Strategien aus: (S. 402)

- (1) Appraisal-focused coping behaviors: positive Haltung und Hoffnung bewahren, das Gute in der Erfahrung sehen, positive Vergleiche ziehen, den Fokus auf die Gegenwart setzen, Vertrauen in Gott haben, Verleugnung bzw. Verdrängung des Geschehens.

- (2) Problem-focused coping behaviors: Informationen über Krebs einsammeln, sich für das Kind stark machen bzw. einsetzen, versuchen die Normalität des Familienlebens aufrecht zu erhalten, organisieren und vorausschauend planen, sich verändern (evtl. durch Kündigung des Arbeitsplatzes oder ähnliches).
- (3) Emotion-focused coping behaviors: Reaktionen wie lachen, weinen, Unterstützung anfordern, „ernste“ Gefühle verbergen, stark sein, schreiben [Tagebuch führen].

(Patterson et al., 2004, S. 402, Übersetzung der Verfasserin)

Elterliche Krankheitsbewältigung meint in diesem Sinne jene Reaktionsweisen, die den Eltern in der Annahme der Erkrankung des Kindes helfen, um mit der Krankheit umzugehen und leben zu können. Diese Reaktionen können **kognitiv, emotional oder verhaltensbezogen** sein. Die Aufgabe des Pflegenden ist es einerseits die bisherigen Bewältigungsstrategien zu unterstützen, andererseits Hilfestellung bei der Findung der Bewältigungsstrategien zu leisten. (Hornung, Lächler, 2006)

3 Systematische Literaturübersicht

Eine systematische Literaturübersichtsarbeit („systematic review“) ist aufgrund der zunehmenden Anzahl von publizierten Studien erforderlich, um zu einem bestimmten Thema einzelne Studien übersichtlich zusammenzufassen. Die Grundlage stellt eine selektive Literaturrecherche dar, anhand vordefinierter Ein- und Ausschlusskriterien, welche „die Zusammenfassung und Bewertung von Forschungsergebnissen oder Therapieeffekten aus verschiedenen Einzelstudien“ ermöglichen. (Ressing, Blettner, Klug, 2009, S. 456)

3.1 Fragestellung und Zielsetzung

Die Zielsetzung war ein Gesamtüberblick aller vorhandenen Studien zu dem Thema, um einerseits zu einem besseren Verständnis gegenüber der Thematik beizutragen und andererseits die Grundlage für weiterführende Forschung zu bilden.

Die Fragestellung der Diplomarbeit lautet: „Welche Bewältigungsformen bzw. Strategien werden von Eltern krebskranker Kinder angewandt und welche Faktoren üben einen Einfluss auf die Bewältigung aus?“ und „Welche professionellen Unterstützungen bzw. Interventionsmaßnahmen werden im Rahmen der familiären Krankheitsbewältigung angeboten?“

3.2 Suchstrategie der Studien

Die Erhebung der Studien erstreckte sich ungefähr über den Zeitraum eines Jahres (März 2011 bis April 2012). Gesucht wurde in verschiedenen online Datenbanken sowie auch mittels Handrecherche in der medizinischen und psychologischen Bibliothek der Universität Wien. Die Beschaffung der Studien erfolgte zum einen durch die elektronische Zeitschriftendatenbank der Universität Wien sowie auch der Medizinischen Universität Wien, zum anderen über den Mailverkehr mit den Studienautoren selbst. Eine Studie war nur in gedruckter Ausgabe über die Bibliothek des Rudolfinerhauses (Wien) erhältlich.

Die Darstellung der Studienergebnisse erfolgte aus Gründen einer einfachen und übersichtlichen Ordnung mittels Microsoft Office SharePoint Server 2007 (Studentenlizenz der Technischen Universität Wien).

SharePoint ist ein Web-basierendes-Serversystem, welches die datenbankgestützte Verwaltung der elektronischen Dokumente (Forschungsarbeiten) sicherstellt. Vorteilhaft an diesem System ist eine einfache Speicherung, Kategorisierung und Filterung der Daten über eine vorgefertigte Weboberfläche, die sich mit entsprechender Konfiguration auch über das Internet (nicht nur lokales Netzwerk) verwenden lässt. Die dargestellten Studien wurden im PDF-Format in das System eingepflegt und sofort bei der Eingabe mit einer Kurzbeschreibung versehen sowie mit definierten Themenschwerpunkten (Kategorien) verknüpft. SharePoint ist direkt mit MS-Office verbunden, daher wird eine einfache Generierung von Excel-Tabellen zur Darstellung der Studienergebnisse ermöglicht.

Durchforstet wurde in folgenden 7 online Datenbanken: Embase, PsycInfo, Medline, PubMed, Cochrane Library, Medscape und CINAHL.

Hilfreiche und zentrale Schlagworte für die Suche waren: coping, interventions, cancer, parents und children; weitere hilfreiche Suchbegriffe waren auch childhood, mothers, fathers, spouses, adolescents, managing, handling, get over, adjustment usw. Die Suchbegriffe wurden in den verschiedensten Kombinationen eingesetzt und variiert, um so viele Studien wie möglich herausfiltern zu können.

Die erhobenen Studien wurden anhand der vorher festgelegten Ein- und Ausschlusskriterien sortiert.

3.2.1 Einschlusskriterien

Inkludiert wurden alle Publikationen der letzten 5 Jahre, von Anfang (Jänner) 2006 bis Ende (Dezember) 2011. Es wurden nur Studien in Englisch und Deutsch eingeschlossen. Des Weiteren wurden nur Studien eingeschlossen, die ausschließlich von Kindern mit Krebs handelten (Kombinationen von Krebs mit

anderen Erkrankungen - wie beispielsweise Diabetes mellitus oder Multiple Sklerose - wurden nicht inkludiert). Das Alter der Kinder in den Studien durfte das 20. Lebensjahr nicht überschreiten, somit lag die Altersspanne zwischen 0 und 19 Jahren.

3.2.2 Ausschlusskriterien

Der Fokus der Arbeit lag bei den Bewältigungsformen der Eltern, das bedeutet dass Studien die sich mit der Situation der Geschwister oder anderer Familienmitglieder (wie beispielsweise Großeltern) befassten automatisch ausgeschlossen wurden. Ebenfalls einen Grund für den Ausschluss stellten Studien über Kinder im Endstadium dar, weil die Thematik Hospiz, Palliativpflege und die Bewältigung von Verlust und Trauer einem „eigenen Kapitel“ entspricht, welches nicht Gegenstand der Diplomarbeit war. Einen Grund für den Ausschluss hatten auch jene Arbeiten, die sich ausschließlich mit den Interventionen für die Kinder beschäftigten, da in der Diplomarbeit Interventionsmaßnahmen für die Eltern im Vordergrund standen.

3.2.3 Suchergebnisse

Ursprünglich ergab die erste Suche in den Datenbanken insgesamt 651 Treffer, diese konnten durch die Eingrenzung der Studien auf die letzten 5 Jahre sowie die Sprachen Englisch und Deutsch auf rund 200 Treffer reduziert werden. Insgesamt ergaben die (200) gelesenen Abstracts, aufgrund der Ein- und Ausschlusskriterien, 92 passende Studien, welche nach genauer Durchsicht nochmals auf 36 Studien beschränkt wurden.

3.3 Limitationen der Daten

Die vorliegende Diplomarbeit erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit der Ergebnisse, da aufgrund einiger Einflussfaktoren die vorliegende Literaturübersichtsarbeit in ihrer Gesamtheit (der Studien) geschmälert wurde.

- Ressourcenorientierte Limitierung: Kostenpflichtige Studien konnten in die Diplomarbeit nicht aufgenommen werden, weil diese den eingeplanten Rahmen einer Diplomarbeit finanziell sprengen würden. Der zeitliche Rahmen der Diplomarbeit war ebenfalls begrenzt, somit gibt es sicherlich Einschränkungen dahingehend, dass aus Zeitmangel heraus nicht jeder Verweis in einem Artikel in den Originaltext weiterverfolgt werden konnte. Der Einfluss von Zeit und Geld ist somit mit eventuellen Konsequenzen und Einschränkungen der Arbeit verbunden.
- Sprachliche Limitierung: Aufgrund der Vielzahl von Publikationen in diesem Themengebiet bedurfte es einiger Ein- bzw. Ausschlusskriterien für die Auswahl der Studien. In Folge der eingeschränkten Suchkriterien der Datenbanken besteht jedoch die Möglichkeit eventuell dennoch relevante Studien übersehen und damit auch nicht inkludiert zu haben. Beispielsweise durch die Auswahl nur zweier Sprachen, demzufolge hätte potentiell wichtiges Datenmaterial in anderen Sprachen gar nicht erst wahrgenommen werden können.
- Kulturbedingte Limitierung: Jedes Land hat sein eigenes Grundverständnis für bestimmte Begriffe, insofern besteht die Möglichkeit, da die Studienergebnisse zum Großteil aus dem angloamerikanischen Raum stammen, dass es zu kulturbedingten Missverständnissen einiger Wortbedeutungen gekommen ist, sofern die Autoren nicht die Bedeutung der Begriffe genau definiert haben.

4 Studienergebnisse

Insgesamt haben 36 Studien Platz in dieser Diplomarbeit gefunden, welche nach der ersten Aufarbeitung in thematische Schwerpunkte eingeteilt wurden: Bewältigungsformen, Einflussfaktoren und Interventionen. Zunächst werden die einzelnen Bewältigungsformen beschrieben, diese wurden anhand der Studienergebnisse in 10 verschiedene Kategorien untergliedert. Im nächsten Schritt werden jene 6 Kategorien behandelt, die sich aufgrund der Auswirkungen auf die Bewältigungsformen ergaben, die so genannten Einflussfaktoren. Als Letztes werden jene Studienergebnisse präsentiert, die sich mit den verschiedenen Angeboten von Interventionen (Camping, Scrapbooking und Yoga) als Unterstützungsmöglichkeit befassen.

4.1 Kategorisierung

Die Vorgehensweise der Kategorisierung orientierte sich an den Schwerpunkten der Studienergebnisse. Die unterschiedlichen Ergebnisse wurden aufgrund ihrer thematischen Ähnlichkeit in übergeordnete Kategorien zusammengefasst, so ergaben sich 10 Kategorien für die Bewältigungsformen:

- **Erfahrungsaustausch**: talking with other parents, advice seeking, companionship with other parents, group therapy, helping other families.
- **Alkohol- und Medikamentenmissbrauch**: substance use.
- **Optimismus**: faith, hope, positive thinking, telling myself having many things to be thankful for, positive outlook of situation, staying optimistic, positive reframing, being positive and hopeful, positive perspective, wishful thinking.
- **Ausweichende Haltung**: living life, no plans for the future, avoidance, escape, investing time in my job, concentrating on hobbies, seeking alternative rewards, hiding feelings.
- **Lernen über Krebs**: seeking information and understanding health care situation, learning about the survival rate, collecting informations, information seeking.

- **Ausdruck der Gefühle**: emotional discharge, negative self-blame, being strong, preparing for the worst case, trying to be humorous, facing with courage, being hopeful.
- **Vertrauen**: believing child get better, believing things work out, believing child getting best care, believing hospitals best interest for family, trust in physician.
- **Religiöse Spiritualität**: religious practices, religious beliefs, spiritual support, dealing with god, blessing from holy spirits and rituals.
- **Gemeinsame Zeit**: keeping family close, spending time with the ill child, see child at the hospital, doing things with the child, maintaining family integration, strengthening family life and relationships, being close to the child, feeling togetherness.
- **Unterstützung durch Andere**: support, social support, seeking help, seeking guidance and support, trusting spouse to support me, support from extended family.

Zusätzlich wirken sich folgende 6 Einflussfaktoren auf die 10 Kategorien der Bewältigungsformen aus:

- **Art der Kommunikation und Informationsvermittlung**: importance of communication (at home and in the hospital setting).
- **Kultureller Migrationshintergrund**: different aspects in relation to religion, hospital staff and system, use of complementary medicine, various imagination of cancer, challenges faced by immigrant parents.
- **Familiäre Aufgaben- bzw. Rollenverteilung**: role changes, reorganization of family responsibilities.
- **Gender**: gender differences.
- **Familienstand**: single parents compared with 2-parent-families, parents relationships, stepfamilies.
- **Sozialer Status**: employment, financial burdens, education.

4.2 Bewältigungsformen

Die Art und Weise der Bewältigung stellen das Zentrum dieses Kapitels dar, im Rahmen der Aufarbeitung der recherchierten Studienergebnisse ergaben sich insgesamt 10 Kategorien unterschiedlicher Bewältigungsformen, welche von den Eltern der an Krebs erkrankten Kinder angewandt werden.

4.2.1 Erfahrungsaustausch

Ein wichtiger Bestandteil elterlicher Bewältigung besteht im gegenseitigen Austausch mit anderen Eltern, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Die gegenseitige Mitteilung erlebter Situationen hilft im Umgang mit der Krankheit und stellt eine Bewältigungsform dar. Der Austausch mit anderen Personen über eigene Gefühle und Erfahrungen ist ein Teil des Coping-Prozesses:

„We can all share our experiences and feelings that way. [It is a] big help, cause you know you're not alone in it.“ (Fletcher, Schneider, Harry, 2010, S. 288)

Die befragten Eltern in der Studie von Hagedoorn et al. (2011) beschrieben das unangenehme Gefühl, wenn sie glaubten, dass andere versuchten den Kontakt zu ihnen aufgrund der Erkrankung des Kindes abubrechen oder zu meiden. Sie vermissten dabei die Möglichkeit des gegenseitigen Austausches mit anderen bzw. auch einfach nur jemanden zum Reden oder Zuhören zur Verfügung zu haben.

Rajajee et al. (2007) beschrieben wie durch den Erfahrungsaustausch - in Form einer Gruppentherapie der Eltern - Wissen weitergegeben und vermittelt wird. Im Rahmen von gegenseitigen Gesprächen lernen „Neuzugänge“ von erfahrenen Betroffenen und dadurch wird das Coping unterstützt.

„(...) when we talk, we understand the case better, and it becomes easier. (...) If you have no one to talk to, it becomes too heavy!“ (Belatrão et al., 2007, S. 565)

4.2.2 Alkohol- und Medikamentenmissbrauch

Der Gebrauch bzw. Missbrauch von „Suchtmitteln“ wie Alkohol oder auch Medikamenten diene für einige Eltern als eine Form der Bewältigung, welche jedoch keine Lösungsstrategie darstellte und weitere Problematiken zur Folge hatte. Kurzfristig vermittelt jedoch der erhöhte Konsum von Alkohol subjektiv den Eindruck, dass die Bewältigung bzw. der Umgang mit der Situation erleichtert wird. Die Eltern versuchen die gravierenden Auswirkungen und Spätfolgen von Substanzmissbrauch herunterzuspielen und sehen in erster Linie darin eine effektive Bewältigungsstrategie. Im Bewusstsein der Eltern ist zwar die „schlechte Angewohnheit“ verankert, es besteht aus ihrer Sicht jedoch kein Handlungsbedarf dagegen. Ein Vater beschreibt den Suchtmittelkonsum - in Form von Alkohol - als eine emotional ausgerichtete Bewältigungsform: (Miedema et al., 2010. S. 204)

„We drink a lot more than we used to. [...] It's not something I'm proud of but it's something that's true. I would say there is an increase in the consumption of alcohol. We would never have even considered having anything to drink unless it was weekend but I'll find ourselves on a Tuesday night having a few beers or a bottle of wine [...]“

Die Bewältigungsform, in Form von Alkohol, schildern auch andere befragte Eltern wie folgt, um ein zusätzliches Beispiel aufzuzeigen:

„I ended up drinking more than I should have, but it did help to numb me a bit. I know that is not an answer but it helped me chill out a bit when I needed to. [...]“ (Fletcher, Schneider, Harry, 2010, S. 291)

Der Griff zum Alkohol ist aber nur die eine Kehrseite, viele Eltern greifen auch häufig auf medikamentöse Hilfsmittel, wie Antidepressiva oder Beruhigungsmittel, zurück. Hierfür benötigen sie jedoch die Unterstützung und Betreuung eines Arztes, außerdem erhöht sich dadurch - abhängig von dem länderspezifischen Gesundheitssystem - die finanzielle Belastung, weswegen sie oftmals die (legal) erworbenen (rezeptpflichtigen) Medikamente absetzen und auf eventuelle (leicht zugängliche) Alternativen ausweichen, die in Summe billiger erwerblich sind (wie z.B. Alkohol). (Fletcher, Schneider, Harry, 2010)

„I got on Prozac for a while but I could not afford to renew the script.“ (Fletcher, Schneider, Harry, 2010, S. 291)

In Folge des Gebrauches von diversen Substanzen steigt auch das Risiko für eine posttraumatische Belastungsstörung, da eine erfolgreiche Bewältigung nur in Folge einer Auseinandersetzung mit der Krankheit auf lange Sicht funktionieren kann:

„As hypothesized, the parents' risk for depressive and PTSD [post traumatic stress disorder] symptoms increased as a function of using avoidant coping strategies, namely substance use, more frequently.“ (Greening, Stoppelbein, 2007, S. 1275)

4.2.3 Optimismus

Das Wort im Lateinischen „optimus“ wird synonym mit „bene“ oder „bonus“ verwendet und bedeutet übersetzt „gut“. (Stowasser, 1998)

Der Glaube an etwas Gutes, die Hoffnung an das Gute und die Beibehaltung einer positiven Sichtweise im Leben stellen - als Optimismus zusammengefasst - eine Kategorie der Bewältigungsform dar. Es geht darum das Gute in der Situation zu erkennen und den Mut nicht zu verlieren, darauf zu vertrauen, dass alles gut verlaufen wird.

„We are always focusing on the positive side. So it was good thing when she (doctor) said that 20% kids survive. So that was all and we say, 'Yeah, that means 20% kids survive.' So I hope she's one of the 20%.“ (Banerjee et al., 2011, S. 173)

In einem Interview beschreibt ein Elternteil, dass die Hoffnung das Einzige ist, was im Umgang mit dem Krebs hilft:

„[...] So I tell myself that I'm still lucky and I try to be positive. If you lose your child in an accident, then there's no hope. I still have hope.“ (Miedema et al., 2010, S. 200)

Han et al. (2009) untersuchten im Rahmen einer Querschnittstudie in Korea bei 200 Müttern die häufigsten Coping-Strategien und kamen zu dem Schluss, dass ca. 90% aufgrund der Beibehaltung einer positiven Sichtweise versuchten die Erkrankung des Kindes zu bewältigen. Der Optimismus und der Glaube daran, dass alles gut verlaufen wird, dass das Krankenhaus die beste medizinische Versorgung gewährleistet und das Kind sicherlich wieder gesund werden wird halfen am besten im Umgang mit der Situation. Die Autoren wiesen in 8 von 10 „Top-Bewältigungsstrategien“ die Bedeutung der optimistischen Denkweise nach:

„Positive outlook of the situation may help parents maintain hope for recovery from cancer.“ (Han et al., 2009, S. 6¹)

<u>Coping-Strategien koreanischer Mütter:</u>	<u>Stichprobe:</u>
	<u>(n=200)</u>
Glaube daran, dass es dem Kind besser gehen wird.	186
Regelmäßige Besuche im Krankenhaus.	184
Glauben, dass alles gut verlaufen wird.	179
Vertrauen auf die Unterstützung des Partners.	172
Austausch mit Eltern in einer ähnlichen Situation und durch ihre Erfahrungen lernen.	172
Glauben, dass das Spital nur das Beste für die Familie möchte.	170
Unternehmungen mit dem Kind.	168
Unterhaltungen mit Eltern in derselben Situation.	166
Glaube daran, dass das Kind die bestmögliche, medizinische Versorgung erhält.	163
Klar machen, dass es genügend Dinge gibt, für die man im Leben dankbar sein soll.	162

Abb. 6: Top-10-Bewältigungsstrategien (Han et al., 2009, S. 12, Übersetzung der Verfasserin)

¹ Die Studie Han et al. 2009 ist frei als PDF, über PubMed, erhältlich und wird von S. 1-15 durchnummeriert. In der Publikation sind die Seitenzahlen von 956-964 angeführt, hier wird jedoch auf die PDF-Version Bezug genommen.

„Having faith. Choosing to believe that my son was going to get through this and survive. Refusing to believe that there was a chance he would not survive. [...] Try to think positive happy thoughts, and try to do good for others, is the best thing that works for me.“ (Fletcher, Schneider, Harry, 2010, S. 290)

Greening und Stoppelbein (2007) fanden heraus, dass das Risiko für Angststörungen vor allem durch den Optimismus sinkt.

Fotiadou et al. (2008) stellten fest, dass Optimismus sowohl von der Arbeitssituation als auch dem Geschlecht abhängt:

„Both gender and work situation seem to affect levels of optimism [...]“ (S. 407)

Die weiteren Untersuchungen von Fotiadou et al. (2008) zeigten auf, dass die Einstellung zu Optimismus nicht mit der Art des Krebses zusammenhängt und auch nicht mit dem Zeitpunkt der Diagnosestellung sowie der Prognose korreliert.

In Summe stellt der Optimismus als Bewältigungsform einen wesentlichen Aspekt für die Eltern dar, egal was Außenstehende sagen:

„[...] just staying positive, despite what other people are saying or how they're reacting ... just not to listen to that.“ (Brody, Simmons, 2007, S. 161)

4.2.4 Ausweichende Haltung

Die Verdrängung der Krankheit, das Verleugnen der Wahrheit, die Vermeidung einer Auseinandersetzung oder die Ablenkung (z.B. durch die Arbeit), um dem Krebs des Kindes aus dem Weg zu gehen, stellen zusammengefasst als ausweichende Haltung eine angewandte Bewältigungsform dar.

Eltern benützen als eine spezielle Form der Coping-Strategie die Vermeidung der Vorstellung des ganzen Ausmaßes der Situation der Erkrankung des Kindes. Offenbar erscheint die „gedankliche Manipulation“ und die Einschränkung auf die Wahrnehmung kleinerer Teilbereiche, im Rahmen der therapeutischen Behandlung des Kindes, nützlicher für eine positive Bewältigung zu sein, als sich

das gesamte Ausmaß der Krankheit mit allen möglichen Konsequenzen der Therapie vorzustellen. (Forinder, Lindahl Norberg, 2010)

Palmer et al. (2011) stellten im Rahmen ihrer Längsschnittstudie fest, dass die Eltern zu Beginn der Erkrankung - also zum Zeitpunkt der Diagnosestellung - eher versuchten sich mit dem Krebs des Kindes auseinanderzusetzen, später jedoch setzten sie vermehrt auf vermeidende Coping-Strategien. Die vermeidende Bewältigung erfolgte meist durch die Verleugnung realistischer Gegebenheiten in Bezug auf die Krankheit, sowohl in puncto Diagnose als auch Therapie. Schließlich versuchten die Eltern anhand alternativer Belohnungen Zufriedenheit und Wohlbefinden wieder herzustellen.

Jene Eltern, die in „Stieffamilien“ lebten wünschten sich ebenfalls nichts sehnlicher als gelegentlich der Situation „davonzulaufen“, um in irgendeiner Art und Weise die Lebenslage zu bewältigen:

„[...] it's going to be times where you want to just walk away. You just want to walk away, you say that ain't my child, that ain't my girlfriend, you know, that ain't my family or whatever the case may be.“ (Patterson Kelly, Ganong, 2011, S. 122)

Letztlich kann die Verleugnung, Verdrängung, Vermeidung oder Ablenkung für einige Eltern als eine Form der Bewältigung fungieren, indem sie in der Phase der Ignoranz gegenüber der Erkrankung ihre Kraftreserven aufladen und die Ressourcen stärken, um sich schließlich mit der Situation auseinander setzen zu können, es muss aber nicht funktionieren. Einige Eltern entwickeln durch die bestehende „Aussetzung der Auseinandersetzung“ psychische Probleme, Depressionen und in massiven Fällen suizidale Gedanken, weil sie dauerhaft das Gefühl haben sich dem Krebs nicht stellen und ihn nicht bewältigen zu können. (Miedema et al., 2010)

Ablenkung, im Sinne von Fortsetzung des Alltages, kann für einige Eltern die Bewältigung unterstützen, indem der Fokus nicht auf den Krebs sondern die alltäglichen Dinge des normalen Lebens gesetzt wird (Job, Schule, usw.). (Watt Shepherd, Woodgate, 2011)

Die Folge jedoch von vermeidendem Bewältigungsverhalten über einen längeren Zeitraum ist die Manifestation von Belastungsfaktoren, wie beispielsweise erhöhte Ängstlichkeit und Depressionen. (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008)

Laut der Literaturübersichtsarbeit von Vrijmoet-Wiersma et al. (2008) besteht ein Zusammenhang von vermeidenden Coping-Strategien und dem Zeitpunkt der Krebsphase (z.B. Diagnose, Therapie, Remission):

„Avoidance seems to be functional in the early phase of childhood cancer when parents are overwhelmed with stressors.“ (S. 699)

4.2.5 Lernen über Krebs

„The process of learning about cancer and what to expect for their child’s treatment from healthcare providers (HCPs) and others helped parents deal with their concerns and the uncertainty of childhood cancer.“ (Klassen et al., 2012b², S. 560)

In Südasien haben Eltern von krebskranken Kindern einen anderen Informations- bzw. Bildungsstand. Das Wissen der Eltern ist eingeschränkt, der Glaube dass Krebs eine unheilbare Krankheit sei, an der nur ältere Menschen erkranken, ist weit verbreitet. Die Eltern hatten vor der Diagnosestellung des Kindes keine Informationen über die Heilungschancen und Prognosen des Kindes erhalten und mussten erst alles neu über Krebs lernen. (Banerjee et al., 2011)

„We got to talk to the oncologist over there. She said that whatever you have heard about leukemia just forget about it. Basically she was trying to give hope and support us in that actually it’s not the same leukemia anymore and that it’s curable for this kind of a disease especially for the kids.“ (Banerjee et al., 2011, S. 173)

² Klassen et al. veröffentlichten die Studie als online Version bereits 2011, daher wurde diese Studie in die Diplomarbeit aufgenommen, die Publikation im Journal folgte 2012. Diese Anmerkung gilt für alle folgenden Klassen et al. 2012a und 2012b Verweise.

Lernen über Krebs, anhand einer genauen Aufklärung bzw. Mitteilung der Diagnose durch die Ärzte, half den Müttern in Brasilien bei ihrer Bewältigung. Sie gewannen aufgrund ihrer Wissenserweiterung über die Krankheit und deren Verlauf wieder an Sicherheit und Hoffnung. Den interviewten Müttern hingegen, die aus einer niedrigeren Bildungsschicht stammen, fiel die Aufnahme der ärztlichen Informationen sehr schwer. In diesem Fall führte das Lernen über die Krankheit zu einer Überforderung und einem Mangel an Verständnis. (Rosa et al., 2007)

„Parents were more likely to experience peace of mind when they felt they had received high-quality medical information about several aspects of the child’s cancer, treatment, and prognosis [...]“ (Mack et al., 2009, S. 522)

Das Lernen über den Krebs, den Therapieplan im Krankenhaus, den Ablauf und die Organisation sowie das Wissen über das zuständige Personal bilden den „Grundbaustein“ für die Bewältigung im Krankenhaussetting anhand der Angaben befragter Eltern im Rahmen der Fallstudien von Soanes et al. (2009)

4.2.6 Ausdruck der Gefühle

Gefühle oder Emotionen sind ein „bewusster oder unbewusster innerer Zustand in Zusammenhang mit empfundenem Vergnügen (Lust) oder schmerzhafter Wahrnehmung (Unlust)“, welchem „individuell Ausdruck verliehen“ wird. (Pschyrembel - Wörterbuch Pflege, 2003, S. 191 f.)

Forinder und Lindahl Norberg (2010) untersuchten in Stockholm (Schweden) die Erfahrungen von 7 Familien mit Kindern, bei denen ein Hirntumor diagnostiziert und seit 20-38 Monaten die Therapie abgeschlossen wurde. Die Kinder der teilnehmenden Familien waren im Alter von 7-14 Jahren (3 Buben und 4 Mädchen) und hatten alle Geschwister. Die semistrukturierten Interviews wurden mittels einer induktiven Methode (nach Kvale) analysiert. Die Ergebnisse befassten sich mit den Ängsten, Unsicherheiten und zwischenmenschlichen Beziehungen der Eltern. Die Erfahrungsberichte dienten zum Verständnis der Bedeutung Mutter oder Vater eines schwerkranken Kindes zu sein und sollten

helfen Rückschlüsse für die Praxis zu ziehen. Die erlebten Schwerpunkte der vorliegenden Gefühle der Befragten waren vor allem (S. 545 ff.):

- Realisierung, dass das Kind eine lebensbedrohliche Krankheit hat.
- Das Gefühl einer omnipräsenten Unsicherheit, Ängste wegen einem Rückfall.
- Ein Dauerzustand von Schmerz und Trauer.
- Das Leid, die negative Kehrseite nach der Behandlung zu ertragen.
- Die Schwierigkeit gute Eltern für die Geschwister zu sein.
- Die Einsamkeit in der Partnerschaft.
- Eine veränderte Sichtweise der Dinge.

In den Interviews wurde deutlich, dass - obwohl die Therapie seit 20-38 Monaten abgeschlossen wurde - der **Krebs für die Eltern allgegenwärtig** bleibt. Die Folgen, die aus der Erkrankung heraus entstanden sind, werden in den Alltag integriert. Im Mittelpunkt stehen die Ängste eines möglichen Rückfalles, die Traurigkeit gegenüber eventuellen Nebenwirkungen in Folge der Therapie (z.B. konnte ein Kind auf der einen Seite nicht mehr hören), das Leid, welches dem Kind zugefügt werden musste (beispielsweise hatten manche Kinder Depressionen oder suizidale Gedanken), die Herausforderung Geschwister nicht zu vernachlässigen und die Schwierigkeit eine Beziehung zum Partner aufrecht zu erhalten. Insgesamt hat sich die Sicht auf alltägliche Dinge des Lebens bei den Eltern vollkommen verändert. Eine Erfahrung, die sowohl eine positive als auch negative Kehrseite mit sich bringt.

„[...] How do we want to live our lives? Because anything can happen at anytime.“ (Forinder, Lindahl Norberg, 2010, S. 548)

Brasilianische Mütter berichteten in Interviews die folgenden Emotionen auf die Diagnosestellung ihres Kindes: Ein Zustand von Schock, Schmerz, Trauer bis hin zu Angstzuständen und Unsicherheit. (Rosa et al., 2007)

Palmer et al. (2011) beobachteten beispielsweise das ein Zusammenhang zwischen dem Alter der Väter und ihrer „emotionalen Entladung“ - als eine Form der Bewältigung - bestand. Der Ausdruck der Gefühle im Umgang mit der

Erkrankung betrifft laut den Autoren hauptsächlich die Eltern im jüngeren Lebensalter.

4.2.7 Vertrauen

Vertrauen setzt sich zusammen aus Optimismus und dem Glauben an die Zuverlässigkeit anderer. (Pschyrembel - Wörterbuch Pflege, 2003, S. 683)

Das Vorhandensein von Vertrauen in das Krankenhauspersonal beeinflusst sowohl die Krankheitsverarbeitung (Bewältigung) als auch die zukünftige Therapiegestaltung. Das Vertrauen zum Krankenhauspersonal basiert auf einer gut funktionierenden Kommunikation und baut sich im Verlauf der Therapie auf. Gewinnen die Eltern erst einmal Vertrauen in das neue „Umfeld“ (Setting) bzw. Personal, so wird ihre Bewältigung dadurch positiv beeinflusst. (Mack et al., 2009)

„[...] parents were more likely to experience peace of mind when they felt a strong sense of trust in the physician [...]“ (Mack et al., 2009, S. 522)

Eltern mit südasiatischen Wurzeln haben laut den Studien einen besonders hohen Vertrauensgrad und Respekt gegenüber den Ärzten, der sie auf eine erfolgreiche Behandlung des Kindes hoffen lässt:

„The doctor always considered like you know - they get the highest respect in the Indian culture. [...]“ (Banerjee et al., 2011, S. 173)

4.2.8 Religiöse Spiritualität

Religion beschreibt das Verhältnis des Menschen zu Gott. (Scherer, 2003)

Der Ursprung des Wortes leitet sich aus dem Lateinischen „*religio*“ ab und kann unterschiedlich übersetzt werden, unter anderem als „Frommes Bedenken, Gottesfurcht, Glaube, Verehrung“ oder „heilige Verpflichtung“. (Stowasser, 1998, S. 436)

Der Spiritualismus bezeichnet in der Philosophie die Lehre „nach der alles Wirkliche Geist bzw. Erscheinungsform des Geistes ist“, christliche Menschen betonen das „unmittelbare Heilswirken Gottes durch dessen Geist“. (Meyers Taschenlexikon, Band 9, 1999, S. 3259)

„Den Eltern hilft die Spiritualität, das Gute in den Dingen zu sehen und positiv zu denken.“ (Oberparleiter et al., 2009, S. 665)

Der Glaube des Menschen an etwas Übernatürliches bzw. der Menschheit Übergeordnetes ist ein wichtiger Bestandteil der Bewältigungsform vieler Eltern. Zahlreiche Studien beschreiben, dass die Betroffenen im Glauben die Hoffnung, Kraft und den notwendigen Halt finden, um sich der Krankheit des Kindes stellen zu können:

„I prayed to God for strength, that He helped me, that my son may overcome it. Everyday I beg Him to give my son health, that he gets well!“ (Beltrão et al., 2007, S. 565)

Innerhalb südasiatischer Kulturkreise wird laut Banerjee et al. (2011) normalerweise nicht mit anderen über die Krankheit gesprochen. Der Fokus der Eltern liegt in der Religion, Krebs wird einerseits als Herausforderung Gottes oder andererseits als Strafe Gottes angesehen.

„As soon as the doctor told me, I began to tear up. I was thinking to myself, who knows what mistake I made for which God is punishing me.“ (Banerjee et al., 2011, S.173)

Gott wird die gesamte Verantwortung gegenüber dem Kind übertragen, um dadurch entlastet zu werden, da der Verlauf der Krankheit ausschließlich in Gottes Händen liegt. „Gott gibt, Gott nimmt“ und durch das Vertrauen in Gott wird die Bewältigung unterstützt. (Bibel, Altes Testament, Buch Ijob 1, 21)

„Look, the one to grant life is God and the one to take away life is also God. So you have faith on this and then if God willing ... if our child's life is destined, then God willing ... she will be fine. If not, then you can't do anything.“ (Banerjee et al., 2011, S. 174)

Elkin et al. (2007) gingen der Frage nach inwieweit Religion in Zusammenhang mit der psychischen Verfassung steht. Laut deren Ergebnissen besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen depressiver Symptomatik und religiöser Zugehörigkeit. Jene Mütter, die keinen religiösen Bezug hatten wiesen signifikant höhere Werte von depressiver Symptomatik auf.

„Parents talked about how increased faith in God and prayer and other practices helped them cope with their child’s cancer diagnosis, treatment, and recovery.“
(Banerjee et al., 2011, S. 173)

Hashemi et al. (2007) befragten iranische Eltern bezüglich ihrer angewandten Coping-Strategien und diese nannten „spiritual support“ als primäre Bewältigungsmaßnahme.

Die Möglichkeit, die Gebete auch im Umfeld des Krankenhauspersonales fortsetzen zu dürfen, bedeutete den Eltern sehr viel:

„Some parents described how they would pray in the child’s hospital room and how they appreciated the hospital staff respected their religious practices [...]“
(Banerjee et al., 2011, S. 174)

Mütter und Väter erzählten in Interviews, wie ihnen Gott, die Gebete und der Glaube halfen die Bewältigung der, durch den Krebs verursachten, Veränderungen auf sich zu nehmen:

„I knew it was going to be a long process, I was afraid. I had arguments with God ... I remember the night that I found out she had cancer, I was looking at her lying on the couch and I was a kinda like arguing with God about why her not me ... Those thoughts come to me and I was able to let it go and turn it over to a higher power. And when I did that, I was okay with it - no matter what the outcome was it was out of my hands ...“ (Watt Shephard, Woodgate, 2011, S. 238)

4.2.9 Gemeinsame Zeit

„Some of the parents related how the cancer experience had improved their family relationships by, for example, bringing an appreciation of spending time together with their family.“ (Forinder, Lindahl Norberg, 2010, S. 547)

Die gemeinsame, verbrachte Zeit stärkt den familiären Zusammenhalt, welcher sich positiv auf die Bewältigung auswirkt und durch das Zusammensein als Bewältigungsform fungiert.

„Once the fathers found out their child had cancer, the focus became the family and caring for the child and other family members.“ (Jones et al., 2010, S. 481)

In Korea wurden 200 Mütter bezüglich ihrer angewandten Coping-Strategien befragt und unter den ersten zehn wichtigsten Bewältigungsstrategien wurde auch die gemeinsam verbrachte Zeit im Krankenhaus mit dem Kind als besonders hilfreich angesehen. (Han et al., 2009)

Die emotionale und physische Nähe zu dem Kind lässt die Eltern eine gewisse Zufriedenheit verspüren, das Zusammensein als Familie stärkt die persönlichen Ressourcen und den familiären Zusammenhalt, dadurch wird die Bewältigung als Familie positiv verstärkt. (Ångström-Brännström et al., 2010)

Eine Familie, die harmonisiert und gemeinsam Zeit verbringt stellt einen starken Faktor für die Bewältigung dar, aus diesem Grund ist die Erfassung der familiären Ressourcen besonders wichtig:

„Screening for family functioning, at diagnosis, seems to identify strengths that can serve as buffers to cope with the stressors to come.“ (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008, S. 700)

Die Vernachlässigung der gemeinsamen Zeit bringt negative Auswirkungen mit sich, dadurch wird die elterliche Beziehung gefährdet und somit aufgrund der zusätzlichen Belastung die Bewältigung erschwert. (Machado da Silva et al., 2010)

Zusammenfassend sollte daher auf eine gemeinsame Zeit mit der Familie während der Krebstherapie besonders viel Wert gelegt werden:

„[...] parental coping with childhood cancer was commonly focused on strengthening family life and relationships.“ (Han et al., 2009, S. 6)

4.2.10 Unterstützung durch andere

Support ist das englische Wort für „unterstützen“ und meint im Kontext das „Fördern des Wohlbefindens [...] eines Menschen durch Anbieten von Hilfe, zuverlässiger Assistenz, Vertrauen, Kontaktzeit, Arbeit oder materiellen Dingen“. (Pschyrembel - Wörterbuch Pflege, 2003, S. 664)

Support bzw. Unterstützung durch andere kann durch das Krankenteam, Familienangehörige oder Verwandte, die Gemeinde (des Wohnortes) bzw. Kirchengemeinde, Freunde sowie Arbeitskollegen erfolgen. (Brody, Simmons, 2007)

Die Unterstützung kann in Form von Geschenken für das kranke Kind, Mitbringen von Essen, Mitnehmen der Kinder zu Veranstaltungen, Aufpassen auf die Geschwister, finanzielle Unterstützung (meist durch Familienmitglieder), emotionale Unterstützung (durch aktives Zuhören, Besuche im Krankenhaus), und vieles mehr erfolgen. (Fletcher et al., 2010)

„Support from relatives and friends is of utmost importance for the family to avoid long-term depression.“ (Hagedoorn et al., 2011, S. 206)

Die Unterstützung durch den Partner und andere Familienangehörige verstärkt ebenfalls eine positive Bewältigung:

„The father is closer now, [...] we are more united. [...] We are going to grow, one will support the other.“ (Beltrão et al., 2007, S. 565)

Brody und Simmons (2007) fanden im Rahmen von Interviews mit Vätern heraus, wie wichtig auch für sie der Erhalt von Unterstützung war. Besonders hilfreich wurde laut ihren Angaben die Unterstützung durch das Krankenhauspersonal empfunden sowie die Unterstützung seitens des

Arbeitgebers, aufgrund des Angebotes von flexiblen Arbeitszeiten und bezahlten Auszeiten von der Arbeit.

„Regardless of the form, the presence of support was undoubtedly facilitated for the [...] abilities to cope.“ (Fletcher et al., 2010 S. 289)

Unabhängig davon, ob es sich um „informativen, materiellen oder emotionsbezogenen Support“ handelte, zeigten Jackson et al. (2009) auf, dass Eltern auch 2 Jahre nach der Diagnosestellung zwar Support in Anspruch nahmen, jedoch die Intensität im Laufe der Zeit abnahm. Im Rahmen der Studie teilten sie ihre Befragung in 4 verschiedene Zeitpunkte auf: Zum Zeitpunkt der Diagnose, 6 Monate, 12 Monate und 2 Jahre nach der Diagnosestellung. Ziel war die Erfassung der Notwendigkeit von Support für die Eltern krebskranker Kinder. Am meisten wurden sie während der Diagnosephase durch die gesamten Familienangehörigen und das Krankenhauspersonal unterstützt. 6 Monate später wurde der Support durch das Spital als minder empfunden, im Vergleich zur Phase der Diagnosemitteilung. 12 Monate danach nahm die Unzufriedenheit gegenüber den Umständen im Krankenhaus weiter zu, es häuften sich die Beschwerden und 2 Jahre nach der Diagnosestellung fingen die Eltern mit den psychischen sowie physischen Langzeitfolgen der Belastung an zu kämpfen.

Fletcher et al. (2010) führten Interviews mit Müttern krebskranker Kinder und stellten fest, dass die Unterstützung durch Familie und Freunde als besonders wichtig erachtet wurde sowie andere Menschen zum Reden zur Verfügung zu haben.

„I also made friends with other moms whose children were diagnosed at the same time. It was good support. [...]“ (Fletcher et al., 2010, S. 288)

Huang et al. (2008) kamen zu dem Ergebnis, dass vor allem Single-Eltern die Unterstützung durch andere als besonders wichtig erachten, um die Situation bewältigen zu können. In einem offenen Interview erzählt ein Vater: (S. 2744)

„Bearing such stress alone, I sometimes need to talk to some good friends. After talking or complaining to them, I then find a way to face reality and take my next step, instead of just being helpless person.“

Watt Shepherd und Woodgate (2011) führten offene Interviews durch und kamen zu dem Resümee, dass aufgrund der Unterstützung von Freunden, Familienangehörigen, Selbsthilfegruppen, der Gemeinschaft und dem behandelnden medizinischen Personal die Bewältigung bei den Eltern positiv verstärkt und der Umgang mit der veränderten Situation erleichtert wurde.

Laut einem Review von Machado da Silva et al. (2010) war die Konsequenz des Mangels an gegenseitigem Support durch den (Ehe)Partner der tägliche Konflikt miteinander, welcher zu einer zusätzlichen Belastung führte und eine erfolgreiche Bewältigung verzögerte. Aus diesem Grund ist Support in allen Lebenslagen entscheidend für den Verlauf einer erfolgreichen Bewältigung seitens der Eltern.

4.3 Einflussfaktoren

Die 10 geschilderten Kategorien der Bewältigungsformen werden durch verschiedene Faktoren beeinflusst. Im Rahmen der Literaturrecherche konnten insgesamt 6 wesentliche Einflussfaktoren herausgefiltert werden.

4.3.1 Art der Kommunikation und Informationsvermittlung

Das „Austauschen von Information, Nachrichten, Gefühlen oder Gedanken zwischen Personen und Gruppen mit verbalen und nonverbalen Signalen [...]“ wird als Kommunikation bezeichnet. (Pschyrembel – Wörterbuch Pflege, 2003, S. 382)

Kommunikation innerhalb der elterlichen Partnerschaft stellt eine Schlüsselrolle in Bezug auf die Bewältigung der schwerwiegenden Situation dar:

„Communication was important for parents to cope with the child’s illness.“
(Machado da Silva et al., 2010, S. 256)

Eine gute, regelmäßige und ausführliche Kommunikation wirkt sich daher positiv auf die Beziehung der Eltern aus, ein Mangel an Kommunikation hatte negative Auswirkungen zur Folge. (Machado da Silva et al., 2010)

Die Art und Weise wie Kommunikation angewandt sowie in welcher Form gesprochene Informationen vermittelt wird hat ebenfalls einen Einfluss auf die Bewältigung. Eltern möchten auf der einen Seite ausreichend Informationen und auf der anderen Seite einen einfühlsamen Umgang im Rahmen der Informationsvermittlung erhalten.

„Information by phone – how serious is this? [...]“ (Kästel, Enskär, Björk, 2010, S. 292)

Besonders hilfreich in Bezug auf die Kommunikation dürfte für Eltern das Pflegepersonal sein, welches durch ihre Anwesenheit und Nähe zu den Eltern positive Auswirkungen hat (Kästel, Enskär, Björk, 2010, S. 293):

„The nurse can give answers to questions you normally ask the doctors about. [...] The nurses were very helpful – we had a lot of questions and they had the time.“

Klassen et al. (2012b) betonen die Wichtigkeit einer klaren und einfachen Kommunikation mit den Eltern, damit sie die notwendigen Informationen über die Krankheit aufnehmen können.

„They would explain to us once, and then ask us if it was clear and if we understood. If not, or if we have any question, they would explain over again one more time. Or repeat and repeat, until we understood. They were very patient.“
(Klassen et al., 2012b, S. 561)

Soanes et al (2009) untersuchten in ihrer Fallstudie die Erfahrungen der Eltern mit Kindern, die einen Hirntumor hatten und recherchierten jene Aspekte, die im Rahmen der Behandlung für sie eine besondere Rolle spielten. Anhand der Ergebnisse wurde eindeutig herauskristallisiert, dass den Eltern eine ausführliche Aufklärung besonders wichtig war. Sie möchten ausreichend darüber informiert werden, was ihre Kinder während der Behandlung erwartet. Sie legen viel Wert auf eine genaue Information bezüglich der Erkrankung ihres Kindes und möchten genügend Zeit für die Kommunikation mit dem Krankenhauspersonal zur Verfügung haben. Letztendlich hätten sich viele Eltern

gewünscht, dass für sie eine Person zuständig gewesen wäre, die sie durch diese schwierige Zeit im Krankenhaus geführt und kompetent begleitet hätte.

„When parents were asked if they thought anything could or should change to make their experience of care better, overwhelmingly they said they would like one person available to help them to find their way through treatment. The knowledge and skills this person would need were listed as: a specialist who knows their child’s case, who can explain what is happening, when and why, can answer their questions, be a point of contact and be a link between the parent and doctor.“ (Soanes et al., 2009, S. 259)

Die partnerschaftliche Kommunikation der betreuenden Eltern wird vor allem durch die häufig vorhandene räumliche Trennung erschwert. Die Mütter befinden sich meistens bei dem kranken Kind im Krankenhaus und die Väter versorgen im entfernten zu Hause die restliche Familie sowie den Haushalt. Die Konsequenz der Doppelbelastung aller Beteiligten ist eine mangelhafte Kommunikation, in Kombination mit vielen Missverständnissen. (Machado da Silva et al., 2010; Clarke et al., 2009)

In den Untersuchungen von Kästel et al. (2010) erzählten Eltern, worauf sie bei der Informationsvermittlung besonders wertlegten und was sie sich zukünftig wünschen würden, um die Situation zu verbessern: (S. 291 ff.)

- Durchgehende **Erreichbarkeit** der Ärzte für offene Fragen sowie ausreichend **Zeit** für die Beantwortung.
- Formulierungen in **einfachen Worten** ausdrücken.
- Möglichkeit Informationen auch in **schriftlicher Form** zu erhalten.
- Vermeidung telefonischer Mitteilungen (wurde als unbefriedigend und zum Teil unseriös erachtet).
- Verständnis und Rücksichtnahme in der Kommunikation - **Empathie** (seitens der Krankenschwestern wurden hier viele positive Erfahrungen berichtet).
- Eine asiatische Familie äußerte (als einzige Ausnahme) den Wunsch nach Zurückhaltung in der Aufklärung (v.a. bezüglich Komplikationen).

Im Rahmen von Interviews betonten Väter die Wichtigkeit Informationen „gerade heraus“ zu erhalten. Die eingeforderte Information sollte aufrichtig sein, die zukünftigen Behandlungsschritte beinhalten, Aussagen über den Gesundheitszustand liefern und die Ärzte sollten zur Beantwortung aller Fragen zur Verfügung stehen. Die befragten Väter legten außerdem viel Wert auf die persönliche Einbeziehung in die Informationsvermittlung, da sich nach ihren Angaben das Krankenhauspersonal vermehrt auf die Mütter konzentrierte. (Brody, Simmons, 2007)

„Doctors and nurses and everything [should] realize that maybe you don't have to come in and talk to the woman in the room, that maybe the man's also involved in it a little bit more.“ (Brody, Simmons, 2007, S. 160)

Patterson Kelly und Ganong (2011) beschrieben die schwierige Situation der Kommunikation mit dem Krankenhauspersonal aus der Sicht von Stiefeltern, weil diese nicht in die Gespräche bezüglich Diagnostik und Therapie integriert wurden. Stiefeltern fühlten sich im Krankenhaussetting ausgeschlossen und in der Kommunikation übergangen.

„Effective communication between health professionals and stepfamily adults was not consistently found.“ (Patterson Kelly, Ganong, 2011, S. 123)

Alle befragten Eltern von Kästel et al. (2010) legten Wert auf eine gute Kommunikation, welche die Basis einer guten Therapie ausmacht und Vertrauen schafft, welches sich wiederum positiv auf die Bewältigung auswirkt. Eltern möchten informiert werden über das „What“ (**Behandlungsinformationen**), „When“ (**Zeitablauf**), „Who“ (**Krankenhausteam**) und „How“ (**Therapieplan**)“. (S. 292 f.)

4.3.2 Kultureller Migrationshintergrund

Laut Meyers Taschenlexikon ist Kultur die „Gesamtheit der typ. Lebensformen größerer Menschengruppen [...]“. (Meyers Taschenlexikon Band 5, 1999, S. 1926)

Die „Gesamtheit der Einstellungen, Regeln und Leistungen einer menschlichen Gesellschaft“, „z.B. Sprache, Kunst, Wissenschaft, moralische Werte, Religion“, werden durch die Kultur definiert. (Pschyrembel - Wörterbuch Pflege, 2003, S. 406)

Der Ursprung des Wortes Migration kommt aus dem Lateinischen „*migratio*“ und bedeutet übersetzt Auswanderung, Wanderung bzw. Umzug. (Stowasser, 1998) Menschen, die aus einem Land in ein anderes wandern, werden demzufolge als Migranten bezeichnet. Man kann 2 Formen unterscheiden: Immigranten, jene die einwandern und Emigranten, jene die auswandern. (Meyers Taschenlexikon Band 6, 1999, S. 2231)

Der kulturelle Migrationshintergrund kann als wesentlicher Einflussfaktor im Umgang mit der Erkrankung innerhalb der Familie angesehen werden. Klassen et al. (2012b) zeigten in ihrer Studie die Herausforderungen an chinesische und südasiatische Immigranten in Kanada auf. Die wesentlichen Erkenntnisse wurden wie folgt zusammengefasst: (S. 560 f.)

- **Umgang mit der Behandlung (des kranken Kindes) und der finanziellen Belastung:** Schwierigkeiten ergaben sich aufgrund der sprachlichen Barriere. Mangelndes Sprachverständnis bezüglich der Behandlung des Kindes, da medizinische Informationen oftmals nicht in der Muttersprache erhältlich waren. Insofern versuchten sie sich über das Internet zu informieren oder sich mit anderen Gleichgesinnten auszutauschen - die besser Englisch sprachen oder schon Erfahrung im Umgang mit der Situation hatten. Das Lernen über die Krankheit half den Eltern nämlich im Umgang mit der Bewältigung ihrer Sorgen und der Unsicherheit gegenüber dem Krankheitsbild Krebs. Des Weiteren bestand eine Schwierigkeit darin, dass die Eltern oftmals über kein eigenes Auto verfügten und diese Tatsache die Anreise in das behandelnde Krankenhaus zusätzlich erschwerte (öffentliche Transportmittel waren aufgrund der Ansteckungsgefahr für das Kind keine geeignete Alternative). Dadurch entstanden Mehrkosten, welche noch weiter das „Loch im Geldbeutel“ schürten und die Immigranten litten insbesondere unter der finanziellen Belastung.

- **Zugriff auf Unterstützung bzw. Zugang zu Unterstützungsmaßnahmen:** Die Unterstützung durch die gesamte Familie ist ein wichtiger Bestandteil zur Bewältigung der Krebserkrankung des Kindes. In Summe hatten jedoch 1/3 der Immigranten keine weiteren Familienangehörigen in Kanada. Hinzu kommt, dass es in chinesischen und südasiatischen Kulturkreisen keine Selbstverständlichkeit ist jemanden um Hilfe zu bitten.
- **Interaktion mit dem Krankenhaussystem:** Den meisten Eltern ist das Gesundheitssystem und die Arbeitsweise des Krankenhauses unbekannt. Eine Diskrepanz besteht vor allem auch im Verständnis der medizinischen Aufklärung. In ihren Kulturkreisen ist es üblich Familienangehörigen Informationen vorzuenthalten (d.h. sie verschweigen dem betroffenen Familienmitglied seine Erkrankung). Insofern entsteht hier ein Konfliktpunkt mit den Krankenhausmitarbeitern, weil in Kanada die Patientenaufklärung Vorschrift ist. Ein weiterer „Reibungspunkt“ entsteht durch den Einsatz von komplementärmedizinischen Verfahren, welche von chinesischen Eltern häufig angewandt wurden - ohne Absprache mit dem behandelnden Krankenhausteam.

Einige Studien beschäftigen sich mit der Thematik Komplementärmedizin in kulturellen Kreisen. Die Anwendung alternativer Behandlungsmethoden stellt für chinesische Migranten eine Selbstverständlichkeit dar:

„The use of complementary and alternative medicine (CAM) was common among almost all Chinese parents in our study.“ (Klassen et al., 2012b, S. 561)

Die spezielle Auseinandersetzung mit dem Thema „CAM“ erfolgte in einer in Amman (Jordanien) durchgeführten Querschnittstudie von Al-Qudimat et al. (2011). Der Artikel befasste sich mit der Anwendung von komplementärmedizinischen Methoden von Eltern krebskranker Kinder. In Summe nahmen die Eltern von 69 Kindern teil und rund 65% benutzten als unterstützende Maßnahme im Rahmen der Therapie alternative Behandlungsmethoden (z.B. spezielle Ernährung v.a. auf Kräuterbasis,

Schröpfen, Akkupunktur oder ähnliches). Die Beweggründe für den Einsatz alternativer Verfahren waren unterschiedlich, hauptsächlich jedoch zur Schmerzlinderung und Vermeidung eines Rückfalles. Die Eltern sprachen allerdings die zusätzlich angewandte Therapie nicht mit dem behandelnden Klinikpersonal ab.

Das Vertrauen gegenüber den Ärzten hatte in den untersuchten Kulturkreisen einen großen Stellenwert sowie das Vertrauen in Gott:

„I kept a lot of faith in God, that, no, God is with us, and there are the doctors, God is growing in them also. I believed in them, the doctors too.“ (Banerjee et al., 2011, S. 173)

„When we were in Pakistan so the elderly there would often tell us that there is one incarnation of God up [in the Heavens] and one incarnation down [on Earth]. And the one incarnation that is on Earth, is the form of a doctor. And if they (doctors) want, they can do anything ... so really ... we are being convinced that there is a form of God [on Earth], and it is these doctors who have given a second life to our child.“ (Klassen et al., 2012b, S.560)

Ein weiteres Merkmal aus den Kulturvölkern der Chinesen und Südasien ist das Verständnis für die Unterstützung durch andere, in ihren Kulturkreisen ist es nicht üblich Außenstehende um Hilfe zu bitten:

„Because our people (Indian culture) mostly don't like taking anyone's help, the society and others helps. I have seen that in my family people don't take help.“ (Klassen et al., 2012b, S. 560)

In Summe stehen die Eltern mit kulturellem Migrationshintergrund zusätzlichen Herausforderungen gegenüber:

„Language barriers and parents' cultural beliefs and practices created important challenges for parents [...]“ (Klassen et al., 2012b, S. 561)

4.3.3 Familiäre Aufgaben- bzw. Rollenverteilung

Der Familienalltag wird durch ein „einschneidendes Ereignis“ maßgeblich beeinflusst. Die Erkrankung eines Familienmitgliedes hat erhebliche Auswirkungen auf die vorhandene Familienstruktur. In Folge dessen müssen die Verteilungen der Rollen innerhalb der Familie neu adaptiert werden. Eine Rolle ist eine Position, die wir im Leben einnehmen; beeinflusst und geprägt durch die Normen der Gesellschaft. (Leißer, Buhl, Leißer, Berger, 2006)

Silva et al. (2010) stellten in ihrem Review fest, dass Mütter überwiegend die Rolle als primäre Bezugsperson für das erkrankte Kind einnehmen, Väter hingegen die Rolle des finanziellen Versorgers für die gesamte Familie.

Long und Marsland (2011) führten ebenfalls ein Review durch und kamen auch zu dem Schluss, dass Väter gerne die Obsorge für vorhandene Geschwisterkinder übernehmen sowie sich in der Rolle des Familienversorgers sehen und Mütter die primäre Bezugsperson des erkrankten Kindes darstellen. Mütter verbringen im Durchschnitt mehr Zeit im Krankenhaus und geben in Folge dessen häufiger ihren Job auf. Aufgrund der veränderten Rollenzuteilungen werden Geschwisterkinder hingegen oftmals durch die Eltern vernachlässigt bzw. benachteiligt. Partnerschaftliche Aktivitäten geraten ebenfalls in den Hintergrund, „eheliche Pflichten“ werden kaum oder gar nicht mehr gepflegt. Das kranke Kind wird ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung anders behandelt, bevorzugt oder überdurchschnittlich behütet und stellt das Zentrum der Familie dar. Der gesamte Familienalltag orientiert sich zukünftig an dem erkrankten Kind und pendelt sich erst nach erfolgreicher Remission langsam wieder ein.

„[...] parenting practices shift to include increased overprotection and indulgence of the ill child. [...] parents often perceive a deepening bond with the child with cancer.“ (Long, Marsland, 2011, S. 83)

Clarke et al. (2009) betonen ebenfalls den signifikanten Unterschied in der Arbeitsverteilung innerhalb der Familie, da Mütter eindeutig öfter ihren regulären Beruf aufgeben, um sich der Pflege und Betreuung des erkrankten Kindes anzunehmen. Die Väter sehen hingegen ihre effektive Rollenannahme im Geldverdienen, um die Kosten für den Haushalt und die Ausgaben für den

medizinischen Bedarf zu decken. In puncto Zufriedenheit mit der Rollenverteilung und -annahme konnten Clarke et al. keine signifikanten Unterschiede innerhalb der Reviewrecherche nachweisen, jedoch bestand eine Tendenz der Unzufriedenheit wegen der Arbeitsaufteilung auf der mütterlichen Seite.

„[...] mothers were less satisfied than their partners with division of household tasks and financial management [...].“ (Clarke et al., 2009, S. 911)

Stiefeltern sind sich gegenüber ihrer Rolle innerhalb des Familienbundes unsicher, sie wissen nicht wo ihr Platz während der Phase der Erkrankung des Stiefkindes ist:

„I'm like, well what role was I playing here? I didn't know what role I played in there, I was just trying to be the man that was supposed to be your husband and I was trying to be there for you and it was so difficult doing that.“ (Patterson Kelly, Ganong, 2011, S. 121)

Generell verbrachten Mütter am wenigsten Zeit in der Arbeit sondern am meisten mit dem kranken Kind. Bennett Murphy et al. (2008) befragten zusätzlich zu den 20 Müttern auch 20 Väter, sowohl mit einem kranken Kind als auch ohne (Kontrollgruppe). Hierbei kam heraus, dass jene Väter mit dem erkrankten Kind im Schnitt 48 Stunden die Woche arbeiteten und die Väter mit einem gesunden Kind 42,5 Stunden. Die Väter des kranken Kindes verbrachten außerdem täglich 4,5 Stunden mit der Pflege des Kindes, die Väter der gesunden Kinder verbrachten 4 Stunden ihrer Zeit pro Tag mit dem Kind.

„For fathers of children with cancer, coping was related to how much time the father spent at work and to the duration of cancer treatment.“ (Bennett Murphy, 2008, S. 186)

4.3.4 Gender

Gender bezeichnet das soziale bzw. kulturelle Geschlecht eines Menschen in der Gesellschaft, im Gegensatz zu dem biologischen Geschlecht, welches die Geschlechtsorgane beschreibt. (Schwietring, 2011)

„Gender identity partially defines the ways in which men and women cope with interpersonal and emotional stresses, acknowledge their need for support, and express emotions.“ (Jones et al., 2010, S. 482)

Geschlechtsspezifische Unterschiede in der Bewältigungsstrategie dienten in einigen Studien als Hauptfragestellung, genauso wie die differenzierende Wahrnehmung der Bedeutung verschiedener Copingmaßnahmen.

Beispielsweise dürfte die Unterstützung durch andere für Frauen eine größere Rolle spielen als für Männer, vor allem in Bezug auf ihre psychische Verfassung. (Jones et al., 2010)

Eine positive Einstellung gegenüber der Situation findet geschlechterunabhängig statt, befragte Väter empfinden die Beibehaltung einer optimistischen Sichtweise genauso wichtig wie interviewte Mütter. (Brody, Simmons, 2007)

Im Review von Clarke et al. (2009) befassten sich die Autoren ausschließlich mit den Gender-Unterschieden von Eltern krebskranker Kinder im Hinblick auf ihre psychische Verfassung. **Mütter** wandten öfter **emotional-fokussierte** Coping-Strategien an, **Väter** hingegen häufiger **problem-fokussierte** Strategien. Eine Ausnahme stellten lediglich Eltern mit chinesischer Herkunft dar, in diesem Fall nutzten Väter vermehrt emotional-fokussierte Bewältigungsstrategien. Die weiteren festgestellten Unterschiede lagen auf der einen Seite im Verlangen nach Unterstützung und auf der anderen Seite im differenzierten Annehmen von Unterstützung. Die Autoren kamen diesbezüglich zu dem Schluss, dass Mütter vermehrt nach sozialer Unterstützung durch andere verlangten und diese auch öfter in Anspruch nahmen als Väter. Zusätzlich gaben Mütter signifikant häufiger ihren Job auf als ihre Partner. In Hinblick auf die Wahrnehmung von Stress gingen die Ergebnisse auseinander, zum einen sind es die Väter zum anderen die Mütter, die höheren psychosozialen Belastungen ausgesetzt werden. Bei dieser Fragestellung wurde der Trend beobachtet, dass vorhandene Unterschiede mit der Zeit abnehmen oder gar verschwinden.

Zusammenfassend ergaben sich laut den Untersuchungen von Clarke et al. (2009) folgende „gender differences“: (S. 910 ff.)

- Mütter geben öfter den Job auf als Väter.
- Mütter dienen primär als Pflegende des erkrankten Kindes.
- Väter sehen häufiger den „finanziellen Haushaltsversorger“ bzw. „Brötchenverdiener“ in sich.
- Mütter leiden vermehrt (aber nicht signifikant nachweisbar) an depressiven Symptomen, psychischen Belastungen und fühlen sich stärker von oder durch Stress betroffen.

Fotiadou et al. (2008) setzten sich mit den geschlechtsspezifischen Unterschieden der Eltern auseinander und stellten fest, im Gegensatz zu Brody und Simmons, dass es einen signifikanten Unterschied in puncto Optimismus der Eltern gab. Mütter waren weitaus weniger optimistisch veranlagt als Väter, und wiesen zusätzlich die höheren Werte für „psychischen (Di)stress“ und depressive Symptomatik auf.

„It seemed to be a question of disparate coping strategies, where one person in the couple was inclined to verbalise their emotional distress, while the other tried to accept the situation and focus on normalising things.“ (Forinder, Norberg, 2010, S. 547)

In einer Literaturübersichtsarbeit von Vrijmoet-Wiersma et al. (2008) kamen die Autoren zu dem Schluss, dass jene Väter, die auch als primäre Betreuer des Kindes fungierten, eine höhere depressive Symptomatik aufwiesen als Mütter. Generell hatten die Mütter jedoch die höheren Stresswerte, da sie in der Regel auch normalerweise für die Betreuung des kranken Kindes zuständig waren. In Folge der Erkrankung des Kindes ein posttraumatisches Belastungssyndrom zu erleiden betrifft, laut dieser Studie, Frauen häufiger als Männer.

4.3.5 Familienstand

„To move this science forward, family nursing researchers must thoroughly describe family demographics and examine the possible influences of structural diversity in family coping in childhood chronic illness [cancer]. Through increased understanding of the possible shifts in family boundaries that occur after diagnosis of cancer stepfamilies, supportive interventions can be developed to reduce distress and conflict and promote positive coping.“ (Patterson Kelly, Ganong, 2011, S. 127)

Inwieweit die familiäre Situation eine Rolle spielt untersuchten Klassen et al. (2012a), indem sie die Auswirkungen der Krebserkrankung des Kindes von Single-Eltern mit 2-Eltern-Paaren verglichen. Die Datenerhebung erfolgte in 5 kanadischen Krankenhäusern und es nahmen 40 Single-Eltern und 275 Eltern aus partnerschaftlichen Beziehungen teil. Die Autoren fanden keine signifikanten Unterschiede im Bereich der Kinderversorgung, der Gesundheit der Eltern und der Lebensqualität. Die einzige Unterscheidung zeigte sich anhand der finanziellen Situation der Eltern. Singles sind in ihrem finanziellen Haushaltsbudget in der Regel stärker belastet als ein Haushalt mit 2 Verdienern, in welchem sowohl die Mutter als auch der Vater Monatslohn erhalten.

„Contrary to our hypotheses, we did not find any difference in our three outcome measures [caregiver strain, self-perception and coping factors] when scores for single parents were compared with scores for parents from two-parent families.“ (Klassen et al., 2012a, S. 77)

Interviewanalysen von Patterson Kelly und Ganong (2011) zeigten, dass es kürzlich getrennten Elternpaaren besonders schwer fiel nach der Diagnosestellung wieder gemeinsam für das Kind verantwortlich zu sein, womit die neuen Lebenspartner in den Hintergrund gerückt und kaum bis gar nicht in die Therapieentscheidung einbezogen wurden. Beide Seiten schilderten viele Problematiken im Rahmen der Interviews, zum einen die Herausforderung mit dem getrennten Partner wieder in Kontakt treten zu müssen, um gemeinsame Entscheidungen zu treffen, zum anderen folgten daraus partnerschaftliche Schwierigkeiten in der neuen Beziehung (z.B. Eifersucht), wodurch die Bewältigung erschwert bzw. zusätzlich belastet wurde. Zusammenfassend

kamen die Autoren daher zu dem Schluss, dass auch Stiefeltern mehr Beachtung geschenkt werden muss, denn sie haben genauso Schwierigkeiten mit der Bewältigung der Situation wie die leiblichen Eltern:

„Stepparents and stepsiblings need to be included in support interventions at diagnosis and throughout the course of treatment.“ (Patterson Kelly, Ganong, 2011, S. 126)

Generell scheint ein verheirateter oder in Partnerschaft lebender Familienstatus besser für die Bewältigung zu sein als ein Single-Status:

„[...] marriage may hold a protective factor for both men and women in terms of mental health when coping with the challenges of childhood cancer.“ (Jones et al., 2010, S. 481)

4.3.6 Sozialer Status

Der soziale Status wird durch die folgenden Dimensionen definiert: Bildung, Einkommen (Eigentum), Prestige, Macht und Herrschaft. (Granvogl, Perridon, 2000, S. 192)

Besonders die Aspekte der Arbeitsplatzsituation, finanziellen Lage und Schulbildung der Eltern stellen wichtige Einflussfaktoren auf die Bewältigung dar. Beispielsweise entsteht durch den Belastungsfaktor Geld eine zusätzliche Komponente, die sich negativ auf die Bewältigung auswirkt. Oftmals belasten die enormen Fahrtkosten, die während der Therapie entstehen - aufgrund der Distanz spezieller Kliniken - das Haushaltsbudget massiv. Hinzu kommt aufgrund der Erkrankung des Kindes ein vermehrtes Fernbleiben von der Arbeit, wodurch einerseits das Risiko des Jobverlustes und andererseits eventuelle Gehaltseinbußen resultieren. (Watt Shepherd, Woodgate, 2011; Brody, Simmons, 2007)

Im Laufe der Therapie bzw. Behandlung haben die Kinder zum größten Teil nicht mehr die Möglichkeit an einem regulären Schulunterricht teilzunehmen. Der erneute Einstieg nach einer längeren Pause ist ein schwieriger Prozess, weil sich nicht jeder einen Privatunterricht leisten kann. Grundsätzlich möchten Eltern

so bald wie möglich die Kinder wieder in die Schule schicken, um ihnen nicht das Gefühl zu vermitteln, dass sie schwerkrank sind und deswegen nicht mehr weiter am Unterricht teilnehmen dürfen:

„Like, I didn't want him to think he was dying. It was all about 'You're going to be okay, we're going to do this. We're not gonna give up.' I didn't want him to think 'Oh mom's not making me go to school so that must mean I don't need to.'“
(Watt Shepherd, Woodgate, 2011, S. 238)

Brody und Simmons (2007) betonen ebenso die steigende, finanzielle Belastung aufgrund anfallender Behandlungskosten und krankheitsbedingter Ausgaben.

„Still it's a strain financially and mentally.“ (Brody, Simmons, 2007, S. 159)

Viele Familien mit kulturellem Migrationsintergrund haben zusätzlich zum finanziellen Problem ein sprachliches Verständnisproblem, wodurch das Ausfüllen von Formularen für die Anforderung finanzieller Hilfsmittel als unüberwindbare Hürde erscheint:

„Filling out forms (in English) to obtain financial aid and other resources was a barrier to receiving help.“ (Klassen et al., 2012b, S. 560)

Im Review von Vrijmoet-Wiersma et al. (2008) wurde der soziale Status als Risikofaktor für depressive Symptomatik identifiziert; je niedriger der Status, umso höher das Risiko.

„However, learning about and accessing financial and other resources available to assist families with cancer-related expenses was often crucial to coping with the financial impact of cancer.“ (Klassen et al., 2012b, S. 560)

4.4 Interventionen

Das „Ergreifen von Maßnahmen, um einen Zustand oder ein Problem zu verhindern“ ist die Bedeutung von Intervention. (Pschyrembel - Wörterbuch Pflege, 2003, S. 353)

Das folgende Kapitel befasst sich mit den Interventionen für Eltern krebskranker Kinder. Ziel des professionellen Unterstützungsangebotes ist die Vermeidung einer „fehlgeschlagenen Bewältigung“. Peek und Mazurek Melnyk (2010) beschreiben in einem Review die positiven Auswirkungen psychologischer Interventionen auf die Eltern. In erster Linie können dadurch posttraumatischer Stress reduziert, die Angstzustände verbessert und das persönliche Wohlbefinden gesteigert werden.

Die hier vorgestellten Studien untersuchten spezielle Interventionen, die im Rahmen der Therapie für die Eltern angeboten wurden, um die Bewältigung positiv zu unterstützen.

4.4.1 Scrapbooking

Scrapbooking ist ein „kunstvolles Hobby“, welches seine Wurzeln in der Renaissance hat. Gelehrte und Poeten der damaligen Zeit sammelten die Lieblingspassagen ihrer Werke in einem „leeren Buch“, später wurden diese durch Bilder ergänzt und ausgeschmückt. Der Trend blieb bis zur heutigen Zeit bestehen und erfreut sich immer größerer Beliebtheit. Das heutige Scrapbook entspricht einer kreativen Kollektion aus Sprüchen, Bildern oder ähnlichem in einem Album. Der Denkansatz von „therapeutic scraapbooking“ im St. Judes Hospital (Memphis, USA) ist vergleichbar mit dem Ansatz der familienzentrierten Pflege. Der Fokus liegt in der partnerschaftlichen Zusammenarbeit von Krankenhauspersonal und Familie. Ziel der Intervention „Bastelgruppe“ war die positive Verstärkung der eigenen Ressourcen, sowie die Möglichkeit im Rahmen einer „normalen“ Aktivität sich mit den Anderen auszutauschen, ohne dem „Stigmata einer Selbsthilfegruppe“ anzugehören. (McCarthy, 2011)

„Therapeutic scrapbooking engages family members in actively supporting the mental health care of the patient as well as the caregiver.“ (McCarthy, 2011, S. 221)

Die Forschungsgruppe von McCarthy et al. (2011) führte Befragungen im St. Judes Hospital durch, um herauszufinden welche Auswirkungen die Intervention Srapbooking auf die Teilnehmer hatte. Das Programm wurde als Alternative für

jene Eltern entwickelt, die eine Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ablehnten. Die Mitarbeit in der Scrapbooking-Gruppe war für alle Angehörigen der Patienten möglich und die Treffen fanden 2 Mal im Monat statt. Das Material wurde vom Krankenhaus zur Verfügung gestellt, die persönlichen Fotos nahmen die Hobby-Bastler selber mit. Im Zeitraum von 2004 (Mai) bis 2009 (August) fanden insgesamt 134 Scrapbooking-Sitzungen statt. 122 Personen nahmen an der Befragung teil, die Reaktionen der Teilnehmer auf Scrapbooking waren sehr positiv. Die Eigenschaften, die dem Scrapbooking zugeschrieben wurden, schilderten Eltern wie folgt: (S. 226)

- Entspannung
- Bewältigung von Stress
- Gemeinsame Aktivität mit dem Kind
- Kontakt zu anderen „pflegenden Angehörigen“
- Stärkung der Familienbindung

„Scrapbooking is a means for the caregiver to create and tell the family's story through pictures and words while learning effective ways to cope.“ (McCarthy et al., 2011, S. 225)

4.4.2 Yoga

Thygeson et al. (2010) gingen der Frage der Auswirkungen von Yoga auf Eltern und ihre Kinder nach, indem sie auf einer hämato-onkologischen Station in Minesota (USA) den Patienten und Eltern Yoga-Stunden anboten. Anhand des „Spielberger State Trait Anxiety Inventory (STAI)“ wurden die Parameter der Ängstlichkeit und des allgemeinen Wohlbefindens gemessen, für die Kinder wurde der „STAI for children (STAIC)“ verwendet. Insgesamt nahmen 11 Kinder (7-12 Jahre), 5 Jugendliche (13-18 Jahre) und 33 Eltern teil, wobei hiervon 1 Kind und 1 Elternteil im Laufe des 9-monatigen Yoga-Angebotes ausschieden. Die Befragungen erfolgten sowohl vor der 45-minütigen Yoga-Stunde als auch danach, die Fragen (Items) wurden jedoch auf den Teil der „State-Anxiety“ (die momentane Gefühlslage) reduziert.

Die folgende Abbildung gibt Aufschluss über die Geschlechterverteilung in der Studie:

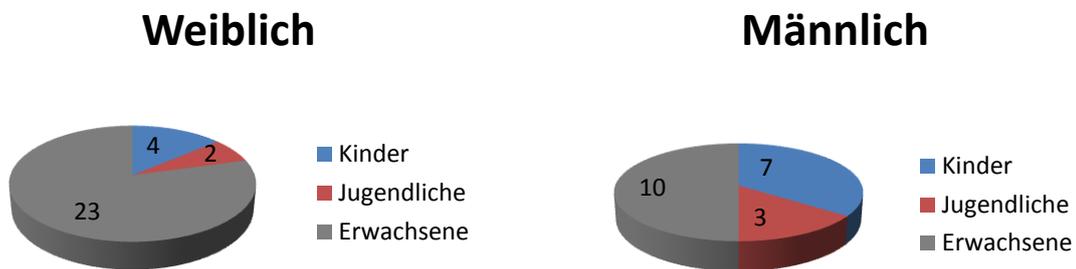


Abb. 7: Geschlechterverteilung (Thygeson et al., 2010, S. 280 f.)

Die Studie ergab folgende Resultate: (S. 281)

- Kinder wiesen keine Signifikanz in den gemessenen Werten vor oder nach den Yoga-Einheiten auf.
- Erwachsene und Jugendliche hatten in Summe eine signifikante Verbesserung der untersuchten Werte.

Am Ende der Befragung hatten die Studienteilnehmer noch die Möglichkeit auf eine offene Fragestellung zu antworten, worin sie anderen beschreiben sollten wie es war in der Yoga-Stunde teilzunehmen.

Die meisten Antworten beinhalteten Rückmeldungen wie: Yoga führt zur Befreiung von Stress, fühlt sich wie ein Mini-Urlaub an, hat eine entspannende sowie beruhigende Wirkung, hilft unterstützend bei der Verstärkung der eigenen Energiereserven und bietet die Möglichkeit mehr Zeit mit dem Kind zu verbringen.

„Parents who participated in the yoga class with their child (n=14) recognized that the yoga experience provided an opportunity for bonding with their child.“
(Thygeson et al., 2010, S. 281)

Zusammengefasst zeigt diese Studie, dass die Intervention Yoga eine positive Ressource für das Wohlbefinden darstellt. (Thygeson et al., 2010)

4.4.3 Camping

Das Angebot eines Familien-Campings erfreut sich großer Beliebtheit in Amerika und Kanada, aus diesem Grund verglichen Barr et al. (2010) in ihrer Studie teilnehmende mit nicht teilnehmenden Familien am „Camp Trillium“ in Ontario (Kanada). Das Design entsprach einer Kohortenstudie, insgesamt waren 76 teilnehmende und 86 nicht teilnehmende Familien an der Stichprobe beteiligt. Die Befragungen wurden telefonisch, anhand verschiedener Fragebogen-Elemente (Depressions-Skala, Support-Skala, „health-related quality of life“, usw.) durchgeführt. Im Sinne der ethischen Richtlinien entschieden die Familien freiwillig über eine Teilnahme am Camp-Programm und wurden nicht per Zufall eingeteilt. Die Untersuchungen zeigten, dass es signifikante demographische Unterschiede bei den teilnehmenden Familien gab: Das Camp-Angebot wurde von Eltern mit mehreren Kindern öfter in Anspruch genommen, außerdem waren die teilnehmenden Eltern im Durchschnitt wesentlich jünger als jene der Vergleichsgruppe und zusätzlich tendierten Väter häufiger dazu das Camping zu beanspruchen als Mütter. Signifikant auffallend erschienen auch die Unterschiede der teilnehmenden gegenüber den nicht teilnehmenden Kindern: Jene Kinder im Camp litten vermehrt an Leukämie, nicht teilnehmende Kinder häufiger an Hirntumoren. Bezugnehmend auf das Bildungsniveau der Eltern fanden sich laut den Autoren keine signifikanten Unterschiede in den beiden Gruppen.

Die Ergebnisse der **teilnehmenden Camping-Familien** gegenüber den nicht teilnehmenden Familien ergaben folgende Unterschiede: (S. 361 ff.)

- Angaben von **geringer familiären Dysfunktion**.
- Berichte über **gute Unterstützungsmöglichkeiten** durch andere.
- Vermehrte **depressive Symptomatik**.
- Besserer Umgang in der **Kommunikation** (Ausdrücken von Gefühlen und Ängsten gegenüber anderen).

5 Zusammenfassung

„A childhood cancer diagnosis can be considered a random, negative life event that interacts with aspects of the person, environment, and family system to influence the adjustment of individual family members over time.“ (Long, Marsland, 2011, S. 83)

Grundlegend sei angemerkt, dass das Qualitätsniveau der Studien zum Teil unterschiedlich war, dennoch ist die Aufarbeitung jeder einzelnen Studie über die Erfahrungsberichte der Eltern wertvoll und sinnvoll, um hierauf anknüpfend weiterführende Studien durchführen zu können.

Zusammenfassend spiegeln die einzelnen Kategorien der Diplomarbeit die essentiellen Ergebnisse der Bewältigungsformen, Einflussfaktoren und Interventionen wieder.

Die Bewältigung seitens der Eltern erfolgt in der Regel vielfältig, dennoch finden sich immer wieder die gleichen Präferenzen:

*„[...] the ‘**internal**’ [focus on strengthening family life and relationships] **mode of coping is the preferred form of family coping**, followed by communication with health care professionals, with the ‘external’ coping mode of support seeking, being least strongly endorsed coping style [...]“* (Jackson et al., 2009, S. 17)

Der erste Schritt in eine erfolgreiche Bewältigung bei den Eltern liegt in der professionellen Erhebung der familiären Ressourcen seitens der Pflegeexperten:

„Nursing professionals should evaluate family resources at an early stage and verify the family’s strengths and needs.“ (Huang, Mu, Chiou, 2008, S. 2747)

Besonders wichtig erscheint für Eltern das **Lernen über Krebs**, denn mehr Wissen und Information bietet den Eltern das Gefühl von Sicherheit und ein gewisses Maß der Kontrolle. Das **Vertrauen** in das medizinische Personal bildet die Basis einer erfolgreichen Zusammenarbeit (Compliance) während der Therapie und erhöht die Chancen auf eine erfolgreiche Bewältigung. **Religiöse Praktiken** helfen „spirituellen Menschen“ durch den langen Weg der Diagnose,

Therapie und Remission. Der **Erfahrungsaustausch** mit Gleichgesinnten, die ähnliche Erfahrungen gesammelt haben, hilft im Umgang mit dem Krebs des Kindes. Die **Unterstützung durch andere** stellt einen wichtigen Bestandteil in der Bewältigung seitens der Eltern dar, ebenso auch die Unterstützung seitens des Krankenhauspersonals. Hierbei bekommt die Pflege einen besonders hohen Stellenwert in den Augen der Eltern. Eine Pflegeexpertin³, die unterstützt, aufmerksam zuhört, stets da ist und empathisch handelt, scheint einen positiven Einfluss auszuüben und viel Trost zu spenden, wodurch Coping begünstigt wird. Aus diesem Grund kann geschlossen werden, dass das **diplomierte Pflegepersonal eine Ressource in der Krankheitsbewältigung** bei den Eltern darstellt. (Ångström-Brännström et al., 2010)

Das Zulassen von **Gefühlen** und ihnen Ausdruck zu verleihen ist ein wesentlicher Bestandteil für die Bewältigung. Wer sich seiner Gefühle bewusst ist, weiß auch was er von sich und seinem Leben erwartet und ist somit in der Lage schwierige Situationen besser zu meistern.

Kommunikation, im privaten wie im Krankenhaussetting, ist eine wichtige **Ressource für die Bewältigung** seitens der Eltern. Der Fokus sollte hierbei auf eine offene Kommunikation mit wertschätzender Haltung und strukturierter Aufklärung gesetzt werden. Eine verständliche **Informationsvermittlung** mit Rücksicht auf die familiären Verhältnisse (z.B. **Familienstand, kultureller Migrationshintergrund, familiäre Aufgaben- bzw. Rollenverteilung** usw.) sollte ebenso grundlegender Bestandteil einer guten Therapiebasis sein.

Dem **sozialen Status** der Eltern sollte ebenfalls ein **zentraler Stellenwert in der Praxis** beigemessen werden, sowohl seitens der Ärzte als auch seitens der Pflegekräfte. Die Wichtigkeit der Klärung finanzieller Verhältnisse, der familiären Ressourcen und des Bildungsstandes sollten Teil der Behandlung sein.

Das Eingehen auch auf „schädigende Bewältigungsformen“ ist erforderlich, den erhöhten **Alkohol- oder Medikamentenkonsum** zu thematisieren, dem **Ausweichen** einer Auseinandersetzung mit der Krankheit entgegenzuwirken

³ Die Geschlechterwahl des Wortes hat keinerlei Bedeutung und dient lediglich des Schreibflusses, selbstverständlich sind in der gesamten Diplomarbeit immer beide Geschlechter gemeint.

und den Eltern wieder den Gedanken von **Optimismus** aufzuzeigen sind Fertigkeiten, die einem Pflegeexperten abverlangt werden.

Schlussfolgernd lässt sich auch erkennen, dass es sehr wohl Unterschiede in der Bewältigung bei Frauen und Männern gibt. In den zukünftigen Forschungsarbeiten muss dem Thema **Gender und Coping** daher mehr Beachtung geschenkt werden.

Schließlich müssen Eltern in ihrer individuellen Bewältigung professionell unterstützt werden. Diese Möglichkeit besteht durch die Implementierung verschiedener Interventionsmaßnahmen in der Praxis. In der Diplomarbeit wurden 3 Ansätze vorgestellt, es bedarf jedoch weiterführender Forschung zur Entwicklung weiterer Angebote. Ziel der Interventionen ist die Stärkung des **familiären Zusammenhaltes** durch Angebote, die die Möglichkeit bieten mehr **Zeit gemeinsam** zu verbringen.

Eltern würden im Rahmen der Therapie nahezu alles ausprobieren, um ihren Kindern zu helfen und die Genesung zu unterstützen. Aus diesem Grund wäre eine zukünftige weiterführende Auseinandersetzung mit Interventionsangeboten und komplementärmedizinischen Verfahren von wissenschaftlicher Bedeutung, um in der Pflegewissenschaft fundierte Ergebnisse für eine ganzheitliche Betreuung der Eltern anbieten zu können.

*„Nursing should be a **key discipline** in the **development** of randomized clinical trials [...]“ (Al-Qudimat et al., 2011, S. 595)*

Literaturverzeichnis

- Al-Qudimat, Mohammad R.; Rozmus, Cathy L.; Farhan, Nemah (2011): Family strategies for managing childhood cancer: using complementary and alternative medicine in Jordan. *Journal of Advanced Nursing*, 67(3): 591-597
- Ångström-Brännström, Charlotte; Norberg, Astrid; Strandberg, Gunilla; Söderberg, Anna; Dahlqvist, Vera (2010): Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27: 266-275
- Banerjee, Ananya Tina; Watt, Lisa; Gulati, Sonia; Sung, Lillian; Dix, David; Klassen, Robert; Klassen Anne F. (2011): Cultural Beliefs and Coping Strategies Related to Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28: 169-179
- Barr, Ronald D.; Silva, Agustina; Wong, Maria; Frid, William; Posgate, Susan; Browne, Gina (2010): A Comparative Assessment of Attendance and Nonattendance at Camp Trillium by Children With Cancer and Their Families; Including Their Utilization of Health and Social Services. *J Pediatr Hematol Oncol*, 32(5): 358–365
- Beltrao, Marcela Rosa L.R.; Vasconcelos, Maria Gorete L; Pontes, Cleide Maria; Albuquerque, Maria Clara (2007): Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. *J Pediatr (Rio J)*, 83(6): 562-566
- Bennett Murphy, Laura M.; Flowers, Stacy; McNamara, Kelly A.; Young-Saleme, Tammi (2008): Fathers of Children with Cancer: Involvement, Coping, and Adjustment. *J Pediatr Health Care*, 22: 182-189
- Böllert, Karin; Peter, Corinna (Hrsg.) (2012): Mutter + Vater = Eltern? Sozialer Wandel, Elternrollen und Soziale Arbeit. Springer VS Verlag, Wiesbaden

- Brody, Amanda C; Simmons, Leigh Ann (2007): Family Resiliency During Childhood Cancer: The Father's Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24: 152-165
- Clarke, Naomi E.; McCarthy, Maria; Downie, Peter; Ashley David M.; Anderson, Vicki A. (2009): Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 18: 907-915
- Cranen, Jennifer (2010): Ich will nicht, dass ihr weint. Das Krebstagebuch der 16-jährigen Jenni. Ullstein Verlag, Berlin
- Die Bibel (1980): Altes und Neues Testament. Einheitsübersetzung. Herder, Freiburg, Basel, Wien
- Dornblüth, Otto (Begr.); Pschyrembel, Willibald (Hrsg.); Amberger, Susanne et al. (2004): Pschyrembel. Klinisches Wörterbuch. 260. Auflage, Walter de Gruyter Verlag, Berlin
- Elkin, T. David; Jensen, Scott A.; McNeil, Lacy; Gilbert, Mary Elizabeth; Pullen, Jeanette; McComb, Linda (2007): Religiosity and Coping in Mothers of Children Diagnosed With Cancer: An Exploratory Analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24: 274-278
- Fletcher, Paula C.; Schneider, Margaret A.; Harry, Rebecca J. (2010): How Do I Cope? Factors Affecting Mothers' Abilities to Cope With Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27: 285-298
- Forinder, Ulla; Lindahl Norberg, Annika (2010): Now we have to cope with the rest of our lives. Existential issues related to parenting a child surviving a brain tumour. *Support Care Cancer*, 18: 543–551
- Fotiadou, Maria; Barlow, J.H.; Powell, L.A.; Langton, H. (2007): Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psycho-Oncology*, 17: 401-409

- Frischenlager, Oskar; Hexel, Martina; Hladschik, Birgit; Kropiunigg, Ulrich; Pucher, Ingeborg; Schjerve, Martin; Sonneck, Gernot; Spiess, Klaus (Hrsg.) (2002): Medizinische Psychologie. Ein Leitfaden für Studium und Praxis mit Prüfungsfragen. Facultas Studienbücher Medizin Band 4, 7. Aufl., Facultas, Wien
- Fuchs, Jörg (Hrsg.) (2012): Solide Tumoren im Kindesalter. Grundlagen – Diagnostik – Therapie. Schattauer Verlag, Stuttgart
- Granvogl, Heinz; Perridon, Louis (2000): Sozioökonomie. Oldenbourg, München, Wien
- Greening, Leilani; Stoppelbein, Laura (2007): Brief Report: Pediatric Cancer, Parental Coping Style, and Risk for Depressive, Posttraumatic Stress, and Anxiety Symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(10): 1272-1277
- Gutjahr, Peter (2009): Kurzlehrbuch Kinderkrebs. Pädiatrische Onkologie für Nicht-Onkologen. Band 2, Shaker Verlag, Aachen
- Gutjahr, Peter (Hrsg.) (2004): Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Klinik und Praxis der Pädiatrischen Onkologie. 5. Aufl., Deutscher Ärzte Verlag, Köln
- Hagedoorn, Mariët; Kreicbergs, Ulrika; Appel, Charlotte (2011): Coping with cancer: The perspective of patients ' relatives . *Acta Oncologica*, 50: 205-211
- Han, Hae-Ra; Cho, Eun Joo; Kim, Daehee; Kim, Jiyun (2009): The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. *Psychooncology*, 18(9): 956-964
- Hashemi, F.; Razavi, Sh.; Sharif, F.; Shahriari MM. (2007): Coping strategies used by parents of children with cancer in Shiraz, Southern Iran. *Indian Red Crescent Medical Journal*, 9(3): 124-128

- Hill Rice, Virginia (Hrsg.) (2005): Stress und Coping. Lehrbuch für Pflegepraxis und -wissenschaft. Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Patrick Muijsers. Verlag Hans Huber, Bern
- Hornung, Rainer; Lächler, Judith (2006): Psychologisches und soziologisches Grundwissen für Gesundheits- und Krankenpflegeberufe. 9. Aufl., Beltz Verlag, Weinheim und Basel
- Huang, I-Chen; Mu, Pei-Fan; Chiou, Tzeon-Jye (2008): Parental experience of family resources in single-parent families having a child with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 17: 2741-2749
- ICD-10-GM Version 2012, internationale Klassifikation der Krankheiten in deutscher Fassung. Zugriff am 16.07.2012 unter <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlqgm2012/index.htm>
- Imbach, Paul; Kühne, Thomas (Hrsg.) (2004): Kompendium Kinderonkologie. 2. Aufl., Springer Verlag, Berlin
- Jackson, Alun C.; Enderby, Kate; O'Toole, Maree; Thomas, Shane A.; Ashley, David; Rosenfeld, Jeffrey; Simos, Emma; Tokatlian, Nicole; Gedye, Nicole (2009): The Role of Social Support in Families Coping with Childhood Brain Tumor. *Journal of Psychosocial Oncology*, 27(1): 1-24
- Jones, Babara L.; Pelletier, Wendy; Decker, Carol; Barczyk, Amanda; Dungan, Sheryn S. (2010): Fathers of Children With Cancer: A Descriptive Synthesis of the Literature. *Social Work in Health Care*, 49(5): 458-493
- Kaepfel, Volker (Hrsg.); Weiß, Joachim (Hrsg.) (1998): Duden, Das Wörterbuch medizinischer Fachausdrücke. 6. Aufl., Dudenverlag, Mannheim
- Kästel, Anne; Enskär, Karin; Björk, Olle (2011): Parents' views on information in childhood cancer care. *Eur J Oncol Nurs*, 15(4): 290-295
- Kinder in Regenbogenfamilien: Gesetzeslage in Österreich. Zugriff am 28.07.2012 unter <http://www.partnerschaftsgesetz.at/rechtliches/kinder>

- Klassen, Anne F. ; Dix, David; Papsdorf, Michael; Klaassen, Robert J.; Yanofsky, Rochelle; Sung, Lillian (2012a): Impact of Caring for a Child With Cancer on Single Parents Compared With Parents From Two-Parent Families. *Pediatr Blood Cancer*, 58(1): 74-79
- Klassen, Anne F.; Gulati, Sonia; Watt, Lisa; Banerjee, Ananya T.; Sung, Lillian; Klaassen, Robert J.; Dix, David; Poureslami, Iraj M.; Shaw, Nicola (2012b): Immigrant to Canada, newcomer to childhood cancer: a qualitative study of challenges faced by immigrant parents. *Psycho-Oncology*, 21(5):558-562
- Knodel, Hans (Hrsg.); Bayrhuber, Horst (Hrsg.); Bäßler, Ulrich; Danzer, Albert; Kull, Ulrich et al. (1992): *Linder Biologie. Lehrbuch für die Oberstufe Teil 3*. 20. Aufl., Gustav Swoboda & Bruder Verlag, Wien
- Lazarus, Richard S. (1966): *Psychological Stress and the Coping Process*. McGraw-Hill, New York
- Lazarus, Richard S.; Folkman, Susan (1984): *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company, New York
- Long, Kristin A.; Marsland, Anna L. (2011): Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 56(4): 524-31
- Machado da Silva, Fernanda; Jacob, Eufemia; Castanheira Nascimento, Lucila (2010): Impact of Childhood Cancer on Parents' Relationships: An Integrative Review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(3): 250-261
- Mack, Jennifer W.; Wolfe, Joanne; Cook, E. Francis; Grier, Holcombe E.; Cleary, Paul D.; Weeks, Jane C. (2009): Peace of Mind and Sense of Purpose as Core Existential Issues Among Parents of Children With Cancer. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 163(6): 519-524
- Maguire, Katheryn C. (2012): *Stress and Coping in Families*. Polity Press, Cambridge
- Mayer, Hanna (2002): *Einführung in die Pflegeforschung*. Facultas, Wien

- Mayer, Hanna (2003): Pflegeforschung: Elemente und Basiswissen, 3.Aufl., Facultas, Wien
- McCarthy, Paula G.; Sebaugh, Jill Genone (2011): Therapeutic Scrapbooking: A Technique to Promote Positive Coping and Emotional Strenght in Parents of Pediatric Oncology Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29: 215-230
- Miedema, Baukje; Hamilton, Ryan; Fortin, Pierrette; Easley, Julie; Matthews, Maria (2010): "You can only take so much, and it took erverything out of me": Coping strategies used by parents of children with cancer. *Palliative and Supportive Care*, 8: 197-206
- Nave-Herz, Rosemarie (2002): Familie heute. Wandel der Familienstrukturen und Folgen für die Erziehung. 2. Aufl., Primus Verlag, Darmstadt
- Oberparleiter, Julia; Wolfsgruber, Monika; Mantovan, Franco (2009): Bewältigungsstrategien von Eltern krebskranker Kinder: Einfluss auf die Lebensqualität. *Pflegezeitschrift*, 62(11): 664-667
- Palmer, Shawna L; Lesh, Shawn; Wallace, Dana; Bonner, Melanie J.; Swain, Michelle; Chapieski, Lynn; Janzen, Laura; Mabbott, Donald; Knight, Sarah; Boyle, Robyn; Armstrong, Carol L.; Gajjar, Amar (2011): How parents cope with their child's diagnosis and treatment of an embryonal tumor: results of a prospective and longitudinal study. *J Neurooncol*, 105: 253-259
- Patterson Kelly, Katherine; Ganong, Lawrence H. (2011): Shifting Family Boundaries After the Diagnosis of Childhood Cancer in Stepfamilies. *Journal of Family Nursing*, 17(1): 105-132
- Patterson, Joän M.; Holm, Kristen E.; Gurney, James G. (2004): The Impact of Childhood Cancer on the Family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology* 13: 390-407

- Peek, Gloanna; Mazurek Melnyk, Bernadette (2010): Coping interventions for parents of children newly diagnosed with cancer: an evidence review with implications for clinical practice and future research. *Pediatr Nurs*, 36(6): 306-313
- Petermann, Franz; Noeker, Meinolf; Bochmann, Frank; Bode, Udo (1990): Beratung von Familien mit krebserkrankten Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse. 2. Aufl., Peter Lang Verlag, Frankfurt am Main. In: Petermann, Franz: Studien zur Jugend- und Familienforschung. Band 3, Peter Lang Verlag, Frankfurt am Main
- Peuckert, Rüdiger (1999): Familienformen im sozialen Wandel. 3. Aufl., Leske+Budrich Verlag, Opladen
- Pinkerton, C.R., Cushing, P., Sepion, B. (1994): Childhood Cancer Management. A practical handbook. Chapman & Hall Medical, London
- Rajajee, Sarala; Ezhilarasi, S.; Indumathi, D. (2007): Psychosocial Problems in Families of Children With Cancer. *Indian Journal of Pediatrics*, 74(9): 837-839
- Ressing, Meike; Blettner, Maria; Klug, Stefanie J. (2009): Systematische Übersichtsarbeiten und Metaanalysen: Teil 6 der Serie zur Bewertung wissenschaftlicher Publikationen. *Deutsches Ärzteblatt*. 106(27): 456-463
- Rice, Virginia Hill (Hrsg.) (2005): Stress und Coping. Lehrbuch für Pflegepraxis und -wissenschaft. Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Patrick Muijsers. Hans Huber Verlag, Bern
- Scherer, Georg (2003): Einführung in die Philosophie. 2. Aufl., Parerga Verlag, Berlin
- Schmidt-Denter, Ulrich (2005): Soziale Beziehungen im Lebenslauf. Lehrbuch der sozialen Entwicklung. 4. Aufl., Beltz Verlag, Weinheim, Basel
- Schwietring, Thomas (2011): Was ist Gesellschaft? Einführung in soziologische Grundbegriffe. UVK Verlag, Konstanz, München

- Soanes, Louise; Hargrave, Darren; Smith, Lauren; Gibson, Faith (2009): What are the experiences of the child with a brain tumour and their parents? *European Journal of Oncology Nursing*, 13(4): 255-261
- St. Anna Kinderspital - Homepage: Einmal Universitätsklinik und retour. St. Anna Kinderspital: Entwicklung, Zusammenarbeit und organisatorische Vereinigung. Zugriff PDF-Format am 15.07.2012 unter <http://www.stanna.at/content.php?lang=de&p=51>
- Statistik Austria (Hrsg.); Hackl, Monika: Krebsregister 1983-2009. Excel-Tabelle, Auszug Kinder.
- Steindorfer, Peter (Hrsg.) (1990): *Manual der chirurgischen Krebstherapien*. Springer Verlag, Wien
- Stowasser, J.M.; Petschenig, M.; Skutsch, F. (1998): *Stowasser. Lateinisch - deutsches Schulwörterbuch*. Hölder-Pichler-Tempsky Verlag, Wien
- Thygeson, Megan V.; Hooke, Mary C.; Clapsaddle, Jeanine; Robbins, Angela; Moquist, Kristin (2010): Peaceful Play Yoga: Serenity and Balance for Children With Cancer and Their Parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27: 276-284
- Vrijmoet-Wiersma, C.M. Jantien; van Klink, Jeanine M.M.; Kolk, Annemarie M.; Koopman, Hendrik M.; Ball, Lynne M.; Egeler, R. Maarten (2008): Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer: A Review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7): 694-706
- Watt Shepherd, Erin Jennifer; Woodgate, Roberta Lynn (2011): A Journey Within a Journey: The Lived Experiences of Parents Who Do Not Live Near Their Child's Tertiary Cancer Center. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28: 231-242
- Weiß , Joachim (Hrsg.) (1999): *Meyers Taschenlexikon in 10 Bänden. Band 5: Indi-Lau*, B.I.-Taschenbuchverlag, Weltbild Sonderausgabe, Augsburg
- Weiß , Joachim (Hrsg.) (1999): *Meyers Taschenlexikon in 10 Bänden. Band 3: Drah-Gebh*, B.I.-Taschenbuchverlag, Weltbild Sonderausgabe, Augsburg

Weiß, Joachim (Hrsg.) (1999): Meyers Taschenlexikon in 10 Bänden, Band 9:
Sein-Turn, B.I.-Taschenbuchverlag, Weltbild Sonderausgabe, Augsburg

Wied, Susanne; Warmbrunn, Angelika (2003): Pschyrembel – Wörterbuch
Pflege. Walter de Gruyter Verlag, Berlin

Wied, Susanne; Warmbrunn, Angelika (2003): Pschyrembel. Wörterbuch Pflege.
Walter de Gruyter, Berlin

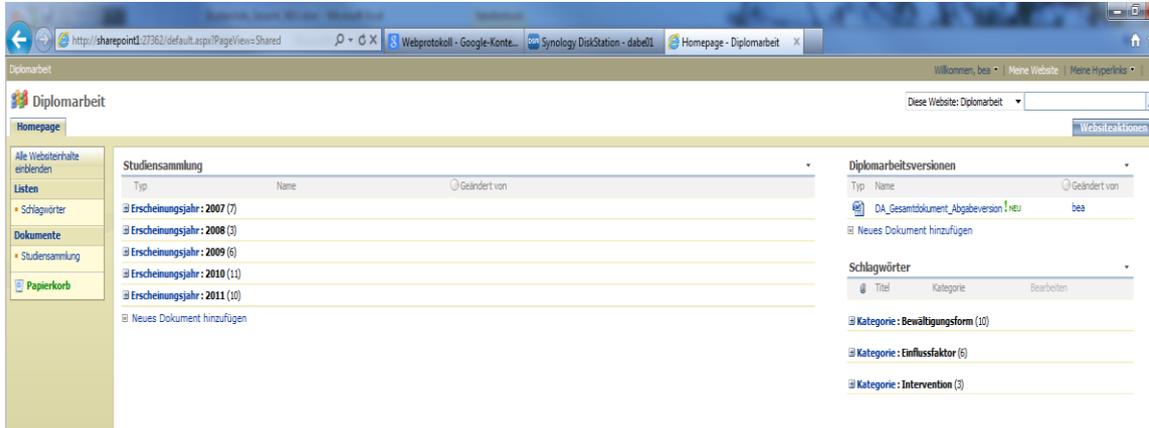
Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Krebsinzidenz der Kinder (0 bis unter 20 Jahre) in Österreich laut Statistik Austria	11
Abb. 2: Mittelwert bösartiger Neubildungen bei Kindern in Österreich laut Statistik Austria (von 1983-2009)	11
Abb. 3: Häufigkeitsverteilung der Krebsarten bei Kindern in Österreich laut Statistik Austria	12
Abb. 4: Familienformen im Überblick (Eltern-Familien): In Anlehnung an Nave-Herz (2002, S. 17), adaptiert nach österr. Gesetz (Kinder in Regenbogenfamilien, 2012).....	23
Abb. 5: Familienformen im Überblick (Ein-Eltern-Familien): In Anlehnung an Nave-Herz (2002, S. 17), adaptiert nach österr. Gesetz (Kinder in Regenbogenfamilien, 2012).....	23
Abb. 6: Top-10-Bewältigungsstrategien (Han et al., 2009, S. 12, Übersetzung der Verfasserin)	39
Abb. 7: Geschlechterverteilung (Thygeson et al., 2010, S. 280 f.)	67

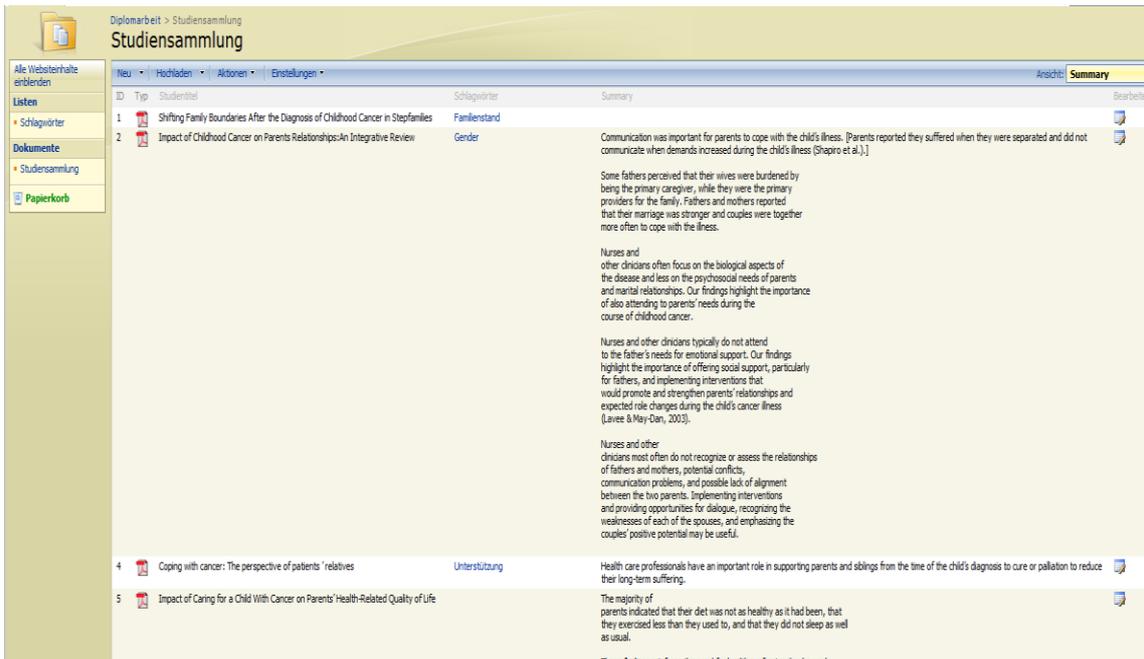
Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
bzw.	beziehungsweise
chemotherap.	chemotherapeutisch
chir.	chirurgisch
ebd.	ebenda
et al.	et alii (lateinisch „und andere“)
evtl.	eventuell
f.	folgende [Seite]
ff.	folgende [Seiten]
ICD	International Classification of Diseases
k.A.	keine Angabe
od.	oder
österr.	österreichisch
S.	Seite
u.	und
usw.	und so weiter
v.a.	vor allem
vs.	versus
z.B.	zum Beispiel

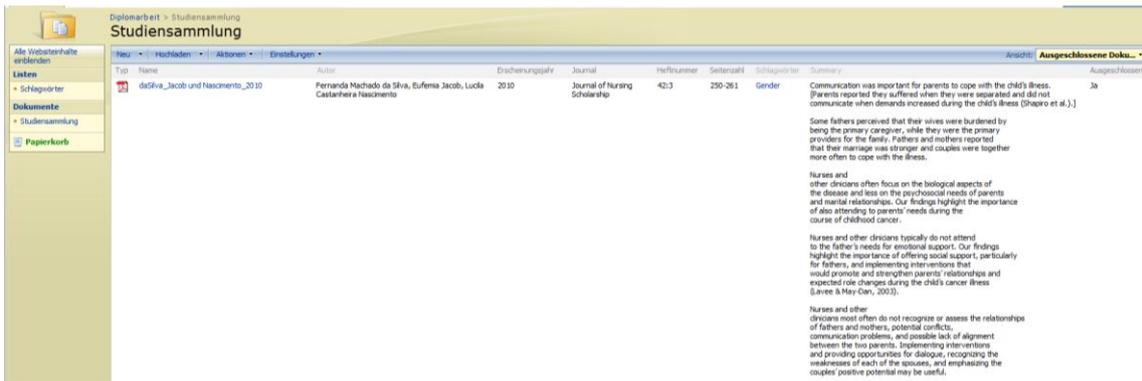
Anhang A - Screenshots SharePoint



Screenshot 1: Zentrale Verwaltungsseite (SharePoint)



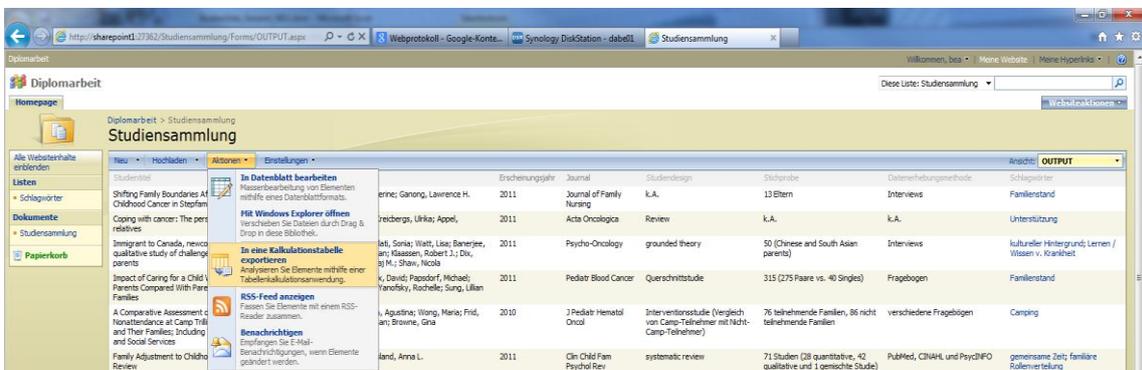
Screenshot 2: Summary-Ansicht der Studien



Screenshot 3: Ausgeschlossene Studien



Screenshot 4: Literaturverzeichnis für den Export in ein Word-Dokument



Screenshot 5: Ansicht für den Export der Daten in eine Excel-Liste

Anhang B - Tabellarische Übersicht der Studien

Studientitel	Autor	Jahr	Journal	Design	Stichprobe	Erhebungsmethode	Kategorien
Shifting Family Boundaries After the Diagnosis of Childhood Cancer in Stepfamilies	Patterson Kelly, Katherine; Ganong, Lawrence H.	2011	Journal of Family Nursing	k.A.	13 Eltern	Interviews	Familienstand
Coping with cancer: The perspective of patients ' relatives	Hagedoorn, Mariët; Kreicbergs, Ulrika; Appel, Charlotte	2011	Acta Oncologica	Review	k.A.	k.A.	Unterstützung durch andere
Immigrant to Canada, newcomer to childhood cancer: a qualitative study of challenges faced by immigrant parents	Klassen, Anne F.; Gulati, Sonia; Watt, Lisa; Banerjee, Ananya T.; Sung, Lillian; Klaassen, Robert J.; Dix, David; Poureslami, Iraj M.; Shaw, Nicola	2012(b)	Psycho-Oncology	grounded theory	50 (chinese and south asian parents)	Interviews	kultureller Migrationshintergrund, Lernen über Krebs

Studientitel	Autor	Jahr	Journal	Design	Stichprobe	Erhebungsmethode	Kategorien
Impact of Caring for a Child With Cancer on Single Parents Compared With Parents From Two-Parent Families	Klassen, Anne F. ; Dix, David; Papsdorf, Michael; Klaassen, Robert J.; Yanofsky, Rochelle; Sung, Lillian	2012(a)	Pediatr Blood Cancer	Querschnittstudie	315 (275 Paare vs. 40 Singles)	Fragebogen	Familienstand
Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review	Long, Kristin A.; Marsland, Anna L.	2011	Clin Child Fam Psychol Rev	systematic review	71 Studien (28 quantitative, 42 qualitative und 1 gemischte Studie) von 1996 bis 2009	PubMed, CINAHL und PsycINFO	gemeinsame Zeit, familiäre Aufgaben- bzw. Rollenverteilung
Parents' views on information in childhood cancer care	Kästel, Anne ; Enskär, Karin; Björk, Olle	2011	Eur J Oncol Nurs	qualitatives Design	8 Familien	Interviews	Art der Kommunikation u. Informationsvermittlung
A Journey Within a Journey: The Lived Experiences of Parents Who Do Not Live Near Their Child's Tertiary Cancer Center	Watt Shepherd, Erin Jennifer; Woodgate, Roberta Lynn	2011	Journal of Pediatric Oncology Nursing	qualitatives Design (Phänomenologie)	5 Eltern (4 Mütter, 1 Vater)	(offene) Interviews	religiöse Spiritualität, sozialer Status, Unterstützung durch andere

Studientitel	Autor	Jahr	Journal	Design	Stichprobe	Erhebungsmethode	Kategorien
How parents cope with their child's diagnosis and treatment of an embryonal tumor: results of a prospective and longitudinal study	Palmer, Shawna L; Lesh, Shawn; Wallace, Dana; Bonner, Melanie J.; Swain, Michelle; Chapiieski, Lynn; Janzen, Laura; Mabbott, Donald; Knight, Sarah; Boyle, Robyn; Armstrong, Carol L.; Gajjar, Amar	2011	J Neuro-oncol	Längsschnittstudie	251 Eltern	Fragebogen	Ausdruck der Gefühle
Cultural Beliefs and Coping Strategies Related to Childhood Cancer	Banerjee, Ananya Tina; Watt, Lisa; Gulati, Sonia; Sung, Lillian; Dix, David; Klassen, Robert; Klassen Anne F.	2011	Journal of Pediatric Oncology Nursing	grounded theory	25 (south asian parents)	Interviews	kultureller Migrationshintergrund
Therapeutic Scrapbooking: A Technique to Promote Positive Coping and Emotional Strenght in Parents of Pediatric Oncology Patients	McCarthy, Paula G.; Sebaugh, Jill Genone	2011	Journal of Psycho-social Oncology	Interventionsstudie (freiwillige Bastelgruppen)	122 Teilnehmer	Fragebogen	Scrapbooking

Studientitel	Autor	Jahr	Journal	Design	Stichprobe	Erhebungsmethode	Kategorien
A Comparative Assessment of Attendance and Nonattendance at Camp Trillium by Children With Cancer and Their Families; Including Their Utilization of Health and Social Services	Barr, Ronald D.; Silva, Agustina; Wong, Maria; Frid, William; Posgate, Susan; Browne, Gina	2010	J Pediatr Hematol Oncol	Interventionsstudie (Vergleich von Camp-Teilnehmer mit Nicht-Teilnehmer)	76 teilnehmende Familien, 86 nicht teilnehmende Familien	verschiedene Fragebögen	Camping
Coping interventions for parents of children newly diagnosed with cancer: an evidence review with implications for clinical practice and future research.	Peek, Gloanna; Mazurek Melnyk, Bernadette	2010	Pediatr Nurs	Review	11 Interventionsstudien und 1 Meta-Analyse	Medline, CINAHL, Cochrane, Psych Info	Interventionen
Now we have to cope with the rest of our lives. Existential issues related to parenting a child surviving a brain tumour	Forinder, Ulla; Lindahl Norberg, Annika	2010	Support Care Cancer	qualitatives Design	11 Eltern (7 Mütter, 4 Väter) von 7 Familien	semistrukturierte Interviews	gemeinsame Zeit
Impact of Childhood Cancer on Parents' Relationships: An Integrative Review	Machado da Silva, Fernanda; Jacob, Eufemia; Castanheira Nascimento, Lucila	2010	Journal of Nursing Scholarship	Review	14 Studien von 1997-2009	CINAHL, PsycINFO, PubMed, Scopus, CUIDEN und LILACS	Gender, Art der Kommunikation u. Informationsvermittlung

Studientitel	Autor	Jahr	Journal	Design	Stichprobe	Erhebungsmethode	Kategorien
"You can only take so much, and it took everything out of me": Coping strategies used by parents of children with cancer ¹	Miedema, Baukje; Hamilton, Ryan; Fortin, Pierrette; Easley, Julie; Matthews, Maria	2010	Palliative and Supportive Care	qualitatives Design	28 Familien	semistrukturierte Interviews	Ausweichende Haltung, Alkohol- u. Medikamentenmissbrauch
Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer	Ångström-Brännström, Charlotte; Norberg, Astrid; Strandberg, Gunilla; Söderberg, Anna; Dahlqvist, Vera	2010	Journal of Pediatric Oncology Nursing	k.A.	9 Eltern	Interviews	gemeinsame Zeit, Unterstützung durch andere
How Do I Cope? Factors Affecting Mothers' Abilities to Cope With Pediatric Cancer ²	Fletcher, Paula C.; Schneider, Margaret A.; Harry, Rebecca J.	2010	Journal of Pediatric Oncology Nursing	exploratory study	9 Mütter, zusätzlich 3 Sozialarbeiter	Interviews	Unterstützung durch andere, Optimismus, gemeinsame Zeit
Family strategies for managing childhood cancer: using complementary and alternative medicine in Jordan	Al-Qudimat, Mohammad R.; Rozmus, Cathy L.; Farhan, Nemah	2011	Journal of Advanced Nursing	Querschnittstudie	69 Eltern	Fragebogen	Interventionen

1...Während der Studie sind 3 Kinder verstorben.

2...Während der Studie sind 4 Kinder verstorben.

Studientitel	Autor	Jahr	Journal	Design	Stichprobe	Erhebungsmethode	Kategorien
Peaceful Play Yoga: Serenity and Balance for Children With Cancer and Their Parents	Thygeson, Megan V.; Hooke, Mary C.; Clapsaddle, Jeanine; Robbins, Angela; Moquist, Kristin	2010	Journal of Pediatric Oncology Nursing	Interventionsstudie (Yoga als komplementäre Intervention)	11 Kinder (7-12 Jahre), 5 Jugendliche (13-18 Jahre) und 33 Eltern	Spielberger STAI-Fragebogen und STAIC (für Kinder)	Yoga
Fathers of Children With Cancer: A Descriptive Synthesis of the Literature	Jones, Babara L.; Pelletier, Wendy; Decker, Carol; Barczyk, Amanda; Dungan, Sheryn S.	2010	Social Work in Health Care	Review	53 Studien	Literaturrecherche	Gender, familiäre Aufgaben- bzw. Rollenverteilung
The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer	Han, Hae-Ra; Cho, Eun Joo; Kim, Daehee; Kim, Jiyun	2009	Psychooncology	Querschnittstudie	200 Mütter	Fragebogen	Optimismus
What are the experiences of the child with a brain tumour and their parents?	Soanes, Louise; Hargrave, Darren; Smith, Lauren; Gibson, Faith	2009	European Journal of Oncology Nursing	Fallstudie	9 Mütter und 9 Väter	semistrukturierte Interviews	Lernen über Krebs
Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature	Clarke, Naomi E.; McCarthy, Maria; Downie, Peter; Ashley David M.; Anderson, Vicki A.	2009	Psycho-Oncology	Review	30 Studien	Literaturrecherche	Gender, familiäre Aufgaben- bzw. Rollenverteilung

Studientitel	Autor	Jahr	Journal	Design	Stichprobe	Erhebungsmethode	Kategorien
Peace of Mind and Sense of Purpose as Core Existential Issues Among Parents of Children With Cancer	Mack, Jennifer W.; Wolfe, Joanne; Cook, E. Francis; Grier, Holcombe E.; Cleary, Paul D.; Weeks, Jane C.	2009	Arch Pediatr Adolesc Med	Querschnittstudie	194 Eltern	Fragebogen	Vertrauen
The Role of Social Support in Families Coping with Childhood Brain Tumor	Jackson, Alun C.; Enderby, Kate; O'Toole, Maree; Thomas, Shane A.; Ashley, David; Rosenfeld, Jeffrey; Simos, Emma; Tokatlian, Nicole; Gedye, Nicole	2009	Journal of Psycho-social Oncology	Längsschnittstudie	83 Eltern	Fragebogen	Unterstützung durch andere
Bewältigungsstrategien von Eltern krebskranker Kinder: Einfluss auf die Lebensqualität	Oberparleiter, Julia; Wolfsgruber, Monika; Mantovan, Franco	2009	Pflegezeitschrift	Review	17 Artikel	Datenbanken PubMed/PsychINFO, COCHRANE und TripDataBase	religiöse Spiritualität
Parental experience of family resources in single-parent families having a child with cancer	Huang, I-Chen; Mu, Pei-Fan; Chiou, Tzeon-Jye	2008	Journal of Clinical Nursing	qualitatives Design (Phänomenologie)	9 Single-Eltern	(offene) Interviews	Familienstand, religiöse Spiritualität, Unterstützung durch andere

Studientitel	Autor	Jahr	Journal	Design	Stichprobe	Erhebungsmethode	Kategorien
Fathers of Children with Cancer: Involvement, Coping, and Adjustment	Bennett Murphy, Laura M.; Flowers, Stacy; McNamara, Kelly A.; Young-Saleme, Tammi	2008	J Pediatr Health Care	k.A.	60 Eltern (20 Väter, 20 Mütter und 20 Väter mit gesunden Kindern)	Fragebogen	religiöse Spiritualität, gemeinsame Zeit
Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer: A Review	Vrijmoet-Wiersma, C.M. Jantien; van Klink, Jeanine M.M.; Kolk, Annemarie M.; Koopman, Hendrik M.; Ball, Lynne M.; Egeler, R. Maarten	2008	Journal of Pediatric Psychology	literature review	67 articles (published between 1997 and 2007)	PubMed, PsychInfo and Cinahl database	Ausweichende Haltung, Gender, Unterstützung durch andere
Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study	Fotiadou, Maria; Barlow, J.H.; Powell, L.A.; Langton, H.	2007	Psycho-Oncology	exploratory study	100 Eltern (study group), 117 Eltern (comparison group)	Fragebogen	Optimismus
Brief Report: Pediatric Cancer, Parental Coping Style, and Risk for Depressive, Posttraumatic Stress, and Anxiety Symptoms	Greening, Leilani; Stoppelbein, Laura	2007	Journal of Pediatric Psychology	Querschnittstudie	150 Eltern	Fragebogen	Alkohol- u. Medikamentenmissbrauch

Studientitel	Autor	Jahr	Journal	Design	Stichprobe	Erhebungsmethode	Kategorien
Psychosocial Problems in Families of Children With Cancer	Rajajee, Sarala; Ezhilarasi, S.; Indumathi, D.	2007	Indian Journal of Pediatrics	prospektive Studie	34 Eltern	Fragebogen	Unterstützung
Coping strategies used by parents of children with cancer in Shiraz, Southern Iran	Hashemi, F.; Razavi, Sh.; Sharif, F.; Shahriari MM.	2007	Indian Red Crescent Medical Journal	k.A.	72 Eltern	Fragebogen	religiöse Spiritualität
Religiosity and Coping in Mothers of Children Diagnosed With Cancer: An Exploratory Analysis	Elkin, T. David; Jensen, Scott A.; McNeil, Lacy; Gilbert, Mary Elizabeth; Pullen, Jeanette; McComb, Linda	2007	Journal of Pediatric Oncology Nursing	exploratives Studien-design	27 Mutter-Kind-Gruppierung	Fragebögen	religiöse Spiritualität
Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis	Beltrao, Marcela Rosa L.R.; Vasconcelos, Maria Gorete L; Pontes, Cleide Maria; Albuquerque, Maria Clara	2007	J Pediatr (Rio J)	explorative Studie	10 Mütter	Interviews	Lernen über Krebs, Unterstützung durch andere
Family Resiliency During Childhood Cancer: The Father's Perspective	Brody, Amanda C; Simmons, Leigh Ann	2007	Journal of Pediatric Oncology Nursing	deskriptive Studie	8 Väter	Interviews	familiäre Aufgaben- bzw. Rollenverteilung, Unterstützung durch andere

Curriculum Vitae

Schulbildung

1990-1994	öffentliche Volksschule, 1060 Wien
1994-2002	humanistisches Gymnasium, 1060 Wien
2003-2012	Studium IDS Pflegewissenschaft, Universität Wien

Sprachkenntnisse

Deutsch:	perfekt
Ungarisch:	perfekt
Englisch:	gut
Französisch:	Grundkenntnisse
Spanisch:	Grundkenntnisse
Gebärdensprache:	Grundkenntnisse

EDV-Kenntnisse

Microsoft Office	sehr gut
SPSS	Grundkenntnisse
SAP	Anwenderkenntnisse
i3v	gut

Berufserfahrung

01/2007 – 09/2009	Kieferorthopädische Zahnarztpraxis
11/2009 – 02/2012	Krankenhaus Göttlicher Heiland
seit 09/2012	Department für Pharmakologie und Toxikologie