

## **Krebs im Kindes- und Jugendalter**

Kann soziale Betreuung während und nach dem Spitalsaufenthalt  
der sozialen Isolation entgegenwirken?

## **Cancer during childhood and adolescence**

Can different social care during and after hospitalisation counter the social isolation?

### **Diplomarbeit**

zur Erlangung des akademischen Grades

Magister/ Magistra (FH) für sozialwissenschaftliche Berufe

der

Fachhochschule Campus Wien

Diplomstudiengang Sozialarbeit (im städtischen Raum)

Vorgelegt von:

Bianca Ertlthallner

ErstbegutachterIn: Dr. Andrea Schneider

ZweitbegutachterIn: DSA Konstanze Gneist

Abgabetermin: 27.03.2009

## **Ein Herbstabend**

*„Graue Wolken hängen am Himmel,*

*bestimmt regnet es bald,*

*drum ist es draußen auch sehr kalt.*

*Nun fängt es an zu regnen,*

*die Tropfen fallen nur so vom Himmel.*

*Wann hört es nur auf, frage ich mich leise.*

*Ich denke an die warmen Sommertage,*

*die vielen schönen Ausflüge,*

*das viele Baden und vieles mehr.*

*Aber das sind alles nur schöne Erinnerungen.*

*Aber ich weiß genau,*

*der Sommer kommt wieder.*

*Darauf freue ich mich an diesem Herbstabend.*

von

Frederike Sydow (10 Jahre),

Krebserkrankung: „alveoläres Rhabdomyosarkom“<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Deutsche Leukämie- Forschungshilfe, Aufgaben gibt's nicht. Geschichten, Gedichte, Bilder krebskranker Kinder und Jugendlicher. Bonn 2008, 45

## **Danksagung**

Ich bedanke mich bei meinen Eltern für die jahrelange emotionale und finanzielle Unterstützung. Ohne ihrer Hilfe wäre dieses Studium nicht möglich gewesen.

Des weiteren danke ich meiner Schwester, die mir Kraft, Motivation und Aufmunterung während dieser intensiven Phase des Schreibens und Denkens gegeben hat und immer, wenn ich Hilfe benötigt habe, diese auch angeboten hat.

Mein Dank gilt all meinen Freunden, die mich unterstützt, abgelenkt und mir Anregungen gegeben haben. Im speziellen möchte ich Thomas und David für die Zeit, die sie zum Korrekturlesen geopfert haben, danken.

Ein besonderer Dank gilt allen Interviewpartnerinnen, denn ohne ihrer Hilfe wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen. Insbesondere möchte ich Frau Kienesberger für ihre großartige Unterstützung danken.

Für die kompetente Betreuung und Geduld bedanke ich mich bei meiner Betreuerin Dr. Andrea Schneider. Ein herzliches Dankeschön gilt auch allen Vortragenden, die mir mit Rat und Tat zur Seite gestanden sind.

# Inhaltsverzeichnis

Theoretischer Teil.....	9
Einleitung.....	9
1. Krebs im Kindes- und Jugendalter.....	11
1.1. Allgemeines zur Erkrankung im jungen Lebensalter.....	11
1.2. Häufige Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter.....	12
1.2.1 Leukämie.....	13
1.2.2. Die HODGKINsche Krankheiten.....	14
1.2.3. Die Non- HODGKIN- Lymphome.....	14
1.2.4. Hirntumore.....	15
1.2.5. Neuroblastom.....	15
1.2.6. Wilms- Tumor.....	15
1.2.7. Gebärmutterhalskrebs.....	16
1.2.8. Diagnostik und Behandlungsmethoden.....	17
1.2.8.1. Computertomographie (CT).....	17
1.2.8.2. Operation.....	17
1.2.8.3. Chemotherapie.....	17
1.2.8.4. Strahlentherapie.....	18
1.2.8.5. Stammzellentransplantation.....	18
1.2.9. Prognosen.....	18
1.3. Krebs als lebensbedrohende Krankheit im Kindes- und Jugendalter.....	19
1.4. Unterschiede in der Wahrnehmung der Krankheit bei Kindern und Jugendlichen .....	20
1.4.1. Kleinkinder.....	21
1.4.2. Kinder im Alter von sechs Jahren bis zum Anfang der Pubertät.....	21
1.4.3. Jugendalter.....	22
1.4.4. Auseinandersetzung mit dem Tod im Kindes- und Jugendalter.....	24
1.5. Verlust durch die Krankheit .....	25
1.5.1. Autonomieverlust.....	25
1.5.2. Verlust von Aktivitäten.....	25

1.5.3. Soziale Isolierung, Stigmatisierungsangst.....	26
1.5.4. Bedrohung der sozialen Identität und des Selbstwertgefühls.....	26
1.6. Zusammenfassung.....	27
2. Krankenhausaufenthalt.....	28
2.1. Vorstellung St. Anna Kinderspital.....	28
2.1.1. Geschichtlicher Überblick.....	28
2.1.2. St. Anna Kinderspital heute.....	29
2.1.2.1. Abteilungen.....	30
2.1.2.2. Psychosoziales Team.....	30
2.2. Rahmenbedingungen während des stationären Aufenthaltes .....	31
2.2.1. Übernachtung im Spital.....	31
2.2.2. Besuche im St. Anna Kinderspital.....	31
2.3. Lebensqualität im Krankenhaus.....	32
2.4. Reaktionen auf den Krankenhausaufenthalt.....	32
2.4.1. Das Kind: 4 bis 6 Jahre.....	33
2.4.2. Das Schulkind vom 6. Lebensjahr an.....	33
2.4.3. Die Jugendlichen.....	34
2.5. Zusammenfassung.....	34
3. Psychosoziale Folgen der Krebserkrankung.....	35
3.1. Psychische und Soziale Aspekte des Krankseins .....	35
3.1.1. Psychosoziale Problembereiche bei einer Krebserkrankungen.....	36
3.2. Seelische Situation.....	39
3.2.1. Ungewissheit und Angst.....	39
3.2.1.1. Todesangst.....	40
3.2.2. Verleugnung.....	40
3.2.3. Zorn und Groll.....	41
3.2.4. Depression und Verzweiflung.....	41
3.2.5. Aggression.....	43
3.2.6. Stimmungsschwankungen.....	43
3.3. Stressoren.....	44

3.3.1. Normative und nichtnormative Stressoren.....	44
3.3.2. Mögliche Belastungen von krebskranken Kindern und Jugendlichen.....	45
3.3.2.1 Soziale Belastung.....	46
3.4. Selbsthilfekonzepte der Kinder und Jugendlichen.....	47
3.4.1. Transaktionale Stressmodelle nach Richard Lazarus.....	48
3.4.2. Das Konzept der Salutogenese nach Aaron Antonovsky.....	48
3.5. Zusammenfassung.....	49
4. Soziale Isolation und Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter.....	50
4.1. Begriffserklärung.....	50
4.1.1. Isolation.....	50
4.1.2. Einsamkeit.....	51
4.2. Wichtigkeit des sozialen Umfeldes für einen Erkrankten.....	52
4.3. Soziale Isolation während des stationären Aufenthaltes.....	55
4.4. Soziale Isolation nach dem stationären Aufenthalt.....	58
4.4.1. Schule.....	58
4.4.2. Berufliche und finanzielle Probleme.....	59
4.4.3. Freunde und Freizeit.....	60
4.5. Zusammenfassung.....	62
5. Soziale Betreuungsformen.....	63
5.1. Begriffserklärungen.....	63
5.1.1. Sozialarbeit.....	63
5.1.2. Sozialpädagogik.....	64
5.1.3. Freizeitpädagogik.....	65
5.2. Anbieter.....	66
5.2.1. Dachverband der Österreichischen Kinder- Krebs- Hilfe.....	66
5.2.2. Wiener Kinder- Krebs- Hilfe Elterninitiative.....	67
5.3. Angebote während des stationären Aufenthaltes: Die Krankheitsphase.....	68
5.3.1. Heilstättenschule.....	68
5.3.2. Sozialarbeit im St. Anna Kinderspital.....	69
5.3.3. Clinic Nannys.....	70

5.3.4. Survivors.....	71
5.4. Angebote nach dem stationären Aufenthalt mit Schwerpunkt Wien und Umgebung.....	73
5.4.1. Equotherapie.....	73
5.4.2. Nachsorgecamps.....	74
5.5. Zusammenfassung.....	74
Empirischer Teil.....	76
6. Forschungsprozess.....	76
6.1. Gegenstand der Forschung.....	76
6.2. Ziel der Forschung.....	76
6.3. Methodische Vorgangsweise.....	77
6.3.1. Der Interviewleitfaden.....	78
6.3.2. Vorstellung der Interviewpartnerinnen und Einrichtungen.....	79
6.4. Beschreibung des Forschungsprozesses.....	81
6.4.1. Die Vorbereitungsphase.....	83
6.4.2. Die Erhebungs- und Aufbereitungsphase.....	83
6.4.3. Die Auswertungsphase.....	84
7. Auswertung und Ergebnisse der Interviews.....	84
7.1. Berufliche Aspekte.....	85
7.1.1. Zielgruppe.....	85
7.1.2. Tätigkeitsbereiche.....	87
7.2. Soziale Isolation.....	91
7.2.1. Definition.....	91
7.2.2. Bedrohung für Erkrankte.....	93
7.2.3. Bereiche der sozialen Isolation.....	95
7.2.4. Stärke der Bedrohung.....	99
7.2.5. Selbsterfahrung mit sozialer Isolation.....	101
7.3. Soziale Isolation als Arbeitsaufgabe.....	103
7.3.1. Soziale Isolation als Bestandteil der Tätigkeit.....	103

7.3.2. Wirkung gegen soziale Isolation.....	106
7.3.3. Einschätzung der Stärke gegen soziale Isolation.....	109
7.4. Projekte und Institutionen für krebskranke Kinder und Jugendliche.....	111
7.4.1. Bewertung IST- Zustand.....	111
7.4.2. Nutzung von sozialen Angeboten von Betroffenen.....	113
7.4.3. Zukunftswünsche Projekte für krebskranke Kinder.....	115
7.4.4. Zukunftswünsche eigene Berufstätigkeit.....	118
7.5. Resümee.....	120
7.6. Schlussbemerkung.....	124
8. Abstract.....	126
9. Anhang.....	128
10. Literaturverzeichnis.....	131
11. Abbildungsverzeichnis .....	138



## Theoretischer Teil

### Einleitung

Diese Forschungsarbeit beschäftigt sich mit der Thematik „Soziale Isolation“ verbunden mit einer Krebserkrankung. Soziale Isolation kann ebenso bei erkrankten Erwachsenen auftreten, jedoch liegt der Schwerpunkt dieser Arbeit bei an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen. Der Fokus auf krebskranke Kinder und Jugendliche ist auf folgendes zurückzuführen: Im Zuge meines Studiums an der Fachhochschule für Sozialarbeit (im städtischen Raum) absolvierte ich ein Praktikum bei der Wiener Krebshilfe, deren Zielgruppe an Krebs erkrankte Erwachsene sind. Dort recherchierte ich oft über das Thema „Krebs im Kindes und Jugendalter“. Durch meine Recherchen wurde mir bewusst, dass es viele soziale Projekte für krebskranke Kinder und Jugendliche gibt. Auch wurde oft der Begriff „soziale Isolation“ im Zuge einer kindlichen oder jugendlichen Krebserkrankung genannt. Daraus entwickelte sich die Forschungsfrage dieser Diplomarbeit: **Kann soziale Betreuung während und nach dem Spitalsaufenthalt der sozialen Isolation entgegenwirken?**

Soziale Betreuung wird in dieser Forschungsarbeit folgendermaßen definiert: Betreuungsangebote, die einen sozialarbeiterischen, sozialpädagogischen und beziehungsweise oder freizeitpädagogischen Schwerpunkt haben. Durch diese Definition von sozialer Betreuung machte ich mich auf die Suche nach passenden Projekten für meine Forschungsarbeit. Jedoch gestaltete sich das nicht einfach, da viele Betreuungsangebote nicht in diese Definition unterzuordnen waren, jedoch auch gegen soziale Isolation wirken können wie zum Beispiel die Heilstättenschule im St. Anna Kinderspital Wien.

Die Literaturrecherche gestaltete sich am Anfang sehr positiv, da mehr Bücher zum Thema „Krebs im Kindes und Jugendalter“ geschrieben worden sind, als ich angenommen hatte. Dazu muss angemerkt werden, dass die meisten Bücher von deutschen Autoren verfasst worden sind. Beim Auswerten der besorgten Literatur wurde mir bewusst, dass es zu meinem Themenschwerpunkt „soziale Isolation bei krebskranken Kindern und Jugendlichen“ wenig Literatur gibt. Viele Bücher wurden um

1970 bis 1980 verfasst, die ich jedoch wegen fehlender Aktualität nicht verwenden wollte.

Die vorliegende Diplomarbeit ist in einen theoretischen Teil und in einen empirischen Teil gegliedert. Im theoretischen Teil werden allgemeine Informationen über Krebs im Kindes und Jugendalter aufgezeigt. Außerdem beschäftigt sich ein Kapitel mit dem Krankenhausaufenthalt, wobei stellvertretend für die verschiedenen Krankenhäuser das Sankt Anna Kinderspital Wien herangezogen worden ist. Zudem werden die psychosozialen Probleme, die diese Krankheit mit sich bringen kann, erklärt. Die soziale Isolation ist solch ein psychosoziales Problem, wird aber in einem eigenen Kapitel gesondert behandelt. Zuletzt werden die verschiedenen sozialen Betreuungsangebote für Betroffene in Wien und Umgebung aufgezeigt. Bei der Erstellung des Theorieteils haben sich folgende Annahmen ergeben:

- Soziale Isolation ist ein Aufgabengebiet der vorhandenen Betreuungsangebote
- Sozialarbeiterische Arbeit kann durch ihre Arbeitsmethode weniger sozialer Isolation entgegenwirken als sozialpädagogische und freizeitpädagogische Angebote
- Es gibt fast keine Versorgungslücken oder Verbesserungsmöglichkeiten im Rahmen der sozialen Betreuung von krebskranken Kindern und Jugendlichen

Im empirischen Teil werden anhand von sechs Leitfadeninterviews mit Expertinnen und Betroffenen, sowohl die Fragestellung der Diplomarbeit, als auch diese drei Annahmen überprüft. Als Auswertungsmethode wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring verwendet. Die Ergebnisse dieser Forschungsarbeit sind schließlich im „Resümee“ zusammengefasst.

Zu erwähnen ist noch, dass diese Forschungsarbeit einen psychosozialen Schwerpunkt hat. Deswegen sind die medizinischen Details rund um eine Krebserkrankung im Kindes und Jugendalter nur kurz beschrieben.

Es muss angemerkt werden, dass die Interpretationen und Aussagen, die in dieser Arbeit gemacht werden, keine Allgemeingültigkeit besitzen.

## **1. Krebs im Kindes- und Jugendalter**

Die Diagnose Krebs schockt die betroffenen Menschen meist sehr, da sie die Krankheit meistens mit dem Tod verbinden. Gerade wenn ein Kind oder ein/ eine JugendlicheR an Krebs erkrankt, haben die Mitmenschen große Angst, dass der oder die Betroffene nicht mehr gesund wird. Für die Betroffenen selber ist die Erkrankung meist eine Herausforderung, da sie meist wegen die Krankheit ihren ganzen Lebensrhythmus und Alltag umstellen müssen.

Dieses Kapitel befasst sich mit der Krankheit Krebs an sich, gibt einen Überblick über die wichtigsten Formen der Krankheit Krebs, den Behandlungsmöglichkeiten und beschäftigt sich mit den Prognosen bezüglich Heilungschancen einer Krebserkrankungen. Es soll außerdem aufgezeigt werden, was solch eine Erkrankung für Menschen im jungen Lebensalter bedeutet, wie sie auf die Diagnose Krebs reagieren und welche Verluste und Einschränkungen sie dadurch erleben.

### **1.1. Allgemeines zur Erkrankung im jungen Lebensalter**

Alle Kinder sind während ihrer Persönlichkeitsentwicklung äußeren und inneren Gefahren ausgesetzt und müssen lernen, diesen Gefahren mit Hilfe ihrer Abwehrmechanismen zu begegnen. Jedoch stehen junge PatientInnen durch die Krankheit noch unter einer zusätzlichen Belastung und müssen versuchen, mit der damit verbundenen Bedrohung von Gesundheit und Leben, ferner durch Schmerz, Frustration und Entbehrung, zurechtzukommen.<sup>2</sup>

Laut Eissler erweitert das normale Kind seine Körperbeherrschung parallel zur Ich-Entwicklung. Eine Krankheit schwächt im Allgemeinen das Ich auf jeder Entwicklungsstufe und fördert dadurch die psychische Regression und die Wiederkehr des Abgewehrten. Die Krankheit ist eine Art katastrophenähnliche Umwälzung, vergleichbar einer Revolution im politischen Geschehen.<sup>3</sup>

---

2 Vgl. Freud A., Bergmann T., Kranke Kinder. Ein psychoanalytischer Beitrag zu ihrem Verständnis. S. Fischer Verlag, Frankfurt am Main<sup>2</sup> 1972, 56

3 Vgl. Eissler K.R., The psychiatrist and the dying patient. Int. Univ. Press, New York 1955, zitiert in: Bürgin D., Das Kind, die lebensbedrohende Krankheit und der Tod. Verlag Hans Huber, Bern 1981, 99

Langford meint, „*wie das Kind dieser Situation begegnet, ist unter anderen abhängig von seinem Alter, dem Stand der Persönlichkeitsentwicklung, der unmittelbaren emotionalen Umgebung, den vorhandenen Modellen, mit analogen vergangenen Situationen umzugehen, der Art der Krankheit, dem Ausmass des diagnostischen Prozederes, der allgemeinen Bedeutung des Krankseins für das betreffende Kind, seine spezifischen Ängsten und Phantasien und der Einstellung der Familie zu der vorliegenden Krankheit.*“<sup>4</sup>

Viele Kinder glauben, dass Krankheiten selbst verschuldet seien, die wohlverdiente Strafe für alle Arten von Schlimmsein, Ungehorsam, Nichtbefolgung von Geboten, Missachtung von Verboten oder körperlichem Missbrauch.<sup>5</sup>

## **1.2. Häufige Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter**

Krebserkrankungen können zu den chronischen Erkrankungen zählen, wenn keine Heilung erreicht werden kann. In solchen Fällen spricht man von einer chronischen (dem Patienten oder der Patientin dauerhaft begleitenden) Verlaufsform der Krebserkrankung.<sup>6</sup>

Eine Definition für chronische Krankheiten findet sich bei Petermann, Noecker und Bode, die „*chronische Krankheiten ausschließlich auf körperliche Erkrankungen beziehen, die viele Jahre oder lebenslang in mehr oder weniger bedrohlicher Weise das Planen, Handeln und Empfinden des Kindes und seiner Familie bestimmt.*“<sup>7</sup>

Laut Statistik Austria erkrankten 2005 71 Kinder im Alter von 0 bis 4 Jahren, 49 Kinder im Alter von 5 bis 9 Jahren, 57 Kinder im Alter von 10 bis 14 Jahren und 102 Kinder im Alter von 15 bis 19 Jahren an Krebs.<sup>8</sup>

---

4 Langford W.S., The child in the pediatric hospital. Adaption to illness and hospitalisation. Amer. J. Orthopsychiatr. 31, 667- 648, 1961, zitiert in: Bürgin D., Das Kind, die lebensbedrohende Krankheit und der Tod. Verlag Hans Huber, Bern 1981, 100f.

5 Vgl. Freud A., Bergmann T., Kranke Kinder. Ein psychoanalytischer Beitrag zu ihrem Verständnis. S. Fischer Verlag, Frankfurt am Main<sup>2</sup> 1972, 49f.

6 Deutsche Krebsgesellschaft. URL: [http://www.krebsgesellschaft.de/lk\\_chronische\\_krankheit\\_krebs,993.html](http://www.krebsgesellschaft.de/lk_chronische_krankheit_krebs,993.html), März 2009

7 Petermann F., Noecker M., Bode U., Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. Psychologie Verlags Union, Weinheim 1987, 5, zitiert in: Seiffge-Krenke I., Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastungen, Bewältigungen und psychosoziale Folgen. W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart 1996, 12

8 Vgl. Statistik Austria, Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2007. 369

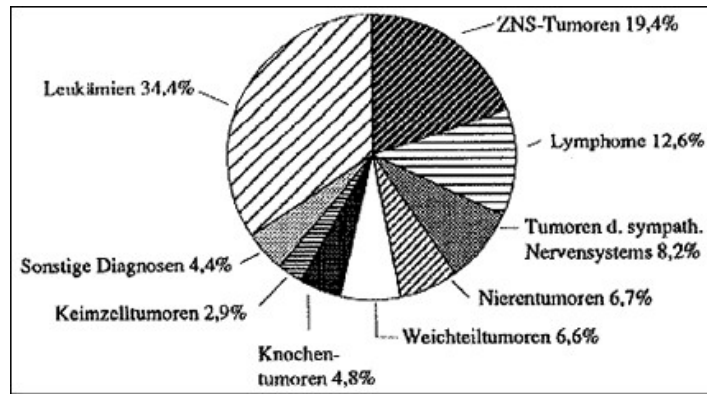


Abb.1 Häufigkeit der verschiedenen Krebsformen bei Kindern und Jugendlichen<sup>9</sup>

### 1.2.1 Leukämie

Leukämie ist die häufigste Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter und entsteht im Knochenmark, dem blutbildenden Organ des menschlichen Körpers.<sup>10</sup>

Eine Leukämie entsteht dann, wenn der normale Reifeprozess der weißen Blutkörperchen aus bisher unbekanntem Grund unterbrochen wird und sich die noch unreifen weißen Blutzellen (Blasten) explosionsartig vermehren. Vermehren sich diese Blasten im Knochenmark, ohne ihre eigentlichen Aufgaben, normale Blutzellen zu bilden, gerecht zu werden, ist die Folge ein Abfall von roten und weißen Blutkörperchen sowie Blutplättchen<sup>11</sup>

Grundsätzlich unterscheidet man bei Leukämie zwischen akuten und chronischen Formen, wobei es bei der akuten Leukämie zwei Arten gibt: Die lymphatische und die myeloische Leukämie.

Die lymphatische Leukämie tritt bei Kindern viel häufiger auf und verhält sich anders. Lymphatische Leukämie kommt bei Kindern nur in akuter Form vor. Die myeloische Leukämie kann akut und chronisch auftreten.<sup>12</sup> Bei Kindern spielen die sogenannten chronischen Leukämien eine untergeordnete Rolle; die weit überwiegende Mehrzahl der

<sup>9</sup> Krebs bei Kindern. URL: <http://www.krebs-bei-kindern.de/info/fachinfo/mueller-wehrich.php>, März 2009

<sup>10</sup> Vgl. Deutsche Krebshilfe e.V., Krebs im Kindesalter. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Bonn 1999<sup>1</sup>, 8

<sup>11</sup> Dr. Zoubek A., Krebs im Kindesalter. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000, 5

<sup>12</sup> Vgl. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Akute lymphatische Leukämie. Für Eltern ,die mehr wissen wollen. Wien 2008, 4

Kinder leidet an akuten Formen, die unbehandelt innerhalb von Wochen zum Tode führen können.<sup>13</sup>

Laut Statistik Austria erkrankten 2005 28 Kinder im Alter von 0 bis 4 Jahren, 18 Kinder im Alter von 5 bis 9 Jahren, 12 Kinder im Alter von 10 bis 14 Jahren und 12 Kinder im Alter von 15 bis 19 Jahren an Leukämie.<sup>14</sup>

### **1.2.2. Die HODGKINSche Krankheiten**

Die HODGKINSche Krankheit gehört zu den bösartigen Tumoren der Lymphknoten. Zu 80 Prozent tritt die Erkrankung in Lymphknoten im Kopf- und Halsbereich auf, doch können auch Lymphknoten im mittleren Brustraum, in der Milz und der Leber betroffen sein. An HODGKIN- Lymphomen erkranken vorwiegend Erwachsene zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr. Allerdings kommen sie auch bei Jugendlichen, weniger bei Kindern, vor. Dabei sind männliche Jugendliche etwas häufiger betroffen als weibliche.<sup>15</sup>

Laut Statistik Austria erkrankten 2005 2 Kinder im Alter von 5 bis 9 Jahren, 6 Kinder im Alter von 10 bis 14 Jahren und 12 Kinder im Alter von 15 bis 19 Jahren an der HODGKINSchen Krankheit.<sup>16</sup>

### **1.2.3. Die Non- HODGKIN- Lymphome**

Diese Tumorgruppe stellt ebenfalls eine bösartige Erkrankung des lymphatischen Systems dar. Allerdings verläuft ihre Ausbreitung meist schneller als bei der HODGKINSchen Krankheit und ist daher bei der Diagnose oft schon weiter fortgeschritten. Non- HODGKIN- Lymphome treten bei Kindern besonders häufig im Hals und Kopf sowie Blinddarm und oberen Brustbereich auf. Unbehandelt werden auf Dauer Milz, Leber, Knochen sowie das zentrale Nervensystem befallen.<sup>17</sup>

Laut Statistik Austria erkrankte 2005 1 Kind im Alter von 0 bis 4 Jahren, 4 Kinder im

13 Deutsche Krebshilfe e.V., Krebs im Kindesalter. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Bonn 1999<sup>1</sup>, 8

14 Vgl. Statistik Austria, Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2007. 375

15 Deutsche Krebshilfe e.V., Krebs im Kindesalter. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Bonn 1999<sup>1</sup>, 17

16 Vgl. Statistik Austria, Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2007. 375

17 Dr. Zoubek A., Krebs im Kindesalter. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000, 14f.

Alter von 5 bis 9 Jahren, 5 Kinder im Alter von 10 bis 14 Jahren und 8 Kinder im Alter von 15 bis 19 Jahren an der Non- HODGKIN Krankheit.<sup>18</sup>

#### **1.2.4. Hirntumore**

Hirntumore treten bei Kindern und Jugendlichen in allen Altersstufen auf. Ihr Häufigkeitsgipfel liegt zwischen dem 5. und 10. Lebensjahr. Die Gefährlichkeit dieser Tumore hängt wesentlich von ihrer Lage und ihrer Ausdehnung ab. Während sich Tumore dieser Gruppe bei Erwachsenen überwiegend im Großhirn ansiedeln, treten sie bei Kindern häufig im Kleinhirn auf.<sup>19</sup>

#### **1.2.5. Neuroblastom**

Von dieser Krebserkrankung sind fast ausschließlich kleinere Kinder bis etwa zum fünften Lebensjahr betroffen. In 25 bis 30 Prozent aller Fälle treten die ersten Anzeichen bereits innerhalb der ersten zwölf Lebensmonate auf.<sup>20</sup>

Beim Neuroblastom entarten sehr junge Zellen des autonomen Nervensystems, von dem unter anderen die Atmung beziehungsweise der Herzschlag gesteuert wird. Da diese Nerven an der Rückseite des Bauchraumes und des Brustkorbes entlang laufen, treten die meisten Neuroblastome im Bauch-, Becken-, Brust- oder Halsbereich auf. Mehr als die Hälfte dieser Erkrankungen gehen von der Nebenniere aus.<sup>21</sup>

Laut Statistik Austria erkrankten 2005 3 Kinder im Alter von 0 bis 4 Jahren, 1 Kind im Alter von 5 bis 9 Jahren, 0 Kinder im Alter von 10 bis 14 Jahren und 1 Kind im Alter von 15 bis 19 Jahren an einer Krebserkrankung im Nervensystem.<sup>22</sup>

#### **1.2.6. Wilms- Tumor**

Der WILMS- Tumor ist eine bösartige Geschwulst der Niere und tritt auch fast immer vor dem fünften Lebensjahr auf.

---

18 Vgl. Statistik Austria, Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2007. 375

19 Dr. Zoubek A., Krebs im Kindesalter. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000, 15

20 Deutsche Krebshilfe e.V., Krebs im Kindesalter. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Bonn 1999<sup>1</sup>, 21

21 Dr. Zoubek A., Krebs im Kindesalter. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000, 13

22 Vgl. Statistik Austria, Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2007. 371

Zeichen die auf einen WILMS- Tumor hinweisen können, sind:

- Vergrößerung des Bauchumfangs (die Hose passt nicht mehr)
- Bauchschmerzen
- Blut im Urin<sup>23</sup>

Laut Statistik Austria erkrankten 2005 14 Kinder im Alter von 0 bis 4 Jahren und 3 Kinder im Alter von 5 bis 9 Jahren an dem WILMS- Tumor.<sup>24</sup>

### **1.2.7. Gebärmutterhalskrebs**

Gebärmutterhalskrebs wird durch Viren, die zur Gruppe der Humanen Papilloma Viren (HPV) gehören, ausgelöst.<sup>25</sup>

Humane Papillomaviren sind weit verbreitete Viren, mit denen sich sowohl Männer als auch Frauen infizieren können wobei mehr als zwei Drittel der Menschen sich im Laufe ihres Lebens mit HPV infizieren ohne, dass sie es wissen beziehungsweise bemerken.

Die Übertragung von HPV erfolgt am häufigsten durch sexuellen Kontakt. Bei manchen Frauen kann es zur chronischen Besiedelung der Scheide mit HP- Viren kommen, was mit der Zeit zu Zellveränderungen und in Folge zu Krebsvorstufen führen kann. Es existieren etwa 100 „Typen“ von HP- Viren. Die meisten HPV- Typen tragen ein geringes Risiko für eine Krebserkrankung.<sup>26</sup>

Neben zahlreichen anderen HPV- Typen sind in Europa die Typen 16 und 18 die häufigsten onkogenen HPV- Typen, wobei man davon ausgeht, dass über 70 Prozent aller Gebärmutterhalskrebserkrankungen durch diese HPV- Typen verursacht werden.<sup>27</sup>

Laut Statistik Austria erkrankten 2005 165 Personen im Alter zwischen 15 und 24 Jahren an Gebärmutterhalskrebs.<sup>28</sup>

---

23 Deutsche Krebshilfe e.V., Krebs im Kindesalter. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Bonn 1999<sup>1</sup>, 23.

24 Vgl. Statistik Austria, Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2007. 373

25 Vgl. Österreichische Krebshilfe, Sagen sie es weiter. HPV kann Gebärmutterhalskrebs verursachen. Wien 2006, 4

26 Ebenda, 5

27 Vgl. Österreichische Krebshilfe, Sagen sie es weiter. HPV kann Gebärmutterhalskrebs verursachen. Wien 2006, 6

28 Vgl. Statistik Austria, Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2007. 359



### **1.2.8. Diagnostik und Behandlungsmethoden**

Sobald eine Krebserkrankung diagnostiziert wird, erfolgt die Behandlung. Es gibt unterschiedliche Behandlungsmethoden, die je nach Krebsart angewendet werden. Es folgt ein Überblick über die wichtigsten Behandlungsmethoden, die angewandt werden können. Es gibt viele verschiedene diagnostische Verfahren. Als Beispiel wird die Computertomographie beschrieben, da diese Untersuchungsmethode oftmals in dieser Forschungsarbeit erwähnt wird.

#### **1.2.8.1. Computertomographie (CT)**

Die Computertomographie ist eine computerunterstützte Untersuchung. Dabei wird der Körper, ein Organ oder eine bestimmte Körperregion in Querschnitte zerlegt und photographisch dargestellt. Tomographie bedeutet gezielte Darstellung von Körperschichten. Veränderungen in nahezu allen Körperregionen, Geweben und knöchernen Strukturen können mit dieser Methode sichtbar gemacht werden.<sup>29</sup>

#### **1.2.8.2. Operation**

Für viele Organtumore gilt, dass sie zu Beginn der Behandlung chirurgisch entfernt werden müssen, um die Anzahl der Krebszellen im Körper eines Kindes drastisch verringern zu können. Da bei den meisten Tumoren die chirurgische Entfernung alleine nicht ausreicht, werden zusätzlich andere Therapieformen wie beispielsweise die Chemotherapie angewandt.<sup>30</sup>

#### **1.2.8.3. Chemotherapie**

Die Chemotherapie ist eine Behandlung mit Medikamenten (Zytostatika), Säften, Infusionen oder Spritzen, die die Tumorzellen töten. Die Chemotherapie kann im Regelfall ein bis zwei Jahre dauern. Das ist abhängig von der Art des Tumors, dem Krankheitsstadium und der Behandlungsmethode.<sup>31</sup>

---

29 Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Computertomographie, Wien 2004

30 Vgl. Dr. Andreas Zoubek, Krebstherapie im Kindesalter. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000, 9

31 Vgl. Dr. Andreas Zoubek, Krebstherapie im Kindesalter. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000, 5

#### **1.2.8.4. Strahlentherapie**

Die Strahlentherapie tötet Tumorzellen, arbeitet dem Wachstum von Tumorzellen entgegen und mögliche neue Tumorzellen bekommen dadurch keine Chance, sich zu entwickeln. Um den größtmöglichen Effekt zu erzielen und das umliegende gesunde Gewebe so weit wie möglich zu schonen, wird die Bestrahlung über Wochen verteilt, in denen der junge Mensch täglich Bestrahlungen bekommt, die einige Minuten dauern.<sup>32</sup>

#### **1.2.8.5. Stammzellentransplantation**

Die Stammzellentransplantation ist eine Transplantation mit Stammzellen aus dem Knochenmark, der Nabelschnur oder dem Blut eines oder einer gesunden SpenderIn. Um für die Stammzellen des oder der SpenderIn Platz zu schaffen, muss zuerst das patienteneigene Knochenmark ausgeschaltet werden. Deswegen bekommt der oder die Betroffene vor der Transplantation Chemotherapie und meistens auch Strahlentherapie.<sup>33</sup>

#### **1.2.9. Prognosen**

Die Krebsforschung meint, dass global betrachtet, 2 von 3 Kindern heute auf Dauer von ihrer Krebserkrankung geheilt werden. Die Heilungschance ist im Einzelfall aber höchst unterschiedlich und hängt hauptsächlich von der Art der Erkrankung, ihrem Ausbreitungsstadium, der Therapie und dem Ansprechen auf die Therapie ab. So ist beispielsweise eine unkomplizierte akute lymphoblastische Leukämie, ein unkompliziertes malignes Lymphom oder ein Wilms- Tumor ohne Absiedelungen mit einer Wahrscheinlichkeit von 90% heilbar. Dagegen haben bereits ausgedehnt metastasierte Tumoren, nicht-lymphoblastische Leukämien und schlecht auf die Therapie ansprechende lymphoblastische Leukämien und Lymphome eine deutlich schlechtere Heilungsaussicht. Einige wenige Erkrankungsformen sind auch heute noch unheilbar.<sup>34</sup>

---

32 Vgl. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Medulloblastom. Für Eltern ,die mehr wissen wollen. Wien 2008, 11

33 Vgl. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Akute lymphatische Leukämie. Für Eltern ,die mehr wissen wollen. Wien 2008, 15f.

34 Krebs bei Kindern. URL: [www.krebs-bei-kindern.de/info/fachinfo/mueller-weirich.php](http://www.krebs-bei-kindern.de/info/fachinfo/mueller-weirich.php), März 2009

### 1.3. Krebs als lebensbedrohende Krankheit im Kindes- und Jugendalter

Walker meint, dass die Lebenssituation von schwerst kranken Kindern und Jugendlichen verschieden ist von der Lebenssituation jener, mit zwar beeinträchtigenden Erkrankungen, aber der Möglichkeit, ein annähernd normales Leben führen zu können. Anders können die Folgen, die Belastungen als auch notwendige Bewältigungsreaktionen bei einer lebensbedrohlichen Erkrankung sein.<sup>35</sup>

Durch die lebensbedrohende Krankheit wird infolge dessen der gesamte Ablauf des Alltags unterbrochen, Lebensentwürfe geraten ins Wanken und der lange Therapiezeitraum, der zwischen fünf und 14 Monaten sein kann, erscheint unüberschaubar. Für die Betroffenen ist dadurch die Zukunft ungewiss.<sup>36</sup>

Salewski meint dazu, dass an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche zunächst einen tatsächlichen oder vermeintlichen Verlust der Einbettung in die Gruppe der Gleichaltrigen erleben. Dies geschieht vor allem durch fehlende Teilnahme an typischen Aktivitäten und Verlust der äußeren Attraktivität zum Beispiel durch Nebenwirkungen der Behandlung wie Haarausfall oder Gewichtszunahme. Die Krankheit und ihre Folgen verhindern einen jugendtypischen Lebensstil, wodurch charakteristische Entwicklungsaufgaben behindert oder blockiert werden. Hier sind die Auswirkungen ähnlich wie bei Jugendlichen mit weniger bedrohlichen Erkrankungen. Sie meint, dass Unterschiede zum Beispiel darin bestehen, dass bei lebensbedrohlichen Krankheiten die begründete Hoffnung auf die Veränderung des Zustandes fehlt. Weiters sind jugendtypische Einstellungen durch eine schwer wiegende Krankheit behindert, wie beispielsweise das Gefühl von Unverwundbarkeit und die Stärke und Unsterblichkeit, dass die Selbstwahrnehmung von Jugendlichen im Allgemeinen auszeichnet. Bei gesunden Kindern und Jugendlichen ist die Wahrnehmung der eigenen Stärke eine gute Basis für die Planung der Zukunft und das Setzen von Zielen. Hingegen sind schwer erkrankte Kinder und Jugendliche mit ihrer Sterblichkeit konfrontiert. Aufgrund der

---

35 Vgl. Walker A.M., Post- traumatic responsees following liver transplantation in older children. *Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines* 40, 363- 374, 1999, zitiert in: Salewski C., *Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen*. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004, 111

36 Vgl. Schroeder J. u.a. , *Liebe Klasse, ich habe Krebs!*. Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher. Attempto Verlag, Tübingen 1996, 24

kognitiven Entwicklung der Jugendlichen sind sie sehr genau in der Lage, das Ausmaß von Verlusten aufgrund ihres körperlichen Zustandes zu begreifen. Das Selbstbild schwerstkranker junger Menschen kann zum Beispiel beeinträchtigt werden, weil sie wissen, dass sie keine oder wenig Gelegenheit haben werden, eine sexuelle Identität zu entwickeln oder eine berufliche Rolle auszufüllen. Eine weitere negative psychische Folge einer lebensbedrohlichen Krankheit ist die Abhängigkeit von anderen Menschen bei der Verrichtung von Tätigkeiten im Alltag, wenn die Krankheit beispielsweise zur Pflegebedürftigkeit geführt hat. Dies steht im Konflikt mit dem jugendtypischen Bedürfnis nach mehr Privatsphäre und Autonomie.<sup>37</sup>

#### **1.4. Unterschiede in der Wahrnehmung der Krankheit bei Kindern und Jugendlichen**

Laut Petermann bedeutet eine Krebserkrankung für die Betroffenen zum Einen das Erleben bestimmter körperlicher Symptome und physiologischer Veränderungen und zum Anderen erfordert eine Krankheit die Auseinandersetzung mit einer Reihe von problematischen psychischen Aspekten wie zum Beispiel veränderte Zukunftsperspektiven. Die Ungewissheit über die zukünftige Krankheitsentwicklung, die Einschränkung des körperlichen Leistungsvermögens, eine mögliche Veränderung des Aussehens, die dauerhafte Abhängigkeit vom medizinischen System oder die Veränderung von Lebensschwerpunkten und Perspektiven sind weitere typische Probleme der erkrankten Personen.<sup>38</sup>

Gerade Kinder und Jugendliche müssen sich mit den oben genannten Problemen auseinandersetzen. Jedoch gibt es inhaltsabhängige Unterschiede in der Wahrnehmung der Krebserkrankung und deren Auswirkungen auf ihr Leben.

Petermann meint, dass das Alter bei Krankheitsausbruch aus entwicklungspsychologischer Sicht besonders relevant ist, da man von einem engen Zusammenhang zwischen der kognitiven Entwicklung und verschiedenen Faktoren, die

37 Vgl. Salewski C., Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004, 112

38 Vgl. Petermann F., Kroll T., Psychische Bewältigung chronischer Krankheiten des Kindes- und Jugendalters. In: Kolip P., Jugend und Gesundheit. Interventionsfelder und Präventionsbereiche. Juventa Verlag, Weinheim 1995, 213- 233, zitiert in: Salewski C., Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004, 8

für die direkte Anpassung oder Bewältigung notwendig sind, ausgehen muss.<sup>39</sup>

#### **1.4.1. Kleinkinder**

In einer besonders schwierigen Situation durch die Erkrankung sind Kleinkinder, denn sie können dadurch unter anderem eine Minderung ihrer Vitalität erleiden, vielleicht Schmerz und Atemnot erleben und fühlen sich einer Einschränkung ihrer Expansionsstendenz ausgesetzt und geraten mit der krankheitsbedingten Ordnung in Konflikt. Ein inneres Verständnis für die Krankheit, ihre Ursachen und Wirkungen besteht noch nicht. Diese Kinder empfinden die Krankheitsbelastung, Schmerzen, Diätverordnungen und Injektionen oft als Bestrafung, die sie oftmals kurzschlüssig in Beziehung zu eigenem Ungehorsam und Fehlverhalten sehen.<sup>40</sup>

#### **1.4.2. Kinder im Alter von sechs Jahren bis zum Anfang der Pubertät**

Simonton meint, dass kranke Kinder meist besonders verletzlich scheinen, jedoch haben sie eine ganz eigene Grundeinstellung zum Leben, die ihnen bei ihrem Bemühen um Genesung eine Hilfe sein kann. Kinder setzen die Krankheit Krebs nicht mit Tod gleich, denn für die meisten Kinder ist Krebs eben eine Krankheit, und wenn man krank ist, dann wird man irgendwann wieder gesund. Da die meisten Kinder selten unmittelbar mit schwerkranken Menschen in Berührung gekommen sind, begreifen sie im Allgemeinen Krankheit als etwas Vorübergehendes. Das Kind baut in der Regel darauf, dass es irgendwann erwachsen sein wird und nicht an der Krankheit stirbt. Kinder erleben selten, dass andere Kinder sterben und assoziieren den Tod mit älteren Menschen. Sie gehen davon aus, dass sie erwachsen werden, ehe sie einmal sterben, und begreifen deshalb die Krankheit als eine Art Hürde, die es auf ihrem Entwicklungsweg zu überwinden gilt. Wenn sie bisher krank waren, wurden sie schnell wieder gesund, was sie in ihrer Auffassung bestärkt, dass Krankheit nur ein vorübergehender Zwischenfall ist. Während der Erwachsene bei Krebs nur zu oft mit dem Schlimmsten

---

39 Vgl. Petermann F., Diabetes mellitus. Sozial- und verhaltensmedizinische Ansätze. Göttingen, Hogrefe 1994, zitiert in: Seiffge-Krenke I., Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastungen, Bewältigungen und psychosoziale Folgen. Kohlhammer Verlag, Stuttgart 1996, 25

40 Vgl. Hertl M., Kranke und behinderte Kinder in Schulen und Kindergarten. Georg Thieme Verlag, Stuttgart 1979, 29f.

rechnet, geht das Kind gewöhnlich davon aus, wieder ganz gesund zu werden.<sup>41</sup>

Laut Hertl erleben ältere Kinder die Krankheit nicht nur wie eine unverstanden aufgeladene Last, sondern stellen sich ihr in immer neuen Denkansätzen. Das wird vor allem dann beobachtet, wenn die Krankheit zu Schmerzen, zu wiederholter Atemnot, zu weitgehender Abhängigkeit von Arzt und familiärer Umgebung führt und eine wiederholte schmerzlich empfundene Beschränkung der Lebenslust, der Leistungsfähigkeit und damit des Lebensglückes hervorruft. Wenn eine Person immer wieder seine Grenzen zu spüren bekommt, muss er oder sie in weiten Bereichen resignieren und ist in Gefahr, deprimiert oder aggressiv zu werden.<sup>42</sup>

### **1.4.3. Jugendalter**

In diesem Alter finden beim jungen Menschen vielerlei von Veränderungen statt, zum Beispiel die körperliche und sexuelle Reifung, Interessensveränderungen und veränderte soziale Bedingungen.

Die Jugendlichen haben in dieser Zeit folgende Entwicklungsaufgaben zu leisten, um später voll in die Erwachsenenwelt integriert werden zu können:

- eine mehr oder weniger vollständige „äußere“ Trennung vom Elternhaus sowie eine „innere“ Unabhängigkeit
- eine psychosexuelle Identität
- die Fähigkeit, tragende Bindungen aufzubauen und aufrecht zu erhalten und dies sowohl in Bezug auf gegengeschlechtliche, genitale Bindungen als auch in Hinsicht auf psychische Bindungen unter gleichgeschlechtlichen Partnern
- die Entwicklung eines persönlichen Wert- und Moralsystems
- die Bereitwilligkeit zur Arbeit und das Hineinfinden in eine entsprechende Tätigkeit
- eine Rückkehr zu beziehungsweise eine Wiederbegegnung mit den Eltern, wobei

---

41 Vgl. Simonton S.M., Heilung in der Familie. Ein Ratgeber für Angehörige von Krebspatienten. Rowohlt Taschenbuch Verlag, Hamburg 2001, 258f.

42 Vgl. Hertl M., Kranke und behinderte Kinder in Schulen und Kindergarten. Georg Thieme Verlag, Stuttgart 1979, 30

sowohl von dem Jugendlichen als auch von den Eltern gegenseitiges partnerschaftliches Anerkennen als Ausgangspunkt der neuen Beziehung Voraussetzung ist<sup>43</sup>

Dreher erklärt zu den Entwicklungsaufgaben im Jugendalter, dass sie neue und reife Beziehungen zu Altersgenossen beiderlei Geschlechts aufbauen müssen, die eigene Geschlechtsrolle übernehmen sollen sowie ihre körperliche Erscheinung akzeptieren und lernen müssen, mit ihrem Körper richtig umzugehen. Ebenso sollen sie emotionale Unabhängigkeit von den Eltern und von anderen Erwachsenen erlangen, sich auf ein eigenes Familienleben vorbereiten und die eigene Karriere planen. Es ist außerdem an der Zeit, Werte und ein ethisches System zu erlangen sowie sozial verantwortliches Verhalten zu erstreben und zu erreichen.<sup>44</sup>

Kranke Jugendliche können die meisten oben genannten Entwicklungsaufgaben nicht bewältigen. Sie können zum Beispiel durch die Erkrankung nicht unabhängig von den Eltern werden, da sie auf Unterstützung angewiesen sind. Soziale Beziehungen lassen sich schwer aufbauen da sie lange Zeit im Krankenhaus sind, außerdem fällt die Zukunftsplanung schwer, da die Jugendlichen nicht wissen, wie lange die Krankheit andauert und wie viele körperliche Beeinträchtigungen sie durch die Krankheit haben.

Gerade in der Pubertät kommt es für die Jugendlichen zu unterschiedlichen Belastungen.

Ein höheres Maß an Belastungen kann etwa durch einen drastischen Wechsel des sozialen Netzwerkes, durch Umzug, eine Veränderung der familiären Situation, durch Arbeitsplatzverlust der Eltern oder durch den Tod oder Weggang eines Elternteils entstehen. Solch eine Belastung kann aber auch durch eine chronische Krankheit oder eine dauerhafte Behinderung verursacht sein, mit der Jugendliche leben müssen.<sup>45</sup>

---

43 Vgl. Klosinski G., Pubertät heute. Lebenssituationen, Konflikte, Herausforderungen. Kösel Verlag, München 2004, 26

44 Vgl. Dreher E., Entwicklungsaufgaben im Jugendalter. Bedeutsamkeit und Bewältigungskonzepte. In: Liepmann D., Entwicklungsaufgaben und Bewältigungsprobleme in der Adoleszenz. Hogrefe Verlag, Göttingen 1985, 30-61, zitiert in: Salewski C., Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004, 7

45 Vgl. Salewski C., Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004, 7

#### 1.4.4. Auseinandersetzung mit dem Tod im Kindes- und Jugendalter

Laut Schröder wissen alle Kinder und Jugendlichen, die Krebs haben, dass sie an dieser Erkrankung auch sterben können, da sie vorher über diese Möglichkeit informiert wurden und auch fast immer auf der Station im Krankenhaus ein Kind kennen gelernt haben, welches an dieser Krankheit gestorben ist.<sup>46</sup>

Bürgin erklärt, *„vor dem 6. Lebensjahr wird der Tod noch nicht eindeutig dem Menschen zugeordnet. Zwischen dem 6. und 9. Lebensjahr wird das Faktum klar akzeptiert: Menschen sterben. Kulturell- symbolische Aspekte werden ausgearbeitet, die Beziehung auf die eigene Person aber vermieden. Zwischen dem 9. und 12./13. Lebensjahr werden die Kenntnisse allmählich generalisiert, bis zu einer objektiven, logisch und biologisch korrekten Auffassung. In der Pubertät sollte die Assimilation des Todeskonzeptes in die Gesamtpersönlichkeit vollzogen sein.“*<sup>47</sup>

Kübler- Ross ist überzeugt, dass sich Kinder über eine tödliche Krankheit bewusst sind. Sie erklärt: *„Wer daran zweifelt, daß Kinder sich einer tödlichen Krankheit bewußt sind, sollte sich einmal die Gedichte und Zeichnungen dieser Kinder ansehen, die sie oft während ihrer Krankheit, doch manchmal schon Monate vor der Diagnose anfertigen. (...) Man muß sich darüber im klaren sein, dass es sich dabei oft um ein vorbewußtes, nicht um ein bewußtes, verstandesmäßiges Wissen handelt. Es kommt von dem „inneren, spirituellen, intuitiven Quadranten“ und bereitet das Kind allmählich darauf vor, dem bevorstehenden Übergang ins Auge zu sehen, auch wenn die Erwachsenen diese Realität leugnen oder ihr aus dem Wege gehen.“*<sup>48</sup>

Falls die Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen nicht mehr heilbar ist, müssen sich die Kinder und Jugendlichen mit dem nahen Tod auseinandersetzen.

Elisabeth Kübler- Ross hat in ihrem Werk „Interview mit Sterbenden“ die 5 Stadien des Sterbens beschrieben. Diese Stadien durchlebt auch ein Mensch, wenn der- oder diejenige sich in einer Lebenskrise befindet. Man muss auf jeden Fall beachten, dass

---

46 Vgl. Schroeder J. u.a. , Liebe Klasse, ich habe Krebs!. Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher. Attempto Verlag, Tübingen 1996, 74

47 Bürgin D., Das Kind, die lebensbedrohende Krankheit und der Tod. Verlag Hans Huber, Bern, Stuttgart, Wien 1981, 57

48 Kübler- Ross E., Kinder und Tod. Knauer Taschenbuch Verlag, München 2008, 175



niemand ganz genau in irgendeine Kategorie passt denn jeder Mensch ist ein Individuum. Dennoch reagieren die meisten Menschen sehr ähnlich, wie von Kübler-Ross beschrieben.

Die fünf Phasen:

- Nichtwahrhabenwollen und Isolierung
- Zorn
- Verhandeln
- Depression
- Zustimmung<sup>49</sup>

### **1.5. Verlust durch die Krankheit**

Kinder und Jugendliche, die an Krebs erkranken, sind während und nach dem stationären Aufenthalt mit seelischen Belastungen und Verlusten aller Art konfrontiert.

Faller hat folgende Verluste genannt, die die Betroffenen erleben können:

#### **1.5.1. Autonomieverlust**

Es fällt vielen PatientInnen schwer, ihr Leben von jetzt auf nachher nicht mehr selbst bestimmen zu können, wenn sie erkrankt sind, sondern von anderen abhängig zu sein: abhängig von Ärzten und der Medizin, aber auch von der Unterstützung durch die Familie. Je nach der Persönlichkeit eines Menschen und dem Bedürfnis nach Autonomie können es manche Kranke beispielsweise kaum ertragen, sich im Krankenhaus versorgen oder bei Alltagsdingen, die sie zeitweise allein nicht verrichten können, helfen zu lassen. Sie weisen Hilfsangebote zurück, obwohl sie auch unter ihrer Hilflosigkeit leiden.

#### **1.5.2. Verlust von Aktivitäten**

Infolge der körperlichen Beeinträchtigung und der unter Umständen langwierigen

---

<sup>49</sup> Vgl. Kübler- Ross E., Interview mit Sterbenden. Kreuz Verlag, Stuttgart<sup>18</sup> 1992, 41ff.

Therapiemaßnahmen müssen nicht selten Aktivitäten in Beruf, Schule und Freizeit zunächst einmal, manchmal auch auf Dauer eingeschränkt oder aufgegeben werden. Oft ist sogar der ganze bisherige Lebensentwurf in Frage gestellt, Ziele müssen neu überdacht werden. Verzicht und Trauer über erlittene Verluste einerseits, Auflehnung, Hader und Wut über das ungerechte Schicksal („Warum gerade ich“) andererseits können einander im Erleben des Kranken ablösen.

Gerade für Jugendliche ist der Verlust der Aktivität ein Problem, da sie meistens nicht mehr mit ihren Freunden Unternehmungen machen können, weil sie durch ihre Erkrankung geschwächt sind.

### **1.5.3. Soziale Isolierung, Stigmatisierungsangst**

Es kann die Befürchtung auftreten, von den anderen Menschen alleingelassen zu werden, wenn man ihnen gegenüber Ärger oder Verzweiflung äußert. Gesunde können die Situation eines Todkranken oft nicht nachvollziehen und bemühen sich um Optimismus, der dem Kranken nicht angebracht erscheinen kann. Ängste vor Stigmatisierung, Ängste davor, von den anderen gemieden zu werden, sind bei manchen Kranken anzutreffen, wenn sie ihre Probleme offen legen.

### **1.5.4. Bedrohung der sozialen Identität und des Selbstwertgefühls**

Krebskranke fragen sich oft, ob sie nach der Erkrankung in der Lage sein werden, ihren Beruf weiter ausüben zu können beziehungsweise ihre Ausbildung abzuschließen und ihre Familie zu versorgen. Existentielle Ängste, Befürchtungen, diesen Aufgaben nicht mehr gewachsen zu sein, Ängste vor dem Verlust der sozialen Rollen in Beruf und Familie sind häufig. All diese Belastungen können zu einer Verletzung des Selbstwertgefühls führen, die der oder die Krebskranke verarbeiten muss. Erkrankte befinden sich in einer seelischen Krise und sind daher besonders empfindlich. Es ist sozusagen „normal“, dass einE BetroffeneR emotional belastet ist. Um seine Trauer zu verarbeiten, benötigt er Zeit und Unterstützung durch eine einfühlsame Umgebung.<sup>50</sup>

---

<sup>50</sup> Vgl. Faller H., Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken. Verlag für angewandte Psychologie, Göttingen 1998, 27f.

## **1.6. Zusammenfassung**

Die Erkrankung an Krebs ist für Kinder und Jugendliche eine zusätzliche Belastung zu ihren Entwicklungsaufgaben, die sie je, nach Alter, zu erfüllen haben. Wie ein junger Mensch auf diese Belastung reagiert, hängt von verschiedenen Faktoren wie Alter, Persönlichkeitsentwicklung, Art der Krankheit und weiteres ab. Die häufigste Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter ist die Leukämie. Laut Forschung können 2 von 3 Kindern, die an Krebs erkranken, heute geheilt werden, jedoch hängt die Genesung von der Art der Erkrankung, dem Ausbreitungsstadium und von der Therapie ab.

Das Alter, an dem man an Krebs erkrankt, ist relevant für den Umgang mit der Krankheit. 6 bis 10 jährige sehen in der Regel eine Krebserkrankung wie andere Erkrankungen an, sie werden wieder gesund werden. In diesem Alter bauen die Kinder darauf, erwachsen zu werden ehe sie einmal sterben müssen. Im Jugendalter wird die Krankheit im Gegensatz zum Kindesalter anders wahrgenommen. Gerade in der Pubertät haben Jugendliche mit Veränderungen und vielen Entwicklungsaufgaben zu kämpfen wie beispielsweise Beziehungen und Partnerschaften aufbauen, Ablösung von den Eltern und erste sexuelle Erfahrungen sammeln. Durch die Krebserkrankung wird es schwerer, all das bewältigen zu können, gerade wenn die erkrankten Jugendlichen auf Hilfe von außen angewiesen sind.

Viele Kinder und Jugendliche müssen durch die Krebserkrankung auch Verluste erfahren, die sie bewältigen müssen. Verluste können zum Beispiel Autonomieverlust, Verlust von Aktivitäten, soziale Isolierung und Stigmatisierung sowie Bedrohung der sozialen Identität und des Selbstwertgefühls sein.

Da Kinder und Jugendliche durch die Krebserkrankung meist stationär in Behandlung gehen müssen, verlagert sich ihr Wohnsitz für Wochen oder Monate ins Spital. Deswegen soll nun der Alltag eines Krankenhausaufenthaltes für erkrankte Kinder und Jugendliche beschrieben werden anhand des Sankt Anna Kinderspitals in Wien.

## **2. Krankenhausaufenthalt**

Dieses Kapitel beschreibt, wie sich ein Krankenhausaufenthalt für Kinder und Jugendliche gestalten kann, wie sie darauf reagieren und welche Probleme dadurch auf sie zukommen können. Am Beispiel des St. Anna Kinderspitals in Wien zeige die Forschungsarbeit, wie die erkrankten Kinder und Jugendlichen während der Krankheitsphase betreut werden und wie die Rahmenbedingungen für sie aussehen.

### **2.1. Vorstellung St. Anna Kinderspital**

#### **2.1.1. Geschichtlicher Überblick**

1837: Dr. Ludwig Wilhelm Mauthner gründet das erste Kinderspital Österreichs in der damaligen Vorstadt Schottenfeld.

1848: Neubau mit 120 Betten, Übersiedlung in die Kinderspitalgasse 6.

1850: Gründung der Universitätskinderklinik im St. Anna Kinderspital. Sie bleibt von 1850 bis 1911 Teil des Spitals.

1893 – 1895: Kinderkrankheiten wie Diphtherie und Scharlach treten in Epidemien mit hoher Sterblichkeit auf - durch Spenden wird der Bau von Isolierpavillons ermöglicht.

Anfang des 20. Jahrhunderts liegt der Schwerpunkt in der medizinischen und pflegerischen Betreuung der Säuglinge zur Verringerung der Sterblichkeit.

Nach 1945 gilt es vor allem Infektionskrankheiten zu behandeln.

1963: Das St. Anna Kinderspital wird vom Wiener Roten Kreuz übernommen.

In den 70er Jahren wird mit der Behandlung krebskranker Kinder begonnen, für die

1978 ein eigener Isolierpavillon errichtet wird. Die wachsenden medizinischen Aufgaben, besonders auf dem Gebiet der Hämatologie und Onkologie, machen einen Neu- und Umbau des Spitals notwendig.

1983: Eröffnung des neuen Pflgetraktes.

1986: Eröffnung des renovierten Ambulanztraktes.

1986: Gründung der Kinder-Krebs-Hilfe Elterninitiative.

1987: Errichtung eines Forschungsinstituts für krebskranke Kinder.

1995: Eröffnung einer Intensivstation, vor allem zur Betreuung von PatientInnen nach Knochenmarkstransplantationen.

1997: Eröffnung einer onkologischen Tagesklinik.

2001: Das St. Anna Kinderspital wird als gemeinnützige GesmbH geführt.<sup>51</sup>

### **2.1.2. St. Anna Kinderspital heute**

Das St. Anna Kinderspital hat sich vom ehemals ersten österreichischen Kinderkrankenhaus zu einer Einrichtung entwickelt, die modernste medizinische Versorgung anbietet. So hat sich das Zentrum für Kinder- und Jugendheilkunde neben seiner Leistung als allgemeines Kinderkrankenhaus österreichweit aber auch international einen hervorragenden Ruf als Zentrum zur Behandlung kindlicher Blut- und Tumorkrankheiten schaffen können.<sup>52</sup>

---

51 St. Anna Kinderspital Wien. URL: <http://www.stanna.at/content.php?lang=de&p=51>, Jänner 2009

52 St. Anna Kinderspital Wien. URL: <http://www.stanna.at/content.php?lang=de&p=50>, Jänner 2009

### **2.1.2.1. Abteilungen**

Es gibt drei Abteilungen im St. Anna Kinderspital:

#### Interne Abteilung

- vier interne Stationen inkl. Säuglingsstation für Kinder bis zu 2 Jahren
- allgemeine Ambulanz
- Spezialambulanzen (für Endokrinologie/Diabetes, Gastroenterologie, Hämophilie, Kardiologie, Neuropädiatrie, Pulmologie, Urologie/Nephrologie, Sportmedizin)

#### Onkologische Abteilung

- zwei Basisstationen
- Stammzelltransplantations-Station
- Intensivstation
- Tagesklinik
- Ambulanzen (Onkologische, Hämatologische, Immunologische Ambulanz und Ambulanz für Stammzelltransplantation)

#### HNO-Abteilung

- HNO-Station
- HNO-Ambulanz inkl. Logopädie/Audiometrie <sup>53</sup>

### **2.1.2.2. Psychosoziales Team**

Alle MitarbeiterInnen haben einen sozialen Auftrag: Es gilt, auf die Ausnahmesituation der betroffenen Familien Rücksicht zu nehmen und auf die jeweiligen Bedürfnisse wie beispielsweise auf jene kultureller und religiöser Art zu achten, die in die Pflege und Betreuung miteinbezogen wird. <sup>54</sup>

Dr. Reinhard J. Topf ist Leiter des psychosozialen Teams im St. Anna Kinderspital und koordiniert die MitarbeiterInnen des Teams. Er ist klinischer Psychologe, Gesundheitspsychologe und Psychotherapeut.

<sup>53</sup> St. Anna Kinderspital Wien. URL: <http://www.stanna.at/content.php?lang=de&p=54>, Jänner 2009

<sup>54</sup> Vgl. St. Anna Kinderspital Wien. URL: <http://www.stanna.at/content.php?lang=de&p=12>, Jänner 2009

Es gibt verschiedene Berufsgruppen, die zum psychosozialen Team gehören:

- PsychologInnen und PsychotherapeutInnen
- KindergärtnerInnen und HortpädagogInnen
- MusiktherapeutIn
- KunsttherapeutIn
- SozialarbeiterIn
- DolmetscherIn <sup>55</sup>

Zusätzlich gibt es die Heilstättenschule mit zahlreichen StationslehrerInnen, ZusatzlehrerInnen und HauslehrerInnen.<sup>56</sup>

## **2.2. Rahmenbedingungen während des stationären Aufenthaltes**

### **2.2.1. Übernachtung im Spital**

Die Kinder und Jugendlichen sind im Aufruhr und fühlen sich bedroht durch die fremde Umgebung des Spitals. Deswegen gibt es im St. Anna Kinderspital Übernachtungsmöglichkeiten. Die Eltern können in einem Zweibettzimmer mit dem erkrankten jungen Menschen übernachten. Jedoch sollten die Eltern bei jugendlichen PatientInnen die Übernachtungen dosieren, denn es kann zu schwierigen Interaktionen kommen. Sehr viele Jugendliche wollen auch in der Krankheit ihre Autonomie behalten und erleben eine zu große Fürsorge als Einschränkung ihrer Freiheit.<sup>57</sup>

### **2.2.2. Besuche im St. Anna Kinderspital**

Die PatientInnen können täglich von 8 Uhr bis 20 Uhr Besuch empfangen. Jedoch ist es wichtig, dass der oder die Erkrankte nicht überfordert wird. Die Besuchenden dürfen nicht krank sein, da die Ansteckungsgefahr zu hoch wäre.<sup>58</sup>

<sup>55</sup> St. Anna Kinderspital Wien. URL: <http://www.stanna.at/content.php?lang=de&p=60>, Jänner 2009

<sup>56</sup> St. Anna Kinderspital Wien. URL: <http://www.stanna.at/content.php?lang=de&p=84>, Jänner 2009

<sup>57</sup> Vgl. Dr. Topf R., Psychosoziale Aspekte des krebserkrankten Kindes und seiner Familie. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000, 24f.

<sup>58</sup> Vgl. St. Anna Kinderspital Wien. URL: <http://www.stanna.at/content.php?lang=de&p=39>, Jänner 2009

### **2.3. Lebensqualität im Krankenhaus**

Ein Beispiel für den Tagesablauf im St. Anna Kinderspital:

Frühstück gibt es in der Regel ab 8 Uhr. Bis dahin können die Kinder noch schlafen. Am Vormittag werden Körperpflege, Untersuchungen, Therapien und die Visiten durchgeführt. Montag bis Freitag betreuen KindergärtnerInnen, MusiktherapeutInnen, MaltherapeutInnen, PhysiotherapeutInnen und die LehrerInnen der Heilstättenschule die PatientInnen laut einem gemeinsam erstellten Wochenplan. Um 11.30 Uhr wird zu Mittag gegessen. Auf jeder Station gibt es ein Spielzimmer als Sozialraum für PatientInnen und Begleitpersonen, wo sie sich während ihrer freien Zeit aufhalten können. Am Nachmittag finden Therapien und Untersuchungen statt. Zu Abend gegessen wird gegen 17 Uhr und um 20 Uhr ist Nachtruhe auf den Stationen.<sup>59</sup>

### **2.4. Reaktionen auf den Krankenhausaufenthalt**

Veeneklaas meint, dass die eigene Familie für jedes Kind und jedeN JugendlicheN die natürliche und vertraute Umgebung ist, in der sie oder er sich heimisch fühlt, auch wenn die Familie nicht immer seine leiblichen und seelisch- geistigen Bedürfnisse optimal befriedigt. Hingegen weicht die Krankenhausumgebung stark vom Zuhause ab und ist für ein Kind unnatürlich. Trotz aller Bemühungen kann man im Krankenhaus nur in beschränktem Maße seinen Lebensbedürfnissen gerecht werden.<sup>60</sup>

Das Kind wird aufgrund diagnostischer Maßnahmen ins Krankenhaus aufgenommen, wird ohne Vorbereitungszeit aus seinem vertrauten, sozialen Umfeld herausgerissen, wird von seiner Familie getrennt und muss sich auf die neue Umgebung mit den vielen fremden Personen einstellen. Hinzu kommt der neue Tagesablauf und das Essen, welches anders als zu Hause schmeckt.<sup>61</sup>

Heimweh, das Verlangen nach dem eigenen Zuhause, ist eine normale Reaktion von

---

59 Ebenda

60 Vgl. Veeneklaas G.M.H., Kind im Krankenhaus. Psychosoziale Betreuung am Krankenbett. Georg Thieme Verlag, Stuttgart 1975, 37f.

61 Vgl. Spruck E., Die Pflege des krebskranken Kindes. Baunatal: BVS, 1996, zitiert in: Kampf M., Hilfestellungen bei der Krankheitsverarbeitung onkologisch erkrankter Kinder mit besonderer Berücksichtigung der Long Life Survival (Langzeitüberlebenden). Diplomarbeit der Fakultät für Human- und Sozialwissenschaften der Universität Wien, 2002, 77



Kindern und Jugendliche auf die Aufnahme ins Krankenhaus. Je mehr der Patient oder die Patientin an zu Hause gebunden ist, umso größer wird der Leidensdruck sein. Gerade in den ersten Tagen nach der Aufnahme sind besonders viele Kleinkinder vom Heimweh betroffen.<sup>62</sup>

#### **2.4.1. Das Kind: 4 bis 6 Jahre**

Ein Kind von 4 bis 6 Jahren weiß, im Unterschied zu jüngeren Kindern was es will. Es ist selbstständiger geworden und kann von sich aus Beziehungen knüpfen. Es sieht sich noch als Mittelpunkt seiner Welt. In diesem Alter fühlt sich das Kind bei einer Aufnahme in das Krankenhaus meist von den Eltern betrogen, im Stich gelassen. Das ist auch dann noch der Fall, wenn dem Kind die Situation erklärt worden ist, weil es die Notwendigkeit der Entscheidung eines Krankenhausaufenthaltes nicht verstehen kann. Sein Selbstbewusstsein und auch das Vertrauen in seine nähere Umgebung, gegen die es sich nun widersetzt, sind erschüttert und drücken sich meist mit heftigen emotionalen Reaktionen wie Wutanfälle aus. Die Anpassung an die Erfordernisse der neuen Umgebung fällt dem Kind schwer.<sup>63</sup>

#### **2.4.2. Das Schulkind vom 6. Lebensjahr an**

Veeneklaas meint, *„die Reaktion auf die Krankenhausaufnahme ist in diesem Alter recht unterschiedlich. Das Kind kann viele Varianten im Betragen zeigen, aber im allgemeinen kann es mit Unterstützung komplizierte Situationen schon recht gut bewältigen. Die neue Umgebung ist ihm schneller vertraut, und die Anpassung fällt ihm leichter. Der Abstand zu den Erwachsenen hat sich bedeutend verringert“*. Das Schulkind findet Halt bei den LeidensgefährtenInnen im Krankenhaus, mit denen es sich austauschen kann und somit ein Gefühl der Verbundenheit entsteht.<sup>64</sup>

---

62 Vgl. Veeneklaas G.M.H., Kind im Krankenhaus. Psychosoziale Betreuung am Krankenbett. Georg Thieme Verlag, Stuttgart 1975, 73f.

63 Vgl. Derselbe, 42

64 Veeneklaas G.M.H., Kind im Krankenhaus. Psychosoziale Betreuung am Krankenbett. Georg Thieme Verlag, Stuttgart 1975, 42f.

### **2.4.3. Die Jugendlichen**

Die jugendlichen PatientInnen reagieren meist außerordentlich schwierig auf die medizinische Behandlung und dem dazugehörigen Krankenhausaufenthalt, denn die Diagnose Krebs bedeutet für den jungen Menschen den Beginn einer Serie von schmerzhaften Einschränkungen und Behinderungen. Aufgrund der medizinischen Behandlung ist der Abnabelungsprozess unterbrochen, da sie vermehrt auf Unterstützung angewiesen sind. Viele Jugendliche erleben die Regeln und Vorschriften während der Therapie als entmündigend und reagieren mit Auflehnung und Rebellion gegen Eltern, Ärzte und dem Pflegepersonal.<sup>65</sup>

Im Jugendalter spielen Beziehungen und die Sexualität eine wichtige Rolle. Jedoch ist es schwierig, dass erkrankte Jugendliche diese beiden Punkte während des Spitalsaufenthaltes erleben können. Der fehlende Körperkontakt und die mangelnde Nähe zum Partner oder zur Partnerin können Vereinsamungs- und Verlustgefühle auslösen und zusätzlich für die erkrankten Jugendlichen emotionalen Stress hervorrufen.<sup>66</sup>

### **2.5. Zusammenfassung**

Das St. Anna Kinderspital in Wien bietet den krebserkrankten Kindern und Jugendlichen abgesehen von dem medizinischen Personal eine Vielzahl an sozialem Betreuungspersonal wie zum Beispiel PsychologInnen, PsychotherapeutInnen, KindergärtnerInnen, HortpädagogInnen, MusiktherapeutInnen, KunsttherapeutInnen, SozialarbeiterIn, StationslehrerInnen und DolmetscherIn. Diese sollen die Kinder und Jugendlichen während des stationären Aufenthaltes unterstützen. Das St. Anna Kinderspital bietet für die Angehörigen Übernachtungsmöglichkeiten an, sodass die diese nahe bei dem erkrankten Kind sein können.

Für den jungen Menschen bedeutet ein Krankenhausaufenthalt, ohne längere

---

65 Vgl. Dr. Topf R., Psychosoziale Aspekte des krebserkrankten Kindes und seiner Familie. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000, 14f.

66 Vgl. Kollmann B., Kruse M., Krebskranke Jugendliche und ihre Familien. Problematik und Möglichkeiten einer psychologischen Begleitung. Verlag Die Blaue Eule, Essen 1990, 75, zitiert in: Madl G., Palliative Betreuung von Kindern und Jugendlichen am Beispiel des externen onkologischen Pflegedienstes im St. Anna Kinderspital/ Wien, Diplomarbeit der Fakultät für Sozialwissenschaften der Universität Wien, 2005, 23

Vorbereitungszeit aus den Verband der Familie und des sozialen Umfeldes herausgerissen zu sein. Damit haben besonders Kinder im Alter von 4 bis 6 Jahren ein großes Problem. Im Alter von 6 Jahren bis zum Anfang der Pubertät fällt es den Kindern schon etwas leichter sich anzupassen. Jedoch können verschiedene Reaktionen auf den Krankenhausaufenthalt auftreten. Für Jugendliche bedeutet solch ein Aufenthalt eine Einschränkung und Behinderung, gerade weil viele Regeln und Vorschriften im Krankenhaus einzuhalten sind. Auch kann die Sexualität im Spital schwer ausgelebt werden. Dadurch können Vereinsamungs- und Verlustgefühle auftreten.

Durch die Krebserkrankung und dem langen stationären Aufenthalt können Probleme in psychosozialer Hinsicht entstehen. Den Betroffenen können Belastungen widerfahren, mit denen sie lernen müssen, umzugehen. Deswegen beschäftigt sich das nächste Kapitel mit psychosozialen Folgen einer Krebserkrankung im Kindes und Jugendalter.

### **3. Psychosoziale Folgen der Krebserkrankung**

Die Diagnose Krebs verändert plötzlich das vertraute Leben eines Kindes oder eines jugendlichen Menschen. In diesem Kapitel werden psychosoziale Folgen einer Krebserkrankung herausgearbeitet. Im Abschnitt 3.1. liegt der Schwerpunkt bei allgemeinen psychischen und soziale Aspekten, die im Zuge einer Krebserkrankung auftreten könne. Im Abschnitt 3.2. werden die, in der Literatur erwähnten, seelischen Probleme beschrieben. Weiters folgt im Abschnitt 3.3. eine Übersicht von möglichen Stressoren und Belastungen. Da eine Krebskrankheit sehr belastend für die Betroffenen sein kann, sind auch Selbsthilfekonzepte zur Verbesserung der Befindlichkeit wichtig. Daher werden im letzten Abschnitt zwei Selbsthilfekonzepte vorgestellt, die in der Literatur mit onkologischen Schwerpunkt oftmals erwähnt worden sind.

#### **3.1. Psychische und Soziale Aspekte des Krankseins**

Eine Erkrankung an Krebs ist durch zahlreiche körperliche sowie seelische Belastungen gekennzeichnet. Die Erkrankung prägt das Leben der Betroffenen durch Beschwerden und schränkt ihre Funktionsfähigkeit ein. Bereits ein Krebsverdacht kann bei den

Betroffenen zu seelischen Anspannungen, Belastungen und Verunsicherungen führen.<sup>67</sup>

### **3.1.1. Psychosoziale Problembereiche bei einer Krebserkrankungen**

Während einer Krebserkrankung machen sich die Betroffenen meist viele Gedanken über ihre Zukunft und wie sie mit der neuen Situation und den daraus resultierenden Belastungen umgehen sollen.

Noecker und Petermann und Petermann und Kroll haben krankheitsbezogene Belastungen und Anforderungen bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen folgendermaßen beschrieben:

#### **Klinikaufenthalte**

- Trennung von der Familie und dem familiären Umfeld
- Trennung von Freunden und Klassenkameraden
- Konfrontation mit anderen kranken Kindern und Jugendlichen
- Auseinandersetzung mit dem Behandlungspersonal
- Beschränkung der Privatsphäre

#### **Behandlungsbezogene Belastungen**

- Aufrechterhaltung der Therapiemitarbeit trotz aversiver Behandlungsnebenwirkungen
- Aushalten von wiederholten schmerzhaften Prozeduren
- Regelmäßige Kontrolluntersuchungen
- Belastende Operationen, Transplantationen und in einigen Fällen Amputationen

#### **Allgemeine Alltagsbewältigung**

- Strukturierung des Tagesablaufes nach Krankheits- und Behandlungserfordernissen
- Sonderrolle in der Familie: Erhöhte Abhängigkeitsbeziehung und erschwerte Selbstständigkeitsentwicklung

---

<sup>67</sup> Vgl. Weis J., Psychoedukation mit Krebspatienten. Therapiemanual für eine strukturierte Gruppenintervention. Schattauer Verlag, Stuttgart 2006, 1f.

- Konfliktbehaftete soziale Vergleichsprozesse mit den Geschwistern (unter anderem Rivalität, Eifersucht, Neid, Schuldgefühle, Erleben von Bevorzugung und Benachteiligung)

### **Schulischer Leistungsbereich**

- Längere und beziehungsweise oder wiederholte, krankheitsbedingte schulische Fehlzeiten
- Schulische Leistungseinschränkungen infolge behandlungsbedingter Müdigkeit, Konzentrationsprobleme oder neurokognitiven Krankheits- und Behandlungsfolgen
- Integrationsprobleme in den Klassenverband (unter anderem mögliche Hänseleien, Isolierung, reduzierte Beteiligungsmöglichkeiten bei Sport- und Freizeitangeboten)

### **Selbstkonzepte und soziale Entwicklung**

- Mögliche Diskrepanzen zwischen motorischer, kognitiver, emotionaler und sozialer Entwicklung
- Erleben von körperlicher Nicht-Attraktivität aufgrund sichtbarer körperlicher Krankheitsfolgen
- Erleben von Intoleranz und mangelnder Rücksicht bei nicht unmittelbar sichtbaren Krankheitsmerkmalen
- Konfrontation mit Vorurteilen in der Bevölkerung
- Befürchten von sozialen Risiken bei der Offenbarung der Krankheit gegenüber Gleichaltrigen, insbesondere gegenüber potentiellen Sexualpartnern in der Adoleszenz und potentiellen Arbeitgebern im frühen Erwachsenenalter
- Erleben von situationsbezogenen variablen Bedürfnissen nach Rücksichtnahme und Gleichbehandlung

### **Zukunftsperspektiven**

- Ungewissheit des weiteren Krankheitsverlaufes und Angst vor möglichen

### Rezidiven

- Potentielle Beschränkungen schulischer Ausbildungs- und beruflicher Realisierungsmöglichkeiten
- Erschwerte Ablösung von den Eltern
- Potentiell verzögerte Pubertätsentwicklung, problembehaftete Sexualentwicklung und langfristige Probleme bei der Herstellung von Partnerschaften
- Möglicherweise reduzierte Fertilität

### **Existenzielle Konfrontation mit Krankheit und Tod**

- Konfrontation mit der Endlichkeit der eigenen Existenz
- Suche nach Erklärungen für den Ausbruch der Erkrankung und Sinn der eigenen Existenz <sup>68</sup>

Ergänzend sollen die psychosozialen Probleme nach Weis sein, von denen viele PatientInnen während der Krankheit betroffen sind:

- Psychische Befindlichkeit: Es können etwa Ängste, Depressionen und eine Minderung des Selbstwerts auftreten
- Partnerschaft und Familie: Es kann zum Beispiel eine Verringerung oder Verschlechterung der Kommunikation, Rollenveränderungen und Veränderungen in der Sexualität auftreten
- Krankheitsverarbeitung: Während der Krankheitsverarbeitung muss etwa der oder die Betroffene sich mit den Themen Akzeptanz, aktive Krankheitsverarbeitung, Werte und Sinnfindung auseinandersetzen
- Funktionelle Störungen: Diese Störungen sind beispielsweise Therapiefolgen oder neuropsychologische Störungen

---

68 Vgl. Noecker M., Petermann F., Körperlich- chronischkranke Kinder. Psychosoziale Belastungen und Krankheitsbewältigung. In F. Petermann, Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie, Göttingen 1995, 517- 554, zitiert in: Kroll T., Soziale und schulische Integration von krebskranken Kindern und Jugendlichen. dissertation.de Verlag im Internet, Berlin 2000, 60

- Soziale Integration: Manche Betroffene können sich während der Erkrankung zurückziehen und wollen wenig Kontakt mit Mitmenschen haben. Sie sind durch die Krankheit von sozialer Isolation betroffen
- Berufliche Integration: Manche Betroffene müssen sich mit den Themen Arbeitsplatzwechsel, Klassenwechsel in der Schule, Umschulung und Zukunftsängsten auseinandersetzen <sup>69</sup>

### **3.2. Seelische Situation**

Bereits ein Krebsverdacht kann bei den Betroffenen zu seelischen Anspannungen führen. Im Laufe der Therapie müssen sich die Betroffenen mit zahlreichen Gefühlen auseinandersetzen, die meistens die seelische Situation verschlechtern. Diese nun folgenden Punkte sind in der Literatur oftmals in Verbindung mit der seelischen Situation erwähnt worden.

Verschiedene AutorInnen beschreiben viele verschiedene Phasen von verschiedenen Gefühlen, die ein krebskranker junger Mensch erleben kann. Trotzdem sind die Aussagen der AutorInnen oft ähnlich. In diesem Abschnitt wiederholen sich einige Aspekte, jedoch ist dies wichtig um die Äußerungen der AutorInnen nicht zu verändern.

#### **3.2.1. Ungewissheit und Angst**

Hopf meint, „*Angst ist bei einer Einlieferung ins Krankenhaus eine ganz normale, fast zwangsläufige Reaktion.*“<sup>70</sup>

Es ist schwer mit schlechten Nachrichten fertig zu werden aber noch schwerer ist es sich mit der Ungewissheit über das Ausmaß der Krankheit abzufinden. Am Anfang muss der oder die Betroffene zahlreiche Untersuchungen bestreiten um eine endgültige Diagnose zu erhalten. Daraus folgt eine lange Zeit der Ungewissheit über den Gesundheitszustand. Die Angst vor dem Unbekannten beherrscht den oder die BetroffeneN.<sup>71</sup>

69 Vgl. Weis J., Psychoedukation mit Krebspatienten. Therapiemanual für eine strukturierte Gruppenintervention. Schattauer Verlag, Stuttgart 2006, 2

70 Hopf H., Wenn Kinder krank werden. Besser verstehen- einfühlsamer helfen. Klett- Cotta Verlag, Stuttgart 2007, 136

71 Vgl. Simonton S.M., Heilung in der Familie. Ein Ratgeber für Angehörige von Krebspatienten.

Die Diagnose und die Begleitumstände der Krankheit lösen normalerweise tiefe Ängste in jedem Kind und jedem Jugendlichen aus. Man spricht in diesem Zusammenhang von „realen“ Ängsten, da sie von der konkreten bedrohlichen Situation stammen. Dazu zählen unter anderen Todesängste, welche aufgrund der mangelnden Gewissheit des sicheren Überlebens entstehen.<sup>72</sup>

Ängste, die bei einer Krebserkrankung auftreten können, sind beispielsweise Angst vor Verlassenwerden, soziale Isolation, Angst vor passiver Auslieferung und Überwältigung durch unkontrollierbare Kräfte, Angst vor Verlust von Autonomie und Lebensqualität, Angst vor Schmerzen, Rückfällen und Unheilbarkeit.<sup>73</sup>

### **3.2.1.1. Todesangst**

Die Todesangst kann einen Krebspatienten oder eine Krebspatientin während der Krankheitsphase und danach begleiten.

Generell gesehen kann körperliches Kranksein, wenn es als schwerwiegend empfunden wird, Menschen in jene Grenzsituation bringen, in der ihnen bewusst wird, dass sie in Gefahr sind das Leben zu verlieren.<sup>74</sup>

Oft hilft es den Betroffenen über die Todesangst zu sprechen. Jedoch löst das Sprechen darüber niemals ganz die Problematik der Todesangst, denn die Ungewissheit über das Danach bleibt erhalten. Darüber reden löst zumindest die totale Isolation, die Betroffenen fühlen sich dadurch nicht mehr einsam.<sup>75</sup>

Falls die Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen nicht mehr heilbar ist, müssen sich die Kinder und Jugendlichen mit dem nahen Tod auseinandersetzen.

### **3.2.2. Verleugnung**

Die Verleugnung ist eine der wirksamsten Abwehrhaltungen gegenüber den mit der

---

Rowohlt Taschenbuch Verlag, Hamburg 2001, 39f.

72 Vgl. Dr. Topf R., Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000, 7

73 Vgl. Meerwein F. Hrsg. „Einführung in die Psycho- Onkologie. Verlag Hans Huber, Bern<sup>3</sup> 1985, 102

74 Vgl. Battegay R., Grenzsituationen. Kreuz Verlag, Stuttgart 2005, 140

75 Vgl. Vetter G., Wie kann ich helfen, wenn die Diagnose Krebs heißt?. Ein Ratgeber für Angehörige. Kösel Verlag, München 2000, 14



Diagnosestellung verbundenen Angsteinbrüchen. Das Nicht- wahr- haben- Wollen drückt sich bei den Betroffenen so aus, dass sie reden und handeln, als ob sie die Tatsache einer Krebserkrankung nicht oder nur rational zur Kenntnis genommen hätten.<sup>76</sup>

Schuchardt meint, meist befinden sich die Betroffenen in panischer Angst vor dem Unbekannten, dem ungeordneten, noch unbestimmten Umgang damit. Automatisch greifen sie auf erlernte Reaktionsmuster zurück. Sie wehren sich und bauen Verteidigungsburgen auf und tun alles um den Krisenauslöser zu verdrängen.<sup>77</sup>

Das „Selbst“ des Kranken schützt sich durch diese Verleugnung vor den Folgen des inneren Isolations- und Diskriminationsgefühles oder des „Weltverlustes“, die durch das Bewusstsein, ein Krebspatient oder eine Krebspatientin zu sein, oftmals akut auftreten können.<sup>78</sup>

### **3.2.3. Zorn und Groll**

Zorn ist oft ein Teil der Reaktion auf Krebs, jedoch versuchen viele Leute dieses Gefühl zu unterdrücken weil sie es unangemessen finden. Jedoch ist es ganz normal, dass man nach der Diagnose Krebs auf den eigenen Körper zornig ist, weil der oder die Betroffene das Gefühl haben kann, dass der eigene Körper einem in Stich gelassen hat.<sup>79</sup>

### **3.2.4. Depression und Verzweiflung**

Simonton meint, „*Depression und Verzweiflung brechen besonders leicht herein über Menschen die Krebs haben*“.<sup>80</sup>

Die schweren körperlichen und seelischen Belastungen, mit denen junge krebskranke Menschen konfrontiert sind, können bei einigen Betroffenen eine Depression auslösen.

---

76 Vgl. Meerwein F. Hrsg., Einführung in die Psycho- Onkologie. Verlag Hans Huber, Bern<sup>3</sup> 1985, 106

77 Vgl. Schuchardt E., Biographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorien. Soziale Integration Behinderter. Band 1, Heilbronn 1987, 94-113, zitiert in: Schroeder J. u.a. , Liebe Klasse, ich habe Krebs!. Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher. Attempto Verlag, Tübingen 1996, 56

78 Vgl. Meerwein F. Hrsg., Einführung in die Psycho- Onkologie. Verlag Hans Huber, Bern<sup>3</sup> 1985, 107

79 Vgl. Simonton S.M., Heilung in der Familie. Ein Ratgeber für Angehörige von Krebspatienten. Rowohlt Taschenbuch Verlag, Hamburg 2001, 42

80 Simonton S.M., Heilung in der Familie. Ein Ratgeber für Angehörige von Krebspatienten. Rowohlt Taschenbuch Verlag, Hamburg 2001, 45

Diese ist die häufigste psychische Störung bei Krebskranken.<sup>81</sup>

Laut Hesse ist es nicht leicht depressive Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zu erkennen weil altersabhängig jeweils andere Symptome in den Vordergrund treten. Es reicht von körperlichen Beschwerden bis hin zu Minderwertigkeitsgefühlen, negativer Grundstimmung und Leistungsabfall. Sie meint auch, dass je jünger ein Mensch ist, desto mehr spielen psychosoziale Faktoren eine große Rolle.<sup>82</sup>

Faller meint: *„Ein depressives Zustandsbild kann man an einer niedergeschlagenen Stimmung, Verlust von Interesse und Lebensfreude, Energielosigkeit und Antriebsminderung erkennen. Oft ist es aber nicht einfach, eine Depression von der normalen Trauer als Folge der krankheitsbedingten Verluste zu unterscheiden. Auch können Beschwerden, die wie eine Depression aussehen, zum Beispiel Ermüdbarkeit und Appetitlosigkeit, in Wirklichkeit Folge der Krebserkrankung oder der Behandlung sein“*.<sup>83</sup>

Auslöser einer Depression:

- medizinische Faktoren: zum Beispiel körperliche Erkrankungen und hormonelle Schwankungen oder Veränderungen, wie sie in der Pubertät oder nach einer Geburt typisch sind.
- Biologische Faktoren: Etwa Schwankungen der Befindlichkeit während des Tages, eines Monats und im Verlauf eines Jahres.
- Psychologische Faktoren: Beispielsweise anhaltender Stress, fehlende Anerkennung, fehlende Unterstützung, fehlende Geborgenheit, Verlust eines Menschen, Enttäuschungen, Hemmungen oder eine ängstliche Lebenseinstellung.<sup>84</sup>

---

81 Vgl. Faller H., Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken. Verlag für angewandte Psychologie, Göttingen 1998, 28

82 Vgl. Hesse A.M., Depressionen- Was Sie wissen sollten. Antworten auf die häufigsten Fragen. Verlag Herder Spektrum, Freiburg im Breisgau 2006, 72f.

83 Faller H., Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken. Verlag für angewandte Psychologie, Göttingen 1998, 28f.

84 Vgl. Strobel Beate, Heilpädagogik für ErzieherInnen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2005, 74

### 3.2.5. Aggression

Aggressionen bei schwerer Erkrankung können verschiedene Ursachen haben

- Psychisch bedingte Aggression: Etwa Ohnmachtsgefühle gegenüber dem Zerstörungsprozess im Körper, Ohnmachtsgefühle wegen der Abhängigkeit von Hilfe beziehungsweise wegen der Pflegebedürftigkeit, Hadern mit der Ungerechtigkeit des Schicksals und damit verbundene Wut auf alle Gesunden
- Körperlich bedingte Aggression: Zum Beispiel Nebenwirkung von Medikamenten, geschwächte Nerven als Folge von Schmerzen, Übermüdung wegen Schlaflosigkeit und Hungerzustand<sup>85</sup>

Meerwein meint, „Aggression kann grundsätzlich auf zwei verschiedene Weisen verarbeitet werden, introjektiv oder projektiv. Introjektive Verarbeitung vermittelt dem Kranken das Gefühl, selber böse und schlecht zu sein, was sich klinisch in depressiver Verstimmung äußern kann. Durch die projektive Verarbeitung erscheint die Umwelt böse, schlecht und feindlich und löst dadurch den Impuls aus, angegriffen, entwertet, bekämpft oder gar zerstört zu werden“.<sup>86</sup>

### 3.2.6. Stimmungsschwankungen

Durch die Krankheitsumstände kommt es oft vor, dass Kinder und Jugendliche stimmungslabil werden und ihre Stimmung sehr schnell schwankt. Fröhlich Kinder und Jugendliche können plötzlich aggressiv, traurig und ernst werden. Dies kippt aber im nächsten Moment unter Umständen in ein übertriebenes lustiges Verhalten. Ausgelöst beziehungsweise verstärkt können diese Stimmungsschwankungen auch durch Medikamente wie Cortison werden.<sup>87</sup>

---

85 Vgl. Vetter G., Wie kann ich helfen, wenn die Diagnose Krebs heißt?. Ein Ratgeber für Angehörige. Kösel Verlag, München 2000, 26

86 Meerwein F. Hrsg., Einführung in die Psycho- Onkologie. Verlag Hans Huber, Bern<sup>3</sup> 1985, 112

87 Vgl. Dr. Topf R., Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000, 8

### 3.3. Stressoren

Krebskranke Menschen sind mit schweren Belastungen konfrontiert. Während Gesunde die Tatsache, einmal sterben zu müssen, gut ausblenden können, ist ein krebskranker junger Mensch gezwungen, sich mit diesem Gedanken auseinander zusetzen. Die natürliche Selbstverständlichkeit des Lebens ist für den jungen Menschen in Frage gestellt. Zusätzliche Belastungen entstehen durch körperliche Auswirkungen der Krankheit wie Müdigkeit, Schwäche, und Appetitlosigkeit.<sup>88</sup>

Allen Anforderungen, die bei einer Person Stressreaktionen auslösen, nennt man Stressoren, dazu können zählen:

- negative Denkmuster
- die Neigung zu Ungeduld
- Ärger, Wut, Angst, Feindseligkeit, Versagensängste
- Zeit- und Leistungsdruck
- zu hohe Erwartungen
- Nichterfüllung wesentlicher Bedürfnisse, Enttäuschung und Schwarzsehen<sup>89</sup>

#### 3.3.1. Normative und nichtnormative Stressoren

Normative Stressoren sind alle alterstypischen Belastungen im Kindes- und Jugendalter, wie etwa körperliche Veränderungen, Veränderungen in den familiären Beziehungen und Freundschaftsbeziehungen oder Übergänge in weiterführende Schulen.

Charakteristisch für normative Stressoren ist, dass es sich um Ereignisse handelt, die bei den meisten Menschen ungefähr zum selben Zeitpunkt ihrer Entwicklung auftreten und mit entwicklungsbezogenen Aufgaben und Erwartungen einhergehen. Die meisten Kinder und Jugendlichen bewältigen diese normativen Stressoren ohne größere Probleme. Nichtnormative Stressoren sind kritische Lebensereignisse, die selten

---

<sup>88</sup> Vgl. Faller H., Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken. Verlag für angewandte Psychologie, Göttingen 1998, 25

<sup>89</sup> Vgl. Weis J., Psychoedukation mit Krebspatienten. Therapiemanual für eine strukturierte Gruppenintervention. Schattauer Verlag, Stuttgart 2006, 61

aufzutreten, wenig vorhersehbar und extrem belastend sind. Durch das seltene Auftreten stellen sich außergewöhnliche Ansprüche an die Bewältigungsfertigkeiten des Einzelnen. Beispiele für nichtnormative Stressoren wären Scheidung, Tod von Angehörigen, Missbrauch, Arbeitslosigkeit, psychische Störungen sowie chronische Krankheiten.<sup>90</sup>

### **3.3.2. Mögliche Belastungen von krebskranken Kindern und Jugendlichen**

Wie im Abschnitt 3.3 schon erwähnt wurde, erzeugen Belastungen Stress. Nun werden verschiedene Belastungen aufgezählt, die einem krebskranken jungen Menschen betreffen können.

Salewski nennt folgende Belastungen, die bei jungen Menschen mit einer onkologischen Krankheit auftreten können:

#### Schulische und ausbildungsbezogene Leistungseinbußen

- Fehlzeiten aufgrund der Krankheit
- Unwissenheit von LehrerInnen und MitschülerInnen
- Leistungsstress als möglicher Auslöser von Symptomen
- Konzentrationsprobleme aufgrund von Schlafmangel und aktueller Symptomatik
- Ausschluss von schulbezogenen Aktivitäten (zum Beispiel Schulsport oder Klassenfahrten)

#### Körperliche Belastungen durch die Erkrankung

- Folgeschäden durch Behandlungsmaßnahmen
- geringere körperliche Leistungsfähigkeit
- sichtbare körperliche Veränderungen
- psychosomatische Beschwerden unabhängig von der Grunderkrankung

#### Emotionale Befindlichkeitsstörungen

---

<sup>90</sup> Vgl. Seiffge-Krenke I., Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastungen, Bewältigungen und psychosoziale Folgen. W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart 1996, 92f.

- affektive Störungen
- Ärger, Wut, Aggression
- geringes Selbstwertgefühl
- Ablehnung der eigenen Person

#### Attraktivität

- Verringerung durch sichtbare krankheitsbedingte Veränderungen

#### Einschränkung in der Freizeit

- geringeres Spektrum an Freizeitmöglichkeiten
- Wahl der Urlaubsorte eingeschränkt

#### Soziale Belastungen

- Ablehnung durch andere
- Ausschluss von Gemeinschaftsaktivitäten
- Rückzug, Einsamkeit
- Probleme bei der Schließung freundschaftlicher und sexueller Beziehungen<sup>91</sup>

### **3.3.2.1 Soziale Belastung**

In diesem Abschnitt wird nun explizit auf soziale Belastungen eingegangen.

Für viele junge Menschen ist die soziale Belastung während der Krebserkrankung schwer zu ertragen.

Laut Salewski kann man soziale Belastungen in zwei Gruppen einteilen: in die, wie andere Menschen auf die erkrankte Person reagieren und, wie der oder die Erkrankte auf die Umwelt reagiert. Reaktionen anderer Menschen auf den Erkrankten könne sein: Angesprochen werden, Angestarrt werden, Angst vor Ansteckung haben, Hänseleien, Ablehnung, Beleidigungen, mangelnde Rücksicht, Mitleid, Vorwürfe,

---

<sup>91</sup> Vgl. Salewski C., Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004, 35

Zurechtweisungen und Ausschluss von Aktivitäten. Reaktionen des oder der Erkrankten können etwa sein: Allgemeine soziale Unsicherheit, Rückzug, Rechtfertigungsdruck, Kontaktangst, Aggressivität, Unsicherheit mit dem Partner, Beziehungsunsicherheit, Scheu vor dem Ausziehen, Ungeduld und Vertuschen der Krankheit.<sup>92</sup>

### **3.4. Selbsthilfekonzepte der Kinder und Jugendlichen**

Den Erfolg einer Bewältigung kann man laut Folkmann anhand drei Kriterien beurteilen: ob sie dem Wohlbefinden förderlich oder abträglich ist, ob sie die Gesundheit verbessert oder verschlechtert und wie sie auf das Sozialverhalten wirkt.<sup>93</sup>

*„Wohlbefinden“ beschreibt die subjektive Wahrnehmung von Gelassenheit, Ausgeglichenheit und angenehmen Empfindungen. „Gesundheit“ bezieht sich auf die Abwesenheit von körperlichen und psychischen Krankheitssymptomen und das „Sozialverhalten“ zielt als Merkmal gelungener Bewältigung auf ein störungsfreies und bereicherndes Handeln mit anderen Menschen.<sup>94</sup>*

Die meisten krebskranken Kinder und Jugendlichen haben wenig handlungs- und lösungsorientierte Strategien parat, es dominieren eher Rückzug, Beschäftigung mit den emotionalen Folgen der Erkrankung oder auch Verdrängung beziehungsweise das „Nicht-wahrhaben-Wollen“ der Erkrankung als aktive Strategien.<sup>95</sup>

Die Krankheitsverarbeitung ist ein individueller Selbstregulationsprozess des Einzelnen, der dazu dient, die durch die Krankheit gestörte oder beeinträchtigte Befindlichkeit zu verbessern und sich kurz-, mittel- oder langfristig an die krankheitsbedingten Belastungen und Folgeprobleme anzupassen.<sup>96</sup>

Laut Faller versteht man unter Krankheitsbewältigung (Coping) „die Versuche des

92 Vgl. Salewski C., Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004, 30

93 Folkmann S., Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. Journal of Personality and Social Psychology 50 1986, 571- 579, zitiert in: Salewski C., Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004, 38

94 Salewski C., Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004, 38

95 Vgl. Salewski C., Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004, 46

96 Folkmann S., Positive psychological states and coping with severe stress. Soc Sci Med 1997;45, 1207-21, zitiert in: Weis J., Psychoedukation mit Krebspatienten. Therapiemanual für eine strukturierte Gruppenintervention. Schattauer Verlag, Stuttgart 2006, 3

*Individuums, die Belastungen der Erkrankung seelisch auszugleichen und zu meistern, um nach der emotionalen Krise wieder in ein Gleichgewicht zu kommen. Dabei spielen sowohl bewußte, auf die Realität gerichtete Handlungen eine Rolle als auch unbewußt ablaufende Manöver, die den Zweck haben, allzu belastende Emotionen abzumildern. Derartige Prozesse werden als Abwehrvorgänge bezeichnet“.*<sup>97</sup>

Es werden nun zwei verschiedene Modelle vorgestellt, die am häufigsten in der Literatur in Verbindung mit einer Krebskrankheit erwähnt wurden. Das Transaktionale Modell ist eines der bekanntesten Modelle zur Krankheitsverarbeitung. Das Modell der Salutogenese nach Aaron Antonovsky ist deswegen erwähnenswert, da Antonovsky mit diesem Modell einen Perspektivenwechsel hinsichtlich der Konzeptualisierung des Begriffes Gesundheit geschaffen hat.

#### **3.4.1. Transaktionale Stressmodelle nach Richard Lazarus**

Das am weitesten verbreitete Modell zur Krankheitsverarbeitung ist das Transaktionsmodell von Lazarus und Folkmann.

Krankheitsverarbeitung ist in diesem Modell ein kontinuierlicher und interaktionaler Prozess der Auseinandersetzung des Individuums mit der Krankheit, ihren Belastungen und Folgen. Die Verarbeitung erfolgt auf den Ebenen des Denkens, Fühlens und Handelns, wobei den Bewertungsprozessen des Individuums eine das Verhalten steuernde Funktion beigemessen wird. Personale und soziale Ressourcen haben eine moderierende Funktion und können unterstützend wirken. Ansatzpunkte für die Veränderung und Verbesserung der Krankheitsverarbeitung sind in diesem Modell die subjektiven Bewertungsprozesse und die individuellen Einstellungen des oder der Betroffenen zur Krankheit und den Belastungen.<sup>98</sup>

#### **3.4.2. Das Konzept der Salutogenese nach Aaron Antonovsky**

Das Wort „Salutogenese“ bedeutet „Entstehung von Gesundheit“. Das Konzept der Salutogenese beschäftigt sich mit allen Kompetenzen und Kräften, die einen Menschen

<sup>97</sup> Faller H., Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken. Verlag für angewandte Psychologie, Göttingen 1998, 35

<sup>98</sup> Vgl. Weis J., Psychoedukation mit Krebspatienten. Therapiemanual für eine strukturierte Gruppenintervention. Schattauer Verlag, Stuttgart 2006, 3f.



helfen, gesund zu bleiben und beschreibt wie Gesundheit entsteht. Die Salutogenese beschäftigt sich mit der Frage „Was hält Menschen gesund?“ und nicht wie die Pathogenese, die sich die Frage stellt „Was macht den Menschen krank?“. Eine wichtige Bedingung für die Erhaltung der Gesundheit ist, dass Menschen das Gefühl erhalten, das Leben selbst bestimmen und gestalten zu können. Das Kohärenzgefühl ist das Kernstück der Salutogenese, je stärker es ist, desto gesünder kann beziehungsweise wird eine Person sein und bleiben.<sup>99</sup>

Weis erklärt, „*Die Auseinandersetzung mit einer Krebserkrankung geht mit starken Gefühlen einher (...). Viele Patienten richten ihr Augenmerk nur noch auf das erlebte Defizit. Sie nehmen sich selbst gegenüber einen pathogenetischen Blickwinkel ein. (...) Gesundheitserhaltende Faktoren sollten im Mittelpunkt des therapeutischen Arbeitens stehen und den Patienten helfen, so konstruktiv wie möglich mit den Bedrohungen und Krisen umzugehen.*“<sup>100</sup>

### **3.5. Zusammenfassung**

Durch die Krebserkrankung können Betroffene körperliche, soziale und seelische Belastungen erleben. Solche Belastungen, die auch Stressoren genannt werden, können etwa im Alltag, während des Klinikaufenthaltes, in Beziehungen, in der Schule und Freizeit auftreten. Gerade der Umgang mit sozialen Belastungen scheint problematisch für erkrankte Kinder und Jugendliche zu sein. Soziale Belastungen sind beispielsweise Ausschluss von dem Freundeskreis oder Freizeitaktivitäten, Beleidigungen, Hänseleien, Ablehnung, Kontaktängste und Unsicherheit gegenüber anderen Menschen. Um mit den Belastungen besser umgehen zu können und um die Befindlichkeit zu erhöhen, muss die Krankheit mit deren Begleiterscheinungen verarbeitet werden. Hierzu findet man in der Literatur verschiedene Selbsthilfekonzepte wie das Transaktionale Stressmodell nach Richard Lazarus und das Konzept der Salutogenese nach Aaron Antonovsky.

Eine besondere Form der sozialen Belastung ist die soziale Isolation. Diese widerfährt vielen Kindern und Jugendlichen, die an Krebs erkrankt sind, während und nach dem

<sup>99</sup> Vgl. Steinbach H., Gesundheitsförderung. Ein Lehrbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe. Facultas Verlag, Wien 2007<sup>2</sup>, 117f.

<sup>100</sup> Weis J., Psychoedukation mit Krebspatienten. Therapiemanual für eine strukturierte Gruppenintervention. Schattauer Verlag, Stuttgart 2006, 55

stationären Aufenthalt.

#### **4. Soziale Isolation und Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter**

Dieses Kapitel setzt sich mit dem Thema soziale Isolation und Krebskrankheit auseinander. Im Abschnitt 4.1. sollen Begrifflichkeiten zu diesem Kapitel erklärt werden. Danach wird im Abschnitte 4.2. die Rolle des sozialen Umfeldes für die Betroffenen beschrieben. Ebenso widmet sich diese Forschungsarbeit den Bereichen, in denen Kinder und Jugendliche soziale Isolation erleben können. Im Abschnitt 4.3. wird erklärt, wie Betroffene während des stationären Aufenthaltes mit sozialer Isolation konfrontiert sind. Danach beschreibt der Abschnitt 4.4. die Problembereiche nach der Krankheitsphase, in denen die Betroffenen soziale Isolation erleben können.

##### **4.1. Begriffserklärung**

###### **4.1.1. Isolation**

Für das Wort Isolation gibt es viele Beschreibungen, denn in vielen Bereichen, zum Beispiel in den Naturwissenschaften, wird das Wort sehr oft verwendet. Im sozialen Bereich gibt es auch einige Begriffserklärungen:

Isolation = Absonderung von Personen, zum Beispiel Häftlingen; Vereinsamung, Absonderung; Abgeschnitten sein von der Außenwelt<sup>101</sup>

Isolation = die Absonderung beziehungsweise Abkapselung und Vereinzelung von Menschen. Isolation kann sich sowohl auf einzelne Individuen (Außenseiter, Behinderte, physisch oder psychisch Kranke) als auch auf ganze Gruppen (Angehörige unterer sozialer Schichten, bestimmter Rassen oder Religionen, Angehörige bestimmter politischer Überzeugungen) beziehen.

Besonders in der Sonderpädagogik hat der Begriff Isolation eine wichtige Bedeutung insofern, als dort innere und äußere isolierende Bedingungen thematisiert werden, die Lernprozesse zu beeinträchtigen vermögen. Störungen des Aneignungsprozesses aufgrund innerer Bedingungen sind zum Beispiel Sinnesdefekte oder Schädigungen des zentralen Nervensystems. Von Störungen des Aneignungsprozesses aufgrund äußerer

<sup>101</sup>Lechner's Fremdwörterbuch. Lechner Publishing Limited, Limassol 1993, 161

Bedingungen wird dagegen dann gesprochen, wenn Kinder oder Jugendliche von bestimmten Bereichen der Lebenswelt so abgeschnitten sind, dass ihnen angemessene Lern- und Entfaltungsmöglichkeiten vorenthalten bleiben.<sup>102</sup>

Die soziale Integration, also die Einbettung in ein soziales Netzwerk, ist der Gegenpol zur sozialen Isolation. Bei der sozialen Integration geht es um quantitative und strukturelle Aspekte von Sozialbeziehungen.<sup>103</sup> Diese Aspekte fehlen einem Menschen, wenn dieser sozial isoliert ist.

#### **4.1.2. Einsamkeit**

Elbing meint, dass der Begriff Einsamkeit für jene sozialen Erfahrungen mit sich selbst steht, in denen der Mensch unfähig ist, soziale Kontakte zu Anderen herzustellen und aufrechtzuerhalten. Er bindet Einsamkeit an eine psychische Erfahrung, die sich unabhängig von der Anwesenheit anderer einstellen kann. Wenn diese Erfahrung unfreiwillig gemacht wird und der Einsamkeit nichts entgegengesetzt werden kann, dann spricht Elbing von Einsamkeit.<sup>104</sup>

Doehlemann beschreibt Einsamkeit mit dem Fokus auf das Jugendalter folgendermaßen: *„Das Gefühl der Einmaligkeit verbindet sich oft auch mit dem Gefühl der Einsamkeit. Dabei scheint Einsamkeit in der frühen Adoleszenz eher aus räumlichem Alleinsein zu entspringen und als Sehnsucht nach Freundschaften aufzutreten. In der späteren Adoleszenz ist Einsamkeit nicht selten ein Gefühl eines „fensterlosen“ Abgeschlossenenseins. Diese jungen Menschen sind „mit sich“ allein, fühlen sich manchmal „sterneneinsam“. Denn die Lebensbänder der Kindheit sind abgerissen, und es hat sich eine Kluft aufgetan zwischen Ich und allem Nicht- Ich, das unendlich fern und fremd zu sein scheint. Man fühlt sich bisweilen nirgendwo zugehörig.“*<sup>105</sup>

---

102Schüler Duden. Die Pädagogik, Dudenverlag, Mannheim 1989, 204

103Vgl. Schwarzer R., Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Einführung in die Gesundheitspsychologie. Hogrefe Verlag, Göttingen 2004<sup>3</sup>, 176f.

104Vgl. Elbing E., Psychologische Konzepte. Forschungsbefunde und Treatmentansätze. Göttingen 1991, zitiert in: Schaller-Steidl R., Einsamkeit & Fantasie, in: Katschnig-Fasch E. u.a., Einsamkeiten./Orte. Verhältnisse. Erfahrungen. Figuren. Turia + Kant Verlag, Wien 200, 13- 27, 14

105 Biermann B. u.a., Soziologie. Studienbuch für soziale Berufe. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004<sup>4</sup>, 130

## 4.2. Wichtigkeit des sozialen Umfeldes für einen Erkrankten

Die Krankheit Krebs kann die Betroffenen erschüttern und mit Grenzen konfrontieren. Wenn ein oder eine ErkrankteR stabile, vielfältige und befriedigende Kontakte hat, kann er oder sie gute Strategien im Umgang mit der Krankheit entwickeln. Deswegen ist das soziale Netz ein wichtiger Faktor, zum Beispiel bei der Identitätsbildung und hat daher bei der Neuorientierung und Identitätsfindung nach der Erkrankung eine große Bedeutung.<sup>106</sup>

*Asper meint, „Sich verändernde Lebenssituationen stellen oft kritische Übergänge dar und erfordern Anpassungsleistungen, die spezifische Formen von Verlassenheit erfahrbar machen und nach einer Neuverortung verlangen. Dieser Prozess ist durch Orientierungslosigkeit gekennzeichnet. Anders wirkt sich die Verlassenheit eines Kindes aus, weil es von der Verlassenheit in ihrer Unmittelbarkeit erfasst wird. Ein Kind, das Verlassenheit erlebt, ist verlassen. Von diesem Gefühl könnte sein späteres Leben bestimmt sein, wie von einem unbewussten Grundton, der möglicherweise einer Korrektur bedarf: durch Rückbindung an die frühe Erfahrung.“<sup>107</sup>*

Innerhalb einer Familie und auch im Freundeskreis kann jeder individuell auf die Diagnose reagieren, wobei diese Reaktionen hilfreich aber auch belastend für die PatientInnen sein können.<sup>108</sup>

Wichtig für die Betroffenen ist die Unterstützung von Anderen, um mit der Erkrankung besser umgehen zu können. Formen von Unterstützung können sein

- **Emotionale Unterstützung:** zum Beispiel das Vermitteln von Zuneigung, Vertrauen und Verständnis
- **Instrumentelle Unterstützung:** etwa durch praktische Hilfestellungen im Alltag
- **Informative Unterstützung:** beispielsweise durch Rat und Information

---

106 Vgl. Weis J., Psychoedukation mit Krebspatienten. Therapiemanual für eine strukturierte Gruppenintervention. Schattauer Verlag, Stuttgart 2006, 96f.

107 Asper K., Verlassenheit und Selbstentfremdung. Neue Zugänge zum therapeutischen Verständnis. München 1998, zitiert in: Schaller-Steidl R., Einsamkeit & Fantasie, in: Katschnig- Fasch E. u.a, Einsamkeiten/Orte. Verhältnisse. Erfahrungen. Figuren. Turia + Kant Verlag, Wien 200, 13- 27, 17

108 Vgl. Weis J., Psychoedukation mit Krebspatienten. Therapiemanual für eine strukturierte Gruppenintervention. Schattauer Verlag, Stuttgart 2006, 97

- **Evaluative Unterstützung:** zum Beispiel durch Anerkennung und Wertschätzung

In verschiedenen Phasen der Erkrankung können je nach Bedürfnissen unterschiedliche Formen der sozialen Unterstützung hilfreich sein, ebenso können mehrere Formen gleichzeitig benötigt werden.<sup>109</sup>

Soziale Unterstützung umfasst die Interaktion zwischen zwei oder mehr Menschen, bei der es darum geht, einen Problemzustand, der Leid beim Betroffenen erzeugt, zu verändern oder zumindest das Ertragen dieses Zustands zu erleichtern.<sup>110</sup> Soziale Unterstützung wirkt auf das Erleben von Stress, auf das Wohlbefinden, die Gesundheit und auf physiologische Prozesse.<sup>111</sup>

Soziale Unterstützung ist deswegen auch wichtig, da die erkrankten Kindern und Jugendliche unter einem enormen sozialen Druck stehen.

Sozialer Druck kann für Kinder und Jugendliche zu einem großen Problem werden und deswegen ist es wichtig, dass Eltern verstehen, was der oder die Betroffene gerade durchmacht und versuchen, mit denjenigen oder derjenigen darüber zu sprechen.<sup>112</sup>

Laut Salewski ist es wichtig die Eltern beziehungsweise die Familie einzubeziehen, wenn kranke Kinder und Jugendliche soziale Unterstützung benötigen, sofern diese Unterstützung den Handlungsspielraum der Betroffenen nicht unnötig einschränkt. Unabhängig von einer funktionalen oder dysfunktionalen Wirkung der familiären Unterstützung sind die Eltern außerordentlich wichtige Unterstützungsquellen bei krankheitsbezogenen Fragen und auch bei emotionalen Problemen der Kinder und Jugendlichen. Die Auseinandersetzung mit der Krankheit findet nach wie vor in der Familie statt und ist meistens nicht ausgelagert in andere soziale Bereiche.<sup>113</sup>

---

109 Vgl. Weis J., Psychoedukation mit Krebspatienten. Therapiemanual für eine strukturierte Gruppenintervention. Schattauer Verlag, Stuttgart 2006, 98

110 Vgl. Schwarzer R., Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Einführung in die Gesundheitspsychologie. Hogrefe Verlag, Göttingen 2004<sup>3</sup>, 177

111 Vgl. Schwarzer R., Leppin A., Social Support and health. A theoretical and empirical overview. Journal of Social and Personal Relationships 8, 1991, 99- 127, zitiert in: Salewski C., Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004, 76

112 Vgl. Simonton S. M., Heilung in der Familie. Ein Ratgeber für Angehörige von Krebspatienten. Rowohlt Taschenbuch Verlag, Hamburg 2001, 264f.

113 Vgl. Salewski C., Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004, 80

Simonton erklärt: „*Wenn eine Familie sich bemüht, eine heilsame Atmosphäre zu schaffen, wird dies auch alle ihre Mitglieder beeinflussen; vor allem wird der Patient dazu ermutigt, sich auf positive Weise weiterzuentwickeln. Patienten, die auf ihre Umgebung eingehen, indem sie beschließen, aktiv zu ihrer Heilung beizutragen und mehr Verantwortung für ihr eigenes Leben zu übernehmen, können sich sehr verändern, und die Familie kann ihnen dabei helfen, indem sie diesen Wachstumsprozeß durch Verständnis unterstützen.*“<sup>114</sup>

Eltern und andere Familienmitglieder müssen genauso lernen, mit der Krankheit umzugehen, wie die Betroffenen. Die meisten Eltern benehmen sich dem kranken Kind gegenüber anders, als vor der Erkrankung. Dabei lassen sich zwei Tendenzen feststellen: Manche Eltern haben Angst davor, den kranken jungen Menschen zu verwöhnen, deswegen überlassen sie das Kind sich selbst. Jedoch die Mehrzahl an Eltern verfallen ins andere Extrem und verwöhnen den oder die ErkrankteN. Viele Kinder fühlen sich nie so von Liebe umgeben wie in der Krankheitsphase. Das Kind bekommt die volle Konzentration und zahlreiche Geschenke von den Eltern und die Geschwisterkinder leiden sehr oft darunter.<sup>115</sup> Diese Erfahrung kann Probleme bringen, wenn das Kind wieder gesund ist, da es eventuell unter der fehlenden Aufmerksamkeit leiden kann und sich dadurch zurückzieht.

Durch die Krebserkrankung können bestehende Freundschaftsbeziehungen und beziehungsweise oder Partnerschaften auf die Probe gestellt werden, ob sie diesem Druck gewachsen sind.

Weis erklärt, „*der Schock einer Erkrankung kann eine bestehende stabile Beziehung vertiefen. Es können aber auch Krisen auftreten und bereits vorhandene Konflikte verstärkt werden. Bisweilen führen diese Prozesse zu Trennungen von Partnern und Freunden, da die jeweiligen Bedürfnisse an die Beziehung zu unterschiedlich sind. Die Auswirkungen einer Krebserkrankung auf das soziale Umfeld des Betroffenen können sowohl positiv als auch negativ sein. In jedem Fall ist die Beziehung des Erkrankten zu*

---

114 Simonton S. M., Heilung in der Familie. Ein Ratgeber für Angehörige von Krebspatienten. Rowohlt Taschenbuch Verlag, Hamburg 2001, 145

115 Vgl. Freud Anna, Bergmann Thesi, Kranke Kinder. Ein psychoanalytischer Beitrag zu ihrem Verständnis. S. Fischer Verlag, Frankfurt am Main<sup>2</sup> 1972, 109f.

*seiner Umgebung für die seelische Verarbeitung von großer Bedeutung.*<sup>116</sup>

Wichtig für jedes Kind und jeden Jugendlichen sind die Freundschaftsbeziehungen. Jedoch kann es schwierig während der Krankheitsphase sein, diese aufrecht zu erhalten. In der Regel ist die Schulklasse neben der Familie die wichtigste soziale Bezugsgruppe wobei bei Jugendlichen zusätzlich die Clique oder eine Jugendgruppe hinzukommen kann. Zu den FreundInnen und den MitschülerInnen will der oder die Betroffene durch die Erkrankung den Kontakt nicht verlieren. Hier ist es wichtig, die Kontakte zu FreundInnen und MitschülerInnen zu fördern, um den Betroffenen einen leichteren Wiedereinstieg in die Gruppe nach der Therapie zu verschaffen.<sup>117</sup>

Doehlemann beschreibt, dass in den letzten Jahren die Bedeutung von Kontakten zu Gleichaltrigen und der Gruppenzugehörigkeit enorm angewachsen ist. *„Gemeinsames Tun und Lassen (bis hin zur Devianz) führen zu gleichartigem und neuartigen Erleben und einem von allen geteilten Lebensgefühl. Man fühlt sich hier der elterlichen und schulischen Festlegung enthoben, versteht sich als „anders“ gegenüber der eigenen Kindheit und der Elterngeneration, fühlt sich offen für neues Denken und Empfinden und bei alldem eingebettet ins gemeinsame feeling und den Zusammenhalt der Gleichaltrigen.“* Er betont außerdem, dass die Gleichaltrigengruppe wichtig für die Bewältigung der Entwicklungsaufgaben ist. Kinder und Jugendliche, die sozial isoliert sind, tun sich oft schwer, diese Entwicklungsaufgaben ohne Unterstützung von Freunden zu bewältigen.<sup>118</sup>

### **4.3. Soziale Isolation während des stationären Aufenthaltes**

Soziale Isolation im Krankenhaus kann aus dem langen stationären Aufenthalt resultieren. Gerade wenn die Kinder und Jugendlichen wenig Besuch bekommen und dadurch das soziale Netzwerk nicht mehr besteht, kann soziale Isolation entstehen.

*„Bei einer stationären Aufnahme kommt das Kind in eine völlig neue Umgebung. Es ist von fremden Menschen umgeben, sieht große Apparate und muss oftmals*

116 Weis J., Psychoedukation mit Krebspatienten. Therapiemanual für eine strukturierte Gruppenintervention. Schattauer Verlag, Stuttgart 2006, 97

117 Vgl. Schroeder J. u.a., Liebe Klasse, ich habe Krebs!. Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher. Attempto Verlag, Tübingen 1996, 24

118 Vgl. Biermann B. u.a., Soziologie. Studienbuch für soziale Berufe. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004<sup>4</sup>, 123

*schmerzhafte Untersuchungen über sich ergehen lassen.* <sup>119</sup>

Durch die neue Situation ergeben sich Belastungen für onkologisch kranke Kinder und Jugendliche.

Belastungen für krebskranke Kinder und Jugendliche ergeben sich durch notwendige Krankenhausaufenthalte und damit verbundene Trennungen von der Familie, dem Freundeskreis und der Schule. Dadurch und durch die zusätzliche emotionale Belastung sind soziale Isolations- und Rückzugstendenzen der Kinder und Jugendlichen sehr häufig.<sup>120</sup>

Es entstehen durch die verschiedenen Behandlungsverfahren wie Chemotherapie, Strahlentherapie, Operationen und Stammzelltransplantationen psychosoziale Probleme für die Kinder und Jugendlichen, die zur Isolation während aber auch nach dem stationären Aufenthalt führen können:

- Verlust der Haare: Fehlende Haare führen beispielsweise dazu, dass die Betroffenen von anderen Kindern verspottet und gemieden werden. Es ist wichtig gegen das Fehlen der Haare mit dem Kind eine individuelle Lösung zu finden, bis diese wieder nachgewachsen sind.
- Seelische Veränderung durch Medikamente: Viele Kinder und Jugendliche nehmen Cortison ein.

Bei der Einnahme von Cortison können als Nebenwirkung Psychosen auftreten.<sup>121</sup>

- Öfters bekommen Kinder und Jugendliche von der Narkose Schlafstörungen
- Bei schweren Operationen kann es zu realen Veränderungen des Körperschemas kommen, zum Beispiel bei Prothesenimplantationen. Kinder und Jugendliche werden deswegen oft verspottet und gemieden. Auch schämen sich die Betroffenen eine Prothese zu haben und verringern ihren Kontakt zum Umfeld.

---

119 Kanzi J., Fachbereichsarbeit Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes, Salzburg 2007,12, URL: <http://www.krebs-bei-kindern.de/info/fachinfo/Psychosoziale%20Aspekte%20des%20krebskranken%20Kindes.php>, März 2009

120 Vgl. Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation, Hrsg. v. H. P. Michels, dgvt Verlag, Tübingen 1996, 74

121 Unabhängiges Institut für Immunologie und individuelle Heilmethoden. URL: [http://www.doc-uni.at/html/antibiotika\\_und\\_cortison.html](http://www.doc-uni.at/html/antibiotika_und_cortison.html), März 2009



- Bei einer Stammzellentransplantation werden die Kinder und Jugendlichen meist wochenlang von der Umgebung isoliert, da sterile Bedingungen notwendig sind.<sup>122</sup>
- Infektionskrankheiten: Infektionskrankheiten können für krebskranke Kinder und Jugendliche eine enorme und lebensgefährliche Bedrohung sein.<sup>123</sup> Deswegen dürfen die Kinder und Jugendlichen nur wenige, vor allem nur gesunde Menschen, empfangen, um das Risiko einer Infektionsgefahr zu verringern.

Diese oben beschriebenen Probleme schränken ein Kind und besonders einen Jugendlichen in seinen „erwünschten“ Freiheiten ein.

Durch den Verlauf der Krankheit erfährt der junge Mensch den „Verlust vieler Körperfunktionen“. Daraus resultiert eine Einschränkung der Bewegungsfreiheit, was mit einem Verlust an bereits erworbenen selbstständigen Handlungsmöglichkeiten einhergeht und oft begleitet ist von Schmerzen, Unwohlsein und plötzlichen Trennungen von Bezugspersonen und Freunden.<sup>124</sup>

Gerade die Behandlung hinterlässt tiefe Wunden seelischer und oftmals auch körperlicher Art. Einige PatientInnen empfinden beispielsweise Haarausfall zunächst als unerträglich, gewöhnen sich aber angesichts der Bedrohlichkeit der Krankheit schnell an diese „Nebensache“. Andere Betroffene sind mit verlorenen Beinen, Armen konfrontiert. Diese Kinder und Jugendlichen, denen Körperteile amputiert wurden, haben große Angst auf die Reaktionen der Umwelt.<sup>125</sup>

Battegay meint, dass die spitalsbedingte Vereinsamung seltener auftreten würde, wenn es mehr ambulante Krankenversorgung geben würde. Außerdem erklärt er, dass nicht nur der erkrankte Mensch vereinsamt, sondern auch viele der betroffenen Kleinfamilien als ganze, da oft peinlich darauf bedacht sind, ein Leben für sich allein zu führen und

---

122 Vgl. Dr. Topf R., Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000, 19f.

123 Vgl. Deutsche Krebshilfe e.V., Krebs im Kindesalter. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Bonn 1999<sup>1</sup>, 36

124 Vgl. Neder- von der Goltz A., Jugendliche mit begrenzter Lebenserwartung. Erziehungswirklichkeit und Schulalltag zwischen Diagnose und Tod. Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn 2001, 194

125 Vgl. Bode G., Ich bin glücklich- ich lebe. Junge Menschen besiegen den Krebs. Verlag Butzon & Bercker, Kevelaer 1998, 8

niemandem Einblick zu geben in das, was in ihrem Heim geschieht.<sup>126</sup>

#### **4.4. Soziale Isolation nach dem stationären Aufenthalt**

##### **4.4.1. Schule**

Seiffge- Krenke erklärt: „*Als wichtigste außerfamiliäre Beziehungswelt des Jugendlichen gilt der Umgang mit Gleichaltrigen sowie die soziale Umwelt Schule.*“<sup>127</sup>

Krebskranke Kinder und Jugendliche sind wegen der Behandlungen oftmals ein Jahr fast durchgehend im Krankenhaus. Die Betroffenen werden im Krankenhaus oder zu Hause unterrichtet und besuchen nicht den Unterricht an ihrer Schule.

Wenn die Krankheitsphase abgeschlossen ist, stellt sich für die Schule und für die Betroffenen die Frage, ob sie wieder in dieselbe Klasse gehen können oder ob die Wiederholung des Schuljahres notwendig ist. Eine Wiederholung kann die Betroffenen vom nötigen Leistungsdruck befreien jedoch kann ein Verbleib in der „alten“ Klasse wichtig sein, denn die vorhandenen sozialen Kontakte sollen nicht abgebrochen werden, sondern weiter aufrecht erhalten bleiben.<sup>128</sup>

Oft sind erkrankte Kinder und Jugendliche äußerlich verändert wenn sie in die Schule zurückkehren, zum Beispiel durch Narben nach der Operation, eventuelle Amputationen, Gewichtszunahme durch die Medikamente, Haarausfall und vieles mehr. Das schafft meistens eine Barriere zu den Mitschülern und daraus ergibt sich eine Behinderung der unbeschweren Wiederaufnahme und ruft somit Enttäuschung beim Erkrankten hervor. Ebenso sind sie mit Leistungsanforderungen konfrontiert, denen sie oftmals nicht nachkommen können. Oft können Kinder und Jugendliche nicht bei Ausflügen und beim Schulsport dabei sein, da sie körperlich noch nicht belastbar sind.<sup>129</sup>

Gerade durch die möglichen äußeren Veränderungen und den meist zu hohen

---

126 Vgl. Bategay R., Grenzsituationen. Kreuz Verlag, Stuttgart 2005, 213f.

127 Seiffge- Krenke I., Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastungen, Bewältigungen und psychosoziale Folgen. Kohlhammer Verlag, Stuttgart 1996, 29

128 Vgl. Schroeder J. u.a. , Liebe Klasse, ich habe Krebs!. Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher. Attempto Verlag, Tübingen 1996, 43

129 Vgl. Hertl M., Kranke und behinderte Kinder in Schulen und Kindergärten. Georg Thieme Verlag, Stuttgart 1979, 101

Leistungsanforderungen werden erkrankte Kinder und Jugendliche gehänselt und manchmal stigmatisiert. Der Prozess der Stigmatisierung beginnt mit der „Generalisierung“. Gemeint ist damit die Übertragung von Verhaltensmerkmalen auf die sich abweichend verhaltende Person, das heißt dieser Person wird ein ganzheitliches Merkmal, ein sozial erkennbares Zeichen, ein Stigma aufgeprägt. Dieses Stigma löst veränderte, mehr oder weniger negative soziale Reaktionen der Umwelt aus. Diese sozialen Reaktionen können dazu führen, dass beispielsweise Beziehungen zunächst ausgedünnt und später abgebrochen werden. Daraus kann der oder die Betroffene soziale Isolation erleben.<sup>130</sup>

Schiffermüller meint, es ist schwierig mit SchülerInnen adäquat im schulischen Alltag umzugehen, die an akuten oder chronischen Krankheiten leiden, besonders wenn sie lebensbedrohlich sind. Für Kinder und Jugendliche, die sich einer langwierigen und belastenden medizinischen Behandlung unterziehen müssen, sind nicht nur familiäre Beziehungen wichtig, sondern auch tragfähige Kontakte zu FreundInnen, MitschülerInnen und LehrerInnen. Die jungen PatientInnen klagen häufig über leidvolle Kontaktdefizite zu KlassenkameradInnen und LehrerInnen, die sich selten bei ihnen melden. Außerdem brechen häufig Verbindungen zu MitschülerInnen ab und Freundschaften gehen auseinander.<sup>131</sup>

#### **4.4.2. Berufliche und finanzielle Probleme**

Krebskranke Jugendliche, die die Diagnose Krebs während ihrer Berufstätigkeit erhalten, haben Zukunftsängste bezüglich ihrer Lehrstelle oder ihres Arbeitsplatzes. Durch die Erkrankung sind viele Betroffene nicht mehr in dem Ausmaß körperlich belastbar wie früher. Bei anderen kommt es wegen akuter Krankheitsphasen zu mehr oder weniger langen Unterbrechungen der Berufstätigkeit. Viele der Jugendlichen verlieren dadurch ihre Lehrstelle oder ihren Arbeitsplatz. Rauchfleisch beschreibt, dass der Verlust der Berufstätigkeit vielfach einher geht mit einem Verlust an

---

<sup>130</sup>Vgl. Biermann B. u.a., Soziologie. Studienbuch für soziale Berufe. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004<sup>4</sup>, 204

<sup>131</sup> Vgl. Schiffermüller V., Krebskranke Kinder und Schule. Unveröffentlichte wissenschaftliche Hausarbeit. Pädagogische Hochschule Ludwigsburg 1994, 99, zitiert in: Schroeder J. u.a., Liebe Klasse, ich habe Krebs!. Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher. Attempto Verlag, Tübingen 1996, 12

Selbstwertgefühl, an Orientierung bietenden Tagesstrukturen und an sozialen Kontakten.<sup>132</sup>

Durch den Verlust des Arbeitsplatzes oder der Lehrstelle können die Betroffenen von sozialer Isolation bedroht sein.

Auch muss angemerkt werden, dass für die Familie durch die Krebserkrankung des Kindes finanzielle Belastungen auftreten könne. Zum Thema finanzielle Unterstützungen können sich Familien an den oder die zuständige SozialarbeiterIn wenden.

#### **4.4.3. Freunde und Freizeit**

Für jedes Kind, egal ob krank oder gesund, sind Gleichaltrige ein sehr wichtiger Einfluss. Kinder und Jugendliche müssen sich ständig mit dem Anpassungsdruck, der von den Gleichaltrigen ausgeht, auseinandersetzen, denn wenn sie das nicht machen, droht ihnen Ablehnung. Oft ist das Verhalten eines Kindes zu einem sehr hohen Grad durch den Wunsch motiviert, von seinen Spielgefährten akzeptiert zu werden, denn wenn es etwas gibt, was für Kinder, vor allem für größere Kinder und Jugendliche, schwer zu verkraften ist, so ist es das Erlebnis, „anders“ zu sein. So kann man verstehen, was es für ein krebskrankes Kind bedeutet, wenn ihm die Haare ausfallen. Aber auch nur mit anderen Kindern umzugehen, die von seiner Krankheit wissen, kann schwer genug sein, denn Kinder können grausam sein und einen kranken Altersgenossen erbarmungslos hänseln.<sup>133</sup>

Die Erkrankung an Krebs bedeutet für viele Betroffene eine existentielle Krise. Krisenverarbeitung soll ein Interaktionsprozess zwischen der betroffenen Person und ihrem Lebensumfeld sein. Entscheidend dabei ist, ob in der Auseinandersetzung mit dieser Krise den Betroffenen es gelingt, sozial integriert zu bleiben und so die soziale Isolation verhindern zu können oder aufgebrochen werden kann.<sup>134</sup>

---

132 Vgl. Rauchfleisch U., Arbeit im psychosozialen Feld. Beratung, Begleitung, Psychotherapie, Seelsorge. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2001, 121

133 Vgl. Simonton S.M., Heilung in der Familie. Ein Ratgeber für Angehörige von Krebspatienten. Rowohlt Taschenbuch Verlag, Hamburg 2001, 264f.

134 Vgl. Schroeder J. u.a. , Liebe Klasse, ich habe Krebs!. Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher. Attempto Verlag, Tübingen 1996, 55

La Greca konnte aufzeigen, dass Gleichaltrigen und Freunden bezüglich der Krankheitsbewältigung eine wichtige Rolle als Unterstützungspartner zukommt. Zwischen Familie und Freunde scheint es Unterschiede in der Funktion zu geben. Die von ihr befragten Jugendlichen gaben an, dass Familienmitglieder primär Unterstützung für das alltägliche Krankheitsmanagement vermittelten, während Freunde eine wesentliche emotionale Unterstützungsquelle für erkrankte Jugendliche darstellen, indem sie diese akzeptieren, Sensibilität für ihre Bedürfnisse zeigten und bemüht waren, gemeinsame Aktivitäten auf die krankheitsspezifischen Erfordernisse abzustimmen.<sup>135</sup>

Eine Krebserkrankung ist nicht nur für den Betroffenen eine Belastung, sondern auch für sein ganzes soziales Umfeld.

Freundschaften sind ein wichtiges Kapitel jedes Kindes und jeden Jugendlichen. Jedoch kann nicht jeder Freund oder nicht jede Freundin eine solche Belastungsprobe durchhalten. Hier müssen die jungen erkrankten Menschen ihren eigenen Weg finden und werden manchmal schneller reif als gleichaltrige Kinder und Jugendliche.<sup>136</sup>

Durch die Erkrankung sind Kinder und Jugendliche in ihrem Freizeitverhalten eingeschränkt, denn oft können sie nicht mehr die selben Aktivitäten durchführen wie vor der Krebserkrankung.

Eine Erkrankung kann Einschränkungen von Mobilität und Aktivität bedeuten und als Konsequenz die Beeinträchtigung in der Ausführung von alterstypischen und entwicklungsangemessenen Handlungen mit sich bringen.<sup>137</sup>

Laut Michels kann das Freizeitverhalten durch die Erkrankung des Kindes in besonderer Weise eingeschränkt sein wie etwa weniger freie Zeit zum Spielen, das Kind nimmt an bestimmten Aktivitäten wie Freizeit- und Schulsport oder mit körperlicher Anstrengung verbundenem Spiel mit Gleichaltrigen nicht teil oder muss zum Beispiel den Kontakt zu Tieren vermeiden.<sup>138</sup>

---

135 Vgl. LaGreca A., Peer influences in pediatric chronic illness. An update. *Journal of Pediatric Psychology* 1992, 13, 389- 407, zitiert in: Kroll Thilo, Soziale und schulische Integration von krebskranken Kindern und Jugendlichen. *dissertation.de Verlag im Internet*, Berlin 2000,87

136 Vgl. Bode G., Ich bin glücklich- ich lebe. Junge Menschen besiegen den Krebs. *Verlag Butzon & Bercker, Kevelaer* 1998, 8

137 Vgl. Kroll Thilo, Soziale und schulische Integration von krebskranken Kindern und Jugendlichen. *dissertation.de Verlag im Internet*, Berlin 2000, 74

138 Vgl. Michels H. P. u.a., Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. *Psychosoziale Betreuung und*

Sozialkontakte sind für krebskranke Kinder und Jugendliche deswegen wichtig, da positive soziale Interaktionserfahrungen eine wesentliche Voraussetzung für die langfristige Gestaltung sozialer Beziehungen sind und tragen zu einer Festigung des Selbstwertgefühles bei. Gestörte Gleichaltrigenbeziehungen sind hingegen in vielen Fällen Prädiktoren für zukünftige soziale Fehlanpassungen.<sup>139</sup>

Wenn das Kind oder der Jugendliche es vermag, sich erfolgreich mit dem Druck der sozialen Anpassung auseinanderzusetzen, kann die Krebserkrankung durchaus zu einer wichtigen Erfahrung werden, die es oder ihm in seiner seelischen Entwicklung voranbringt. Ein junger Mensch, der beispielsweise durch die Chemotherapie keine Haare mehr hat, kann die Erfahrung machen, dass man anders ist jedoch trotzdem akzeptiert wird. Natürlich ist es für einen jungen Menschen schwer, mit diesem Anders sein zurecht zu kommen, aber mit sozialer Unterstützung kann der oder die Betroffene aus dieser Erfahrung lernen und dadurch reifen.<sup>140</sup>

#### **4.5. Zusammenfassung**

Durch soziale Isolation entsteht bei krebskranken Kindern und Jugendlichen oft das Gefühl der Einsamkeit. Das soziale Umfeld ist sehr wichtig für erkrankte junge Menschen, denn Sozialkontakte können bei der Identitätsfindung und Neuorientierung nach dem Spitalsaufenthalt helfen. Auch dadurch erfährt der oder die Erkrankte emotionale, instrumentelle, informative und beziehungsweise oder evaluative Unterstützung.

Soziale Isolation kann während sowohl auch nach dem stationären Aufenthalt stattfinden. Während der Zeit im Krankenhaus passiert eine Trennung von der Familie, von Freunden und von der Schule. Dadurch kann soziale Isolation entstehen. Es kann passieren, dass krebskranken Kindern und Jugendlichen Körperteile amputiert werden müssen. Diese Erfahrung ist für viele Betroffene eine schlimme und deswegen ziehen

---

Rehabilitation. dgvt Verlag, Tübingen 1996, 74

139 Vgl. Deasey- Spinetta P., Spinetta J.J., Oxman J.B., The relationship between learning deficits and social adaptation in children with leukemia. Journal of Psychosocial Oncology 1989, 6(3/4), 109-121, zitiert in: Kroll T., Soziale und schulische Integration von krebskranken Kindern und Jugendlichen. dissertation.de Verlag im Internet, Berlin 2000, 71

140 Vgl. Vgl. Simonton S.M., Heilung in der Familie. Ein Ratgeber für Angehörige von Krebspatienten. Rowohlt Taschenbuch Verlag, Hamburg 2001, 265

sich aus oftmals Scham vom sozialen Umfeld zurück.

Nach der Krankheitsphase kann in den Bereichen Schule, Beruf, Finanzen, Freunde und Freizeit soziale Isolation auftreten.

Um die Einsamkeit der krebserkrankten Kinder und Jugendliche zu vermeiden, gibt es verschiedene Einrichtungen und Projekte, die präventiv arbeiten und den Betroffenen helfen sollen, damit besser umgehen zu können.

## **5. Soziale Betreuungsformen**

In diesem Kapitel sollen die verschiedenen Betreuungs- und Hilfsangebote für krebserkrankte Kinder und Jugendliche aufgeführt werden. Der Schwerpunkt liegt bei Wiener Einrichtungen und Angeboten. Soziale Betreuung heißt, dass in sozialarbeiterischer, sozialpädagogischer oder freizeitpädagogischer Weise den erkrankten Kindern und Jugendlichen geholfen wird. Um die Abgrenzungen besser verstehen zu können, werden im Abschnitt 5.1. Begrifflichkeiten geklärt.

### **5.1. Begriffserklärungen**

#### **5.1.1. Sozialarbeit**

Professionelle/ berufliche Sozialarbeit fördert soziale Veränderungen, Problemlösungen in menschlichen Beziehungen und die Unterstützung und Befreiung von Menschen zur Verbesserung ihres Wohls. Unter Verwendung von Theorien zu menschlichem Verhalten und über soziale Systeme, interveniert Sozialarbeit dort, wo Menschen mit ihrem Umfeld interagieren. Für Sozialarbeit sind die Prinzipien der Menschenrechte und soziale Gerechtigkeit von fundamentaler Bedeutung. Professionelle Soziale Arbeit in ihren verschiedenen Formen richtet sich an die vielfältigen und komplexen Beziehungen zwischen Menschen und ihrer Umwelt. Die Aufgabe ist es, Menschen zu befähigen ihre gesamten Möglichkeiten zu entwickeln, ihr Leben zu bereichern und Dysfunktionen vorzubeugen. Professionelle Soziale Arbeit arbeitet schwerpunktmäßig auf Problemlösung und Veränderung hin. Daher sind SozialarbeiterInnen AnwältInnen für Veränderung, die dazu dem/der Einzelnen ein Angebot unterbreiten. Professionelle

Soziale Arbeit ist ein Netzwerk von Werten, Theorien und Praxis.<sup>141</sup>

Ein Teilgebiet der Sozialarbeit ist die klinische Sozialarbeit.

Pauls hat klinische Sozialarbeit so definiert:

*„Klinische Sozialarbeit ist eine gesundheitspezifische Fachsozialarbeit. Ihr generelles Ziel ist die Einbeziehung der sozialen und psycho- sozialen Aspekte in die Beratung, (sozio-) therapeutische Behandlungen und psycho- pädagogische Unterstützung von gesundheitlich gefährdeten, erkrankten und (vorübergehend oder dauerhaft) behinderten Menschen. Fokus ist die Person- in- ihrer- Welt im Rahmen eines bio- psycho- sozialen Verständnisses von Gesundheit, Störung und Krankheit. In das Leistungsspektrum Klinische Sozialarbeit gehört unter anderem: Psycho- sozial beratende und soziotherapeutisch behandelnde Tätigkeit in Beratungsstellen aller Art, in der Kinder-, Jugend- und Familienhilfe, in Kernfeldern der Psychiatrie und Sozialpsychiatrie, in Krankenhäusern und Fachkliniken in der Suchtberatung und den verschiedensten Bereichen der Rehabilitation.“<sup>142</sup>*

Bis heute muss Klinische Sozialarbeit im Krankenhaus um ihren professionellen Status und um ihre fachliche Anerkennung in der Kooperation mit anderen Berufsgruppen wie ÄrztInnen, Pflegepersonal und PsychologInnen kämpfen.<sup>143</sup>

### **5.1.2. Sozialpädagogik**

Die Bezeichnung Sozialpädagogik findet sich erstmals 1844 bei Karl Mager. Hatte sie ursprünglich die Bedeutung "Sozialpädagogik ist Sozialerziehung" ( 1850 -1920) so wandelte sie sich über "Sozialpädagogik ist Hilfeleistung für Randgruppen" (1920- 1950) bis zum Verständnis "Sozialpädagogik ist allgemeine Lebenshilfe" ( ab 1950 ). Dieser Wandel ist immer als Reaktion auf die Erfordernisse der Zeit zu verstehen.

Dieses dialektische Verständnis bestimmt die Sozialpädagogik wesentlich und so sind nicht ein bestimmtes Klientel oder ein bestimmtes Handlungsfeld, auch nicht eine bestimmte Methodik der Sozialpädagogik zuzuordnen, Sozialpädagogik bietet ein

---

141 OBDS. URL: <http://www.wien-sozialarbeit.at/>, Februar 2009

142 Pauls H., Was ist Klinische Sozialarbeit?, 2005, zitiert in: Dr. Karlusch H., Skriptum Theorie der sozialen Arbeit 8. Themen- Reflexion, 2009, 47

143 Vgl. Homfeldt H.G., Sting, S., Soziale Arbeit und Gesundheit. Eine Einführung. Ernst Reinhardt Verlag, München 2006, 191



differenziertes System von Institutionen mit der zentralen Aufgabe Kindern, Jugendlichen und zunehmend auch Erwachsenen ( unter anderem behinderte Menschen) Integrationshilfe in die Gesellschaft zu leisten, um Familie und Schule zu unterstützen, zu ergänzen oder zu ersetzen.

Sozialpädagogik darf aber nicht nur als eigenständiger Erziehungsbereich gesehen werden, sondern sie stellt im Gegensatz zur Individualpädagogik ein wesentliches Merkmal jeder Erziehung dar: "Erziehung und Bildung durch Gemeinschaft zur Gemeinschaft".<sup>144</sup>

### **5.1.3. Freizeitpädagogik**

Die Begriffe „Freizeitpädagogik“, „Freizeitpädagoge“ und „Freizeitkultur“ wurden erstmals 1929 in dem von dem Pädagogen und Erwachsenenbildner Fritz Klatt herausgegebenen Sammelband „Freizeitgestaltung. Grundsätze und Erfahrungen zur Erziehung des berufsgebundenen Menschen“ verwendet.<sup>145</sup>

Als wissenschaftliches Arbeitsgebiet der Pädagogik untersucht Freizeitpädagogik die Beziehungen zwischen den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen für Freizeit und dem tatsächlich beobachtbaren Freizeitverhalten. So kann Freizeitpädagogik unter anderem über die Art und Weise der Vermarktung von Freizeit und die Konsequenzen für Menschen in verschiedenen Entwicklungsstufen (Kinder, Jugendliche, Erwachsene, Senioren) und Lebenslagen Auskunft geben. Als praktische Pädagogik will sie die Kompetenzen für eine selbstbestimmte, entlastende, erholsame und ökologisch verträgliche Freizeitgestaltung entwickeln helfen. Dadurch sollen Gegengewichte zu Fremdbestimmung, Leistungsdruck, Stress und Einseitigkeiten beim Lernen und Arbeiten geschaffen werden.<sup>146</sup>

---

144 Sozialpädagogik in Österreich. URL:

[http://members.aon.at/sozialpaedagogik/sozialpaedagogik\\_berufsbild.htm](http://members.aon.at/sozialpaedagogik/sozialpaedagogik_berufsbild.htm), Februar 2009

145 Popp R., Schwab M., Von der Freizeitpädagogik zur Pädagogik der Freizeit (Editorial), in: Pädagogik der Freizeit. Hrsg. v. Popp R., Schwab M., Schneider Verlag Hohengehren, Baltmannsweiler 2003, 1

146 Schaub H., Zenke K.G., Wörterbuch Pädagogik. dtv Verlag, München<sup>4</sup> 2000, 223

## **5.2. Anbieter**

Für Wien gibt es zwei große Anbieter von sozialen Projekten für krebskranke Kinder und Jugendliche, die sie während und nach der Krankheitsphase nutzen können.

### **5.2.1. Dachverband der Österreichischen Kinder- Krebs- Hilfe**

Der Dachverband der Österreichischen Kinder- Krebs- Hilfe wurde 1988 gegründet und hat seinen Sitz in Wien. Es ist ein gemeinnütziger Verein. Das Ziel des Dachverbandes ist die Optimierung von Behandlung und Betreuung krebskranker Kinder und Jugendlicher durch ein gut funktionierendes österreichweites Versorgungsnetz. Die Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe setzt sich für die Bedürfnisse von onkologisch kranken Kindern und Jugendlichen und deren Familien ein. Sie vermittelt gezielte Information, fördert, unterstützt und regt Projekte an, die diesen Bedürfnissen entsprechen. Projekte und Aktivitäten der österreichischen Kinder- Krebs- Hilfe sind:

- Organisation von Feriencamps für krebskranke Kinder und Jugendliche
- Organisation von erlebnispädagogischen Projekten für Geschwister krebskranker Kinder
- Produktion von Informationsmaterial
- Unterstützung von Forschungsaktivitäten
- Maßnahmen zur Förderung einer familienorientierten Rehabilitation
- Unterstützung von Arbeitstagen für psychosoziale Themen, etc.
- Durch Lobbying Veränderung von Rahmenbedingungen in sozialrechtlichen und gesellschaftspolitischen Bereichen<sup>147</sup>
- Information und Beratung
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Tabuthema „Krebs“
- Internationale Projekte in der Ukraine/ Sumy
- Psychosoziale Nachsorge für krebskranke Kinder und Jugendliche sowie deren

---

<sup>147</sup> Vgl. Kinder- Krebs- Hilfe Organisationen. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000, 4

Eltern und Geschwister

- Projekt „Long Term Survivors“

### **5.2.2. Wiener Kinder- Krebs- Hilfe Elterninitiative**

Die Elterninitiative ist ein gemeinnütziger unabhängiger Verein und wurde 1986 gegründet. Ihr Sitz ist in Wien und sie ist für Wien, Niederösterreich und das Burgenland zuständig. Die Elterninitiative hilft, unterstützt und verbessert die Rahmenbedingungen für krebskranke Kinder und deren Familie durch Serviceleistungen und durch mittelbare und unmittelbare finanzielle Zuwendungen. Die Öffentlichkeitsarbeit und Bewusstseinsbildung zum Thema Krebs im Kindes- und Jugendalter sind Ziele.

Projekte und Aktivitäten der Elterninitiative sind:

- Wöchentliche Elternrunden auf Stationen, in Tageskliniken und Ambulanzen
- Externer onkologischer Pflegedienst mit Diplomkrankenschwestern
- Beschäftigung von zusätzlichem Personal wie zum Beispiel SozialarbeiterIn, MusiktherapeutIn, DiätassistentIn und KindergärtnerIn
- Unterstützung von Weiterbildung und Supervision
- Finanzielle Unterstützung in Not geratener Familien
- Finanzierung von speziellen Angeboten für die krebskranken Kinder beziehungsweise ihre Angehörigen (Rehabilitation, Psychotherapie, Lernhilfe etc.)
- Geräte, die den Behandlungsablauf erleichtern
- Ausstattung der Krankenzimmer mit TV, Radio, CD- Player, Computer
- Unterstützung der Selbsthilfegruppe Verwaiste Eltern der Kinder- Krebs- Hilfe<sup>148</sup>
- Schulkoffer<sup>149</sup>

---

148 Vgl. Kinder- Krebs- Hilfe Organisationen, Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000, 5

149 Anmerkung der Verfasserin: Im Schulkoffer befindet sich Informationsmaterial für Schulen

- Clinic Nannys
- Kostenlose Leihbibliothek
- Mobiler Pflegedienst
- Equotherapie
- Zahnvorsorge
- Nachsorgeambulanz
- Computerkurs<sup>150</sup>

### **5.3. Angebote während des stationären Aufenthaltes: Die Krankheitsphase**

#### **5.3.1. Heilstättenschule**

Durch die aufwändigen und intensiven medizinischen Behandlungen ist das Immunsystem der Kinder und Jugendlichen geschwächt und deswegen dürfen sie oft über lange Zeiträume nur mit wenigen Menschen näher in Kontakt treten. Besonders wichtig ist daher die Weiterführung der schulischen Betreuung sowohl im Spital als auch zu Hause. Der Unterricht während der Therapie ist eine präventive Maßnahme gegen psychosoziale Folgeschäden, weil dadurch der soziale Anschluss an die Klassengemeinschaft weiter möglich ist.<sup>151</sup>

Der Unterricht erfolgt durch LehrerInnen der Heilstättenschule in Zusammenarbeit mit der Herkunftsschule und ist Teil des öffentlichen Schulwesens. Wichtig Details zum Unterricht sind:

- Arbeit mit den Unterlagen der Herkunftsschule
- Erarbeiten von Lerninhalten in sämtlichen Unterrichtsgegenständen – individuelle Förderungen
- Schreiben von Tests und Schularbeiten

---

<sup>150</sup> Wiener Kinder Krebs Hilfe, Jahresbericht 2007 der Elterninitiative, Wien 2007

<sup>151</sup> Vgl. Riegler S., Schule + Krebs, Kinder- Krebs- Hilfe Broschüre, Wien 2007, 1

- Korrektur und Benotung durch die Herkunftsschule
- Kinder und Jugendlichen erhalten ihr Zeugnis von der Herkunftsschule

Ziele der Heilstättenschule sind folgende:

- Vermeiden von Klassenwiederholungen
- Selbstwertgefühl durch Bildung stärken
- Soziale Kontakte mit den MitschülerInnen der Herkunftsschule fördern
- Soziale und schulische Reintegration<sup>152</sup>

In Wien ist der integrative Hausunterricht Bestandteil des öffentlichen Schulangebots. Unterrichtsort ist jeweils entweder das Krankenhaus oder das Zuhause der Kinder und Jugendlichen.<sup>153</sup>

### **5.3.2. Sozialarbeit im St. Anna Kinderspital**

Rahmenbedingungen:

Die SozialarbeiterIn wird finanziert von der Wiener Kinder- Krebs- Hilfe Elterninitiative, jedoch bekommt er oder sie die Dienstzuteilung durch das St. Anna Kinderspital. Er oder sie muss an regelmäßigen Sitzungen mit der Sozialgruppe der Kinder- Krebs- Hilfe und an den wöchentlichen Besprechungen mit den multiprofessionellen Teams der Stationen teilnehmen.

Handlungsfelder des oder der SozialarbeiterIn sind:

- Finanzielle Unterstützungsquellen
- MigrantInnenberatung
- Arbeitssituation der Patientinneneltern
- Wohnen
- Berufsberatung

---

<sup>152</sup> Riegler S., Schule + Krebs, Kinder- Krebs- Hilfe Broschüre, Wien 2007, 2

<sup>153</sup> Riegler S., Schule + Krebs, Kinder- Krebs- Hilfe Broschüre, Wien 2007, 3

- Unterstützung bei Antragstellung
- Information über externe Hilfsangebote
- Probleme bei Behinderung
- Begleitung
- Hausbesuche
- Arbeitet zusammen mit: Fremdenpolizei, MAG 35<sup>154</sup>, BMI, AMS, Extramurale Beratungsstellen, Caritas, Volkshilfe, Private Charityorganisationen, Wiener Wohnen, Rathaus und andere<sup>155</sup>

### 5.3.3. Clinic Nannys

Das „Clinic Nanny“-Projekt wurde 2003 von der Wiener Kinder- Krebs- Hilfe Elterninitiative gegründet. Die MitarbeiterInnen, die alle ehrenamtlich tätig sind, arbeiten in der Kinderklinik AKH Ebene 9. Die MitarbeiterInnen müssen Erfahrung im Umgang mit Kindern haben und müssen in psychologischer oder pädagogischer Richtung geschult sein. Sie bekommen eine Einschulung, Fortbildungen und Supervision.

Die Nannys sollen die Familien in dieser schwierigen Situation unterstützen und sie entlasten. Dabei wird gezielte und individuelle Betreuung von onkologisch erkrankten Kindern und deren Geschwisterkindern angeboten. Eine „Clinic Nanny“ ist einem Kind zugeteilt, welches sie über den ganzen Verlauf der Therapie begleitet, bei Wunsch auch darüber hinaus. Es ist sehr wichtig, dass ein kontinuierlicher Kontakt vorhanden ist, damit eine vertrauensvolle und freundschaftliche Beziehung entstehen kann.

Im Rahmen von Elterngesprächen wird das „Clinic Nanny“-Projekt den betroffenen Familien vorgestellt. Weitere Vereinbarungen - wie oft und zu welcher Zeit - treffen die Eltern mit der „Clinic Nanny“ dann gemeinsam.<sup>156</sup>

---

154 Anmerkung der Verfasserin: MAG 35 ist zuständig für Einwanderung, alle Angelegenheiten der österreichischen Staatsbürgerschaft und für die Wiener Standesämter

155 Vgl. Waltl B.DSA, Möglichkeiten und Grenzen klinischer Sozialarbeit. Am Beispiel St. Anna Kinderspital, Vortrag Wien Jänner 2009

156 KKH Elterninitiative. URL: <http://www.elterninitiative.at/projekte/nannys.html>, Februar 2009

#### 5.3.4. Survivors

Die Survivors sind eine Gruppe junger Frauen und Männer, die in ihrer Kindheit an Krebs erkrankt sind und nun mit der Österreichischen Kinder- Krebs- Hilfe zusammenarbeiten. Die Ziele wurden auf ihrer Homepage so beschrieben:

- *„Wir wollen eine Anlaufstelle für Fragen, Wünsche und Bedürfnisse krebskranker Jugendlicher sein. Wir wissen aus Erfahrung, dass sich viele Jugendliche nicht trauen, ihre Fragen und Wünsche im Spital auszusprechen. Gegenüber Jugendlichen und gleich Betroffenen ist das oft viel einfacher. Etwa dass Pflegepersonal anklopfen soll, bevor sie ins Zimmer kommen, dass jugendliche männliche Patienten oft lieber von einem Pfleger betreut werden, usw.*
- *Wir wollen eine Plattform für ehemalige junge KrebspatientInnen schaffen. Hier sollen Tipps und Informationen zu medizinischen und psychosozialen Folgen der Erkrankung gegeben werden. Etwa Adressen von kompetenten ÄrztInnen und PsychologInnen, Bezugsquellen für Heilbehelfe, oder Informationen für behördliche Angelegenheiten. Ein erster Schritt in diese Richtung ist diese Homepage.*
- *Wir wollen eine Interessensvertretung und Lobby für ehemalige KrebspatientInnen sein. So soll Unterstützung bei der Arbeitsplatzsuche oder bei Behördenwegen (Stichwort Führerschein) angeboten werden.*
- *Wir wollen eine Interessensgemeinschaft sein, in der Zeit und Raum für Auseinandersetzung mit den Erfahrungen und Folgen der Erkrankung geboten wird. Bei zahlreichen ehemaligen PatientInnen hinterlassen die Erkrankung bzw. die Therapien mehr oder weniger schwere körperliche Folgewirkungen und werfen damit eine Reihe von Fragen auf.*
- *Arbeitsgruppen für spezielle Projekte werden gebildet, wenn zum Beispiel die Betreuung krebskranker Jugendlicher in den Kliniken, wie dies in einigen europäischen und nordamerikanischen Ländern bereits geschieht.“<sup>157</sup>*

---

157 Survivors. URL: <http://www.survivors.at/jsp/xslt.jsp?ctrl=ueber/all/werwowann>, Februar 2009

Die Survivors müssen einen Trainingslehrgang absolvieren, der aus 3 Modulen besteht: Selbsterfahrung beziehungsweise Selbstreflexion, Kommunikation und organisatorische Spitalsabläufe. Für jeden Survivor, der am Programm teilnimmt, ist eine begleitende Supervision verpflichtend.<sup>158</sup>

Die Survivors haben zwei Projekte mit unterschiedlichen Zielen:

**1) Stammtisch:** Der Stammtisch ist für Betroffene da, die die Therapie schon beendet haben. Einmal mal im Monat treffen sich die Survivors zum Stammtisch, wobei jeder Abend von einem Thema bestimmt wird, zum Beispiel Kennenlernen, Krankheit, Ende der Therapie, Familie, Ängste und Freundschaften. Die Survivors sagen selbst zum Stammtisch:<sup>159</sup>

*„Wir kommen zusammen um zu plaudern, zu lachen, zu diskutieren über das was in der Welt geschieht, über das was in unserem Leben geschieht, in der Schule, in der Arbeit. Die Krankheit ist nicht das Hauptthema, sie muss den ganzen Abend nicht Thema sein. Sie ist nur dann Thema, wenn wir es wollen. Die Krankheit verbindet uns lediglich, und führt uns zusammen. Jeder/Jede kann jederzeit zu uns stoßen wenn er/sie Zeit und Lust hat. Manchmal kommen weniger, manchmal mehr. Meistens haben wir es sehr lustig und bleiben länger als wir es vorhatten. Am meisten freuen wir uns über neue Gesichter. Denn neue Leute kennen zu lernen finden wir besonders interessant.“<sup>160</sup>*

**2) Krankenhausbetreuung:**

Bei der Krankenhausbetreuung liegt der Schwerpunkt bei KrebspatientInnen, die gerade im St. Anna Kinderspital oder in der AKH- Kinderklinik behandelt werden. Wichtig hier ist der Erfahrungsaustausch über die Behandlung und das Leben nach der Therapie.<sup>161</sup>

---

158 Vgl. Survivors geben Erfahrungen weiter, in:Elterninitiative 1 (2008), 11

159 Vgl. Survivors geben Erfahrungen weiter, in:Elterninitiative 1 (2008), 11

160 Survivors. URL: <http://www.survivors.at/jsp/xslt.jsp?ctrl=veranstaltungen/all/stammtisch>, Februar 2009

161 Vgl. Survivors geben Erfahrungen weiter, in:Elterninitiative 1 (2008), 11



## **5.4. Angebote nach dem stationären Aufenthalt mit Schwerpunkt Wien und Umgebung**

### **5.4.1. Equotherapie**

Seit 2003 bietet die Wiener Kinder- Krebs- Hilfe Elterninitiative die Equotherapie für krebserkrankte Kinder und Jugendliche und deren Geschwister kostenlos an. Die Therapien, die vom Verein „e.motion“ durchgeführt werden, finden am Gelände des Otto-Wagner-Spitals auf der Baumgartner Höhe statt und im Sommer am Steinbachhof in Niederösterreich.<sup>162</sup>

Krebskranke Kinder und Jugendliche haben hier die Möglichkeit mit Hilfe von Pferden wieder Halt, Selbstvertrauen und einen besseren Umgang mit ihrer Krankheit zu finden. Die Therapie wird angeleitet von Sonder- und Heilpädagoginnen.

Folgende Effekte lassen sich durch den Einsatz der Equotherapie erzielen:

- Stärkung des Selbstvertrauens
- Aufwertung des Selbstbildes, Selbstreflexion
- Verbesserung der Konzentrations- und Lernfähigkeit sowie des räumlichen Orientierungsvermögens
- Verbesserung der allgemeinen Beweglichkeit, der Bewegungskoordination und des Gleichgewichtssinnes
- Entspannung
- Bereitschaft, sich Ziele zu setzen und diese anzustreben
- Möglichkeiten, sich traumatischen Erlebnissen zu stellen und zu lernen, diese in ein zufriedenes Leben zu integrieren
- Persönlichkeitsentwicklung<sup>163</sup>

---

<sup>162</sup> Elterninitiative. URL: <http://www.elterninitiative.at/projekte/equo.html>, Februar 2009

<sup>163</sup> Folder e.motion Equotherapie 2009

### **5.4.2. Nachsorgecamps**

Die Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe bietet zahlreiche Nachsorgecamps an, wobei das Ziel ist, betroffenen Familien zu helfen, mit ihren Erfahrungen und den veränderten Lebensbedingungen besser umgehen zu lernen. <sup>164</sup>

Rund 250 Kinder und Jugendliche, die an Krebs erkrankt sind oder waren sowie deren Geschwister werden jährlich in den Nachsorgeprojekten betreut. Gemäß dem Leitsatz „Kraft und Hoffnung geben – Überleben!“ lernen die TeilnehmerInnen, die im Alter zwischen 8 und 20 Jahre alt sind, in den Camps ihr Leben wieder selber in die Hand zu nehmen, mit ihren Ängsten umzugehen und Selbstvertrauen aufzubauen.<sup>165</sup>

Folgende Camps werden angeboten:

- Winter Camp
- Onki Camp
- Friendship Camp 1
- Friendship Camp 2
- Wochenenden für junge Erwachsene
- Geschwister Camp 1,2,3,4

All diese Camps haben unterschiedliche Schwerpunkte wie etwa einen therapeutischen oder outdoor Schwerpunkt.

### **5.5. Zusammenfassung**

Es gibt in Wien und Umgebung zwei große Anbieter von Projekten für krebskranke Kinder und Jugendliche, den Dachverband der Österreichischen Kinder- Krebs- Hilfe und die Wiener Kinder- Krebs- Hilfe Elterninitiative. Diese offerieren Angebote mit sozialarbeiterischen, sozialpädagogischen und freizeitpädagogischen Schwerpunkt während und nach des stationären Aufenthaltes. Beispiele für solche Angebote wären

---

<sup>164</sup> Vgl. Kinder- Krebs- Hilfe, Leben mit und nach dem Krebs. Die Nachsorge- Projekte der Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2009, 1

<sup>165</sup> Vgl. Tätigkeitsbereich des Österreichischen Kinder- Krebs- Hilfe. Kraft und Hoffnung geben – Überleben!. Wien 2007

die Sozialarbeiterin im St. Anna Kinderspital, die Clinic Nannys, die Aktivitäten der Survivors, Equotherapie und die Nachsorgecamps. Außerdem wichtig ist die Heilstättenschule im St. Anna Kinderspital, die von der Stadt Wien geregelt wird.

Diese Angebote können gegen die soziale Isolation der Betroffenen wirken, jedoch ist durch die verwendete Literatur nicht klar, in welchem Ausmaß. Dies wird nun versucht im empirischen Teil herauszufinden.

## **Empirischer Teil**

Im vorliegenden Kapitel soll nun eine empirische Erhebung in Form von Interviews Auskunft darüber geben, wie und ob, die im Kapitel 5.1. beschriebenen sozialen Betreuungsformen, eingegliedert in verschiedene Projekte, gegen die soziale Isolation der krebskranken Kinder und Jugendlichen helfen können. Zuerst wird die methodische Vorgehensweise näher erläutert. Im darauf folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Interviews ausgewertet und die Interpretation der Ergebnisse dargestellt.

### **6. Forschungsprozess**

Der Forschungsteil befasst sich mit dem Gegenstand und Zielen der Forschung, beschreibt die methodische Vorgehensweise und gibt einen Überblick über die Interviewpartnerinnen und deren Arbeit mit krebskranken Kindern und Jugendlichen. Außerdem werden die Interviewleitfäden beschrieben.

#### **6.1. Gegenstand der Forschung**

Gegenstand der Forschung sind Personen, die mit krebskranken Kindern, Jugendlichen und/ oder Angehörigen während des stationären Aufenthaltes oder in der Nachsorge arbeiten und Betroffene. Voraussetzung bei den Betroffenen war, dass diese älter als 17 Jahre alt sind und ihre Erkrankung mindestens 3 Jahre zurückliegt. Der Grund dafür ist, dass die Betroffenen reflektiert über das Thema „soziale Isolation“ sprechen sollen und mit dem Begriff etwas anfangen können. Wichtig bei der Auswahl der Expertinnen war mir eine jahrelange Berufserfahrung im onkologischen Bereich.

#### **6.2. Ziel der Forschung**

In der Literatur wird oft erwähnt, dass krebskranke Kinder und Jugendliche von verschiedenen Formen der sozialen Isolation betroffen sein können. Jedoch wurde selten erwähnt, wie man gegen die soziale Isolation vorgehen kann. Nach zahlreichen Recherchen stellte ich mir die Frage, ob das Thema soziale Isolation eine Rolle für Projekte spielt, die in verschiedensten Formen soziale Betreuung anbieten. Ziel meiner Diplomarbeit wurde es dann, herauszufinden, ob Angebote mit sozialarbeiterischen,

sozialpädagogischen und freizeitpädagogischen Schwerpunkt der sozialen Isolation entgegenwirken können? Weiters war mein Interesse, ob das Thema soziale Isolation ein fixer Bestandteil der Aufgabenbereiche von sozialen Projekten ist. Ziel ist auch eventuelle Versorgungslücken in Form von fehlenden Projekten aufzuzeigen, die gegen die soziale Isolation bei krebskranken Kindern und Jugendlichen wirken können.

Folgende Annahmen ergaben sich während der Erstellung des Theorieteils:

- Soziale Isolation ist ein Aufgabengebiet der vorhandenen Betreuungsangebote
- Sozialarbeiterische Arbeit kann durch ihre Arbeitsmethode sozialer Isolation weniger entgegenwirken als sozialpädagogische und beziehungsweise oder freizeitpädagogische Angebote
- Es gibt fast keine Versorgungslücken oder Verbesserungsmöglichkeiten im Rahmen der sozialen Betreuung von krebskranken Kindern und Jugendlichen

### **6.3. Methodische Vorgangsweise**

Für die Interviews wurden Methoden aus der qualitativen Sozialforschung gewählt. Die Methode des Interviews wurde deswegen gewählt, da die Vermutung bestand, dass die Befragten zum Thema „soziale Isolation bei krebskranken Kindern und Jugendlichen“ sehr komplexe und vielfältige Antworten geben werden. Geschlossene Fragestellungen und eingeschränkte Antwortmöglichkeiten sind für die zu untersuchende Fragestellung nicht ausreichend, da „Soziale Isolation bei krebskranken Kindern und Jugendlichen“ ein komplexes Thema ist. Außerdem gab es die Vermutung, dass sich Unterschiede zwischen den befragten Expertinnen und den befragten Betroffenen wahrnehmen lassen. Auch innerhalb der Expertinnenaussagen können divergente Aussagen entstehen, da diese andere Arbeitsschwerpunkte haben und vielleicht soziale Isolation begrenzter sehen. Durch vorgegebene Antwortmöglichkeiten kann sich das Ergebnis verfälschen.

Es wurden 6 halbstandardisierte Leitfadeninterviews durchgeführt. Bei diesem Typ entwickelt man einen Leitfaden und gibt so die Reihenfolge der Fragen vor. Die Befragten erhalten im Interview die Möglichkeit, mehr Informationen zu geben als man vielleicht ursprünglich dachte. Der oder die InterviewerIn kann entsprechend mit

spontanen Fragen nach haken, so dass am Ende zwar jedes Interview Antworten zu den gewünschten Bereichen enthält, jedoch gibt es Unterschiede in der Detailliertheit.<sup>166</sup>

### **6.3.1. Der Interviewleitfaden**

Es wurden zwei verschiedene Interviewleitfäden erstellt, ein Expertinneninterviewleitfaden und ein Betroffeneninterviewleitfaden.

Der Expertinneninterviewleitfaden beinhaltet 10 Fragen. Die ersten 3 Fragen sollen Überblick geben, welche Ausbildungen die Befragten gemacht haben, wie lange sie im onkologischen Bereich tätig sind und mit welcher KlientInnengruppe sie arbeiten.

Die 4. Frage soll einen Überblick geben, welche Tätigkeiten und Tätigkeitsbereiche die Befragten in ihrer Arbeit mit krebskranken Kindern und Jugendlichen oder mit Angehörigen ausführen.

Bei der 5. und 6. Frage sollen die Expertinnen allgemein Antworten zum Thema soziale Isolation geben.

Die 7. und 8. Frage handelt über soziale Isolation im Bezug auf ihre Tätigkeiten im onkologischen Bereich und die 9. und 10. Frage befasst sich mit Zukunftswünschen an Projekten für krebskranke Kinder und Jugendliche sowie mit Wünschen bezüglich ihrer Tätigkeit im onkologischen Bereich. Außerdem sollen die Befragten den IST- Zustand der Angebote für an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche bewerten.

Der Betroffeneninterviewleitfaden besteht aus 6 Fragen.

Die 1. Frage befasst sich mit der Form der Krebserkrankung und wie lange diese schon zurückliegt.

Auf die 2. und 3. Frage sollen die Betroffenen allgemeine Antworten zum Thema soziale Isolation geben.

In der 4. und 5. Frage sollen die Betroffenen über die eigenen Erfahrungen mit sozialer Isolation erzählen und auch die sozialen Angebote, die sie selber in Anspruch

---

<sup>166</sup> Vgl. Brosius H.B., Koschel F., Methoden der empirischen Kommunikationsforschung. Eine Einführung. Westdeutscher Verlag, Wiesbaden 2003<sup>2</sup>, 133

genommen haben bewerten.

Die 6. Frage befasst sich mit dem IST- Zustand der sozialen Projekte im onkologischen Bereich sowie mit Zukunftswünschen bezüglich neuer Projekte für krebskranke Kinder und Jugendliche.

Den Expertinnen und den Betroffenen wurden teilweise die selben Fragen gestellt. Alle sollen Antworten geben zur Definition des Begriffes „soziale Isolation“, sind krebskranke Kinder und Jugendliche von sozialer Isolation bedroht, wie stark sind sie bedroht, in welchen Bereichen sind sie bedroht, Bewertung des IST- Zustandes und Zukunftswünsche in Hinsicht auf angebotene Projekte.

Diese Fragen wurden gezielt allen Interviewpartnerinnen gestellt, da sich möglicherweise Unterschiede bei den Antworten ergeben können. Die Expertinnen haben möglicherweise eine andere Sichtweise zu diesem Thema als die Betroffenen. Die beiden Gruppen haben unterschiedliche Zugangsweisen zu diesem Thema und daraus erhoffe ich mir, verschiedene Blickwinkel zu bekommen. Auch wenn es diese verschiedenen Zugänge gibt, sind die Aussagen dennoch vergleichbar.

### **6.3.2. Vorstellung der Interviewpartnerinnen und Einrichtungen**

Insgesamt wurden 6 Personen befragt, die alle in ein soziales Projekt für krebskranke Kinder und Jugendliche eingegliedert sind, soziale Hilfestellungen anbieten oder Betroffene sind. Die Projekte wurden unter dem Aspekt ausgewählt, dass diese einen sozialarbeiterischen, sozialpädagogischen oder freizeitpädagogischen Schwerpunkt haben müssen. Die Interviewpartnerinnen arbeiten entweder im stationären Bereich, in der Nachsorge und/ oder sind Betroffene. Die Interviewpartnerinnen sind ausschließlich Frauen. Das hat den Grund, dass sehr wenige männliche Mitarbeiter in den Projekten arbeiten.

Die Interviews gliedern sich wie folgt auf:

1.) Stationärer Bereich:

- Frau Brigitta Walzl, Sozialarbeiterin im St. Anna Kinderspital

Frau Walzl hat in St. Pölten die Abendakademie besucht. Aktuell arbeitet sie seit

fast neun Jahren im St. Anna Kinderspital als Sozialarbeiterin.<sup>167</sup>

- Die Interviewpartnerin bleibt anonym. Sie übt eine Tätigkeit bei den Clinic Nannys aus. Bei der Auswertung der Interviews wird diese Person als Interviewpartnerin 2 gekennzeichnet sein
- Stefanie Liener, baldiges aktives Mitglied des Survivorsprojektes „Krankenhaus-Betreuung“

Frau Liener ist ein aktives Mitglied der „Survivors“. Sie macht gerade den Trainingslehrgang, um danach bei dem Survivors- Projekt Krankenhausbetreuung mitwirken zu können.

Der Trainingslehrgang dauert 8 Wochenenden und hat die Inhalte Selbsterfahrung, Kommunikationstraining und Krankenhausorganisation. Supervision ist bei der Tätigkeit im Krankenhaus verpflichtend.<sup>168</sup>

## 2.) Nachsorge:

- Frau Pamela Wahl, Heil- und Sonderpädagogin, Freizeitpädagogin, Leiterin des „Friendship Camp 1“ der Österreichischen Kinder- Krebs- Hilfe

Frau Wahl hat die PÄDAK für die Volksschule in Linz abgeschlossen und hat während dieser Ausbildung als Zusatzstudium Freizeitpädagogik absolviert. Außerdem hat sie die Studien Pädagogik und Sonder- und Heilpädagogik abgeschlossen und eine Montessoriausbildung gemacht. Sie ist nun seit 7 Jahren Mitarbeiterin der Nachsorgecamps und leitet zusammen mit einem Kollegen das Friendshipcamp 1.<sup>169</sup>

Beim Friendshipcamp 1 stehen Spiel und Fantasie im Vordergrund. Dadurch sollen die Kinder lernen, Vertrauen in sich und in ihren Körper zu gewinnen und Verantwortung für sich und andere zu übernehmen.<sup>170</sup>

- Frau Mag. Roswitha Zink, Geschäftsführerin des Vereins „e.motion“

---

167 Vgl. Interview Waltl, 1

168 Vgl. Interview Liener, 5f.

169 Vgl. Interview Wahl, 1

170 Vgl. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Leben mit der Diagnose Krebs. Die Nachsorge- Projekte der Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2009



Frau Zink hat Biologie und Psychologie studiert und hat das Studium Sonder- und Heilpädagogik irregular abgeschlossen. Zusätzlich hat sie die Ausbildung zum Therapeuten mit Pferd, sowohl in Voltigieren als auch Reiten. Gerade macht Frau Zink die Psychotherapieausbildung. Seit 1998 arbeitet sie mit onkologisch kranken Kindern und Jugendlichen und hat 2000 mit einer Kollegin den Verein „e.motion“ gegründet.<sup>171</sup>

### 3.) Betroffene

- Lisa Puggelsheim

Frau Puggelsheim ist 1997 an Morbus Hodgkin erkrankt. Sie wurde größtenteils ambulant behandelt und ihre Therapie dauerte an die 7 Monate. Frau Puggelsheim bekam im St. Anna Kinderspital die Chemotherapie und die Bestrahlung wurde im AKH durchgeführt.<sup>172</sup>

- Stefanie Liener

Frau Liener erfuhr 1995, dass die ÄrztInnen ein Ewing- Sarkom gefunden hatten, ein Knochentumor auf der linken Beckenschaufel. Die Behandlung im St. Anna Kinderspital dauerte ein Jahr, wobei sie manchmal während der Therapie zu Hause in Oberösterreich war.<sup>173</sup>

Frau Stefanie Liener wurde deswegen in die Kategorien 1.) und 3.) eingeteilt, da sie als baldiges Projektmitglied der Survivors Österreich und als Betroffene sowohl aus der Sicht als Projektmitglied als auch aus der Sicht als Betroffene Fragen dazu beantwortet hat.

## 6.4. Beschreibung des Forschungsprozesses

Für die Auswertung der Interviews habe ich mich für die qualitative Inhaltsanalyse entschieden. Laut Mayring ist die Stärke der Inhaltsanalyse, dass sie streng methodisch kontrolliert das Material schrittweise analysiert. Sie zerlegt ihr Material in Einheiten,

---

171 Vgl. Interview Zink, 1

172 Vgl. Interview Puggelsheim, 1

173 Vgl. Interview Liener, 1

die sie nacheinander bearbeitet. Dabei gibt es 3 Grundformen der qualitativen Inhaltsanalyse:

- *Zusammenfassung*: Ziel der Analyse ist es, das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion ein überschaubares Korpus zu schaffen, das immer noch ein Abbild des Grundmaterials ist
- *Explikation*: Ziel der Analyse ist es, zu einzelnen fraglichen Textteilen (Begriffe, Sätzen...) zusätzliches Material heran zutragen, das das Verständnis erweitert, das die Textstellen erläutert, erklärt, ausdeutet.
- *Strukturierung*: Ziel der Analyse ist es, bestimmte Aspekte aus dem Material herauszufiltern, unter vorher festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material zu legen oder das Material aufgrund bestimmter Kriterien einzuschätzen.<sup>174</sup>

Ich habe mich für die zusammenfassende Inhaltsanalyse entschieden. Inhalte der Interviews, die sich nicht mit meiner Forschungsfrage beschäftigt haben, wurden gestrichen. Die forschungsrelevanten Inhalte habe ich anhand des Kategoriensystems ausgewertet. *„Die Gesamtheit der Kategorien einer inhaltsanalytischen Untersuchung wird als Categoriesystem bezeichnet. An die Bildung der Kategorien sind strenge Forderungen zu stellen. Sie müssen vom Erkenntnisinteresse geleitet und in Hypothesen fixiert sein. Diese müssen auf ihren Wahrheitsgehalt hin überprüft werden können. Kategorien werden in ein oder mehreren Variablen (Merkmalen) gefaßt, die verschiedene Ausprägungen haben.“*<sup>175</sup>

Mayring beschreibt den Vorgang der Kategorisierung folgendermaßen: *„Innerhalb der Logik der Inhaltsanalyse müssen die Kategorisierungsdimension und das Abstraktionsniveau vorab definiert werde. Es muss ein Selektionskriterium für die Kategorienbildung festgelegt werden. Dies ist ein deduktives Element und muss mit theoretischen Erwägungen über Gegenstand und Ziel der Analyse begründet werden. Mit dieser Definition im Hinterkopf wird das Material Zeile für Zeile durchgearbeitet.“*

---

174 Mayring P., Einführung in die qualitative Sozialforschung. Beltz Verlag, Weinheim 2002<sup>5</sup>, 115

175 Atteslander P., Methoden der empirischen Sozialforschung. Walter de Gruyter Verlag, Berlin 2000<sup>9</sup>, 211

*Wenn das erste Mal eine zur Kategoriendefinition passende Textstelle gefunden wird, wird dafür eine Kategorie konstruiert. Ein Begriff oder Satz, der möglichst nahe am Material formuliert ist, dient als Kategoriebezeichnung. Wird im weiteren Analyseverlauf wieder eine dazu passende Textstelle gefunden, so wird sie dieser Kategorie ebenfalls zugeordnet (Subsumption).“<sup>176</sup>*

Für die Expertinneninterviews und für die Betroffeneninterviews wurde jeweils ein eigenes Categoriesystem entwickelt.

Mein Forschungsprozess hat sich in Anlehnung an Mayring<sup>177</sup> in 3 Phasen geteilt:

#### **6.4.1. Die Vorbereitungsphase**

Zuerst wurde im Jänner 2009 ein Interviewleitfaden für die Expertinnen erstellt.

Im Februar 2009 habe ich mich entschlossen Betroffeneninterviews zu machen und habe einen Interviewleitfaden für Betroffene erstellt. Diese beiden Leitfäden wurden von meiner Erstbegutachterin nochmals überarbeitet. Diese Hilfestellungen waren für die Durchführung der Interviews sehr hilfreich. Den Kontakt zu den Interviewpartnerinnen habe ich per Email oder telefonisch gesucht. Frau Kienesberger, die Geschäftsführerin der Österreichischen Kinder- Krebs- Hilfe, hat mir Kontakte zu Frau Wahl, Frau Lisa Puggeslheim und Frau Stefanie Liener verschafft.

#### **6.4.2. Die Erhebungs- und Aufbereitungsphase**

Die Interviews wurden von 12. Februar 2009 bis 12. März 2009 durchgeführt. Die Interviews fanden in Büroräumlichkeiten der verschiedenen Arbeitsplätze oder im privaten Rahmen statt. Bei den meisten Interviews war die Atmosphäre sehr gut. Die Meisten boten mir das Du- Wort an. Nach den Interviews wurde meistens noch weiter über verschiedene Themenbereiche gesprochen. Im Großen und Ganzen lässt sich sagen, dass fast alle Befragten sich gefreut haben, mit mir ein Gespräch führen zu können und fanden mein Thema sehr interessant. Die Befragten haben vorab den Interviewleitfaden per Email geschickt bekommen. Die Kernfragen wurden von den

---

<sup>176</sup> Mayring P., Einführung in die qualitative Sozialforschung. Beltz Verlag, Weinheim 2002<sup>5</sup>, 115f

<sup>177</sup> Vgl. Mayring P., Einführung in die qualitative Sozialforschung. Beltz Verlag, Weinheim 2002<sup>5</sup>, 66f

Befragten in ungefähr 30 Minuten beantwortet. Die Interviews wurden mit einem MP3 Player und einem Diktiergerät aufgenommen. Nach den Interviews habe ich gleich die Aufnahmen in schriftliche Fassung gebracht. Hier habe ich mich für die wörtliche Transkription entschieden. Mayring meint, „*Durch wörtliche Transkription wird eine vollständige Textfassung verbal erhobenen Materials hergestellt, was die Basis für eine ausführliche interpretative Auswertung bietet.*“<sup>178</sup>

Einmal habe ich die Form der kommentierten Transkription verwendet, da es wichtig für das Verstehen der Aussage war. Bewusst wurden „Ahs“ und „Ähs“ weggelassen.

#### **6.4.3. Die Auswertungsphase**

Wie oben erwähnt, habe ich mich für das Kategoriensystem als Auswertungsmethode entschieden. Jedes Interview wurde kategorisiert und mit dem schon vorhandenen kategorisierten Interviews angeglichen. Daraus entwickelten sich immer neue Kategorien. Wie keine neuen Kategorien mehr gebildet werden konnten, wurde das vorhandene Kategoriensystem nochmals überarbeitet und Logik und Wichtigkeit für die Forschungsfrage überprüft. Die resultierenden Ergebnisse werden im Abschnitt 6.4. beschrieben.

### **7. Auswertung und Ergebnisse der Interviews**

In diesem Kapitel werden nun die Interviews anhand des Kategoriensystems ausgewertet, welches im Abschnitt 6.2. beschrieben wird. Jeder der folgenden Abschnitte ist folgendermaßen aufgebaut: Zuerst wird die Fragestellung zum jeweiligen Punkt erklärt. Weiters werden die Aussagen, die die Befragten im Interview gemacht haben, aufgelistet. Meistens wird zum Schluss jedes Abschnittes eine Zusammenfassung vorgenommen, um die wichtigsten Inhalte im Überblick nochmals zu sammeln. Der Grund, warum Abschnitte keine Zusammenfassung aufweisen, ist, dass es meines Erachtens nach schwierig ist, den Inhalt komprimiert zu erfassen, ohne das Inhalte verloren gehen. Die meisten Fragen, die an die Interviewpartnerinnen gestellt wurden, sind sehr praxisbezogen. Deswegen ist es oft schwer, einen Zusammenhang mit der

---

<sup>178</sup> Mayring P., Einführung in die qualitative Sozialforschung. Beltz Verlag, Weinheim 2002<sup>5</sup>, 89

Literatur festzustellen. Jedoch waren diese praxisorientierten Fragestellungen für die Beantwortung der Forschungsfrage wichtig.

## **7.1. Berufliche Aspekte**

In diesem Abschnitt sollen die Tätigkeitsbereiche der Expertinnen beschrieben werden und aufgezeigt werden, welche Zielgruppen sie im Betreuungskontext haben. Im Theorieteil im Abschnitte 5.3. und 5.4. werden die Projekte, in denen die Interviewpartnerinnen tätig sind, allgemein vorgestellt. Die Fragen nach der Zielgruppe sowie nach den Tätigkeitsbereichen sollen ergänzend zum Abschnitt 5.3. und 5.4. sein.

### **7.1.1. Zielgruppe**

In diesem Teil soll gezeigt werden, mit welchen KlientInnengruppen die Expertinnen arbeiten. Unterschieden wird zwischen an Krebs erkrankten Kindern, an Krebs erkrankten Jugendlichen, Eltern und Geschwistern.

Interviewpartnerin Walzl äußert sich dazu: *„Hauptsächlich arbeite ich mit den Patienteneltern. Fallweise, beziehungsweise eigentlich immer auch mit den erwachsenen Patienten. Obwohl wir das St. Anna Kinderspital sind, betreuen wir auch Erwachsene mit einer kindlichen Krebserkrankung. Die brauchen meistens etwas von der Sozialarbeit. Jugendliche bei Bedarf wenn es um bestimmte Fragestellungen geht, ganz ganz selten mit den Kindern.“*<sup>179</sup>

Interviewpartnerin 2 erklärt in dem Interview, dass die „Clinic Nannys“ Kinder und Jugendliche betreuen im Alter von von Null bis junge Erwachsene. Sie gibt auch folgendes an: *„Angehörigenkontakte gibt es natürlich immer weil sozusagen immer die ganze Familie betroffen ist und auch alleine von unserem System her kann immer eine Person mit aufgenommen sein und auch von der Betreuung her ist es immer so, dass wir die ganze Familie mitbetreuen, das heißt die Eltern, das heißt Geschwister und das betroffene Kind oder der Jugendliche.“*<sup>180</sup>

Interviewpartnerin Wahl betreut im Friendshipcamp 1 Kinder von 8 bis 13 Jahren. Den

---

179 Interview Walzl, 1

180 Interview 2, 1

Kontakt zu Angehörigen formulierte sie wie folgt: *„Mit den Angehörigen habe ich nur den Kontakt, dass wir von den Eltern und den Kindern gemeinsam einen Fragebogen bekommen (...). Am Camp gibt es ein Gespräch mit den Eltern, eher allgemein ob die Kinder schwimmen können welche Medikamente sie brauchen (...) und wo die Eltern fragen stellen können, wie es am Camp abläuft. Und was dann noch für Kontakte gibt während den Camp sind Telefonate. Die Eltern können anrufen oder die Kinder können anrufen, und die Verabschiedung am Schluss. Aber dazwischen gibt es keinen Kontakt mit den Eltern.“*<sup>181</sup>

Interviewpartnerin Zink arbeitet hauptsächlich mit Kinder und Jugendlichen, die an Krebs erkrankt sind. Es gibt aber auch Angehörigenkontakte. Die Betreuung der Geschwister ist auch vorhanden.

Interviewpartnerin Liener unterscheidet die Zielgruppen zwischen dem Projekt „Stammtisch“ und dem Projekt „Krankenhausbetreuung“. Sie meint zu dem Projekt „Stammtisch“ kommen meist junge Erwachsene, die die Therapie schon beendet haben. Bei der Krankenhausbetreuung erzählt sie folgendes über die KlientInnen. *„Also hauptsächlich Jugendliche, wobei wir keine fixe Altersgrenze haben. Wenn ein 9jähriger mit uns reden will, kein Problem. Viel darunter wird es wahrscheinlich schwieriger werden, ob es da die Kinder auch interessiert weil das ist für sie ja wahrscheinlich eher nicht so wichtig. Da werden dann eher die Eltern Fragen stellen wobei wir unsere Aufgabe darin sehen mit den Kindern beziehungsweise den Jugendlichen „zu arbeiten“ und nicht so sehr mit den Eltern. Aber wenn mal eine Frage kommt, werden wir sie (...) beantworten.“*

### **Zusammenfassung:**

Während des stationären Aufenthaltes bieten die Expertinnen für verschiedene Zielgruppen Angebote an. Verallgemeinert lässt sich sagen, dass bei jeden der drei erwähnten Projekte Angehörigenkontakte vorhanden sind, jedoch im unterschiedlichen Ausmaß. Die Sozialarbeiterin Frau Walzl und die Mitarbeiterin der „Clinic Nannys“ haben intensiven Angehörigenkontakt. Die MitarbeiterInnen der „Krankenhausbetreuung“ der Survivors sehen Angehörige nicht als ihre Zielgruppe an,

---

181 Interview Wahl, 1f.

beraten diese aber trotzdem wenn Fragen auftauchen. Mit Kindern bis 10 Jahren arbeiten hauptsächlich nur, von den erwähnten Projekten, die „Clinic Nannys“. Mit Kindern ab diesem Alter beschäftigen sich die MitarbeiterInnen der Survivors und des „Clinic Nanny“ Projektes. Interviewpartnerin Waltl, in ihrer Funktion als Sozialarbeiterin, berät manchmal Jugendlichen und hat zusätzlich KlientInnen, die jetzt Erwachsene sind, jedoch als Kind eine Krebserkrankung hatten.

Von den erwähnten Projekten arbeiten nur die Clinic Nannys mit der Zielgruppe Geschwisterkindern während des stationären Aufenthaltes.

Im Bereich der Nachsorge lässt sich verallgemeinert feststellen, dass der Verein „e.motion“ als einziges vorgestelltes Projekt mit all den oben erwähnten KlientInnengruppen arbeitet. Frau Wahl hat eine vom Alter her, festgelegte Zielgruppe von Kindern zu betreuen und hat zusätzlich noch Angehörigenkontakte. Hier muss man jedoch erwähnen, dass die Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe auch Camps anbietet, die speziell für Geschwisterkinder sind. Die verschiedenen Nachsorgecamps werden im Theorieteil 5.4.2. beschrieben. Das Projekt „Stammtisch“ richtet sich gezielt nur an Menschen, die ihre Therapie abgeschlossen haben. Zumeist sind das junge Erwachsene, die an den Treffen teilnehmen.

### **7.1.2. Tätigkeitsbereiche**

Im Theorieteil, im Abschnitt 5.3. und 5.4., werden die Projekte, in denen die Expertinnen eingebunden sind, und einige Tätigkeitsbereiche der MitarbeiterInnen vorgestellt. Dieser Abschnitt soll nochmals die Aufgaben der Projekte aufzeigen und einen Überblick über das Angebot für die jeweiligen KlientInnengruppen geben. Außerdem sollen die Aussagen der Expertinnen mehr Einblicke über deren Arbeit liefern und ergänzend zum Theorieteil wirken.

Interviewpartnerin Waltl berichtet über ihre Aufgaben als Sozialarbeiterin im St. Anna Kinderspital, dass sie verschiedene Handlungsfelder hat wie zum Beispiel finanzielle Unterstützung, wo auch Schuldnerberatung dabei ist. Auch das Handlungsfeld Wohnen, gerade wenn es um einen Wohnungswechsel geht, gehört zu ihrer Arbeit. Auch MigrantInnenberatung ist ein Schwerpunkt. Hierzu gibt sie folgendes an: „Also ich

*arbeite sehr viel mit vielen Familien mit Migrationshintergrund. Das heißt da geht es oft um Antragsstellungen für Visa oder humanitäre Aufenthaltserlaubnis etc.* <sup>182</sup> Es werden auch folgende Tätigkeiten angesprochen: *„Beantragung Pflegegeld, Familienbeihilfe etc., also die Transferleistungen vom Staat beziehungsweise Informationen über staatliche Hilfsmöglichkeiten und Unterstützungsmöglichkeiten. Informationen gebe ich auch über externe Beratungsstellen. Manchmal ist es auch notwendig Hilfestellungen bei Bestattungen, Überführungen zu geben. Also ganz pragmatische Dinge dann auch. Pensionsanträge stellen wenn zum Beispiel jemand so lange krank ist und schon im Arbeitsprozess war, ein Lehrling, also Antrag auf Berufsunfähigkeitspension oder Invaliditätspension stellen. Ja das sind so die Hauptpunkte. (...)Ich leite seit einigen Jahren eine türkischsprachige Mütterrunde, die einmal im Monat stattfindet und leite ein Berufsberatungsprojekt.* <sup>183</sup>

Interviewpartnerin 2 erklärt die Aufgaben und Tätigkeiten der „Clinic Nannys“ folgendermaßen: *„Die Aufgaben der „Clinic Nannys“ ist ein freizeitbezogenes Aufgabengebiet. Es geht darum mit den Kindern und Jugendlichen einen Bezug herzustellen, eine kontinuierliche Kontaktperson zu werden. Es ist so, dass eine „Clinic Nanny“ für eine Familie zuständig ist und nicht für viele. Das sie sich sozusagen auf eine Familie konzentrieren kann und da einfach auch eine Bezugsperson wird. Die Zeitintensität ist unterschiedlich, je nachdem wie viel das Kind hier auch stationär sein muss, das kann so ein bis zweimal die Woche sein, das ist sehr unterschiedlich wie sich das die „Clinic Nannys“ mit den Familien direkt persönlich ausmachen. Manche haben einen Fixtermin und kommen einmal die Woche fix am Dienstag. Andere machen sich es aus wie sie es gerade brauchen. Das hängt sehr von den Bedürfnissen der Familie ab. Die Idee dahinter ist einerseits eine Entlastung der Eltern im Betreuungskontext, also das nicht immer eine Person da sein muss sondern das es zusätzlich jemanden gibt der mit in diesen Betreuungskontext einsteigt und zusätzlich für das Kind das einfach Freizeitprogramm passiert.* <sup>184</sup>

Interviewpartnerin Wahl erwähnte im Interview, dass sie das Friendshipcamp 1 nicht

---

182 Interview Walzl, 1

183 Interview Walzl, 2

184 Interview 2, 1f.



alleine leitet, sondern im Team geleitet wird, immer ein Mann und eine Frau. Die Aufgaben der Leitung sind zum Beispiel die Teamzusammenstellung und die Entscheidung, welches Kind ins Camp passt. Über das Camp erzählt Frau Wahl „*Also Nachsorgecamps sind Ferien für die Kinder aber es steckt viel mehr dahinter. Es ist für die Kinder eine Möglichkeit sich auszutauschen. Es sind nur Kinder dort die an Krebs erkrankt sind. Das ist das Gemeinsame, dass sie verbindet und sie haben dort die Möglichkeit sich auszutauschen, über die Krankheit zu reflektieren. Es geht ganz viel auch um Freundschaft, gerade in dieser Altersgruppe. Mit der Vergangenheit sich auseinandersetzen, wie lebe ich jetzt damit und wie geht es für mich nachher weiter. Bei den Kindern ist vor allem die Angst da, es kann wieder ein Rezitiv geben und mit dem müssen sie alle leben. In diesen 11 Tagen haben sie mehrmals die Möglichkeit darüber zu reden. Und das ist spannenderweise in der Altersgruppe auch super möglich. Wie Kindern geholfen werden kann mit der Erkrankung besser umgehen zu können meint sie „Über verschiedene Wege: Es wird auch ganz viel gespielt in dem Alter und bei uns im Camp ist es so, dass die Psychotherapeutin die bei uns mit ist, Psychodrama macht, das heißt unser Camp ist ganz stark in die Richtung welche Rollen kann ich einnehmen, also mit Rollenspielen. Und es zieht sich durch das ganze Camp eine Spielgeschichte, wo die Kinder uns BetreuerInnen in verschiedenen Rollen erleben, wo die Kinder in verschiedene Rollen schlüpfen können und das ausprobieren können, also, dass sie sonst nicht kennen mal ausprobieren können in einem geschützten Rahmen. Es wird ganz stark mit Rollen gespielt. (...). Das ist auch ein ganz großer Nutzen für die Kinder, da sie sich selbst in verschiedenen Rollen erleben können. Und auch andere Personen in verschiedenen Rollen erleben können. Im Alltag haben die Kinder krebskrank als Rolle zugeschrieben bekommen und da ist jetzt plötzlich die Möglichkeit was anderes auszuprobieren.“<sup>185</sup>*

Interviewpartnerin Zink erzählt im Interview, dass es Aufgabe ist, die Kinder, die von den PsychologInnen überwiesen werden, langfristig zu begleiten. Die Aufgaben differieren da es unterschiedliche Kinder zu betreuen gibt. „*Also wir haben sowohl terminale Kinder begleitet in ihren letzten Lebensjahren also auch Geschwisterkinder begleitet wenn sie ein Geschwisterkind verloren haben oder begleiten Kinder, egal wie*

---

185 Interview Wahl, 2

die Krankheit ausgeht.“<sup>186</sup> Zu den Aufgabengebieten meinte sie, dass diese sehr unterschiedlich sind, da die Familie des erkrankten Kindes bestimmt, was gemacht wird. *„Es gibt Familien die wollen wirklich ganz abgegrenzt sein, therapeutisches Setting haben, kommen einmal die Woche, geben ihre Kinder ab, gehen einkaufen holen sie wieder und die Kinder tanken hier eineinhalb Stunden auf. Es gibt Familien die sich selber sehr intensiv einbringen.“*<sup>187</sup> Der Verein „e.motion“ bietet generell drei Angebote für krebskranke Kinder an: Es gibt die regelmäßige Therapie, die einmal in der Woche stattfindet, einzeln oder in Kleingruppen. Außerdem werden Familienwochenenden angeboten. Diese finden drei Tage auf einem Bauernhof lang statt. Die ganze Familie ist eingebunden und die Eltern werden von einer Psychotherapeutin betreut. Hierbei geht es um das Familiensystem und die Arbeit am System. Weiters werden Impulswochen für betroffene Kinder und deren Geschwister angeboten. Frau Zink berichtet über die Ziele der Equotherapie folgendermaßen: *„Ziele sind jeweils auch sehr verschieden weil einfach krebskranke Kinder sind nicht eine Sorte Kinder sondern sind einfach totale Individualisten, die total unterschiedlich mit diesem Stressor oder dieser Zusatzaufgabe im Leben umgehen. Da gibt es Kinder die sich sehr intensiv bei unserem Projekt einklinken und sehr viel Zeit auch hier verbringen in ihrer Freizeit da sie sich an diese sozusagen Systeme und Systempeer- Group, die es bei uns gibt, anschließen. (...) Es gibt Kinder die sehr intensiv email- Kontakt zu uns nutzen. (...) Es gibt Kinder die sehr sehr intensiv betreut werden wenn es zum Beispiel um Abschied nehmen oder um Sterben geht, wo wir dann manchmal jeden Tag Kontakt haben. Also das ist wirklich bei uns sehr flexibel dadurch das wir einfach ein kleines Unternehmen sind das genau versucht, auf die Bedürfnisse, die das Kind halt hat, einzugehen.“*<sup>188</sup>

Interviewpartnerin Liener nennt in ihrem Interview zwei Projekte, das Projekt „Stammtisch“ und das Projekt „Krankenhausbetreuung“. Zum Projekt Stammtisch meint sie, *„Es gibt sie momentan in Wien, Linz und Innsbruck, was eben von „Survivors“ organisiert wird für „Survivors“, teilweise mit professioneller Unterstützung von einer Moderatorin, teilweise selbst organisiert eben. Wo eben junge Erwachsene hingehen können und sich treffen können. In Wien ist es einmal im Monat*

---

186 Interview Zink, 1

187 Interview Zink, 2

188 Interview Zink, 2

*wo es um bestimmte Themen geht, die dann besprochen werden oder bestimmte Aktivitäten die man halt macht, einen Trommelworkshop oder ähnliche Sachen eben. Das wird ganz gut angenommen und man merkt bei einigen, die die Stammtische besuchen, dass das der einzige Kontakt zur Außenwelt mehr oder weniger ist, wo sie wirklich aus dem Haus gehen und sich mit anderen treffen (...).<sup>189</sup> Zum Projekt „Krankenhausbetreuung“ erklärte sie, „Da geht es darum, dass ehemalige Patienten ins Krankenhaus gehen und jetzige Patienten besuchen und unterstützen und mit ihrer Geschichte beiseite stehen, aus den eigenen Erfahrungen schöpfen können und zu sagen, man kann es schaffen, Mut machen mehr oder weniger. Oder über Themen reden mit denen man nur mit jemanden reden kann, der das auch selbst durchgemacht hat.“<sup>190</sup>*

## **7.2. Soziale Isolation**

Dieser Abschnitt beschäftigt sich mit sozialer Isolation im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung.

Die Expertinnen und Betroffenen versuchten im Interview eine persönliche Begriffserklärungen für soziale Isolation zu finden und sollen Bereiche benennen, wo krebskranke Kinder und Jugendliche von sozialer Isolation bedroht sein können.

Zur Begriffserklärung ist zu sagen, dass diese im Theorieteil 4.1. vorgenommen worden sind.

### **7.2.1. Definition**

Die Interviewpartnerinnen wurden gebeten, eine persönliche Definition für den Begriff „soziale Isolation“ zu finden. In diesem Abschnitt wird nur wörtlich zitiert um Verfälschungen der jeweiligen Aussagen zu verhindern.

Interviewpartnerin Walzl meint dazu: *„ Also was mir spontan dazu einfällt ist, wenn kein Netz vorhanden ist, also wenn Menschen sich schwer tun andere Menschen um Unterstützung zu bitten und das wird dann ganz krass sichtbar in einer Krisensituation. Das heißt wenn es ihm so wie im Haus passiert, das ein Angehöriger schwer erkrankt*

---

189 Interview Liener, 5

190 Interview Liener, 5

*oder ein Kind schwer erkrankt und wo es eigentlich fein ist wenn am ein soziales Netz hat in Form von einer intakten Familie oder einem intakten Freundeskreis und wenn man dann vielleicht auf einmal merkt: okay, da gibt es eigentlich niemanden den ich jetzt um Hilfe bitten könnte oder wollte. Oft ist es ja auch nur ein Wollen, wenn Menschen sich schwer tun, andere Menschen eben um Hilfe zu bitten beziehungsweise zu delegieren. Das heißt meine Definition wäre ein fehlendes Netz zu haben, ein familiäres sowie freundschaftliches.“<sup>191</sup>*

Interviewpartnerin 2 hat im Interview die soziale Isolation in Hinsicht auf eine Krebserkrankung wie folgt beschrieben: *„Die soziale Isolation würde ich auf eine Krebserkrankung in Kindesalter so hin definieren, dass das Kind primär aus seinen bekannten Lebensteil herausgerissen wird, aus seiner Umwelt. Und dann, je nach dem was es für eine Erkrankung ist, eine sehr intensive stationäre Zeit vor sich hat. Und das kann dann schon auch zu einer sozialen Isolation führen, gerade wenn intensive Therapien notwendig sind, die auch zur Folge medizinische Isolation bedeuten. Das heißt, dass die Kinder auch räumlich von Anderen getrennt werden weil die Infektgefahr einfach zu groß ist und einfach ihr Kreis an Personen, an Kontakten immer weniger wird. Das würde ich da jetzt so als Isolation bezeichnen.“<sup>192</sup>*

Im Interview äußert Frau Wahl zu dieser Frage folgendes: *„Für mich ist soziale Isolation wenn die Familie keine Kontakte mehr bekommt nach außen hin, sei das jetzt im Freundeskreis, für die Eltern im Berufsbereich mit KollegInnen und für die Kinder hauptsächlich, also die Gruppe die ich jetzt kenne, im Schulbereich. Man geht zwar in die Klasse, aber es gibt keine Kontakte, die über die Klasse hinaus führen, also im Freizeitbereich. Die Familie ist wie auf einer Insel alleine und sich so durch kämpft, allein, keine Unterstützung hat von außen, sich keine Unterstützung holen kann aber auch keine Unterstützung bekommt und gibt. Also ihre Erfahrungen die sie hat auch nicht hinaus trägt. So würde ich es beschreiben. Ich denke jetzt natürlich ganz stark an die Kinder die ich jetzt erlebt habe im Camp.“<sup>193</sup>*

Interviewpartnerin Zink unterscheidet zwei verschiedene Formen von sozialer Isolation.

---

191 Interview Walzl, 2

192 Interview 2, 3

193 Interview Wahl, 3

Sie meint: *„Im Bezug auf krebskranke Kinder glaube ich, dass verschiedene Formen von Isolation ein Problem sind. Also einerseits ist ja die Isolation im Bezug auf die Chemo<sup>194</sup>, die ja schon in den letzten Jahren besser geworden ist, finde ich weil die Stationen viel offener geworden sind so dass diese Keimfreistellen von Kindern wirklich nur sehr selten mehr vorhanden sind. Das ist natürlich eine ganz klare Form von tatsächlicher räumlicher Isolation. Gerade bei Kindern, wo einfach das Thema „Unheilbar“ sehr stark im Raum steht, da erlebe ich eine soziale Isolation in einer ganz anderen Art und Weise, nämlich, dass diese Kinder sich sehr zurückziehen weil sie das Gefühl haben, dass sie eine Belastung für den Rest der Welt sind. Beide Formen sind mir sehr bekannt von Kindern die Krebs haben.“<sup>195</sup>*

Für Interviewpartnerin Liener ist soziale Isolation *„einfach wenn man wenig Kontakt zu anderen Menschen hat und weniger als man sich vielleicht wünschen würde oder was normal ist, wobei normal natürlich wieder ein problematisches Wort ist.*

*Unterdurchschnittliche Kontakte zu anderen Menschen, eher mehr Gleichaltrige würde ich sagen aber auch allgemein halt.“<sup>196</sup>*

### **Zusammenfassung:**

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Befragten eine zum Großteil einheitliche Sichtweise zum Begriff „soziale Isolation“ haben. Auch verglichen mit der verwendeten Literatur lässt sich feststellen, dass diese Definitionen im Allgemeinen übereinstimmen. Die meisten Befragten erwähnen „wenige Sozialkontakte“ in ihrer Definition.

### **7.2.2. Bedrohung für Erkrankte**

Eine Frage im Interview befasste sich damit, ob soziale Isolation eine Bedrohung für an Krebs erkrankte Kindern und Jugendliche darstellt. Nun soll erhoben werden, ob die Befragten finden, dass solch eine Bedrohung vorherrscht. Die verwendete Literatur beschreibt, dass das Auftreten der sozialen Isolation im Zusammenhang mit auftretenden Stressoren, Belastungen und vorhandenen Selbsthilfekzepten steht (vergleiche Abschnitt 3.3. und 3.4.). Viele AutorInnen waren der gleichen Meinung,

---

194 Anmerkung der Verfasserin: Chemo = Chemotherapie

195 Interview Zink, 2f.

196 Interview Liener, 1

dass das Familiensystem einen Einfluss auf soziale Isolation hat (4.2.).

Interviewpartnerin Walzl erklärt, dass eine Bedrohung durch soziale Isolation für krebskranke Kinder und Jugendliche vorhanden ist.

Interviewpartnerin 2 meint dazu: *„Ich kann über alle Kinder jetzt keine Wertung abgeben, das muss man von Fall zu Fall begutachten weil es von vielen Faktoren abhängig ist. Vom Faktor welche Erkrankung und welche intensive Therapie notwendig ist, dann hängt es von den familiären Ressourcen ab, dann hängt es davon ab welche Sozialkontakte hatte das Kind davor. Ich denke bei vielen ist natürlich schon ein Risiko da, dass eine große Isolation möglich ist, bei anderen je nachdem wie ihr soziales Netz ist, eher das Gegenteil, dass eher fast zu viel an Kontakten von außen kommt so, dass keine Ruhe einkehren kann, ganz unterschiedlich.“*<sup>197</sup>

Interviewpartnerin Wahl erzählt, *„Ich glaube schon, dass sie davon bedroht sind, da auch in unterschiedlichen Maßen, je nach dem wie das Familiensystem funktioniert.“*<sup>198</sup>

Zu dieser Frage antwortet Interviewpartnerin Liener *„Prinzipiell würde ich eher ja sagen aber es ist natürlich von Fall zu Fall verschieden. Das kann man nicht generell sagen aber eher ja.“*<sup>199</sup>

Interviewpartnerin Puggelsheim erwähnt, *„Wenn sie krank sind auf jeden Fall.“*<sup>200</sup>

### **Zusammenfassung:**

Verallgemeinert lässt sich sagen, dass alle Befragten der gleichen Meinung waren, dass an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche von sozialer Isolation bedroht sind. Auch in der Literatur erkennt man deutlich, dass die Mehrheit der AutorInnen meint, dass krebskranke Kinder und Jugendliche von sozialer Isolation stark betroffen sein können.

Jedoch muss man festhalten, dass die meisten Interviewpartnerinnen gemeint haben, dass es nicht für alle zutreffen muss, das hängt von verschiedensten Faktoren ab. Viele Expertinnen und Betroffene erwähnten, dass das Familiensystem die Bedrohung der sozialen Isolation beeinflussen kann. Der Abschnitt 4.2. im Theorieteil befasst sich mit

---

197 Interview 2, 3f.

198 Interview Wahl, 3

199 Interview Liener, 1

200 Interview Puggelsheim, 2

dem Thema Wichtigkeit des Familiensystems gegen soziale Isolation. Dort wird auch festgehalten, dass die Unterstützung der Familie wichtig ist um soziale Isolation zu vermeiden.

### **7.2.3. Bereiche der sozialen Isolation**

Der Theorieteil befasst sich der Abschnitt 4.3. und 4.4. mit den verschiedenen Bereichen, in denen soziale Isolation einem krebskranken Kind oder Jugendlichen womöglich widerfahren kann. Es werden folgende Bereiche aufgezählt: der Krankenhausaufenthalt, die Schule, die berufliche und finanzielle Isolation, Freunde und Freizeit. In diesem Abschnitt wird beschrieben, welche Formen und Bereiche von sozialer Isolation die Interviewpartnerinnen nenne können, die ihrer Meinung nach bei krebskranken Kindern und Jugendlichen eine Bedrohung darstellen. Diese Frage ist deswegen von Bedeutung, um sehen zu können, ob Unterschiede in der Wahrnehmung von Bereichen der sozialen Isolation zwischen der benutzen Literatur und den Expertinnen und Betroffenen bestehen.

Im Interview zählte Frau Walzl folgende Formen auf: *„Sie dürfen nicht mehr in die Schule gehen während der Intensivtherapie (...). Sie dürfen den Kindergarten nicht besuchen aufgrund der Immunschwäche. Kinder dürfen sie nur besuchen zu Hause wenn die wirklich gesund sind, das heißt man muss wirklich „checken“ wer kommt da, also es gibt keine spontanen Besuche. Sie dürfen nicht einkaufen gehen, das ist auch etwas, was sie vielleicht gern gemacht haben, sei es jetzt einfach in einen Lebensmittelgeschäft rumschmökern oder in einem Spielwarengeschäft. Sie dürfen zwar in den Park gehen aber auch nur dann, wenn sie sich nicht unter viele Menschen begeben und schon gar nicht in geschlossene Räume. Insofern passiert bei vielen, dass sie einmal zurückgeworfen werden auf die Mutter, im Regelfall ist es die Mutter die das Kind betreut, und dadurch entsteht natürlich auch eine gewisse Unzufriedenheit beziehungsweise auch Isolation entsteht weil man es auch nicht gewohnt war. Kinder, (...) ab einen bestimmten Alter gehen dann raus und treffen Freunde, Freundinnen, gehen ein bisschen spazieren, flanieren oder shoppen etc. Wie gesagt Schule, Kindergarten ist alles kein Thema mehr und dadurch sind sie natürlich mehr betroffen*

*als gesunde Jugendliche, in die soziale Isolation zurück geraten.*“<sup>201</sup>

Interviewpartnerin 2 beschreibt das Auftreten der sozialen Isolation während des stationären Aufenthaltes folgendermaßen: *„Es ist sicher schwierig für die Kinder, wenn sie eine lange Zeit stationär waren, da gibt es ja auch den Begriff der Hospitalisation. Das ist auch etwas was man immer wieder auch beobachten kann, dass sie dann sehr angepasst hier ans Spital sind und das Spital mehr oder weniger als ihr Zuhause fast wahrnehmen. Dann ist der Umstieg wieder in die Normalität am Anfang ein schwieriger und braucht ein bisschen, ist aber auch sehr individuell wie Kinder und Jugendliche und deren Eltern vor allem auch damit umgehen können. In einer intensiven Spitalsphase ist eine sehr große Fremdbestimmung und dann im Zurück zu Hause kommt dann wieder die Selbstbestimmung und da das ausloten ist für viele am Anfang einmal eine Schwierigkeit damit zu recht zu kommen weil als Erstes muss man sich an diese Fremdbestimmung anpassen und sich sozusagen unterordnen in dem, das jetzt ein Regime von der Medizin vorgegeben wird und von der Station und dann wieder selbst Verantwortung übernehmen und allein dafür zuständig sein für den ganzen Alltag.“*<sup>202</sup>

Interviewpartnerin Wahl beschreibt die Formen der sozialen Isolation nach dem stationären Aufenthalt wie folgt: *„Also ganz stark ist es sicherlich während der Therapie, wo ich nicht so viel Einsicht habe, weil die Geschichte vorher passiert ist. Ich habe es bei der Gruppe erlebt, die in der Schule ist und es ist schwierig für die Kinder in den Klassenverband zurück zu finden weil es ist oft nicht dieselbe Klasse ist, es wird ja oft eine Klasse wiederholt, oder auch ein Schulwechsel wenn es nicht funktioniert und dann erzählen die Kinder oft, dass es schwierig ist, da wieder Anschluss zu finden. Und bei den Kindern, bei denen ich stark die Gefahr der sozialen Isolation sehe, sind Kinder die „Schäden“ davontragen. Zum Beispiel die durch ihre Krebserkrankung langsamer sind in ihren Bewegungsablauf, länger brauchen um Dinge durchzudenken, bei denen man körperliche sieht, dass es Schädigungen gibt, Prothesen oder Verunstaltungen im Gesicht oder so, für die ist es besonders schwierig und da sehe ich die Gefahr am stärksten. Das merkt man auch bei den Kindern die bei uns am Camp*

---

201 Interview Walth, 2f.

202 Interview 2, 4



*sind. Da ist der Wunsch nach Freunden oder die Frage wie mache ich es, dass ich zu jemanden Kontakt bekomme, ist ganz stark da bei den Kindern. Besonders also bei Kindern die Folgeschäden haben.* <sup>203</sup>

Interviewpartnerin Zink sagt zu den möglicherweise auftretenden Formen der sozialen Isolation: *„Ich glaube einfach, dass eine Krebserkrankung Kinder sehr beeinflusst, also sowohl die betroffenen Kinder als auch die Geschwisterkinder weil es natürlich ein riesen Thema ist und man einfach automatisch ein reiferer Mensch wird aber auch weniger Anschluss an Gleichaltrige findet. Aber andererseits auch ein Mensch ist der, also da gibt es wirklich total individuelle Probleme.* <sup>204</sup> Sie meint außerdem: *„Also ich finde wirklich es ist dann ein Leben von Diagnose zu Diagnose, ein Leben von diesen Intervallen in denen die CT's<sup>205</sup> sind, wo einfach in Drei- Monats- Intervallen man total Panik hat wie es jetzt ausgeht und zugleich dann aber wieder entlastet ist für 2 Monate und 1 Monate ist bevor da der Stress beginnt weil es kommt ja wieder bald. Das erlebe ich auch schon sehr isolierend insgesamt. Herbert Grönemeyer sagt in einem Interview für ihn heißt Krebs Leben in Alarmbereitschaft und ich finde das zeigt das sehr schön.* <sup>206</sup> Sie nennt auch folgende Form der sozialen Isolation *„Ich glaube aber auch es gibt die Form von Isolation , die gefördert wird dadurch, dass viele Kinder, die krebskrank sind werden plötzlich sehr ins Zentrum der Familie rücken, plötzlich eine Vorherrschaftsposition kriegen, sehr viel nach ihrem Willen auch passiert und sie dann sehr große Probleme haben wenn sie wieder gesund sind, sich wieder in die „normale Gesellschaft“ zu integrieren aber auch wenn sie noch kämpfen mit den Krebs, große Probleme haben weil sie plötzlich nichts mehr haben wofür sie kämpfen müssen weil sie kriegen alles und der Selbstwert schwindet obwohl sie alles kriegen weil man kann es nicht überbieten weil man die eigenen Leistungen gar nicht mehr wertschätzt weil es eh logisch ist das man es kriegt. Also da erlebe ich auch Kinder, die dann sehr verloren und sehr isoliert sind in ihrem Reichtum isoliert eigentlich.“* <sup>207</sup>

Interviewpartnerin Liener beschreibt die Formen von sozialer Isolation so: *„Bei*

---

203 Interview Wahl, 3

204 Interview Zink, 3

205 Anmerkung der Verfasserin: CT = Computertomographie

206 Interview Zink, 3

207 Interview Zink, 3f.

*schulpflichtigen Kindern ist es so, dass sie nicht in die Schule gehen können und dadurch mit ihren Freundeskreis nicht mehr so viel zu tun haben. Dann sind sie meistens weiter von zu Hause weg, wie es bei mir war, 250 Kilometer. Oder wenn man mal zu Hause ist dann darf man nicht besucht werden, das war bei mir damals so weil man sich mit etwas anstecken hätte können, Schnupfen oder so was. Man kann dann nicht einfach raus gehen weil es da auch wieder mit der Ansteckungsgefahr Probleme gibt. Weil man dadurch einfach nicht die Möglichkeiten hat wie vorher.“<sup>208</sup>*

Interviewpartnerin Puggelsheim bezieht sich auf den stationären Aufenthalt und sagte, „Sie haben ihre Zimmergenossen im Spital aber ansonsten nur Umgang mit den Clinic Clowns, Ärzten, Eltern und vielleicht Freunden, die sich dazu überwinden können sie im Spital zu besuchen. (...) Sie können nicht raus gehen, sind immer nur im Spital.“<sup>209</sup>

### **Zusammenfassung:**

Zusammenfassend kann man sagen, dass von den Befragten folgende Aspekte genannt wurden, wie und wo sich soziale Isolation bei Kindern und Jugendlichen zeigen kann: Der stationäre Aufenthalt, Einschränkungen in der Freizeit und, dass die Kinder und Jugendliche womöglich weniger in Freundschaftsbeziehungen eingebunden sind. Weiters wurden die Problematiken in der Schule und im Kindergarten genannt. Hier ist zu sagen, dass zwei Aspekte zum Thema Schule genannt wurden: Zum einen dürfen die erkrankten Kinder und Jugendlichen während der Behandlung nicht in der bisherigen Klasse am Unterricht teilnehmen und andererseits gibt es oft nach der Behandlung einen Klassenwechsel, der wiederum soziale Isolation hervorrufen kann. Ein weiterer Aspekt, der aufgezählt wurde, ist der Besuch von Freunden, der öfters während und nach der Erkrankung wegen der Infektionsgefahr und körperlichen Veränderungen nicht möglich ist. Als Problematik wurde die „Überbetreuung“ genannt. Krebskranke Kinder und Jugendliche werden meist im Familiensystem zu viel betreut und bekommen alles was sie sich wünschen. Diese Form sieht Frau Zink auch als eine Form der sozialen Isolation. Im Theorieteil 4.4.2. wird der Bereich „Berufliche und finanzielle Probleme“ beschrieben. Diese Thematik wurde nicht von den Befragten erwähnt. Die Gesprächspartnerinnen haben oftmals die gleichen Antworten gegeben. Auch die

---

208 Interview Liener, 2

209 Interview Puggelsheim, 2

AutorInnen der verwendeten Werke haben meistens die gleichen Bereiche genannt. Die Antworten der Befragten decken sich im Grunde mit den Inhalten der verwendeten Literatur.

#### **7.2.4. Stärke der Bedrohung**

Im Interview sollten alle Befragten die Stärke der Bedrohung von krebskranken Kindern und Jugendlichen durch die soziale Isolation anhand einer Skala von 1 bis 10, wobei 1 nicht betroffen heißt und 10 sehr stark betroffen, zuordnen.

In der Literatur wird erwähnt, dass die Stärke der Bedrohung von verschiedenen Faktoren abhängt wie der seelischen Situation der Betroffenen, den Stressoren, den Belastungen und den vorhandenen Selbsthilfekzepten der Betroffenen. Diese sind zusammengefasst im Kapitel 3 im Theorieteil beschrieben.

Interviewpartnerin Walzl meint in ihrem Interview *„Also sehr stark eigentlich.*

*Allgemein gesprochen ist es natürlich wieder schwierig, weil es kommt auch eben auf das Familiensystem darauf an. Aber ich würde 7 nehmen.“*<sup>210</sup>

Interviewpartnerin 2 erklärt, dass sie über alle Kinder keine Wertung abgeben kann, da es von Fall zu Fall verschieden ist und von zahlreichen Faktoren abhängt. *„Vom Faktor welche Erkrankung und welche intensive Therapie notwendig ist, dann hängt es von den familiären Ressourcen ab, dann hängt es davon ab welche Sozialkontakte hatte das Kind davor. Prinzipiell jetzt eine Wertung abzugeben, krebskranke Kinder oder Kinder mit Hirntumoren haben beispielsweise 5 oder sonst irgendwas, das kann ich nicht, das muss man wirklich individuell je nach Fall sozusagen bewerten. Ich denke bei vielen ist natürlich schon ein Risiko da, dass eine große Isolation möglich ist, bei anderen je nachdem wie ihr soziales Netz ist, eher das Gegenteil, dass eher fast zu viel an Kontakten von außen kommt sodass keine Ruhe einkehren kann, ganz unterschiedlich.“*<sup>211</sup>

Interviewpartnerin Wahl berichtet wie folgt: *„Da tue ich mir wirklich schwer, weil bei Kindern, die Leukämie gehabt haben und das schon sehr früh und bei der Schule keine*

---

210 Interview Walzl, 3

211 Interview 2, 3f.

*Auswirkungen gehabt haben und die Familie super damit umgeht mit dieser Krankheit da kann es gleich 0 sein, da gibt es keine Einschränkung nach außen hin. Und dann gibt es Fälle da würde ich total 10 sagen, ich denke jetzt an einen ganz konkreten Fall wo Vater und Tochter ganz alleine sind, da ist die Gefährdung riesengroß. Ich kann das nicht für die ganze Gruppe sagen, da tue ich mit schwer das einzuteilen.“<sup>212</sup>*

Interviewpartnerin Zink sagt, dass es von Fall zu Fall verschieden ist. *„Also es gibt 1 und es gibt 10. Ich glaube wirklich, dass das von Kind zu Kind ganz verschieden ist und ich glaub, dass für jedes Kind, das eine schwerere Erkrankung hat mit längeren Krankenhausaufenthalt soziale Isolation ein Thema ist aber in ganz unterschiedlicher Dimension.“<sup>213</sup>*

Interviewpartnerin Liener erklärt, *„Ich würde 8 oder 9 sagen. Es ist auch natürlich ein Unterschied ob es während der Akuttherapie gemeint ist oder danach, und wie lang danach. Da sind Unterschiede meiner Meinung nach. Während der Therapie sicher 9 und danach ganz verschieden. Wahrscheinlich ein bisschen weniger.“<sup>214</sup>*

Interviewpartnerin Puggelsheim äußert sich wie folgt dazu: *„Kinder merken das nicht so stark glaube ich weil sie noch nicht so die sozialen Netzwerke haben wie Jugendliche und doch mehr auf die Eltern fixiert sind. Da würde ich sagen 6 oder 7. Jugendliche sehr extrem, weil sie doch ihre Netzwerke haben und ihre Handyfreunde und chatten und fortgehen. 9 bis 10 auf jeden Fall.“<sup>215</sup>*

### **Zusammenfassung:**

Generell lässt sich sagen, dass jede Interviewpartnerin die Verallgemeinerung problematisch gefunden hat. Jede Einzelne hat differenziert und gemeint, dass manche mehr und manche weniger betroffen sind. Zu den Bewertungen kann man sagen, dass dreimal keine Wertung abgegeben wurde, einmal 7 gesagt wurde und einmal, 6 bis 7, 8 oder 9 und 9 bis 10 genannt wurden. Verglichen mit der von mir benutzten Literatur lässt sich sagen, dass auch hier beschrieben ist, dass es zum Beispiel von Stressmodellen, psychosozialen Belastungen und dem sozialen Umfeld der erkrankten Kinder und

---

212 Interview Wahl, 4

213 Interview Zink, 4

214 Interview Liener, 2

215 Interview Puggelsheim, 2

Jugendlichen abhängt, wie sehr diese von sozialer Isolation betroffen sein können (Vgl. Kapitel 3). Die Aussagen der Befragten decken sich mit der Ansicht der verwendeten Literatur.

### **7.2.5. Selbsterfahrung mit sozialer Isolation**

Dieser Abschnitt beschreibt die Erfahrungen der zwei befragten Betroffenen mit sozialer Isolation.

Interviewpartnerin Liener hat soziale Isolation erlebt und beschreibt diese Erfahrungen folgendermaßen: *„Bei mir ist dazugekommen, dass ich in der 4. Volksschule war als sie es diagnostiziert haben, um Ostern herum und ich die 4. Volksschule praktisch nicht fertig gemacht habe, also nur mit Krankenhauslehrern. Dann hat sich alles aufgelöst, alle Kinder haben neue Freunde bekommen (...). Bei mir war es so, dass die einen in die Hauptschule gegangen sind und die anderen ins Gymnasium und ich war halt in Wien. (...) Teilweise haben sie mich schon besucht (...). Es war nicht so, dass ich jetzt vergessen war aber es ist etwas Anderes, wenn die dann ein anderes Umfeld haben. (...) Im Februar 1996 habe ich die letzte Chemo<sup>216</sup> gehabt, dann gab es ein paar Komplikationen und als ich dann wieder zu Hause war und wieder in die Schule gehen hätte können, war das Schuljahr aus. Ich hab dann praktisch 1 Jahr später mit der 1. Gym begonnen und hab die alle<sup>217</sup> nicht gekannt. Ich bin in eine völlig neue Klasse gekommen. Da war einerseits der Kontakt zu den Volksschulfreunden nicht mehr so da, da die alle was Neues gehabt haben aber mit den Neuen war es dann auch schwierig weil die absolut nicht damit umgehen haben können.<sup>218</sup> (...) Genauso wenig habe ich aber mit ihnen umgehen können, weil ich war einfach froh, wieder in die Schule gehen zu können, einen normalen Alltag zu haben. Ich war trotzdem ganz oft nicht in der Schule weil ich wieder mal Lungenentzündung gehabt habe (...) und wieder drei Wochen ausgefallen bin. Ich habe trotzdem im Jahreszeugnis glaube ich zwei 2er gehabt und sonst lauter 1er weil ich halt einfach lernen wollte, wieder dabei sein wollte, ein normales Leben leben wollte mehr oder weniger was jeder nicht verstanden hat weil die Alle gemeint haben, ich werde bevorzugt von den Lehrern, auch wenn es nicht so war.*

216 Anmerkung der Verfasserin: Chemo = Chemotherapie

217 Anmerkung der Verfasserin: Mit die alle sind die neuen MitschülerInnen gemeint

218 Anmerkung der Verfasserin: Gemeint ist hier der Umgang mit der Krankheit Krebs

*Aber das kann man 10 jährigen Kindern halt schlecht erklären. Und ich habe es aber genauso wenig verstanden, wenn sich die eine halbe Stunde über einen Pickel unterhalten haben können, weil für mich das extrem unwichtig war. Es hat einfach überhaupt nicht zusammengepasst und ich kann von meiner Unterstufenklasse keinen Einzigen als Freund oder Freundin bezeichnen. (...) Ich habe mit zwei aus meiner Volksschulklasse noch sehr viel Kontakt gehabt, die waren ein Jahr vor mir, mit denen habe ich schön langsam meinen Freundeskreis wieder aufgebaut.<sup>219</sup> Sie betont auch, dass sie in der Freizeitgestaltung durch die Operationen und der eingeschränkten Lungenfunktion auch soziale Isolation erlebt hat, da sie beispielsweise nicht mehr Blockflöte oder Tennis spielen konnte. „Dann musst du dein ganzes Leben praktisch ordnen und andere Prioritäten setzen wo es förderlich wäre, wenn man soziale Kontakte hat.“<sup>220</sup>*

Interviewpartnerin Puggelsheim schilderte im Interview ihre Erfahrungen mit sozialer Isolation wie folgt: *„Ich habe es nicht so mitbekommen weil ich hatte nicht diesen riesen Freundeskreis und Spielgenossen. (...) Ich habe die Mama schon oft gefragt warum wir denn nicht ins Kino gehen oder mit der Straßenbahn in den Prater fahren.“<sup>221</sup> Sie meint außerdem: „Also ich war schon ziemlich isoliert weil ich nur Umgang mit den Ärzten gehabt habe und mit 4 Personen: mit meiner Mutter, meiner Schwester, meiner Betreuerin und meinem Vater. (...) Ich konnte nicht mit der Straßenbahn fahren, nicht in die Schule gehen, ich hatte eine Privatlehrerin, die war zweimal in der Woche da, ich hatte keinen Umgang mit anderen Kindern, ich hab nicht fern gesehen, wenn dann nur 5 Minuten weil dann war ich wieder fertig. Ich war schon ziemlich isoliert, hatte aber in meinen Miniumkreis schon viel Spaß, trotzdem.“<sup>222</sup> Zum Thema Schule äußerte sie sich, dass sie eine Privatlehrerin hatte und erklärte, *„Ich bin in die Mehrstufenklasse gekommen. Dann hab ich die 4. Klasse VS noch mal wiederholt weil mir ein ganzes Schuljahr gefehlt hat.“<sup>223</sup>**

Zusammenfassung:

---

219 Interview Liener, 2f.

220 Interview Liener, 3

221 Interview Puggelsheim, 2

222 Interview Puggelsheim, 1

223 Interview Puggelsheim, 1

Jeder der zwei Befragten hat soziale Isolation erlebt, jedoch auf unterschiedliche Weise. Frau Liener wohnte in Oberösterreich und wurde 250 Kilometer weit weg im St. Anna Kinderspital in Wien behandelt. Sie war fast durchgehend ein Jahr stationär dort. Frau Puggelsheim wohnte in Wien und wurde die meiste Zeit ambulant behandelt. Jedoch haben beide soziale Isolation erfahren. Frau Liener nannte Probleme in der Schule, bei der Freundschaftsfindung und im Bereich Freizeit. Weiters wurde von Interviewpartnerin Liener erwähnt, dass durch die weite Entfernung zum Heimatort wenig Besuche von Freunden im St. Anna Kinderspital stattfanden. Interviewpartnerin Puggelsheim nannte auch soziale Isolation im Zusammenhang mit Schule, Freunde und auch Freizeit.

Es wurden alle Bereiche genannt, die auch im Kapitel 5 angeführt sind. Jedoch im Abschnitte 4.3. und 4.4. werden Probleme im Beruf und finanzielle Probleme beschrieben, die nicht von den Interviewpartnerinnen genannt wurden.

### **7.3. Soziale Isolation als Arbeitsaufgabe**

Dieser Abschnitt beschäftigt sich damit, ob soziale Isolation ein Bestandteil der Projekte ist, die die Expertinnen in dieser Diplomarbeit repräsentieren. Es soll festgestellt werden, wie die Expertinnen die Tätigkeiten des Projektes gegen soziale Isolation einschätzen durch eine Bewertung der Wirkungsweise und der Stärke in Form einer Skala von 1 bis 10.

#### **7.3.1. Soziale Isolation als Bestandteil der Tätigkeit**

In diesem Abschnitt wird beschrieben, ob das Thema „soziale Isolation“ ein Bestandteil der Arbeit der Projekte ist, in denen die Expertinnen mitwirken. In der benutzten Literatur lässt sich nicht feststellen, ob die Projekte, in denen die Interviewpartnerinnen involviert sind, soziale Isolation als Arbeitsaufgabe sehen. Es können durch das vorhandene Material nur Vermutungen entstehen.

Interviewpartnerin Walzl betont, dass *„durch das, dass ich wenig mit den Kindern zu tun habe, beziehungsweise wenig mit den Kindern arbeite, bin ich eine der Berufsgruppen die damit weniger zu tun hat weil es im St. Anna Kinderspital Hauslehrerinnen gibt,*

*Kindergärtnerinnen gibt, Therapeutinnen gibt, die sich nur um das Wohl des Kindes kümmern. Wenn ich damit zu tun habe dann, wenn eine konkrete Fragestellung an die Sozialarbeit kommt eben damit ich unterstützend einwirken kann. Aber das ist eigentlich nur punktuell. Also nicht mein Hauptaufgabengebiet.* <sup>224</sup> Auf die Frage ob die finanzielle Unterstützung, die sie den Eltern öfters vermittelt, gegen soziale Isolation hilft erwähnt sie *„Das kommt darauf an für was das Geld eingesetzt wird. Ich mein materielle Unterstützung allein kann nicht der sozialen Isolation entgegenwirken. (...)Man kann natürlich Dienste zukaufen. (...) Ob sich das Kind dadurch weniger isoliert fühlt, dass kann ich so nicht sagen. Wenn es später wieder soweit ist, dass das Kind in den Kindergarten gehen kann und es gibt Eltern (...) die sich den Hort nicht leisten können oder den Kindergartenplatz nicht leisten können und wo wir dann auch zuschießen oder den Hort bezahlen, (...) dann schon ja. Wenn das so konkrete Hilfsmaßnahmen für das Kind sind, für die Unterbringung für das Kind, sein es jetzt Kindergarten oder Hort oder eine andere Einrichtung, dann schon ja.* <sup>225</sup>

Interviewpartnerin 2 erzählt *„Wir setzen uns jetzt nicht nur ein bei Familien wo wir sehen, da gibt es sozusagen einen Notstand an Betreuungspersonen, da braucht man jemanden zusätzlich weil sonst ist niemand bei dem Kind, sondern einfach zusätzlich als Person dazu um eben diesen Gefühl der Isolation entgegenzuwirken. Und auch Familien wo man sagt die sind an sich gut betreut, da gibt es Eltern, Großeltern usw. , da kann immer jemand dabei sein, da setzen wir auch Clinic Nannys ein einfach damit eine größere Vielfalt an Kontakten vorhanden ist.“* <sup>226</sup> Des Weiteren führt sie an, *„Die „Clinic Nannys“ sind als Prävention der sozialen Isolation zu sehen, das ist mit ein Punkt, dass sie präventiv gegen das wirken sollen.* <sup>227</sup>

Interviewpartnerin Wahl erklärt zu dieser Frage folgendes: *„Ja das ist auf alle Fälle dabei. Bei der Altersgruppe eher indirekt weil es uns schon sehr stark darum geht, dass sich die Kinder untereinander vernetzen. Nach dem Camp schauen wir, dass die Kinder die Möglichkeit haben Telefonnummern und Adressen auszutauschen um über das Camp hinaus Kontakte zu halten. Und am Camp selber, dass sie einfach ausprobieren*

---

224 Interview Walzl, 3

225 Interview Walzl, 3f.

226 Interview 2, 3

227 Interview2, 4



können miteinander zu spielen und zu interagieren.“<sup>228</sup> Des Weiteren führt sie an: „Das ganze ist bei uns so aufgebaut, dass die Kinder in Bezugsgruppen sind, das sind sehr kleine Gruppen, 5 bis 8 Kinder pro Gruppe, Mädchen und Burschen getrennt am Anfang, so sind sie in den Zimmern und werden von zwei Betreuern betreut. Die Kinder können beim Ankommen in der kleinen Gruppe Kontakte knüpfen und dann sind die ersten zwei bis drei Tage, wo es in dieser kleinen Gruppe Programm gibt und kennen lernen und Kooperationsspiele und dann öffnet sich das Ganze und die Kinder können auch da nach Außen in der großen Gruppe Kontakte schließen. Die Spiele(...), das Programm das wir anbieten sind gedacht dazu, dass die Kinder miteinander agieren. Das ist wichtig da sie lernen wie man Kontakt aufnimmt und Kontakt hält, sich abgrenzt gegen andere. Abgrenzen ist auch wichtig, denn die Kinder können nicht nein sagen. In den Camps lernen sie wieder nein sagen, das ist auch wichtig im Kontakt mit anderen.“<sup>229</sup>

Im Interview erklärt Frau Zink, „Also unsere Arbeit hier ist Kinder zu bestärken in den Fähigkeiten sich wieder in eine normale Gesellschaft zu integrieren. Also unser Ziel ist speziell ihnen zu helfen in Bezug auf Beziehungsstrukturen, dass man wieder mit anderen Gleichaltrigen leichter auskommt, das man mit sich selber leichter auskommt. Also meistens starten wir mit dem dass man sich selber wieder leiden kann, dass man andere wieder leiden kann und dass man dann auch in der Gesellschaft seinen Platz wieder finden kann.“<sup>230</sup> Sie erwähnt, dass Gruppe, Vernetzung und Freundesnetzwerke wichtig sind bei der Arbeit gegen die soziale Isolation. Zum Ablauf der Arbeit gegen die Isolation meinte sie, „Wir arbeiten meistens zuerst Einzelnen und dann sehr bewusst relativ intensiv auch in Kleingruppen weil wir einfach glauben, dass Menschen soziale Tiere sind wie Pferde und deswegen ganz intensiv diesen sozialen Austausch brauchen. Insofern ist das Entgegenwirken der sozialen Isolation ein sehr zentrales Therapieziel von uns.“<sup>231</sup>

Interviewpartnerin Liener betont, dass soziale Isolation auf jeden Fall ein Thema bei den Projekten der Survivors ist, gerade bei dem Projekt „Stammtisch“. Sie erklärt: „was

---

228 Interview Wahl, 4

229 Interview Wahl, 4

230 Interview Zink, 5

231 Interview Zink, 5

*das Thema Isolation betrifft, da haben wir zum Beispiel die Maria, die eben Moderatorin und Trainerin ist, die uns dabei eben unterstützt, dass es attraktiv ist für die Survivors zu kommen und dann aber auch über ihre Themen reden können, dass es für sie auch passt, dass man sie raus holt aus ihren Schneckenhäusern. Also es ist durchaus ein Thema und es wird auch bei diesen Lehrgängen auch thematisiert weil die Meisten in irgendeiner Form Isolation erlebt haben und das fließt natürlich ein in die Selbsterfahrung und Kommunikationstraining, wo die verschiedenen Situationen geübt werden.“<sup>232</sup>*

### **Zusammenfassung:**

Jede der Befragten erwähnte, dass das Thema „soziale Isolation“ ein Bestandteil des Projektes ist, mit dem sie verbunden ist. Jedoch im unterschiedlichen Ausmaß. Die Mehrheit sieht das Thema „soziale Isolation“ als zentrale Aufgabe bei der Arbeit mit den Kindern und Jugendlichen. Interviewpartnerin Walzl erklärt, dass bei ihrer Arbeit mit den verschiedenen KlientInnengruppen anderen Thematiken mehr im Vordergrund stehen als das Thema „soziale Isolation“. Verglichen mit der verwendeten Literatur lässt sich das auch bestätigen. Die Aufgaben der Sozialarbeit im klinischen Bereich, die im Abschnitt 5.1.1. und 5.3.2. erwähnt sind, haben nicht den Schwerpunkt, mit den Betroffenen direkt zu arbeiten, sondern sollen eine Unterstützung für die Familie in finanzieller und rechtlicher Hinsicht sein.

### **7.3.2. Wirkung gegen soziale Isolation**

Hier sollen die Expertinnen eine Einschätzung abgeben, ob die Angebote ihrer Projekte und Einrichtungen gegen die soziale Isolation wirken können.

Interviewpartnerin Walzl gibt dazu an, dass es für manche Kinder sicherlich hilfreich ist, für manche aber auch wieder nicht. Sie gibt folgendes Beispiel an: *„Zum Beispiel Geschwisterkinder (...) sind unbetreut zu Hause am Nachmittag. Kind wird stammzellentransplantiert, da ist es auf der Station mit der Hygiene sehr streng, da sollen nicht viele Besucher kommen, ein bis zwei maximal und wenn es geht die Geschwisterkinder eigentlich nicht weil man ja nicht weiß, die kommen vom*

---

232 Interview Liener, 6

*Kindergarten die kommen von der Schule, die bringen vielleicht irgendeine Infektionskrankheit mit und jede Infektionskrankheit kann tödlich verlaufen bei einem stammzellentransplantierten Kind weil das Kind nicht genügend Abwehrkräfte hat. Jetzt kommen wir drauf, das (...) Geschwisterkind ist unbetreut zu Hause am Nachmittag, weil die Schule eben aus ist um 12 oder 13 Uhr, und da gibt es niemanden in der Familie, der das Kind betreut das heißt es kommt heim, isst allein und verbringt den Nachmittag allein und die Mama kommt irgendwann am Abend nach Hause oder der Papa vom Job. Auf unsere Nachfrage heißt es dann manchmal sie können sich den Hort nicht leisten und deswegen ist das Kind zu Hause weil sie die 200 Euro im Monat einfach nicht haben.“<sup>233</sup>*

Interviewpartnerin 2 schätzt das „Clinic Nanny“ Projekt auf die Wirkung folgendermaßen ein: *„Ich denke auf jeden Fall, dass es wirkt. Das ist natürlich auch wieder unterschiedlich. Es gibt Clinic Nannys mit ihren Familien die einen sehr engen Kontakt haben, die viel miteinander Kontakt haben, viel miteinander unternehmen, viel sehr aktiv sind wenn die Familien das fordern und es gibt Familien die sind eher auch zurückhaltend und wünschen sich die Clinic Nanny auch nur dann wenn zum Beispiel Not am Mann ist. Es ist unterschiedlich. Es hängt sehr davon ab was möchte die Familie und was braucht sie und da orientieren sich die Clinic Nannys an dem was die Familie vorgibt und möchte. Also insofern denk ich schon, dass es wirkt und wir haben dazu auch eine Evaluation durchgeführt wo einfach ganz deutlich hervorgekommen ist wie wertvoll diese zusätzliche Arbeit mit den Kindern für die Familien sind und, dass das eine große Entlastung auch für die Eltern ist, für ein paar Stunden ist jemand da der das einfach übernimmt, den man auch nicht zusätzlich in irgendeiner Form von der Verwandtschaft her besondere Dankbarkeit zeigen muss, der übernimmt das, das ist ein ehrenamtlich Mitarbeiter<sup>234</sup>, das ist dessen Aufgabe in dem Moment aufs Kind zu schauen, sich mit dem Kind zu beschäftigen und die Eltern können sich mal zurückziehen, können was für sich tun und das bringt auch sehr viel Entspannung.“<sup>235</sup>*

Interviewpartnerin Wahl beschreibt die Wirkung gegen die soziale Isolation des

---

233 Interview Walzl, 4

234 Anmerkung der Verfasserin: Mit ehrenamtlicher Mitarbeiter ist eine Clinic Nanny gemeint.

235 Interview 2, 4f.

Friendshipcamp<sup>1</sup> so: „Es sind 10, 11 Tage die wir mit den Kindern haben. Es ist eine Möglichkeit für die Kinder, aber man kann nicht sagen wenn ein Kind da mitfährt ist es geschützt von sozialer Isolation. Das auf keinen Fall, das wäre viel zu hochgesteckt. Wir können nur Probleme bearbeiten die wir in den 10 Tagen abschließen können. Man kann jetzt nicht die große Therapie dort veranstalten, das wäre sehr unprofessionell. Ich denk mir die können viel mitnehmen um selbst aktiv zu werden, also auch so junge Kinder schon.“<sup>236</sup> Zusätzlich führt sie an, „Für die Kinder ist das Camp ein jährliches Event, die kommen immer wieder, und da merkt man wenn man die Kinder so jahrelang immer wieder trifft, gibt es da bei einigen schon sehr große Entwicklungsschritte die sehr positiv sind. Gerade auch bei Kindern die 9 oder 10 sind wo der Schulwechsel auch ansteht, berichten schon die Eltern oder die Kinder, dass das gut geklappt hat.“<sup>237</sup>

Laut Interviewpartnerin Zink ist die Therapie mit Pferden „eine Methode die gerade für Kinder und Jugendliche einen sehr hohen Erfolgsquotienten hat besonders beim Transfer in den Alltag. Es ist eine handlungsorientierte Methode wozu im Gegensatz andere psychoemotionale Methoden die rein kognitiv ansetzen, bei Kindern und Jugendlichen gerade im Transfer in den Alltag größere Probleme haben. Wir haben eine sehr hohe Erfolgsrate im Bezug auf Transfer in den Alltag also das heißt das Kinder hier in der Kleingruppe mit den Pferden üben wie kann ich in einer Gruppe einen sinnvollen Platz einnehmen, einerseits sich behaupten aber andererseits genug Frustrations- und Gruppentoleranz zu haben das ich ein Teil der Gruppe bleibe. Dass sie das in Schule, Kindergarten, Freundeskreis wieder umsetzen können da haben wir sehr gute Erfolge. Trotzdem sind wir nicht das Allheilmittel, Krebs können wir ja gar nicht heilen, da sind wir sehr froh, dass es da andere Menschen gibt die sich damit beschäftigen aber im Bezug auf Kindern zu helfen, dass sie sich selber helfen aus der sozialen Isolation haben wir sehr gute Werte.“<sup>238</sup>

Interviewpartnerin Liener erklärt, dass sie den Trainingslehrgang noch nicht abgeschlossen hat, jedoch durch die bereits tätigen Survivors viel erzähl bekommen hat. Sie berichtet: „inwieweit man dann im Krankenhaus was dagegen machen kann weiß

---

236 Interview Wahl, 4f.

237 Interview Wahl, 5

238 Interview Zink, 5f.

*ich nicht und wird wahrscheinlich gar nicht so einfach funktionieren weil der Besuch ist zwar nett aber wirkt ja an sich noch nicht gegen die soziale Isolation weil das ein größeres Thema ist aber man kann vielleicht einfach unterstützen und einfach mit den eigenen Erfahrungen zur Seite stehen und damit der Patient so gut wie möglich durchstehen kann. Die andere große Säule, der Stammtisch, kann was tun und tut was (lacht).“<sup>239</sup>*

### **Zusammenfassung:**

Zusammenfassend ist zu sagen, dass alle Expertinnen gemeint haben, dass ihre Tätigkeiten gegen die soziale Isolation wirkt. Jedoch wurde bei fast allen Befragten erwähnt, dass es natürlich nicht verallgemeinert werden darf, da es auf die Person und deren Ressourcen ankommt. Zu erwähnen ist auch, dass Frau Liener zwischen den beiden Projekten „Stammtisch“ und „Krankenhausbetreuung“ unterschieden hat wobei herauskam, dass die Krankenhausbetreuung ihrer Meinung nach nur sehr wenig, wenn dann nur indirekt, etwas gegen die soziale Isolation machen kann.

### **7.3.3. Einschätzung der Stärke gegen soziale Isolation**

Die Expertinnen wurden gebeten, nach der Einschätzung der Wirkung, beschrieben im Abschnitt 6.3.3.2., anhand einer Skala von 1 bis 10, wobei 1 bedeutet ihre Tätigkeit hilft nichts und 10 bedeutet ihre Tätigkeit hilft sehr viel gegen die soziale Isolation, eine Wertung vorzunehmen. Hier soll aufgezeigt werden, wie stark die Angebote der Projekte, in denen die Expertinnen involviert sind, laut der Meinung der Befragten gegen die soziale Isolation helfen können.

Interviewpartnerin Walzl meint dazu *„Also nehmen wir halt den Mittelwert denk ich, 5 weil, für manche Kinder hilft es viel für manche wieder weniger, in dem Fall glaube ich ist es eher so ein Mittelwert.“* Sie weist darauf hin, dass es bei Einzelfällen jedoch auch mehr oder weniger sein kann.<sup>240</sup>

Zu dieser Frage erklärt Interviewpartnerin 2: *„Das kann ich jetzt auch nicht über alle Fälle hinweg beurteilen, das kann man auch wieder nur im Einzelfall beurteilen. Und*

---

239 Interview Liener, 6f.

240 Interview Walzl, 4

*ich denke im Einzelfall hilft es sicher sehr und in manchen Fällen, wenn die Familie eher zurückgezogen ist und das gar nicht so sehr möchte, ist es halt nicht in dem Sinn so wirksam. Das ist auch wieder von den Faktoren, wie ist die Familie, wie ist die Clinic Nanny, wie kommen die miteinander zu Recht, davon abhängig.“<sup>241</sup>*

Interviewpartnerin Wahl schätzt das Friendshipcamp1 folgendermaßen ein: *„Ich glaube dass wir sehr professionell arbeiten und darum glaube ich, dass es zwischen 7 und 8 ist. Ich setze das hoch an (lachen). Mit der Skala ist es wirklich schwierig, weil ich hab dann die einzelnen Kinder im Kopf, wo ich mir denke die Kinder, wo ich weiß die brauchen es nicht, da gibt es keine Gefahr von sozialer Isolation, die stehen mitten im Leben und organisieren sich das. Die holen sich aus den Camp nur die „Zuckerl“ für sich heraus für ihr Selbstbewusstsein. Bei Anderen ist es so, die nehmen sich schon was mit aber wie weit sich jetzt daran was ändert, das ist ein bisschen zu hochgesteckt. Wenn wir daran was ändern können, das wäre schön.“<sup>242</sup>*

Interviewpartnerin Zink legt sich nicht auf eine Wertung fest, betont jedoch *„Ich glaube, dass alle Kinder und Jugendlichen die bei uns Therapie gemacht haben und die beendet haben ohne sie vorzeitig abubrechen, einen zusätzlichen Schutz gekriegt haben um den erhöhten Stressoren ihres Lebens stand zu halten. Auch im Bezug auf soziale Isolation.“<sup>243</sup>*

Interviewpartnerin Liener bezieht sich auf das Projekt „Stammtisch“ und berichtet *„Das ist natürlich auch sehr schwierig zu sagen (...), es ist schwierig weil es einmal im Monat nur ist, obwohl sie sich dann teilweise untereinander treffen und was machen und das dann schon auch hilft. Vielleicht so 5. Wir wissen das es sicherlich genügend gibt, die den Schritt, zum Stammtisch zu kommen, noch nicht gemacht haben und auch nicht machen werden wie auch immer. Eben aus dem Grund, dass es nicht so einfach ist aus einer sozialen Isolation raus zukommen, und für denen hilft es anscheinend noch nicht.“<sup>244</sup>*

---

241 Interview 2, 5

242 Interview Wahl, 5

243 Interview Zink, 6

244 Interview Liener, 7

### **Zusammenfassung:**

Zusammenfassend kann man sagen, dass zweimal die Wertungen 5 und einmal die Wertung 7 bis 8 angegeben wurden. Zweimal legen sich Interviewpartnerinnen nicht auf eine Wertung fest. Alle Befragten erklären, dass man wiederum nicht eine allgemeine Wertung abgeben kann, da wieder von Fall zu Fall Unterschiede bestehen und so keine Verallgemeinerung gemacht werden kann. Einen Vergleich mit der vorhandenen Literatur gestaltet sich schwierig, da keine Evaluationen der Projekte zu diesem Thema vorliegen.

### **7.4. Projekte und Institutionen für krebskranke Kinder und Jugendliche**

In diesem Kapitel liegt der Schwerpunkt auf vorhandenen Angeboten für krebskranke Kinder und Jugendliche. Im Theorieteil Kapitel 5 werden viele Einrichtungen und Projekte beschrieben, die in Wien und Umgebung für krebskranke Kinder und Jugendliche angeboten werden. Es soll nun der IST- Zustand von allen Befragten bewertet werden, Wünsche für die Zukunft bezüglich neuer oder vorhandener Projekte aufgezeigt werden und Wünsche für das eigene Projekt, wenn welche vorhanden sind, geäußert werden. Die befragten Betroffenen werden außerdem im Abschnitt 6.3.4.2. die Angebote, die sie genutzt haben während und nach der Krankheitsphase, aufzählen und den Nutzen, den sie daraus gezogen haben, beschreiben.

#### **7.4.1. Bewertung IST- Zustand**

Im folgenden Abschnitt werden alle Befragten beschreiben, wie sie den momentanen IST- Zustand, also die vorhandenen Projekte für krebskranke Kinder und Jugendliche, finden. Jedoch muss vorweg darauf hingewiesen werden, dass der IST- Zustand von jeder Person anders definiert wird, da nicht jede Befragte alle vorhandenen Projekte kennt. Der IST- Zustand wird im Abschnitt 5 im Theorieteil beschrieben, jedoch nur für Wien und der näheren Umgebung. Ein Bezug zur Literatur kann hier schwer hergestellt werden, da diese Frage in der verwendeten Literatur nicht behandelt wird.

Im Interview mit Frau Walzl erklärt sie: „ *Ich habe schon das Gefühl, dass es eine starke Lobby gibt durch den Dachverband, durch die Elterninitiative, dann durch diese*

*Selbsthilfegruppen gibt es sicher eine stärkere Lobby als für Kinder mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen. Also wir haben relativ viele Spendengelder akquiriert, die wir konkret auch einsetzen können. Ja ich finde eigentlich dass viel gemacht wird.*“<sup>245</sup>

Interviewpartnerin 2 meint: *„Es findet sicher sehr sehr viel Wichtiges statt auch eben im Bezug auf Nachsorge, im Bezug auf was auch jetzt hier passiert während des stationären Aufenthaltes.“* <sup>246</sup>Sie erwähnt auch, dass die Nachsorgeprojekte sehr gerne angenommen und besucht werden.

Interviewpartnerin Wahl bezieht sich auf das Nachsorgeangebot und erklärt *„Also die Projekte die ich wirklich gut kenne sind die Nachsorgeprojekte und die Geschwistercamps weil ich in den Bereich arbeite und weil auf der Leitungsebene sehr viel Austausch passiert und das finde ich total super. Da wird sehr professionell gearbeitet für die Kinder, wo ich glaube dass sich die Kinder und Jugendliche auch sehr viel holen können. Im Spital kenne ich mich nicht so gut aus, was da konkret passiert.“* <sup>247</sup>

Den IST- Zustand bewertet Interviewpartnerin Zink folgendermaßen: *„Ich kenne dieses System nur von Außen, also ich habe selber kein betroffenes Kind und glaube, das man da wirklich Eltern fragen müsste von Betroffenen Kindern. Ich glaube aber auch, dass die das sehr unterschiedlich sehen weil jeder auch nach seinen eigenen persönlichen Möglichkeiten Angebote annehmen kann oder auch nicht. Mein Eindruck ist im Bezug auf ein fantastisches, die Welt ist perfekt Maß von 10, ich glaub das trotzdem, wenn nicht schon 10 erreicht ist dann auf jedenfall 9 erreicht ist im Bezug auf krebskranke Kinder. Ich glaube das es insgesamt in unserem gesamten Gesundheits- und Ärzte- und Medizinsystem vieles zu verbessern gebe aber ich glaube das ist utopisch, ich glaub das das was bei Kindern und Jugendlichen auf den Krebsstationen geleistet wird wirklich in einem sehr sehr hohen Maß sozialer Isolation entgegenwirkt.“* <sup>248</sup>

Interviewpartnerin Liener erzählt zu dieser Frage folgendes: *„Das, was von der Kinder-*

---

245 Interview Walzl, 5

246 Interview 2, 5

247 Interview Wahl, 5

248 Interview Zink, 6



*Krebs- Hilfe<sup>249</sup> gemacht wird, ist auf jeden Fall super und echt Top.“<sup>250</sup>Sie erwähnt zusätzlich zu Kinder- Krebs- Hilfe: „Was ist, ist das es ein privater Verein mehr oder weniger ist und absolut nichts Öffentliches gemacht wird. Es gibt zwar so Rehabilitationsangebote. (...)Das war eher nicht so nach Außen orientiert, so familienspezifische Sachen halt. So was gibt es vereinzelt. Aber diese Camps, das wird halt einfach alles durch Spenden finanziert, das ist dann super. Aber ich finde es schade, dass es da nicht Anderes gibt.“<sup>251</sup>*

Im Interview mit Frau Puggelsheim hat sie oft erwähnt, dass sie mit den IST- Zustand sehr zufrieden ist.

### **Zusammenfassung:**

Die überwältigende Mehrheit hat erklärt, dass sie mit den IST- Zustand sehr zufrieden ist, sowohl wurden die Betreuungsangebote während des stationären Aufenthaltes als auch die Betreuungsangebote nach der Krankheitsphase gelobt.

Dazu muss gesagt sein, dass die Befragten, die im Abschnitt 5.3. und 5.4. erwähnten Projekte, nicht alle kenne. Als Problematik wird von Frau Liener genannt, dass sie es schade findet, dass es sehr wenige Angebote gibt, die nicht durch private Vereine wie der Kinder- Krebs- Hilfe finanziert werden.

Da diese Frage sehr praxisorientiert ist und die eigene Meinungen von den Gesprächspartnerinnen verlangt, kann hier kein Bezug zur Literatur hergestellt werden.

### **7.4.2. Nutzung von sozialen Angeboten von Betroffenen**

Hier soll ein Überblick gegeben werde, welche Betreuungsangebote die beiden Betroffenen genutzt haben und wie sie diese empfunden haben.

Interviewpartnerin Liener hat während des stationären Aufenthaltes kein Angebote genutzt, obwohl sie sich nicht sicher ist, ob die Eltern Kontakt mit der Sozialarbeiterin hatten. Jedoch ist zu sagen, dass sie im St. Anna Kinderspital die Heilstättenschule besucht hat, die jedoch für schulpflichtige Kinder verpflichtend ist. Sie besuchte acht

---

249 Anmerkung der Verfasserin: Hier ist die Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe gemeint

250 Interview Liener, 4

251 Interview Liener, 4

Camps der Kinder- Krebs- Hilfe. Zum Nutzen der Camps meint sie folgendes: *„Das hat mit sehr viel geholfen, das war irrsinnig super. Das erste Mal war glaube ich mit 15. Da war ich mit und vorher auf so Familienerholungsaufenthalte von der Oberösterreichischen Kinder- Krebs- Hilfe, da waren wir 3 Mal mit, das war auch ganz cool. Und dann eben die Camps die von der Österreichischen Kinder- Krebs- Hilfe organisiert wurden, alle möglichen. Das hat mir sehr viel geholfen. Meine Motivation da hin zu fahren war jetzt eigentlich nicht so „Ich brauche jetzt Hilfe bei irgendwas“ sondern „okay cool Urlaub“ und das Erste war in Deutschland. Die Motivation war dass ich woanders einmal hinkomme und nicht ich will mich jetzt mit Gleichbetroffenen austauschen. Das ist dann so nebenbei gewesen und das war aber das richtig wichtige dann im Endeffekt weil ich das schon voll gemerkt habe das ich dadurch einfach besser aufarbeiten habe können und viel „normaler“ geworden bin, normal ist auch so blöd weil ich bin immer noch normal. Aber im Umgang mit anderen Leuten und aus den Schneckenhaus wieder raus kommen und die Kontakte wieder zu pflegen. Das kommt sicher auch von den Camps.“<sup>252</sup>*

Interviewpartnerin Pugglsheim hat mehrere Angebote genutzt wie „Sozial Global“ in Form einer Kinderbetreuerin für zu Hause und eine Heimlehrerin vom St. Anna Kinderspital. Sie erzählt zu den Nachsorgecamps *„Ich bin aufs Onkicamp 2mal gefahren 1998, 1999, dann bin ich 4 oder 5 mal aufs Friendshipcamp 1, 7 mal aufs Friendshipcamp 2 und 2 mal aufs Wintercamp und jetzt fahre ich zum 2. mal aufs Wochenende für junge Erwachsene mit. Es ist so super dort. Es gibt dort keine Streitereien, es gibt keine Hänseleien.“<sup>253</sup>* Sie beschreibt den Nutzen, den sie aus den Angeboten gezogen hat, wie folgt: *„Meine Betreuerin hat mich super betreut und ich bin mir nicht mehr so isoliert vorgekommen. Ohne die Lehrerin wäre ich, ich weiß nicht wo. Die Camps, da habe ich total viele Freunde von dort, mit den meisten stehe ich noch in Kontakt. Wenn ich es so betrachte hat mir die Krankheit nur Positives gebracht weil, natürlich bin ich eine große Ausnahme da ich keine geistigen und körperlichen Behinderungen davon getragen habe, außer meine Schilddrüsenunterfunktion durch die Bestrahlung. Aber ich kenne viele Freunde, ich habe Orte gesehen, wo man nur mit der*

---

252 Interview Liener, 4

253 Interview Pugglsheim, 2

*Familie normalerweise hin fährt, wo man aber viel zahlen muss. So viele neue Freunde. (...)Ich möchte die Zeit auf den Camps nicht missen.* <sup>254</sup>

### **Zusammenfassung:**

Zusammenfassend kann man sagen, dass folgende Angebote für krebskranke Kinder und Jugendliche genutzt wurden: HeilstättenlehrerInnen, Kinderbetreuerin und die Nachsorgecamps. Jede der Befragten hat aus ihrer Sicht einen positiven Nutzen von den genutzten Angeboten gehabt.

Verglichen mit den im Theorieteil aufgelisteten Angeboten ,beschrieben in den Kapiteln 5.3. und 5.4., wurden von den befragten Betroffenen die SozialarbeiterIn, die „Clinic Nannys“ und die Equotherapie nicht in Anspruch genommen. Der Grund, warum die „Clinic Nannys“ nicht genutzt wurden, ist, dass dieses Betreuungsangebot nur im AKH vorhanden ist und nicht im St. Anna Kinderspital.

### **7.4.3. Zukunftswünsche Projekte für krebskranke Kinder**

Die Interviewpartnerinnen wurden während des Interviews gefragt, ob sie Ideen zu Projekten haben, die eventuell noch nützlich für krebskranke Kinder und Jugendliche wären. In der vorhandenen Literatur konnten keine Verbesserungsvorschläge oder Versorgungslücken gefunden werden.

Interviewpartnerin Walzl findet, dass es schwer zu sagen ist, weil der Bedarf immer vorhanden ist und die Bedürfnisse auch sehr stark sind. Sie erklärt bezüglich ihrer Tätigkeit im St. Anna Kinderspital: *„Je mehr wir anbieten, desto mehr wecken wir auch Bedürfnisse Das ist speziell in der Sozialarbeit so, das heißt man könnte auch rund um die Uhr hier sein und da wäre mir nicht langweilig weil einfach die Bedürfnisse so groß sind. Insofern denk ich mir immer wieder, (...) je mehr man anbietet desto mehr wird wahrscheinlich auch genommen. Weil je mehr Angebote es gibt desto mehr Bedürfnisse weckt man dann auch. Ich finde was im Moment angeboten wird, wahrscheinlich auch im Gegensatz zu anderen Ländern, das es den Familien hier sehr gut geht im St. Anna Kinderspital mit dem Angebot. Teilweise gibt es Zyniker die sagen wir sind ein 5 Sternehotel und es sind hier sicher Sachen möglich die woanders schon lang nicht mehr*

---

254 Interview Puggelsheim, 2f.

*möglich sind von den Angeboten die es hier gibt. Ich habe schon das Gefühl das so ganzheitlich sehr gut geschaut wird auf die Kinder und auf die Jugendlichen. Also ich hab persönlich nicht den Eindruck das es zu wenig wäre.*“<sup>255</sup>

Interviewpartnerin 2 sagt: *„Da jetzt zu sagen das oder jenes fehlt, das kann ich in dem Sinn jetzt nicht beantworten. Das hängt auch immer wieder davon ab was braucht jede einzelne Familie weil manche Familien brauchen mehr an Freizeitbetreuung. Dann ist es so, dass es eben das Clinic Nanny Projekt gibt, das es verschiedene Freizeitangebote auch an der Station gibt. (...) Das etwas Konkretes fehlt kann ich so über den Daumen gepeilt jetzt nicht so sagen. Prinzipiell hat man oft das Gefühl, dass so viel nötig ist für diese Familien, das alles was es gibt immer wichtig ist und man immer noch mehr machen könnte.*“<sup>256</sup>

Interviewpartnerin Wahl bemerkt, dass es sicherlich Verbesserungsvorschläge geben wird. Im Speziellen erwähnt sie: *„Also (...)für die jungen Erwachsenen, wird jetzt begonnen was zu machen. Es bräuchte sich noch mehr Plätze, da wäre irgendwie super wenn es mehr Camps gebe. Weil wenn wir 26 Kinder mit haben ist es schon so viel intensiv zu arbeiten. Da kann man jetzt nicht sagen wir stocken das auf. Was ich mir noch Wünschen würde wäre dass es für die Eltern mehr gibt, besonders in der Nachsorge. Da wird der Wunsch von den Eltern auch öfters an uns getragen, das sie sagen warum gibt es so was für uns nicht wenn sie die Kinder zu uns bringen. Die Eltern haben keine Möglichkeit sich auszutauschen, wie es den anderen ergeht und wie sie das managen. Was auch noch schön wäre wenn man sich im Nachhinein mit den Kindern treffen könnte in einen Rahmen, weil da ist halt das Camp und dann ist nichts. Es wäre toll wenn es da mehrere Angebote geben würde. Also man könnte sicher noch mehr machen. Verbessern kann man immer noch was.*“<sup>257</sup>

Interviewpartnerin Zink bemängelt: *„Ich glaube man kann immer noch besser werden und noch mehr schaffen und noch perfekter werden, aber mir fehlt total, dass es andere Organisationen für andere Erkrankungen gibt die Kindern auch nur annähernd diese Angebote setzen. Deswegen tue ich mir da total schwer. Ich glaube das gerade im*

---

255 Interview Walzl, 5

256 Interview 2, 5f.

257 Interview Wahl, 5f.

*Bereich onkologisch erkrankte Kinder von den paradiesischen IST Wert 10 sehr nahe kommt. Es ist gut, dass auch immer wieder neue Projekte ausprobiert werden aber das da sowohl die Elterninitiative also auch die Kinder- Krebs- Hilfe insgesamt total dahinter sind. Die erlebnispädagogischen Projekte, die Sommerprojekte, die Onkicamps, die PsychologInnen, die Maltherapeuten, Musiktherapeuten. Das ganze Heer von Menschen die auch im Vergleich zu anderen Klientel, wenn ich jetzt zum Beispiel Kinder- und Jugendpsychiatrie hernehme, einfach viel mehr im Austausch miteinander sind, die Mobilen Schwestern, das sind einfach total coole Sachen, wo man sagen muss Hut ab, das wird einfach gut gemacht.(...) Ich fände es total schön wenn es zum Beispiel für erwachsene Krebspatienten nur annähernd diesen ethischen Wert gebe wie für Kinder und Jugendliche. Deswegen würde ich da nichts verbessern und auch nichts vorschlagen weil ich es einfach schade fände da noch mehr zu investieren wo es an anderen Ecken und Enden so sehr fehlt. Da schlägt mein soziales Herz zu sehr für die Allgemeinheit, als für nur diese Gruppe. Weil wenn man in diesem Feld arbeitet so wie wir manchmal schwer auszuhalten ist diese Ungerechtigkeit das es für die Einen möglich ist und für die Anderen es ganz schwierig ist.“<sup>258</sup>*

Interviewpartnerin Liener findet, dass das Angebot momentan schon ziemlich gut ist. Sie teilt außerdem mit: *„Man könnte einige Sachen wahrscheinlich ausbauen, Berufsberatung oder so was oder Unterstützung bei der Berufswahl. Aber im Großen und Ganzen finde ich das schon ziemlich Umfangreich und ziemlich passend.“* Sie erwähnte, dass es für Ältere nicht sehr viele Angebote gibt: *„Wenn man mit 17 oder 18 krank wird fällt man da fast eher durch. Es gibt zwar so Wochenenden für junge Erwachsene die dann auch nicht so angenommen werden, ich glaube für diese Altersgruppe ist es noch nicht so optimal aber für die Jüngeren passt das schon.“<sup>259</sup>*

Interviewpartnerin Puggelsheim führt folgende Verbesserungsvorschläge an: *„Also ich hätte gerne während der Schulzeit ein Wochenende gehabt, wo, zum Beispiel von den Geschwistercamps gibt es Wochenenden während der Schulzeit wo man sich nachher noch trifft und quatscht und das gibt es aber bei den Betroffenen nicht. Und das hätten wir uns alle gewünscht dass das für uns auch gibt. Die soziale Betreuung ist super, ich*

---

258 Interview Zink, 6f.

259 Interview Liener, 4f.

*wüsste auch gar nicht was man noch verbessern könnte und woher noch Mittel kommen sollten.* <sup>260</sup>

### **Zusammenfassung:**

Zusammenfassend kann man sagen, dass einige Verbesserungsvorschläge genannt wurden, jedoch waren sich alle einig, dass der IST- Zustand schon sehr gut ist und es kaum an weiteren Angeboten bedarf. Es werden folgende Verbesserungsvorschläge genannt: Mehr Angebote für junge Erwachsene, mehr Plätze für die Nachsorgecamps, mehr Angebote für die Eltern der Betroffenen, gerade im Bereich Nachsorge, Nachbesprechungen mit den erkrankten Kindern und Jugendlichen nach den Camps und dass man den Bereich Berufsberatung mehr ausbauen könnte. Zusätzlich äußert Frau Zink den Wunsch, dass es schön wäre wenn für erwachsene krebserkrankte Menschen annähernd so viele Angebote gesetzt werden wie bei den krebserkrankten Kindern und Jugendlichen. Verglichen mit dem Abschnitt 5.3. und 5.4. im Theorieteil, wo die Angebote beschrieben werden, kann man erkennen, dass keine neuen Vorschläge gemacht wurden. Es sind Ergänzungen zum vorhandenen Angebote, um dieses effizienter zu machen.

#### **7.4.4. Zukunftswünsche eigene Berufstätigkeit**

Die Expertinnen wurden gefragt, ob sie für ihre jetzige Berufstätigkeit Wünsche haben. Da diese Frage praxisbezogen ist und mir keine Literatur zu diesem Themengebiet vorliegt, können die Aussagen der Befragten nicht mit der Theorie verglichen werden.

Dazu meinte Interviewpartnerin Waltl: *„Ich würde mir gerne, das habe ich eh schon deponiert auch, ich würde mir eine Vertretung wünschen. Ich mein ich bin halt die einzige Sozialarbeiterin im Haus. Ich arbeite natürlich Schwerpunktmäßig nur für die Onkologie/ Hämatologie, weil ich drittmittel finanziert bin über die Kinder- Krebs-Hilfe, das heißt da wird auch darauf geschaut das die internen Stationen mich nicht zu sehr abziehen. Wir sind dabei über den Krankenanstaltenverbund zu versuchen eine Planstelle für eine Sozialarbeiterin zu bekommen für die internen Stationen. Ich würde mir fürs Haus eine 2. Sozialarbeiterin natürlich wünschen, auf jeden Fall. Das wäre*

---

260 Interview Puggelsheim, 3

*eine große Erleichterung für mich, weil es im Moment so ist wenn ich auf Urlaub geh, dann arbeite ich viel vorm Urlaub, das heißt ich versuch halt alles so aufzubereiten das ich gut auf Urlaub gehen kann, die schwierigsten Dinge lösen etc. und wenn ich dann zurück komm wartet auch schon wieder viel Arbeit auf mich weil es niemanden gibt der wirklich so die spezifischen sozialen Geschichten lösen könnte weil es eben keine 2. Sozialarbeiterin gibt.* <sup>261</sup> Zusätzlich merkt Interviewpartnerin Walzl am Ende des Interviews an: *„Im St. Anna Kinderspital ist es so, dass, wie in vielen anderen Spitälern, man sicher früher der Sozialarbeit eher skeptisch gegenüber gestanden ist, man verbindet das ein bisschen mit der Fürsorge, mit den Frauen die die Kinder wegnehmen. (...). Das ist immer in den Köpfen verankert. Und in der Zwischenzeit habe ich aber so den Eindruck dass der Stellenwert ein sehr hoher ist der Sozialarbeit im Krankenhaus, also dass man von der Wichtigkeit überzeugt ist, das man weiß Sozialarbeit ist eine Profession die gehört ins Krankenhaus. Das ist für mich an sich ein sehr guter Weg für die Sozialarbeit.* <sup>262</sup>

Interviewpartnerin Wahl erklärt, dass sie zufrieden ist mit den Friendshipcamp1. Sie betonte, dass es schön ist einen hohen BetreuerInnenschlüssel zu haben.

Interviewpartnerin Zink beschreibt dazu folgendes: *„Also im Bezug auf onkologisch erkrankte Kinder und Jugendliche muss ich sagen, ich mache meine Arbeit sehr gerne und ich freue mich ,dass das so möglich ist und mit so viel Anerkennung auch von der Kinder- Krebs- Hilfe<sup>263</sup> durchgeführt werden kann und natürlich ist das auch ein tolles Angebot, also da würde ich nichts verändern oder verbessern. Total schön wäre es wenn es so weiterlaufen könnte und Kinder, die das brauchen können das Angebot in Anspruch nehmen können.“* <sup>264</sup>

---

261 Interview Walzl, 5f.

262 Interview Walzl, 6

263 Anmerkung der Verfasserin: Hier ist die Wiener Kinder- Krebs- Hilfe Elterninitiative gemeint, die das Projekt „e.motion“ finanziert.

264 Interview Zink, 7

## 7.5. Resümee

Im Zentrum der vorliegenden Arbeit steht die Auseinandersetzung mit dem Thema „soziale Isolation“ im Bezug auf krebskranken Kindern und Jugendliche. Anhand meiner drei Annahmen werden nun die Ergebnisse der Interviews ausgewertet und interpretiert. Inwieweit sich die Aussagen der Interviewpartnerinnen nun mit den in der Literatur gemachten Angaben decken, soll im diesem Kapitel der vorliegenden Arbeit nochmals erörtert werden. Weiters wird sich durch die Ergebnisse zeigen, ob sich die Annahmen bestätigen oder nicht.

### *Annahme 1: Soziale Isolation ist ein Aufgabengebiet der vorhandenen Betreuungsangebote*

Wie bereits in der Theorie Kapitel 4 dargestellt wurde, gibt es verschiedene Bereiche, in denen krebskranke Kinder und Jugendliche soziale Isolation erleben können. Daraus ergab sich für mich die Fragestellung, ob das vorhandene soziale Betreuungsangebot Strategien parat hat, um gegen die soziale Isolation vorzugehen. Dadurch ergab sich meine Forschungsfrage: Kann die vorhandene soziale Betreuung mit Schwerpunkt auf Sozialarbeit, Sozialpädagogik und Freizeitpädagogik gegen die soziale Isolation entgegenwirken? Es wurden gezielt Mitarbeiterinnen von Projekten im Bereich des stationären Aufenthaltes und während der Nachsorge für die Interviews ausgewählt. Das hatte den Grund um mehrere Perspektiven zum Thema soziale Isolation zu bekommen und zu erforschen, ob es sowohl während und nach der Krankheitsphase Angebote für krebskranke Kinder und Jugendliche gibt, die „soziale Isolation“ als Aufgabenbereich ihrer Arbeit sehen. Wichtig empfand ich auch Betroffene zu interviewen, um deren Sichtweise zur sozialen Isolation zu kennen.

Laut den befragten Expertinnen wurde deutlich, dass das Thema „soziale Isolation“ eine große Rolle spielt und als Aufgabengebiet gesehen wird. Jedoch muss angegeben werden, dass die meisten Befragten immer wieder anführten, dass soziale Isolation nicht jedem Kind widerfahren muss. Zu den Formen der Isolation und Bereichen, wo diese auftreten kann, wurden folgende genannt: Der stationäre Aufenthalt, Einschränkungen in der Freizeit, Problematiken mit Freundschaftsbeziehungen, Problematiken in der



Schule und im Kindergarten, Probleme beim Besuch von Freunden durch Infektionsgefahr, körperliche Veränderungen und die Problematik „Überbetreuung“. Im Theorieteil Kapitel 4.3. wurden folgende Formen und Bereiche zusätzlich erwähnt, die die Interviewpartnerinnen nicht genannt haben: Seelische Veränderungen und die berufliche und finanzielle Situation. In der Literatur konnte ich nicht finden, welche Einrichtungen oder Angebote gegen die soziale Isolation helfen können. Jedoch wurde gerade im Abschnitt 4.2. im Theorieteil immer wieder betont, dass ohne vorhandene soziale Netzwerke die Möglichkeit groß ist, sozial isoliert zu werden. Besonders wurden hier die Unterstützung der Familie und Freunde erwähnt.

Zu den Methoden gegen soziale Isolation, die die vorgestellten Projekte, in denen die Expertinnen involviert sind, verwenden wurden folgende aufgezählt: Mit dem Familiensystem arbeiten und unterstützen, eine zusätzliche Person für das Kind oder den Jugendlichen bereitstellen, finanzielle Unterstützung anbieten, Berufsberatung anbieten, Kontakte fördern und über das Thema soziale Isolation sprechen. Im Abschnitt 3.1.2. werden mögliche Belastungen für krebserkrankte Kinder und Jugendliche aufgezählt, wobei die familiäre Trennung, die Trennung von Freunden sowie schulische und berufliche Ängste erwähnt wurden. Verglichen mit den Aussagen der Interviewpartnerinnen wird klar, dass die Angebote, bei denen die Expertinnen mitwirken, genau gegen diese Ängste und Belastungen zu arbeiten versuchen. Hier muss noch angemerkt werden, dass die weiteren Punkte, die in 3.1.2. genannt wurden, eher einen medizinischen oder psychologischen Schwerpunkt haben und deswegen von den vorgestellten Projekten keine Hauptaufgabe sind.

Die befragten Betroffenen meinten zu den genutzten Projekten, dass sie sehr zufrieden mit diesen waren. Sie erzählen auch, dass Freunde, die auch an Krebs erkrankt sind, die soziale Betreuung als sehr gut einschätzen. Sie erwähnen auch, dass die genutzten Angebote auch ihnen, bezüglich sozialer Isolation, geholfen haben. Beide geben an, dass sie in verschiedenen Bereichen soziale Isolation erlebt haben.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass meine Annahme bestätigt wurde, da alle befragten Expertinnen erwähnt haben, dass das Thema „soziale Isolation“ im Aufgabengebiet der Projekte vorhanden ist und zumeist als sehr wichtig empfunden

wird. Auch die befragten Betroffenen konnten durch ihre Erzählungen während des Interviews diese Annahme bestätigen.

*Annahme 2: Sozialarbeiterische Arbeit kann durch ihre Arbeitsmethode weniger gegen soziale Isolation wirken als sozialpädagogische und freizeitpädagogische Angebote*

Diese Annahme entstand während meiner Recherche bezüglich „sozialarbeiterische Aufgaben im Krankenhaus“. Im Abschnitt 5.3.2. bei der Vorstellung von sozialarbeiterischen Tätigkeiten im St. Anna Kinderspital wird klar, dass Sozialarbeit hauptsächlich für die Eltern gedacht ist um Unterstützungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Da die Projekte im sozialpädagogischen und freizeitpädagogischen onkologischen Bereich direkt mit den betroffenen Kindern und Jugendlichen arbeiten, kam ich zur Annahme, dass diese gezielter gegen soziale Isolation vorgehen können.

Als Vertreterin im Bereich onkologischer, klinischer Sozialarbeit habe ich Frau DSA Walzl ausgewählt. Im Interview berichtet sie, dass sie als Zielgruppe PatientInneneltern, erwachsene PatientInnen und Jugendliche hat. Allgemein gesagt hat sie mit den Betroffenen wenig Kontakte. Jedoch die von ihr durchgeführte Berufsberatung für erkrankte Jugendliche und die Beratung in Hinsicht auf finanzielle Unterstützung können in Einzelfällen auch gegen soziale Isolation wirken.

Zusammenfassend kann gesagt werden, sozialarbeiterische Betreuung kann gegen soziale Isolation viel bewirken, jedoch mit anderen Methoden als die sozialpädagogischen und freizeitpädagogischen Projekte, die von den befragten Expertinnen repräsentiert werden. Sozialarbeit kann gerade das Familiensystem, das wichtig für die Betroffenen ist, unterstützen und entlasten. Daraus kann in Einzelfällen das erkrankte Kind oder der erkrankte Jugendliche profitieren. Aus diesen Gründen hat sich meine Annahme nicht bestätigt.

*Annahme 3: Es gibt fast keine Versorgungslücken oder Verbesserungsmöglichkeiten im Rahmen der sozialen Betreuung von krebskranken Kindern und Jugendlichen*

Durch meine Recherchearbeiten im Zuge der Diplomarbeit lernte ich zahlreiche Projekte und Einrichtungen für krebskranke Kinder und Jugendliche kennen. Es werden Angebote für den stationären Aufenthalt sowohl für die Nachsorge offeriert. Die

Einrichtungen und Angebote werden im Theorieteil im Kapitel 5 beschrieben.

Da es aus meiner Sicht eine Fülle an Angeboten jeglicher Art und in zahlreichen Bereichen gibt, kam ich zur Annahme, dass es so gut wie keine Versorgungslücken und Verbesserungsmöglichkeiten in diesem Bereich gibt. Jedoch war es für mich wichtig Expertinnen- und Betroffenenmeinungen zum IST- Zustand einzuholen, da diese mehr Einblick in diese Thematik haben.

Die Interviewpartnerinnen bewerten den IST- Zustand als sehr gut. Auch die befragten Betroffenen sind mit dem IST- Zustand sehr zufrieden. Auf die Frage welche Verbesserungsmöglichkeiten oder Ideen zu neuen Projekten für krebskranke Kinder und Jugendliche sie haben wurden folgende genannt: Mehr Angebote für junge Erwachsene, mehr Plätze für die Nachsorgecamps, mehr Angebote für die Eltern der Betroffenen, gerade im Bereich Nachsorge, Nachbesprechungen mit den erkrankten Kindern und Jugendlichen nach den Camps und dass man den Bereich Berufsberatung mehr ausbauen könnte.

Hier zeigt sich, dass generell keine neuen Angebote oder Projekte genannt werden. Die Wünsche richten sich an vorhandene Projekte, die ihrer Meinung nach ausgebaut werden sollen. Neue Ideen wurden von den Interviewpartnerinnen keine genannt. Es waren sich alle Befragten einig, dass es kaum an weiteren Angeboten bedarf. Auch ist zu erwähnen, dass ich während meiner Recherchearbeiten ein Gespräch mit der Leiterin der Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe und mit zwei Mitarbeiterinnen der Wiener Kinder- Krebs- Hilfe Elterninitiative gehabt habe. Auch andere Einrichtungen habe ich kennen gelernt und konnte dadurch erfahren, dass zum Beispiel mehr Angebote für junge Erwachsene und für Eltern in Planung sind.

Generell lässt sich sagen, dass sich durch die Interviews und durch die verwendete Literatur keine Versorgungslücken aufzeigen lassen und kaum Verbesserungsmöglichkeiten vorgeschlagen wurden. Mit den vorhandenen Informationen bestätigt sich meine Annahme, dass es fast keine Versorgungslücken und Verbesserungsvorschläge im Rahmen der sozialen Betreuung von krebskranken Kindern und Jugendlichen gibt.

Zum Abschluss möchte ich noch auf meine Forschungsfrage „Kann soziale Betreuung während und nach dem Spitalsaufenthalt der sozialen Isolation entgegenwirken?“ eingehen. Durch die Auseinandersetzung mit diesem Thema und den Einblicken in die verschiedenen Projekte habe ich den Eindruck gewonnen, dass die soziale Betreuung gegen die soziale Isolation wirken kann. Jedoch haben diese Angebote unterschiedliche Schwerpunkte und können nicht alle Bereiche, wo soziale Isolation auftreten kann, abdecken. Deswegen finde ich eine Kombination der Betreuungsangebote sehr wichtig. Durch die Gespräche mit den Expertinnen wurde klar, dass die Betreuungsangebote die Verringerung der sozialen Isolation als Arbeitsaufgabe sehen. Gerade durch die Evaluation der Angebote durch die Betroffenen wurde mir bewusst, dass diese auch wirken. Deswegen komme ich zu dem Entschluss, dass alle im Kapitel 5 genannten Betreuungsangebote gegen die mögliche soziale Isolation der krebserkrankten Kinder und Jugendlichen wirken können. Jedoch in einem unterschiedlichen Ausmaß. Hier ist es wichtig nochmals herauszustreichen, dass die Interpretationen, die in dieser Arbeit gemacht wurden, keine Allgemeingültigkeit besitzt.

## **7.6. Schlussbemerkung**

Das Netz an sozialer Betreuung für krebserkrankte Kinder und Jugendliche scheint dicht zu sein. Jedoch muss erwähnt werden, dass diese Angebote hauptsächlich über Spenden finanziert werden. Es gibt wenig Betreuungsangebote, die von der Stadt Wien oder vom Staat Österreich angeboten werden. In Deutschland zum Beispiel können krebserkrankte Kinder und Jugendliche mit einer Betreuungsperson auf Kur fahren, wobei die Kosten von den Krankenkassen übernommen werden. In Österreich scheint das laut den Beschreibungen der Expertinnen nicht so zu sein. Als wichtig empfinde ich, dass diese Fülle an Angeboten bestehen bleibt, um den erkrankten Kindern und Jugendlichen einen leichteren Start nach dem Krankenhausaufenthalt geben zu können.

Weiters habe ich den Eindruck bekommen, dass gerade an Schulen zum Thema Krebs im Kindes und Jugendalter zu wenig Aufklärung gemacht wird. Hier sollte mehr Aufklärungsarbeit geleistet werden, da gerade für Kinder und Jugendliche die Schule und die Klassenkollegen wichtig sind. Die Wiener Kinder- Krebs- Hilfe Elterninitiative

bietet einen Schulinfokoffer an. Dieser dient dazu, Schulkindern das Thema Krebs näher zu bringen. Dieses Angebot sollte öfters genutzt werden um auf diesen Weg die soziale Isolation im Bereich Schule verringern zu können.

Auch erwähnenswert finde ich die Tatsache, dass viele Projekte und Angebote seit deren Bestehen nicht evaluiert wurden. Dies wäre jedoch wichtig um noch effizienter gegen die psychosozialen Probleme, die eine Krebserkrankung mit sich bringen kann, vorgehen zu können. Für die Evaluationen würde ich empfehlen, die Eltern der betroffenen Kinder mit einzubeziehen, da diese durch deren Betreuung Veränderungen am Verhalten des Kindes gut wahrnehmen können und so beschreiben können, welche Einrichtung wie geholfen hat.

Um weiterhin die soziale Isolation bei krebskranken Kindern und Jugendlichen verhindern zu können, empfinde ich es als sehr wichtig, dass die MitarbeiterInnen aller vorhandenen Projekte weiterhin so engagiert mit den jungen Menschen arbeiten wie bisher. Nur dadurch kann man die Belastungen der jungen Menschen reduzieren und ihnen das Leben mit einer Krebserkrankung erleichtern.

## **8. Abstract**

Deutsch:

Diese Diplomarbeit beschäftigt sich mit der Erkrankung Krebs im Kindes und Jugendalter und die mögliche soziale Isolation, die aus der Erkrankung resultieren kann. Soziale Isolation kann durch fehlende Sozialkontakte während und nach der Krankheitsphase entstehen.

Es gibt zahlreiche soziale Angebote für krebskranke Kinder und Jugendliche, die helfen sollen, besser mit der Erkrankung umgehen zu können. Die Frage, die versucht wurde, im Zuge dieser Arbeit zu beantworten, ist, inwieweit die vorhandenen sozialen Angebote für krebskranke Kinder und Jugendliche der sozialen Isolation entgegenwirken können.

In dieser Diplomarbeit liegt der Schwerpunkt bei sozialen Projekten, die sozialarbeiterische, sozialpädagogische und freizeitpädagogische Angebote für die Betroffenen in Wien und Umgebung offerieren. Die Fragestellung bildet sowohl die Basis für den theoretischen Teil als auch für den empirischen Teil.

Für die qualitative Untersuchung der Thematik im empirischen Teil wurden sechs Interviews durchgeführt. Die Interviewpartnerinnen sind Expertinnen und beziehungsweise oder Betroffene. Die Untersuchung der Forschungsfrage hat zahlreiche Aspekte ergeben, die im Abschnitt „Resümee“ zusammengefasst sind.

Englisch:

This thesis deals with the disease cancer during childhood and adolescence and the possible social isolation which could be the consequence of this ailment.

Social isolation may occur due to a lack of social interaction during and after the disease. Plenty of social offers for children and young people suffering from cancer should help them to cope with their fate. The research question tackled in this paper is to what extent the existent social offers may counteract social isolation

Therefore the emphasis of this thesis lies on social projects based on social work and socio- and leisure pedagogy and providing assistance and counselling to people affected in Vienna and surrounding.

The aim of this thesis forms the basis for the theoretical part as well as the empirical chapter. Six interviews with experts and affected people form the qualitative research part of the study in the empirical section.

The exploration of the research question raises a variety of aspects which are summarised in the concluding chapter.

## 9. Anhang

### ExpertInnen- Interviewleitfaden:

1. Können Sie mir bitte erzählen welche Ausbildungen Sie gemacht haben und in welchen Bereich/ Institution sie gerade mit krebskranken Kindern/ Jugendlichen arbeiten?
2. Wie lange sind Sie im onkologischen Bereich tätig?
3. Arbeiten Sie mit an krebserkrankten Kindern, Jugendlichen und/oder Angehörigen? Arbeiten Sie im stationären Bereich oder während der Nachsorge mit den KlientInnen?
4. Bitte beschreiben Sie Ihre Tätigkeiten/ Aufgaben Ihrer Arbeit mit krebskranken Kindern, Jugendlichen und/oder Angehörigen.
5. Wie würden Sie soziale Isolation definieren?
6. Würden Sie meinen, dass krebskranke Kinder und Jugendliche von sozialer Isolation bedroht sind? Wenn ja, in welcher Weise/ in welchen Bereichen/ welche Probleme treten auf, wenn nein warum nicht? Wie stark glauben Sie sind die Kinder und Jugendlichen von sozialer Isolation betroffen bei einer Skala von 1 bis 10 (1= sind nicht betroffen, 10= sehr stark betroffen)?
7. Ist die soziale Isolation der Kinder und Jugendlichen ein Bestandteil Ihrer Arbeit mit den KrebspatientInnen? Wenn ja welche Strategien/ Hilfestellungen/ Arbeitsmethoden verwenden Sie bei Ihrer Arbeit mit den Kindern, Jugendlichen und/oder Angehörigen gegen die soziale Isolation; wie gehen Sie gegen die soziale Isolation vor?
8. Kann Ihrer Meinung nach Ihre Arbeit mit den KrebspatientInnen oder Angehörigen gegen die soziale Isolation der betroffenen Kinder und Jugendlichen helfen? Wenn ja wie, wenn nein warum nicht? Bei einer Skala von 1 bis 10 (1= keine Hilfe, 10= sehr große Hilfe) wie viel meinen Sie kann Ihre Arbeit gegen die soziale Isolation helfen?
9. Fehlt Ihrer Meinung nach oder wünschen Sie sich Projekte/ Einrichtungen für



krebskranke Kinder und Jugendliche, welche gegen die soziale Isolation helfen können? Wenn ja welche und warum? Scheint Ihnen die vorhandene soziale Betreuung (IST- Zustand) für Kinder und Jugendlichen während und nach dem stationären Aufenthalt ausreichend? Wenn ja warum, wenn nein was gehört verbessert?

10. Gibt es bezüglich Ihrer Tätigkeit im onkologischen Bereich Wünsche für die Zukunft?

### **Betroffenen- Interviewleitfaden:**

1. Können Sie mir bitte erzählen welche Krebserkrankung Sie gehabt haben und wie lange diese zurückliegt?
2. Wie würden Sie soziale Isolation definieren?
3. Würden Sie meinen, dass krebskranke Kinder und Jugendliche von sozialer Isolation bedroht sind? Wenn ja, in welcher Weise/ in welchen Bereichen/ welche Probleme treten auf, wenn nein warum nicht? Wie stark glauben Sie sind die Kinder und Jugendlichen von sozialer Isolation betroffen bei einer Skala von 1 bis 10 (1= sind nicht betroffen, 10= sehr stark betroffen)?
4. Waren Sie während oder nach der Krebserkrankung von sozialer Isolation betroffen? Wenn ja, in welchen Bereichen?
5. Welche sozialen Angebote haben Sie während der Krankheitsphase und danach genutzt? (Sozialarbeiterin, Clinic Nannys, Reittherapie, Nachsorgecamps etc.) Wie haben Ihnen diese Angebote gefallen und haben Sie einen Nutzen daraus gezogen?
6. Fehlt Ihrer Meinung nach oder wünschen Sie sich Projekte/ Einrichtungen für krebskranke Kinder und Jugendliche, welche gegen die soziale Isolation helfen können? Wenn ja welche und warum? Scheint Ihnen die vorhandene soziale Betreuung (IST- Zustand) für Kinder und Jugendlichen während und nach dem stationären Aufenthalt ausreichend? Wenn ja warum, wenn nein was gehört verbessert?

## 10. Literaturverzeichnis

Atteslander Peter, Methoden der empirischen Sozialforschung. Walter de Gruyter Verlag, Berlin 2000<sup>9</sup>

Battegay Raymond, Grenzsituationen. Kreuz Verlag, Stuttgart 2005

Biermann Benno u.a., Soziologie. Studienbuch für soziale Berufe. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004<sup>4</sup>

Bode Gerlinde, Ich bin glücklich- ich lebe. Junge Menschen besiegen den Krebs. Verlag Butzon & Bercker, Kevelaer 1998

Brosius Hans- Bernd, Koschel Friederike, Methoden der empirischen Kommunikationsforschung. Eine Einführung. Westdeutscher Verlag, Wiesbaden 2003<sup>2</sup>

Bürgin Dieter, Das Kind, die lebensbedrohende Krankheit und der Tod. Verlag Hans Huber, Bern 1981

Faller Hermann, Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken. Verlag für Angewandte Psychologie, Göttingen 1998

Freud Anna, Bergmann Thesi, Kranke Kinder. Ein psychoanalytischer Beitrag zu ihrem Verständnis. S. Fischer Verlag, Frankfurt am Main<sup>2</sup> 1972

Hertl Michael, Hertl Renate, Kranke und behinderte Kinder in Schulen und Kindergarten. Georg Thieme Verlag, Stuttgart 1979

Hesse Andrea M., Depressionen- Was Sie wissen sollten. Antworten auf die häufigsten Fragen. Verlag Herder Spektrum, Freiburg im Breisgau 2006

Homfeldt Hans Günther, Sting, Stephan, Soziale Arbeit und Gesundheit. Eine Einführung. Ernst Reinhardt Verlag, München 2006

Hopf Hans, Wenn Kinder krank werden. Besser verstehen- einfühlsamer helfen. Klett-Cotta Verlag, Stuttgart 2007

Kampf M., Hilfestellungen bei der Krankheitsverarbeitung onkologisch erkrankter Kinder mit besonderer Berücksichtigung der Long Life Survival (Langzeitüberlebenden). Diplomarbeit der Fakultät für Human- und Sozialwissenschaften der Universität Wien, 2002

Kanzi J., Fachbereichsarbeit Psychosoziale Aspekte des krebserkrankten Kindes. Salzburg 2007

Karlsch Heinz, Dr., Skriptum Theorie der sozialen Arbeit 8. Themen- Reflexion. Wien 2009

Katschnig- Fasch Elisabeth (Hrsg.) u.a., Einsamkeiten/ Orte. Verhältnisse. Erfahrungen. Figuren. Turia und Kant, Wien 2001

Klosinski Gunther, Pubertät heute. Lebenssituationen, Konflikte, Herausforderungen.  
Kösel Verlag, München 2004

Kroll Thilo, Soziale und schulische Integration von krebskranken Kindern und  
Jugendlichen. dissertation.de Verlag im Internet, Berlin 2000

Kübler- Ross Elisabeth, Interview mit Sterbenden. Kreuz Verlag. Stuttgart<sup>18</sup> 1992

Kübler- Ross Elisabeth, Kinder und Tod. Knaur Taschenbuch Verlag, München 2008

Lechner's Fremdwörterbuch. Lechner Publishing Limited, Limassol 1993

Madl G., Palliative Betreuung von Kindern und Jugendlichen am Beispiel des externen  
onkologischen Pflegedienstes im St. Anna Kinderspital/ Wien. Diplomarbeit der  
Fakultät für Sozialwissenschaften der Universität Wien, 2005

Mayring Philipp, Einführung in die qualitative Sozialforschung. Beltz Verlag, Weinheim  
2002<sup>5</sup>

Meerwein Fritz (Hrsg.), Einführung in die Psycho- Onkologie. Verlag Hans Huber,  
Bern<sup>3</sup> 1985

Michels H. P. u.a., Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Betreuung  
und Rehabilitation. dgvt Verlag, Tübingen 1996

Neder- von der Goltz Anna, Jugendliche mit begrenzter Lebenserwartung.

Erziehungswirklichkeit und Schulalltag zwischen Diagnose und Tod. Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn 2001

Popp Reinhold, Schwab Marianne, Pädagogik der Freizeit. Schneider Verlag Hohengehren, Baltmannsweiler 2003

Rauchfleisch Udo, Arbeit im psychosozialen Feld. Beratung, Begleitung, Psychotherapie, Seelsorge. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2001

Salewski Christel, Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychosoziale Hilfen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2004

Schaub Horst, Zenke Karl G., Wörterbuch Pädagogik. dtv Verlag, München<sup>4</sup> 2000

Schroeder Joachim u.a. , Liebe Klasse, ich habe Krebs!. Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher. Attempto Verlag, Tübingen 1996

Schüler Duden. Die Pädagogik. Dudenverlag, Mannheim 1989

Schwarzer Ralf, Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Einführung in die Gesundheitspsychologie. Hogrefe Verlag, , Göttingen 2004<sup>3</sup>

Seiffge- Krenke Inge, Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Belastungen, Bewältigungen und psychosoziale Folgen. W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart 1996

Simonton Stephanie M., Heilung in der Familie. Ein Ratgeber für Angehörige von

Krebspatienten. Rowohlt Taschenbuch Verlag, Hamburg 2001

Steinbach Herlinde, Gesundheitsförderung. Ein Lehrbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe. Facultas Verlag, Wien 2007<sup>2</sup>

Strobel Beate, Heilpädagogik für ErzieherInnen. Ernst Reinhardt Verlag, München 2005

Veeneklaas G.M.H., Gobée J.I.A., Van der Kloot Meijburg W. J., Kind im Krankenhaus. Psychosoziale Betreuung am Krankenbett. Georg Thieme Verlag, Stuttgart 1975

Vetter Gabriela, Wie kann ich helfen, wenn die Diagnose Krebs heißt?. Ein Ratgeber für Angehörige. Kösel Verlag, München 2000

Weis Joachim, Heckl Ulrike, Brocai Dario, Seuthe- Witz Susanne, Psychoedukation mit Krebspatienten. Therapiemanual für eine strukturierte Gruppenintervention. Schattauer Verlag, Stuttgart 2006

### **Broschüren, Informationsmaterialien und Tätigkeitsberichte**

Deutsche Krebshilfe e.V., Krebs im Kindesalter. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Bonn 1999<sup>1</sup>

Deutsche Leukämie- Forschungshilfe, Aufgeben gibt's nicht. Geschichten, Gedichte, Bilder krebskranker Kinder und Jugendlicher. Bonn 2008

Dr. Topf Reinhard, Psychosoziale Aspekte des krebskranken Kindes und seiner Familie. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000

Dr. Zoubek Andreas, Krebs im Kindesalter. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000

Dr. Zoubek Andreas, Krebstherapie im Kindesalter. Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000

Elterninitiative 1, Wien 2008

Elterninitiative 2, Wien 2006

Folder e.motion Equotherapie 2009

Kinder- Krebs- Hilfe Organisationen, Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2000

Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Akute lymphatische Leukämie. Für Eltern ,die mehr wissen wollen. Wien 2008

Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Computertomographie, Wien 2004

Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Leben mit der Diagnose Krebs. Die Nachsorge-Projekte der Kinder- Krebs- Hilfe, Wien 2009

Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Medulloblastom. Für Eltern ,die mehr wissen wollen. Wien 2008



Österreichische Krebshilfe, Sagen sie es weiter. HPV kann Gebärmutterhalskrebs verursachen. Wien 2006

Österreichische Kinder- Krebs- Hilfe, Tätigkeitsbericht der Österreichischen Kinder- Krebs- Hilfe. Kraft und Hoffnung geben – Überleben!, Wien 2007

Riegler S., Schule + Krebs, Kinder- Krebs- Hilfe Broschüre, Wien 2007

Statistik Austria, Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2007

Waltl B.DSA, Möglichkeiten und Grenzen klinischer Sozialarbeit. Am Beispiel St. Anna Kinderspital, Vortrag Wien Jänner 2009

Wiener Kinder- Krebs- Hilfe, Jahresbericht 2007 der Elterninitiative, Wien 2007

#### **Internet:**

**Deutsche Krebsgesellschaft.** URL:

[http://www.krebsgesellschaft.de/lk\\_chronische\\_krankheit\\_krebs,993.htm](http://www.krebsgesellschaft.de/lk_chronische_krankheit_krebs,993.htm)

**Krebs bei Kindern.** URL: <http://www.krebs-bei-kindern.de/info/fachinfo/mueller-weihrich.php>

**OBDS.** URL: <http://www.wien-sozialarbeit.at/>

**Sankt Anna Kinderspital Wien.** URL: [www.stanna.at](http://www.stanna.at)

**Sozialpädagogik in Österreich.** URL:

[http://members.aon.at/sozialpaedagogik/sozialpaedagogik\\_berufsbild.htm](http://members.aon.at/sozialpaedagogik/sozialpaedagogik_berufsbild.htm)

**Statistik Austria.** URL: [www.statistik.at](http://www.statistik.at)

**Survivors.** URL: [www.survivors.at](http://www.survivors.at)

**Unabhängiges Institut für Immunologie und individuelle Heilmethoden.** URL:

[http://www.doc-uni.at/html/antibiotika\\_und\\_cortison.html](http://www.doc-uni.at/html/antibiotika_und_cortison.html)

**Wiener Kinder- Krebs- Hilfe Elterninitiative.** URL: [www.elterninitiative.at](http://www.elterninitiative.at)

## **11. Abbildungsverzeichnis**

Abb.1 Häufigkeit der verschiedenen Krebsformen bei Kindern und Jugendlichen.....13