

Schepper, F., Herzog, K., Herrmann, J., & Martini, J. (in press). Das Puppeninterview zur Erfassung subjektiver Krankheitsannahmen krebskranker Kinder. *Prävention und Gesundheitsförderung*.

### Das Puppeninterview zur Erfassung subjektiver Krankheitsannahmen krebskranker Kinder

Jedes Jahr erkrankt etwa eins von 400 Kindern an Krebs. Die Überlebensraten und Heilungschancen haben sich in den letzten Jahren mit dem Fortschritt der Medizin deutlich verbessert, dennoch stellt die Diagnose und Behandlung in der Regel für die Patient:innen und deren Familie eine große Belastung dar. Im Zuge dieser Belastung kann es auch zu psychischen Beschwerden und Symptomen wie Ängsten, Depression, posttraumatischer Belastung und einer geringeren gesundheitsbezogenen Lebensqualität kommen. Neben medizinischen Faktoren, wie der Schwere der Symptome und der Dauer der Behandlung, spielen auch individuelle Annahmen über die Erkrankung eine Rolle bei der Bewältigung der Situation. Diese individuellen Krankheitsannahmen entstehen durch Gespräche mit Ärzt:innen, Familie, Medienberichte und eigene Erfahrungen. Sie müssen nicht unbedingt mit den medizinischen Fakten übereinstimmen und können von Person zu Person verschieden sein: So kann zum Beispiel ein an Krebs erkranktes Kind ganz andere Annahmen über seine Krankheit haben als seine Eltern. Da die Krankheitsannahmen den Umgang mit der Erkrankung direkt beeinflussen, ist es für die psychosoziale Betreuung besonders wichtig, diese zu kennen, um den Patien:innen und Eltern bei der Bewältigung gezielt helfen zu können.

Um die individuellen Krankheitsannahmen zu erfassen, wird meist der sog. IPQ-R Fragebogen genutzt. Diese Abkürzung steht für „*Illness Perception Questionnaire*“ (deutsche Version: „Fragebogen zur Erfassung der Krankheitsannahmen“). Dieser Fragebogen erfasst die erwartete Dauer, den Verlauf und die Folgen der Krankheit, das Erleben von Kontrolle über die Krankheit, Gefühle, die mit ihr einhergehen und das Verständnis für ihr Auftreten. Der Fragebogen wurde bisher vor allem in Studien mit Jugendlichen und Erwachsenen eingesetzt, da das Fragebogenformat für jüngere Kinder nicht geeignet ist. Da sich die Krankheitsannahmen von Kindern und ihren Eltern jedoch unterscheiden können, ist es wichtig auch die individuellen Krankheitsannahmen der Kinder erfassen zu können. Um diese altersgerecht zu erfragen, wurde der IPQ-R Fragebogen von unserer Arbeitsgruppe in ein Puppeninterview überführt, sodass nun die Befragung von Kindern zu diesem wichtigen Thema möglich wird.

Die Methode des Puppeninterviews wird in verschiedenen Bereichen eingesetzt, wann immer mit Kindern gearbeitet wird. Es ermöglicht eine altersangemessene, spielerische Befragung und Beobachtung der Kinder. Für das Puppeninterview wurden die Fragen des IPQ-R altersgerecht umformuliert (z.B. „Ich glaube, dass ich ganz lange krank sein werde.“ anstelle von „Ich nehme an, dass ich die Krankheit für den Rest meines Lebens haben werde“). Zwei Handpuppen „Beppi“ und „Seppi“ spielen zunächst mit dem Kind und erzählen dann, dass sie sich mal in einer ähnlichen

Situation befunden hätten wie das Kind selbst, also auch mal krank gewesen seien. Die beiden Handpuppen erzählen anschließend von ihren jeweils gegensätzlichen Sichtweisen auf ihre eigene Erkrankung und bitten anschließend das Kind von seiner Erkrankung zu berichten. So kann Beppi zum Beispiel sagen „Meine Erkrankung habe ich für sehr lange Zeit“ und Seppi behauptet „Meine Erkrankung habe ich nicht lange, die ist bald wieder weg“. Das Kind kann dann auf die Puppe tippen, der es ähnlich geht wie ihm selbst. Auf diese Weise werden die Frage aus dem Fragebogen für das Kind verständlich gemacht. In der Durchführung wird darauf geachtet, dass das Kind genug Zeit hat von den eigenen Erfahrungen zu erzählen. Die Atmosphäre ist spielerisch, so dass es für das Kind nicht zu anstrengend wird. Die Interviewer:in achtet auf die Gefühle des Kindes und spiegelt diese mit den Puppen. Ist das Kind zum Beispiel sehr wütend über die Krankheit, können die Puppen dies validieren und ggf. Lösungsstrategien einbringen. Dies kann zu einer Entlastung beitragen.

Das Puppeninterview wurde erstmals mit 11 krebskranken Kindern in einer sogenannten Pilotstudie erprobt und später mit 64 Kindern in der Krebsbehandlung bzw. der Nachsorge durchgeführt. Dabei wollten wir herausfinden, ob das Puppeninterview die wissenschaftlichen Qualitätsstandards erfüllt. Außerdem wollten wir untersuchen, bei welchen Kindern das Puppeninterview besonders gut einsetzbar ist und welche Dinge man beachten sollte. Anhand dieser Erkenntnisse entstand ein Leitfaden, der den Behandler:innen bei der Anwendung des Puppeninterviews hilft. Das Puppeninterview ist für Kinder zwischen 4-11 Jahren geeignet, die die Puppen wahrnehmen, sehen, hören und verstehen können. Kinder unter 4 Jahren sind oftmals noch zu schüchtern, um mit den Puppen zu interagieren, oder verstehen die Fragen noch nicht. Ältere Kinder ab 11 bevorzugen hingegen oft schon das Ausfüllen eines Fragebogens. Je jünger die Kinder sind, umso mehr Pausen zum Spielen sollten eingebaut werden. Im Krankenhaus kann es für Kinder manchmal schwierig sein, sich die ganze Zeit auf die Puppen zu konzentrieren. Einerseits gibt es häufige Unterbrechungen durch Pflegekräfte, Ärzt:innen, Besuch oder Mitpatient:innen. Andererseits haben die Kinder während der Akutbehandlung häufiger Nebenwirkungen wie Müdigkeit, Konzentrationsprobleme und körperliche Beschwerden wie Übelkeit und Fieber. Es hat sich gezeigt, dass das Puppeninterview hier dennoch eine willkommene Abwechslung vom Stationsalltag bzw. Ablenkung von Symptomen darstellen kann. Die wissenschaftlichen Qualitätskriterien des Puppeninterviews sind zufriedenstellend. Wir konnten feststellen, dass es gut geeignet ist, um schon junge Kinder zu befragen. Durch den spielerischen Ansatz ist es möglich, aussagekräftige Informationen bereits von sehr jungen Kindern zu erhalten, die den wissenschaftlichen Standards von guten Erhebungsinstrumenten entsprechen.

Bei unseren Untersuchungen zeigte sich, dass die meisten Kinder das Puppeninterview als positiv und verständlich wahrnahmen. Wir konnten auch feststellen, dass die Kinder oft andere Dinge

berichteten als ihre Eltern. Sie erzählten zum Beispiel von weniger Symptomen und weniger negativen Folgen durch die Krankheit als ihre Eltern. Es zeigten sich Zusammenhänge zwischen den verschiedenen Aspekten der Krankheitswahrnehmung: Je chronischer das Kind seine Krebserkrankung einschätzte, desto mehr Folgen für sein Leben erwartete es auch. Weiterhin zeigte sich, dass mit mehr wahrgenommenen Symptomen auch die erwartete Kontrollierbarkeit der Krankheit anstieg. Wenn erwartet wurde, dass die Krankheit chronisch verläuft und zukünftig den Alltag belastet, wurde sie auch als weniger kontrollierbar beschrieben. Je mehr Symptomsschwankungen das Kind wahrnahm, desto eher berichtete es von Angst und Depression.

Insgesamt ermöglichen die Informationen vom Kind eine individuelle psychosoziale Begleitung. Erkrankungen im Kindesalter stellen zudem meist für die ganze Familie eine große Belastung dar. Da die Sorgen und Krankheitsannahmen der Familienmitglieder miteinander zusammenhängen können, ist es wichtig, die Sichtweisen von allen Beteiligten zu erfassen und die gesamte Familie professionell zu begleiten. Besonders wenn das Kind der Behandlung ablehnend gegenübersteht und zum Beispiel die Einnahme von Tabletten verweigert, kann mit dem Puppeninterview herausgefunden werden, wo die Gründe hierfür liegen. So ist es möglich, gezielt die Motivation zur Mitwirkung zu steigern.