

- Bourdieu P. (1982): Die feinen Unterschiede. Frankfurt/Main: Suhrkamp
- Bourdieu P. (1997): Ökonomisches Kapital – Kulturelles Kapital – Soziales Kapital. In: Bourdieu P.: Die verborgenen Mechanismen der Macht. Hamburg: VSA Verlag, 49-79
- Heinemann-Knoch, M./de Rijke, J./Schachtner, C. (1985): Alltag im Alter. Frankfurt/Main, New York: Campus
- Heusinger J./Klünder M. (2005): Ich lass mir nicht die Butter vom Brot nehmen! Aushandlungsprozesse in häuslichen Pflegearrangements. Frankfurt/Main: Mabuse-Verlag
- Infratest Sozialforschung, Sinus, Becker H. (1991): Die Älteren. Zur Lebenssituation der 55- bis 70jährigen. Hrsg. von der Friedrich-Ebert-Stiftung. Bonn: Dietz-Verlag
- Mayring, P. (1995): Qualitative Inhaltsanalyse. In: Flick, U./Kardorff, E./Keupp, H./Rosentiel, L. v./Wolff, Stephan (Hrsg.): Handbuch Qualitative Sozialforschung, 2. Auflage, Weinheim: Beltz-Verlag, 209-213
- Schneekloth, U./Wahl, H. (Hrsg.) (2006): Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Stuttgart: Kohlhammer
- Sinus-Institut (1992): Lebensweltforschung und Soziale Milieus in West- und Ostdeutschland. Eine Information des Sinus-Instituts für den Parteivorstand der SPD. Heidelberg
- Vester M./Hofmann, M./Zierke, I. (Hrsg.) (1995): Soziale Milieus in Ostdeutschland. Gesellschaftliche Strukturen zwischen Zerfall und Neubildung. Köln: Bund-Verlag
- Vester M./Oertzen, P./Geiling, H./Hermann, T./Müller, D. (Hrsg.) (1993, akt. Auflage 2001): Soziale Milieus im gesellschaftlichen Strukturwandel. Zwischen Integration und Ausgrenzung. Köln: Bund-Verlag

Dr. Josefine Heusinger

Institut für Gerontologische Forschung e. V., Torstr. 178, 10115 Berlin, heusinger@igfberlin.de

Karin Tiesmeyer

Eduktion in der pädiatrischen Onkologie – anfällig für Ungleichheit?

Education in paediatric oncology - susceptible to inequality?

This paper addresses the relation between social inequalities and education in paediatric oncology. The subject will be discussed based on four theses referring to the life situation of children, health care structures and processes and the role of children as users of health care services. The conclusion provides an answer to the question, whether and in what way education in pediatric oncology is susceptible to inequality.

Keywords

education, social inequality, health inequality, paediatric oncology

eingegangen: 23.7.2007

akzeptiert: 31.8.2007

Mit dem vorliegenden Beitrag wird der Zusammenhang zwischen sozialer Ungleichheit und Edukation in der pädiatrischen Onkologie thematisiert. Anhand von vier Thesen wird das Thema mit Blick auf die Lebenssituation von Kindern, die Versorgungsstrukturen und -prozesse sowie Kinder als Nutzer gesundheitlicher Versorgung diskutiert. Am Ende wird daraus die Antwort abgeleitet, ob und inwiefern die Edukation in der pädiatrischen Onkologie für soziale Ungleichheit in besonderer Weise anfällig ist.

Schlüsselwörter

Edukation, soziale Ungleichheit, pädiatrische Onkologie

1. Problemhintergrund – Edukation in der pädiatrisch-onkologischen Versorgung

Edukation ist ein wichtiger Teilbereich gesundheitlicher Versorgung und Pflege (SVR 2003), auch wenn ihr in Deutschland nach wie vor nicht die Bedeutung beigemessen wird, die sie international durch umfassende Forschung, Theorie und Methodentwicklung erhält. Wenn hier von Edukation gesprochen wird, so sind damit, wie in der international anerkannten Definition von Barlett (1985), die Elemente der Information, Beratung und Schulung eingeschlossen. Mit der Patientenedukation wird nach dieser Definition die Zielsetzung des besseren Problemmanagements und der aktiveren Beteiligung in der gesundheitlichen Versorgung und Pflege verbunden (ebenda). Aufgrund des international gängigen Sprachgebrauchs findet auch in diesem Beitrag der Begriff Edukation Verwendung, obwohl dieser im deutschsprachigen Raum schnell in einer verkürzten „erzieherischen“ Debatte angesiedelt wird. Es gibt jedoch – trotz intensiver Diskussion und Bemühungen – keinen prägnanten deutschsprachigen Begriff, der mit gleichem Bedeutungsumfang besser geeignet zu sein scheint (Abt-Zegelin 2000).

Eine onkologische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter ist vergleichsweise selten,¹ und dennoch kommt dem Thema Edukation insbesondere in diesem Versorgungssektor eine hohe Relevanz zu. Durch verbesserte Therapiemöglichkeiten in der pädiatrischen Onkologie konnten die Überlebenschancen in den letzten Jahrzehnten sehr rasant gesteigert werden,² so dass Hochrechnungen zufolge 2010 einer von 250 Erwachsenen im Alter von 18-45 Jahren Überlebender einer Krebserkrankung im Kindesalter sein wird (Calamius 2006).

Die Diagnose Krebs ist gleichbedeutend mit einem massiven Einschnitt in das Leben des Kindes und seiner gesamten Familie, und es müssen viele Herausforderungen in der Zeit der Diagnose und Therapie gemeistert werden. So verläuft die Behandlung häufig über einen langen Zeitraum, in dem die Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung, Nebenwirkungen und Schmerzen aufgrund einer intensiven Diagnostik und Therapie,

1 Jährlich werden ca. 1800 Neuerkrankungen diagnostiziert, so dass die Wahrscheinlichkeit für ein Kind, bis zu seinem 15. Lebensjahr an Krebs zu erkranken, derzeit bei ca. 0,2 % liegt (GEKID 2006). Nach wie vor stellt eine Krebserkrankung jedoch die zweithäufigste Todesursache im Kindesalter dar (ebenda).

2 So wird in vielen Fällen die Therapie heute mit eindeutig kurativer Zielsetzung begonnen und die Überlebensraten liegen fünf Jahre nach Diagnosestellung bei 80% und nach zehn Jahren bei 77% (GEKID 2006).

Einschränkungen in der Lebensgestaltung, Pflege- und Versorgungsanforderungen und vieles mehr bewältigt werden müssen. Die Therapie wird heutzutage überwiegend teilstationär in Form von tagesklinischer Versorgungsstruktur durchgeführt (Klaes & Riedel 1998), wodurch es zu einem Ineinandergreifen von klinischer und häuslicher Versorgung kommt und insbesondere die Eltern, aber auch andere Familienangehörige wesentliche Aufgaben der Versorgung übernehmen. Gleichzeitig werden sich die einschneidenden Erfahrungen mit Krankheit und der Gesundheitsversorgung auf das weitere Leben der Kinder und Jugendlichen, sowie deren Geschwister und Eltern und deren Umgang mit Gesundheit und Krankheit auswirken. Die verschiedenen Herausforderungen sind ohne entsprechende edukative Unterstützungen kaum zu bewältigen und aus Sicht der Betroffenen sind diese Unterstützungsleistungen wichtige und zentrale Hilfestellungen (exempl. James et al. 2002). Allein dieser kurze Problemaufriss zeigt, dass Edukation in der pädiatrischen Onkologie sehr facettenreich ist und dieser sowohl hinsichtlich der Bewältigung als auch der Sicherung der Therapie eine wichtige Bedeutung zukommt. Ein Thema, dem trotz der Vielzahl von Publikationen im edukativen Bereich der onkologischen Pädiatrie bisher kaum Aufmerksamkeit gewidmet wurde, ist der Zusammenhang von sozialer Ungleichheit und Edukation. Fraglich ist, ob dies der Bedeutungslosigkeit des Themas zugeschrieben oder hier ein Forschungsdesiderat konstatiert werden muss.³

2. Fragestellung – Relevanz des Zusammenhangs von sozialer Ungleichheit und Edukation

Im Zentrum des vorliegenden Beitrages steht damit die Frage, ob und inwiefern soziale Ungleichheit für die Edukation in der pädiatrischen Onkologie besonders relevant ist.

Soziale Ungleichheit und deren Auswirkungen auf die Gesundheit werden unter den Begriffen „gesundheitliche Ungleichheit“ oder „Health Inequalities“ bereits seit einigen Jahren diskutiert. Im Vordergrund steht dabei die Erkenntnis, dass Personen mit niedrigem Bildungsniveau, niedriger beruflicher Stellung oder niedrigem Einkommen eine geringere Lebenserwartung haben und im stärkeren Maße von Morbidität betroffen sind (exempl. Richter & Hurrelmann 2006). Neben den hier aufgezeigten so genannten vertikalen Dimensionen sozialer Ungleichheit können ebenso horizontale soziale Merkmale wie Geschlecht, Nationalität, Familienstand für gesundheitliche Ungleichheit relevant sein (Mielck 2000). Die Frage, welche Konsequenzen sich daraus für die Versorgungsgestaltung ergeben und ob diese in angemessener Weise dazu beiträgt, dem Zusammenhang entgegenzuwirken, wurde bisher jedoch vernachlässigt (Tiesmeyer et al. 2007).

³ Der vorliegende Text geht aus einer pflege- und gesundheitswissenschaftlichen Studie hervor, in der auch die Rolle der Pflege bei der Edukation onkologisch kranker Kinder und deren Familien explizit untersucht wird. Im Rahmen der vorliegenden Publikation wird mit dem Zusammenhang zwischen Edukation und sozialer Ungleichheit ein Teilaspekt fokussiert, weshalb die Pflege – auch aufgrund des zur Verfügung stehenden Rahmens – nur randständig behandelt wird. Pflegerische Aspekte werden in zukünftigen Publikationen verstärkt aufgegriffen.

Betrachtet man den Forschungsstand zum Thema „Eduktion in der pädiatrischen Onkologie“, so liegen hierzu in Deutschland insbesondere Erkenntnisse aus Evaluationen psychosozialer Betreuungsangebote vor. Aufgrund der verbesserten Überlebensraten und der Erkenntnisse über die Folgen der Diagnose und Therapie für die Kinder und deren Familien kam es seit Mitte der 1980er Jahre, beginnend mit Modellprojekten, zum Auf- und Ausbau psychosozialer Betreuungsangebote in der klinischen Versorgung. Diese wurden vor allem durch Psycholog(inn)en, Sozialarbeiter(innen) und Therapeut(inn)en entwickelt und beruhen überwiegend auf edukativen Interventionen. Bei den Evaluationen dieser Angebotsstrukturen ging es um die Erfassung der Akzeptanz und Zufriedenheit mit und Inanspruchnahme von verschiedenen Angeboten, die Auswirkungen der Maßnahmen auf den Informationsstand von Kindern und Eltern sowie die Frage nach den Auswirkungen auf deren Bewältigung. Zudem wurden dabei die Struktur und Angemessenheit der Einbindung psychosozial qualifizierter Mitarbeiterinnen in die medizinisch-pflegerische Versorgung diskutiert (vgl. z.B. Koch 1998, Landolt et al. 1999, Petermann et al. 1990). Im internationalen Sprachraum sind es demgegenüber vorwiegend Interventionsstudien, mit denen der Frage nach der Effektivität von bestimmten Maßnahmen nachgegangen wird. Hier sind es zudem vielfach Pflegenden, die edukative Interventionen konzipieren und durchführen. In der pädiatrisch-onkologischen Pflege in Deutschland wird das Thema an sich zwar erkannt, aber in der Darstellung der Aufgaben pädiatrischer Pflege eher marginalisiert (exempl. Niedoba 1997).

Der Zusammenhang zwischen sozialer Ungleichheit und Eduktion wird, wie bereits erwähnt, sowohl in der nationalen als auch in der internationalen Literatur kaum diskutiert oder findet nur am Rande Erwähnung. In Interventionsstudien werden Designs häufig so konzipiert, dass entweder bestimmte vulnerable Gruppen, wie beispielsweise Personen mit geringen Sprachkenntnissen, ausgeschlossen oder soziale Merkmale in der Erhebung und Auswertung nicht hinreichend beachtet werden (Bradlyn et al. 2003). Dennoch deuten Erkenntnisse aus Interventionen und aus qualitativer Forschung darauf hin (exempl. für Deutschland Noé 2003, international Woodgate 2000), dass soziale Faktoren wie sozioökonomischer Status, Geschlecht, Alter, familiärer und kultureller Hintergrund wirksame und beachtenswerte Einflussfaktoren darstellen (Tiesmeyer 2007). So korreliert beispielsweise die psychosoziale Anpassung von Langzeitüberlebenden signifikant mit dem sozioökonomischen Status als einzige Variable (Kupst et al. 1995). Gründe für die Nichtbeachtung dieser Einflüsse sind vielschichtig und im Folgenden wird, motiviert durch die deutlichen Hinweise zur Relevanz des Themas, dem Zusammenhang zwischen sozialer Ungleichheit und Eduktion in der pädiatrischen Onkologie auf Basis des Forschungsstands und von Erkenntnissen aus einem eigenen laufenden Forschungsvorhaben nachgegangen.

3. Zum Zusammenhang zwischen sozialer Ungleichheit und Edukation in der onkologischen Pädiatrie

Nicht nur das Themengebiet der Edukation, sondern auch die beeinflussenden sozialen Einflussfaktoren sind sehr facettenreich und unterschiedlich. Aufgrund der Vielschichtigkeit wird daher in dieser Darstellung nicht der Anspruch auf Vollständigkeit erhoben, sondern das Ziel verfolgt, anhand von wichtigen Aspekten den Zusammenhang kritisch zu beleuchten. Betrachtet man die sozialen Einflussfaktoren, so spielen sowohl die Lebenssituation und -wirklichkeit der Kinder als auch die pädiatrisch-onkologische Versorgungsgestaltung eine wesentliche Rolle und nicht zuletzt sind es vor allem das Ineinandergreifen und Aufeinanderbezogensein der Lebenswirklichkeit und des Versorgungssystems, welche die Qualität der Versorgung bestimmen. Entlang dieser drei unterschiedlichen Blickwinkel Lebenssituation der Kinder, Struktur und Prozessgestaltung der Gesundheitsversorgung sowie die Position der Kinder als Nutzer gesundheitlicher Versorgung werden nachfolgend thesenartig Diskussionspunkte aufgegriffen und erläutert.

3.1 Kinder als besonders vulnerable Gruppe edukativer Unterstützung und sozialer Ungleichheit

Aus einem Review zu qualitativer Forschung über die Situation onkologisch kranker Kinder geht hervor, dass insbesondere die familiäre Unterstützung den Kindern hilft, die Krankheit und die sich daraus ergebenden Implikationen zu bewältigen (Woodgate 2000). Damit ist die familiäre Situation Ressource und Risiko gleichermaßen, denn quantitative Analysen zeigen zudem, dass sich vor allem finanzielle Schwierigkeiten, emotionale und psychische Probleme in der Vorgeschichte sowie familiäre Risikofaktoren negativ auf das Bewältigungsvermögen der Kinder und ihrer Familien auswirken (exempl. Kazak et al. 2003, Kusch et al. 1999). Gleichzeitig gilt eine Familiensituation, die durch alleinerziehende Mütter oder Väter charakterisiert ist, als besonders vulnerabel hinsichtlich des Bewältigungspotentials. Die vielfältigen Anforderungen der Therapie, die dann überwiegend allein bewältigt werden müssen, können rasch in einem Erschöpfungszustand münden (Petermann et al. 1990).

Betrachtet man vor diesem Hintergrund die Lebenssituation der Kinder, zeigen gesellschaftliche Analysen, dass das Risiko für weitere Belastungsfaktoren, die sich negativ auf die Krankheitsbewältigung auswirken können, potentiell zunimmt. So gelten Kinder mittlerweile als Hauptleidtragende der zunehmenden Ungleichheit der Lebensverhältnisse und sie sind in unserer Gesellschaft einem hohen Armutsrisiko ausgesetzt, das deutlich über dem der Erwachsenenbevölkerung liegt (Lampert & Richter 2006). Erschwerend kommt hinzu, dass der Zusammenhang zwischen sozialer und gesundheitlicher Ungleichheit bereits bei Kindern in der selbstberichteten gesundheitlichen Lebensqualität ihren Niederschlag findet. Kinder mit einem niedrigen sozioökonomischen Status berichten eine schlechtere gesundheitliche Lebensqualität als solche mit einem mittleren sozioökonomischen Status, was sich vor allem an den

Dimensionen finanzielle Möglichkeiten, psychologisches Wohlbefinden und Beziehung zu den Eltern festmacht (Erhart & Ravens-Sieberer 2007). Kinder sind zudem aufgrund des Wandels der Familien- und Lebensformen vermehrt von Diskontinuitäten in familiären Konstellationen betroffen und wachsen zunehmend bei nur einem Elternteil auf (ebenda, RKI 2004). Diese Aspekte verdeutlichen, dass Kinder aufgrund ihrer Lebenswirklichkeit, die im wachsenden Maße durch Armut und Diskontinuitäten in familiären Konstellationen geprägt ist, einem zusätzlichen Risiko ausgesetzt sind, wenn es um die Bewältigung einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter geht.

Gleichzeitig sind Kinder – insbesondere im jüngeren Alter – bei der Bewältigung in besonderer Weise auf Erwachsene angewiesen, da sie sich Informationen nur begrenzt selbst beschaffen oder erschließen können. Forschungsergebnisse zeigen, dass bei Kindern eine gute psychologische und soziale Anpassung mit der frühen Mitteilung der Diagnose assoziiert ist (Slavin et al. 1982). Eine altersangemessene Aufklärung über Diagnose und Therapie wird daher heute auf jeden Fall empfohlen (Clarke et al. 2005) und das Recht auf Information und Einbeziehung in Entscheidungen von Kindern und Eltern wird in der Charta „Kind im Krankenhaus“ seit 1988 festgeschrieben (AKIK 2002). Bei jüngeren Kindern, insbesondere aber auch bei Geschwisterkindern sind es nach eigenen Auskünften vor allem die Eltern, die Informationen zur Erkrankung weitergeben. Die Herausforderung, Informationsvermittler für die eigenen Kinder zu sein, wird von den Eltern sehr unterschiedlich, auch in Abhängigkeit von ihrer eigenen familiären Situation und ihrem Bildungshintergrund, bewertet. Sie stellt für die einen, mit Blick auf das bessere Einschätzungsvermögen des eigenen Kindes, die beste und sinnvollste Möglichkeit dar, während andere sich hier überfordert fühlen und gleichzeitig keine entsprechenden Unterstützungen einfordern. Hier müssen Zusammenhänge sehr genau untersucht und wahrgenommen werden, damit nicht der Umgang und die Bewältigung von dem familiären Vermögen, Unterstützung für sich zu aktivieren, abhängen und dadurch ein zusätzliches Risiko für gesundheitliche Ungleichheit entsteht.

3.2 Neue Versorgungsstrukturen – neue Risiken für soziale Ungleichheit

Die deutlich gestiegenen Heilungschancen in der onkologischen Pädiatrie sind vor allem auf den Auf- und Ausbau integrierter, kooperativer und vernetzter Strukturen für Erfassung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge zurückzuführen (Längler et al. 2005). Mittlerweile wird die Mehrzahl der Krebserkrankungen nach multizentrischen, bundesweit einheitlichen Therapieprotokollen behandelt. Dies bedeutet, dass unabhängig vom Ort der Behandlung eine Krebserkrankung nach gleichem Standard und festgelegtem Schema behandelt wird. Aufgrund der Komplexität der genauen Diagnostik und Therapie und der dazu erforderlichen Kenntnisse und Expertisen darf nach einer Beschlusslage des Gemeinsamen Bundesausschusses (2006) die Behandlung mittlerweile nur noch in dafür vorgesehenen pädiatrisch-hämatologisch-onkologischen Zentren erfolgen. In dem Beschluss ist als Zielsetzung die Gewährleistung ei-

ner qualitativ hochwertigen Versorgung „unabhängig von Wohnort oder sozioökonomischer Situation“ (ebenda § 2) festgehalten. Dennoch birgt die Zentrenbildung zugleich die Gefahr einer Verstärkung von sozialer Ungleichheit in der Versorgung. Soziale Faktoren prägen insbesondere bei chronischen Erkrankungen und bei den langen und komplexen Therapieverläufen, so auch bei pädiatrisch-onkologischen Erkrankungen, die Einschätzung, in welcher Form Versorgungsgestaltung als angemessen anzusehen ist. Familien beurteilen die Angemessenheit der Versorgung nach anderen Kriterien als professionelle Akteure. Für Familien mit mehreren zu versorgenden Kindern und geringerem Einkommen ist z.B. die Wohnortnähe relevant, um die Versorgung der übrigen Familienmitglieder sicherzustellen und zusätzliche Belastungen, die sich auch gesundheitlich manifestieren können, gering zu halten. Auch Entscheidungen z.B. für Teilbehandlung, wie Bestrahlungen am Wohnort, werden nicht nur auf Basis des Kriteriums der bestmöglichen Behandlung, sondern vor dem Hintergrund des Organisations- und Kostenaufwands getroffen. Lange Fahrtzeiten stellen eine möglicherweise bessere Therapie in einer Schwerpunktambulanz in Frage bzw. müssen mit dieser abgewogen werden. Auch wenn die Krankenkasse Fahrtkosten mitübernimmt, so geschieht dies nicht unbedingt zu 100 Prozent und wird nach Aussage der Betroffenen von den Krankenkassen unterschiedlich geregelt. Die Aufwendungen für Fahrtkosten und Fahrtzeiten können mitunter aber beträchtlich sein. So liegen Fahrtzeiten zur Schwerpunktambulanz, die mehrmals pro Woche angefahren werden muss, nicht selten zwischen ein bis anderthalb Stunden pro Weg. Informationen, Beratung und Begleitung hinsichtlich der therapeutischen Ausgestaltung, die diese Aspekte nicht mitberücksichtigen, gehen an der Realität der betroffenen Familien vorbei.

Gleichzeitig bewirkt die zentralisierte Versorgungsstruktur, dass sich Kenntnisse über onkologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zunehmend in den dafür vorgesehenen Zentren bündeln. Eltern und Kinder können jedoch leicht überfordert sein, diese Kenntnisse an Einrichtungen und Personen aus ihrem persönlichen Lebensumfeld weiterzugeben. Werden nicht entsprechende qualifikatorische, zeitliche und personelle Rahmenbedingungen für ein größeres Wirkungsfeld professioneller Akteure über das eigentliche Versorgungszentrum hinaus bereit gestellt, sind davon insbesondere die Familien betroffen, die über geringere persönliche materielle und personelle Ressourcen verfügen, um dieses auszugleichen.

3.3 Gleichbehandlung als oberstes Gebot gesundheitlicher Versorgung erhöht das Risiko gesundheitlicher Ungleichheit

Die Gleichbehandlung in der Gesundheits- bzw. besser ausgedrückt in der Krankenversorgung, ist ein hohes ethisch-moralisches Prinzip, das in Form des hippokratischen Eids Grundlage ärztlichen Handelns ist und die Struktur unserer Gesundheitsversorgung grundsätzlich prägt. Der hippokratische Eid verweist ausdrücklich darauf, dass die ärztlichen Pflichten nicht durch Alter, ethnische Herkunft, Geschlecht, soziale Stellung etc. beeinflusst sein dürfen (Weltärztebund 1994). Diese einerseits sehr wichtige ethisch-moralische Grundlage mag jedoch andererseits ein Grund sein, warum

lange übersehen wurde, dass genau diese Aspekte für eine bedarfsgerechte Gestaltung der Versorgung relevant sind und damit einer besonderen Beachtung bedürfen (vgl. Tiesmeyer et al. 2007).

Um die Gleichbehandlung zu sichern, werden in der Gesundheitsversorgung vor allem strukturelle Voraussetzungen dafür geschaffen, allen die gleiche Behandlung zukommen zu lassen. Im Bereich der onkologischen Pädiatrie zeigt sich das in der Konzeption psychosozialer Betreuung u.a. darin, dass die Angebote in der Regel allen unterbreitet werden (Eckert et al. 1990). Jenseits der Angebotsstruktur geht jedoch aus den Evaluationen hervor, dass das Inanspruchnahmeverhalten verschiedener Personengruppen unterschiedlich ist. So zeigt die Auswertung eines psycho-onkologischen Betreuungskonzeptes in Zürich, dass Menschen mit Migrationshintergrund und mit niedrigem sozioökonomischen Status Gruppenangebote deutlich weniger in Anspruch nehmen (Landolt et al. 1999). Diskutiert wird dieses Ergebnis dahingehend, dass Menschen mit Migrationshintergrund ggf. über andere Krankheitsbewältigungsstrategien verfügen und beispielsweise die nötige psychosoziale Unterstützung mehr aus dem eigenen Großfamiliensystem und weniger durch professionelle Hilfssysteme erhalten. Bei Menschen mit niedrigem sozioökonomischen Status wird argumentiert, dass diese aufgrund finanzieller Problemstellungen ggf. mehr die Unterstützung des Sozialdienstes in Anspruch nehmen (ebenda). Dies mögen alles zutreffende Argumente sein, dennoch ist es genauso gut möglich, dass dieser Personenkreis – trotz eigener Bedürftigkeit – die Angebote aufgrund kultureller oder sozialer Barrieren nicht in Anspruch nimmt. Der fehlende Blick auf diese Aspekte verhindert eine genaue Analyse des Bedarfs und der notwendigen Angebotsstruktur. Werden potentielle kulturelle und soziale Barrieren nicht in die Überlegungen mit einbezogen, kann eine Gleichbehandlung, in Form eines gleichen Angebots für alle, gesundheitliche Ungleichheit verschärfen, weil besonders bedürftige Personengruppen nicht erreicht werden und damit von dem Angebot nicht profitieren (exempl. Langness 2007).

Die Schaffung von Strukturen zur Verhinderung sozialer Ungleichheit in der gesundheitlichen Versorgung darf zudem nicht darüber hinwegtäuschen, dass die Leistungserbringung jenseits der Strukturen im hohen Maße durch kommunikative und interaktive Prozesse geprägt wird. So bestimmt beispielsweise der Bildungshintergrund, inwieweit Eltern aktiv Informationen für sich einfordern und damit Gesprächssituationen und Informationsweitergabe gestalten (Boesenecker et al. 1992). Eine qualitative deutschsprachige Untersuchung zeigt, dass vor allem Eltern aus der unteren und mittleren Mittelschicht mit der ärztlichen Informationsweitergabe unzufrieden sind, so dass dort die Frage aufgeworfen wird, inwieweit dies auf Statuszuschreibungen in der Arzt-Eltern-Beziehung zurückzuführen ist (Noé 2003). Hier zeigt sich, dass Kommunikationsverhalten sozial beeinflusst ist (vgl. auch Schaeffer 2004). Nicht nur unterschiedliche Sprachcodes, sondern auch ein unterschiedliches Auftreten, unterschiedliche Prägungen, die sich auf Beziehungsgestaltung, Erwartungshaltung, Aushandlungsprozesse u.a. auswirken, fließen in Interaktionen mit ein. Sie bestimmen die Bilder, die man sich von dem jeweils anderen macht und beeinflussen damit das Verhalten. In der schulischen Bildung führte das Ignorieren sozial bedingter Ungleichheiten

in der Prozessgestaltung des Lehrens zur Verschärfung des Zusammenhangs von sozialer Ungleichheit und Bildungspartizipation und nicht zur Aufhebung (Böttcher 2002). Es gibt m. E. kein Argument, dass schlüssig darlegen könnte, warum dieses Phänomen sich nicht genauso in der Gesundheits- bzw. Krankenversorgung wieder finden lassen sollte. In beiden Fällen handelt es sich um Einrichtungen, die aufgrund ihrer institutionellen Prägungen systemische Wirkungsmechanismen in ähnlicher Form, wenn nicht – mit Blick auf die Argumentation zur totalen Institution (Goffmann 1973) – sogar im Krankenhaus verschärft entfalten. Es besteht die Gefahr, dass der ethisch-moralische Anspruch der Gleichbehandlung zu einem Ausblenden der sozialen Unterschiede und damit zur Förderung sozial bedingter gesundheitlicher Ungleichheit führt. Ein Ausblenden in der Form, „dass nicht sein kann, was nicht sein darf“, entfaltet hier eine kontraproduktive Wirkung. An dieser Stelle sind vielmehr eine sachliche Betrachtung und Diskussion gefragt, die jenseits der Frage nach fehlerhaftem Handeln oder Schuld – welche schnell in diesen Diskussionen mitschwingt – der Frage nach der Bedarfsangemessenheit nachgeht.

3.4 Kinder als Nutzer gesundheitlicher Versorgung – eine vernachlässigte Zielgruppe

Trotz der bereits erwähnten Vielzahl an Interventionsstudien im Bereich der edukativen Unterstützung onkologisch kranker Kinder und Jugendlicher, ist bisher nicht wirklich geklärt, was für wen zu welchem Zeitpunkt sinnvoll und bedarfsgerecht ist (exempl. Bradlyn et al. 2003, Scott et al. 2003). Gründe werden darin gesehen, dass die Interventionen oft wenig theoretisch fundiert und gleichzeitig so komplex gestaltet werden, dass zwar eine allgemeine Wirkung, nicht aber die Wirkung der einzelnen Maßnahmen auf bestimmte Personengruppen erforscht werden kann. Dies gilt umso mehr, als dass soziale Merkmale in den Designs und Auswertungsmethoden wenig beachtet werden. Es verwundert schon, dass trotz der Vielzahl der Interventionen eine genaue Analyse darüber, was bestimmte Personengruppen brauchen, noch aussteht, obwohl die Initiierung entsprechender Forschung in Reviews angemahnt wird (Scott et al. 2003).

Wie unterschiedlich Informationsgestaltung aus Sicht der professionellen Akteure einerseits und der Kinder und Jugendlichen andererseits ausfallen kann, zeigt exemplarisch eine Analyse von Patienteninformationen für onkologisch kranke Kinder und Jugendliche im angloamerikanischen Raum (Barnes 2006). Über eine lange Zeit wurden Informationen vor allem für jüngere Kinder aufbereitet und entsprechende Schriften erstellt. Jugendliche hingegen profitierten nicht im gleichen Maße von diesen Materialien, weil sie diese für ihre Altersgruppe als nicht angemessen erlebten. Psychologen waren in ihren Darstellungen für (jüngere) Kinder darauf bedacht, die Krebserkrankung nicht als etwas Invasives, Fremdes und zu Bekämpfendes darzustellen, sondern arbeiteten mit dem Bild der Unordnung, die es gilt, wieder in Ordnung zu bringen. Die Einbeziehung von Jugendlichen in die Informationsgestaltung veränderte diese deutlich. Jugendliche greifen dieses Bild nicht auf, sondern bleiben in der Analogie des Kampfes, wie es auch bei Erwachsenen vorherrschend ist, und entwickeln hierfür entsprechende Symbolfiguren, die antreten, den Kampf aufzunehmen (Captain Chemo). Hierin zeigt

sich, dass Bilder und Sprache auch bei Informationsmaterialien an die jeweilige Lebenswirklichkeit von Personengruppen anknüpfen müssen, um von ihnen als hilfreich erlebt zu werden.

In Deutschland gibt es derzeit wenig Erkenntnisse darüber, ob und inwiefern Eltern, insbesondere aber auch Kinder, das Recht auf Informiertheit und die Einbeziehung in gesundheitsbezogenen Entscheidungen erleben. Kinder wurden in die erwähnten Evaluationen zur psychosozialen Betreuung bisher kaum mit einbezogen. Dieses Phänomen zeigt sich auch international und wird in der Bezeichnung der Kinder als „silent consumers of healthcare“ zum Ausdruck gebracht (Carter 1998). Einer irischen Studie zufolge wird der Maßstab für die Information und Einbeziehung von Kindern mehr am kognitiven Reifegrad und nicht an der Fähigkeit der Kinder, konkrete Sachverhalte zu verstehen, festgemacht, was zur Folge hat, dass sich Kinder nicht hinreichend informiert und einbezogen fühlen (Coyne 2006). Hier fehlt es an empirisch begründeten Kriterien für eine bessere Einschätzung (ebenda), was einen dringenden Forschungsbedarf aufzeigt. Dies ist insofern für die Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter besonders relevant, als dass Eltern häufig berichten, dass ihre Kinder aufgrund der Lebensbedrohlichkeit und Schwere der Erkrankung und Therapie früh reifen, und sehr wenig darüber bekannt ist, wie sich solche Erkrankungen auf kindliches Einschätzungs- und Entscheidungsverhalten auswirken. Eine reine Orientierung an der biologischen Altersgrenze scheint nicht sinnvoll und könnte soziale Ungleichheit eher initiieren oder manifestieren.

Zudem zeigen Untersuchungen, dass Kinder und Eltern mit andauernder Behandlung vielfach eine Expertise in der für sie spezifischen Situation der Krebserkrankung entwickeln (Noé 2003). Sie kennen Befunde, Medikamentendosierungen, können Folgen von Chemotherapie für ihre jeweils spezifische Situation abschätzen und wünschen sich in dem Zusammenhang mehr Gestaltungsmöglichkeiten. Eltern entwickeln eine starke Kreativität, um ihren Kindern therapeutische und diagnostische Maßnahmen zu erleichtern. Der Wunsch nach Einflussnahme wird oft anhand von Beispielen thematisiert, in denen eine Einflussnahme nicht oder nur gegen Widerstände möglich war. Wird Edukation jedoch im Sinne eines Empowerments ernst genommen, müssen Wissenszuwachs und mögliche Expertisierung anerkannt und miteinbezogen werden und damit muss Edukation als zweiseitige Entität im Sinne eines Voneinanderlernens betrachtet werden. Eine solche Zweiseitigkeit wird jedoch bisher nicht in den Definitionen zur Edukation aufgegriffen. Wird aber dem Wissenszuwachs nicht Rechnung getragen, hängt es von der Durchsetzungsfähigkeit der jeweiligen Kinder, Jugendlichen und Eltern ab, ob und inwiefern ihre Einschätzungen einfließen und ihren Bedürfnissen entsprochen wird. Dass zumindest bei Erwachsenen und Jugendlichen das Problemlösungsverhalten, Durchsetzungsvermögen und das dazu notwendige Selbstwertgefühl mit dem soziökonomischen Status korreliert, zeigen empirische Befunde (exempl. Klocke 2001, Mielck 2000). Daraus lässt sich leicht folgern, dass auch hier ein Gefahrenpotential für die Verschärfung des Zusammenhangs zwischen sozialer Ungleichheit und gesundheitlicher Versorgung liegt.

4. Fazit

Anhand der Analyse des Zusammenhangs zwischen sozialer Ungleichheit und Edukation muss die eingangs aufgeworfene Frage, ob Edukation in der pädiatrischen Onkologie anfällig für soziale Ungleichheit ist, eindeutig mit „Ja“ beantwortet werden. Theseartig wurde der Zusammenhang analysiert und aufgezeigt und lässt sich wie folgt zusammenfassen:

1. Kinder sind aufgrund ihrer Lebenssituation in besonderer Weise und zunehmend durch soziale Ungleichheit betroffen, die sich schnell in gesundheitlicher Ungleichheit manifestieren kann, da soziale Aspekte in besonderer Weise bei der Bewältigung und auch bei der Informationsgewinnung zum Tragen kommen.
2. Neue Versorgungsstrukturen wie die Zentrenbildungen bergen neben vielen Vorteilen für die Therapie und Behandlung neue Risiken in Bezug auf gesundheitliche Ungleichheit, die in jedem Fall bei edukativen Maßnahmen berücksichtigt werden müssen, um diesen Risiken entgegenzuwirken.
3. Bisher finden soziale Einflussfaktoren auf die Prozessgestaltung in der Versorgung wenig Beachtung. Es gibt jedoch deutliche Hinweise darauf, dass sie im Inanspruchnahmeverhalten und vor allem in kommunikativen Prozessen zum Tragen kommen, ohne bisher entsprechend reflektiert worden zu sein, und damit das Risiko der gesundheitlichen Ungleichheit in sich bergen.
4. Kinder sind als Nutzer der gesundheitlichen Versorgung bisher zu wenig in Evaluationsstudien einbezogen und finden zu wenig Beachtung in der Versorgungsforschung. Es fehlt an Studien, die Kinder im Zusammenhang mit ihren Familien ins Zentrum der Betrachtung rücken und aus denen heraus – jenseits von biologischen Altersgrenzen – Kriterien für bedarfsgerechte Edukation entwickelt werden. Zudem erfordert die Anerkennung der Expertisierung der Kinder und Eltern ein Edukationsverständnis, das auf gegenseitigem Lernen beruht, was in dieser Form bisher nicht thematisiert wird.

Abschließend sei zusammenfassend noch einmal die Notwendigkeit unterstrichen, deutlich sensibler mit dem Thema der sozialen Einflussfaktoren und der sozialen Ungleichheit in der Gesundheitsversorgung, hier am Beispiel der Edukation diskutiert, umzugehen. In den vorangegangenen Ausführungen hat sich zudem gezeigt, dass in vielen Bereichen weitere empirische Erkenntnisse notwendig sind und somit ein deutlicher Forschungsbedarf offensichtlich wird.

Literatur

- Abt-Zegelin A. (2000): Neue Aufgabe für die Pflege: Patientenedukation. *Die Schwester/Der Pfleger* 39, 1, 56-59
- AKIK - Aktionskomitee Kind im Krankenhaus Bundesverband e.V. (2002): Charta Kind im Krankenhaus. AKIK-Sonderausgabe 2002. <http://www.akik-bundesverband.de>
- Barlett E.E. (1985): At least a definition. *Patient Education and counselling*, 7, 323-324
- Barnes E. (2006): Captain Chemo and Mr. Wiggly: Patient Information for children with cancer in the Late Twentieth Century. *Social History of Medicine*, 19, 3, 501-519

- Boesenecker U., Hoffmeister M., Niethammer D. (1992): Wie leben Eltern mit einem krebskranken Kind? Monatszeitschrift Kinderheilkunde, 140, 330-335
- Böttcher W. (2002): Schule und soziale Ungleichheit: Perspektiven pädagogischer und bildungspolitischer Interventionen. In: Mägdefrau J., Schumacher E. (Hrsg.): Pädagogik und soziale Ungleichheit. Aktuelle Beiträge - Neue Herausforderungen. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 35-57
- Bradlyn A.S., Beale I.L., Kato P.M. (2003): Psychoeducational intervention with pediatric cancer patients. Part I: Patient information and knowledge. Journal of child and family studies, 12, 4, 385-397
- Calamius G. (2006): Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Krebs. Monatszeitschrift Kinderheilkunde, 154 (7), 664-649
- Carter B (1998): Children – silent consumers of healthcare. Journal of Child Health Care 2, 57
- Clarke S.-A., Davies H., Jenney M., Glaser A., Eiser C. (2005): Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. Psycho-Oncology, 14, 4, 274-281
- Coyne I. (2006): Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. Journal of clinical nursing, 15, 61-71
- Eckert M.K., Siegrist B., Koch U. (1990): Aspekte der Krankheitsbewältigung und Konzepte psychosozialer Betreuung bei Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In: Seiffge-Krenke I. (Hrsg.): Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen. Berlin: Springer, 283-299
- Erhart M., Ravens-Sieberer U. (2007): Inanspruchnahme gesundheitlicher Versorgung von Kindern - Ergebnisse aus der Europäischen KIDSREEN Studie. In: Tiesmeyer K., Brause M., Lierse M., Lukas-Nülle M., Hehlmann T. (Hrsg.): Der blinde Fleck – Ungleichheiten in der Gesundheitsversorgung. Bern: Huber, 123-138
- GEKID - Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. und das RKI (Hrsg.) (2006): Krebs in Deutschland: Häufigkeiten und Trends (5. überarb. und aktualisierte Ausgabe). Saarbrücken, URL: <http://www.rki.de/krebs> (Stand 03.03.2007)
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2006): Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Krankheiten gemäß § 137 Abs. 1 Satz 3 Nr.2 SGB V für nach § 108 SGB V zugelassene Krankenhäuser (Vereinbarung zur Kinderonkologie) vom 16. Mai 2006, Inkrafttreten am 01. Januar 2007
- Goffmann E. (1973): Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- James K., Keengan-Wells D., Hinds P.S., Kelly K.P., Bond D., Hall B., Mahan R., Moore I.M., Roll L., Speckhart B. (2002). The care of my child with cancer: Parents Perceptions of caregiving demands. Journal of pediatric oncology nursing, 19, 6, 218-228
- Kazak A.E., Cant C., Jensen M.M., McSherry M., Rourke M.T., Hwang W.-T., Alderfer M.A., Beele D., Simms S., Lange B.J. (2003): Identify psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. Journal of clinical oncology, 21, 17, 3220-3225
- Klaes L., Riedel W. (1998): Wissenschaftliche Begleitung der Modellmaßnahme Teilstationärer Versorgung krebskranker Kinder durch WIAD und Prognos. In: Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): Modellprogramm zur besseren Versorgung von Krebspatienten: im Rahmen des Gesamtprogramms zur Krebsbekämpfung im Zeitraum von 1981 - 1998. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 156-170
- Klocke A. (2001): Die Bedeutung von Armut im Kindes und Jugendalter - Ein europäischer Vergleich. In: A. Klocke, K. Hurrelmann (Hrsg.): Kinder und Jugendliche in Armut. Auswirkungen und Konsequenzen, 2. überarbeit. Auflage, Opladen: Westdeutscher Verlag, 272-290
- Koch U. (1998): Psychosoziale Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher. In: Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.): Modellprogramm zur besseren Versorgung von Krebspatienten: im Rahmen des Gesamtprogramms zur Krebsbekämpfung im Zeitraum von 1981 - 1998. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 142-155
- Kupst M.J., Natta M.B., Richardson C., Schulman J.L., Lavinge J.V., Das L. (1995): Family coping with pediatric leukaemia: ten years after treatment. Journal of pediatric psychology, 20, 5, 601-617
- Kusch M., Labouvie H., Langer T., Winkler von Mohrenfels U., Topf R., Felder-Puig R., Beck J.D., Bode

- U. (1999): Psychosoziale Folgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter: Empirisch fundierte Erkenntnisse und begründbarer rehabilitativer Bedarf. (Versorgungsmanagement in Theorie und Praxis, Bd. 4). Landau: Verlag Empirische Pädagogik
- Lampert T., Richter M. (2006): Gesundheitliche Ungleichheit bei Kindern und Jugendlichen. In: Richter M., Hurrelmann K. (Hrsg.): Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen, Probleme, Perspektiven S. 141-155). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Landolt M.A., Dangel B., Twerenbold P., Schallberger U., Plüss H., Nüssli R. (1999): Elterliche Beurteilung eines psychoonkologischen Betreuungskonzeptes in der Pädiatrie. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 48, 1-14
- Langness A. (2007): Prävention bei sozial benachteiligten Kindern. Eine Studie zur Inanspruchnahme von Früherkennungsuntersuchungen. Bern: Huber
- Längler A., Herold R., Kaatsch P., Souchon R., Tautz Chr. (2005): „Kinder sind keine kleine Erwachsene“ (Teil 1): Allgemeine Grundlagen der pädiatrischen Onkologie. Klinikarzt, 34, 6, 159-164
- Mielck A. (2000): Soziale Ungleichheit und Gesundheit: empirische Ergebnisse, Erklärungsansätze, Interventionsmöglichkeiten. Bern: Huber
- Niedoba D. (1997): Pflege in der pädiatrischen Onkologie. Heilberufe 49, 9, 22-24
- Noé G.J. (2003): Wie erleben Eltern die Krebserkrankung ihrer Kinder? Eine medizinsoziologische Studie. Promotion an der Universität Münster. URL: <http://miami.uni-muenster.de/servlets/DerivateServlet/Derivate-835.html> (Stand 02.03.2007)
- Petermann F., Noeker M., Bochmann F., Bode U. (1990): Beratung von Familien mit krebskranken Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse (2. überarbeitete Auflage). Frankfurt am Main: Lang
- Richter M., Hurrelmann K. (2006). Gesundheitliche Ungleichheit: Ausgangsfragen und Herausforderungen. In: Richter M., Hurrelmann K. (Hrsg.): Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen, Probleme und Perspektiven. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, 11-31
- RKI - Robert Koch Institut (Hrsg.) (2004): Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. Berlin
- Schaeffer D. (2004): Der Patient als Nutzer: Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. Bern: Huber
- Scott J.T., Harmsen M., Pricor M.J., Sosden A.J., Watt I. (2003): Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer. Cochrane Database of Systematic Review, 3, Art. No: CD002969
- Slavin L.A., O'Malley J.E., Koocher G.P., Foster D.J. (1982): Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: Impact of long-term adjustment. American Journal of Psychiatry, 139, 179-183
- SVR Sachverständigenrat (2003): Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität. Band I: Finanzierung und Nutzerorientierung. Gutachten des Sachverständigenrats zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Kurzfassung
- Tiesmeyer K. (2007): Soziale Einflüsse auf den Edukationsbedarf onkologisch kranker Kinder und ihrer Familien. In: Tiesmeyer K., Brause M., Lierse M., Lukas-Nülle M., Hehlmann T. (Hrsg.): Der blinde Fleck - Ungleichheiten in der Gesundheitsversorgung. Bern: Huber, 265-284
- Tiesmeyer K., Brause M., Lierse M., Lukas-Nülle M., Hehlmann T. (2007): Der blinde Fleck - Ungleichheiten in der Gesundheitsversorgung. In: Tiesmeyer K., Brause M., Lierse M., Lukas-Nülle M., Hehlmann T. (Hrsg.). Der blinde Fleck - Ungleichheiten in der Gesundheitsversorgung. Bern: Huber, 9-18
- Weltärztebund (1994): Deklaration von Genf. Verabschiedet von der 46. Generalversammlung des Weltärztebundes Stockholm, Schweden, September 1994
- Woodgate R.L. (2000): Part II: A critical review of qualitative research related to children's experiences with cancer. Journal of pediatric oncology nursing, 17, 4, 207-228

Dr. Karin Tiesmeyer

Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Postfach 10 01 31, 33501 Bielefeld, karin.tiesmeyer@uni-bielefeld.de