

Psychische Auffälligkeiten und Lebensqualität von Kindern brustkrebskranker Mütter

Ergebnisse aus der Begleitstudie zur onkologischen Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“ für an Brustkrebs erkrankte Mütter und ihre Kinder



K. John, C. Bieber & F. Mattejat

Gliederung

1. Einführung „Kinder körperlich kranker Eltern“
2. Das Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“
3. Die Begleitstudie zum Modellprojekt
 - a. Design und Daten
 - b. Beschreibung der Stichprobe
 - c. Ergebnisse
 - i. Belastung der Patientinnen und ihrer Kinder
 - ii. Lebensqualität der Kinder
 - iii. Psychische Auffälligkeiten der Kinder
4. Fazit

Gliederung

1. Einführung „Kinder körperlich kranker Eltern“
2. Das Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“
3. Die Begleitstudie zum Modellprojekt
 - a. Design und Daten
 - b. Beschreibung der Stichprobe
 - c. Ergebnisse
 - i. Belastung der Patientinnen und ihrer Kinder
 - ii. Lebensqualität der Kinder
 - iii. Psychische Auffälligkeiten der Kinder
4. Fazit

Kinder körperlich kranker Eltern

- Kinder körperlich kranker Eltern sind schon lange als Risikogruppe identifiziert (Rutter, 1966)
- Punktprävalenz bei Kindern zwischen 4 und 17 Jahren: 4,1% , davon ca. 30% Krebserkrankungen (Barkman et al. 2007)
- Erhöhtes Risiko für internalisierende Störungen, v.a. ängstlich-depressive und psychosomatische Symptome (z.B. Romer et al. 2005).
- Während der akuten Erkrankung der Eltern sind die Kinder häufig unauffällig (Romer & Haagen, 2007).
- Eltern empfinden Gespräche über die Erkrankung als Belastung, wünschen sich mehr Unterstützung (Trabert, 2007).
- Viele Eltern informieren ihre Kinder nicht oder nur sehr eingeschränkt (Trabert, 2007).

Gliederung

1. Einführung „Kinder körperlich kranker Eltern“
2. Das Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“
3. Die Begleitstudie zum Modellprojekt
 - a. Design und Daten
 - b. Beschreibung der Stichprobe
 - c. Ergebnisse
 - i. Belastung der Patientinnen und ihrer Kinder
 - ii. Lebensqualität der Kinder
 - iii. Psychische Auffälligkeiten der Kinder
4. Fazit

Das Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“

- 3-wöchige onkologische Rehabilitationsmaßnahme für an Brustkrebs erkrankte Mütter und ihre Kinder
- 20-30 Frauen und ihre Kinder absolvieren das Programm gemeinsam als Gruppe
- Initiiert durch Annette Rexrodt von Fircks und die Rexrodt von Fircks Stiftung



- Durchgeführt in der Klinik Ostseedeich in Grömitz, Eltern-Kind-Klinik für Prävention und Rehabilitation
- Konzipiert und implementiert durch Frau Rexrodt von Fircks, das Team der Klinik und externe Berater.



Das Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“

- **Zielsetzungen:**

- Rehabilitationsmaßnahme nach Brustkrebs
 - Medizinische Reha, Psychoedukation, Psychologische Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung
- Prävention für Kinder
 - Förderung von Bewältigungsmaßnahmen, Ausdruck, Entspannungsfähigkeit und den familiären Beziehungen
- Unterstützung des Familiensystems
 - Förderung der Beziehungen, therapeutische Hilfen im Umgang miteinander

- **Angebote:** Psychologische, psychotherapeutische und pädagogische Einzel- und Gruppenangebote für Mütter, Kinder und Väter, Physiotherapie, Vorträge

- **Beteiligtes Personal:** ÄrztInnen, Psychologinnen, Physiotherapeutinnen, Pädagoginnen, Pflegepersonal

Gliederung

1. Einführung „Kinder körperlich kranker Eltern“
2. Das Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“
3. Die Begleitstudie zum Modellprojekt
 - a. Design und Daten
 - b. Beschreibung der Stichprobe
 - c. Ergebnisse
 - i. Belastung der Patientinnen und ihrer Kinder
 - ii. Lebensqualität der Kinder
 - iii. Psychische Auffälligkeiten der Kinder
4. Fazit

Die Begleitstudie zur Qualitätssicherung des Modellprojekts

- Durchgeführt an der Philipps-Universität Marburg, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie
- Studienleitung Prof. Dr. F. Mattejat
- Im Auftrag der Rexrodt von Fircks Stiftung
- Auftrag zur Begleitstudie wurde nach Implementierung der Intervention erteilt, zum Zweck der Qualitätssicherung

- Allen Patientinnen, die im Zeitraum Juli 2007 bis Juni 2009 an der Rehabilitationsmaßnahme teilnehmen, wird die Studienteilnahme angeboten.

Gliederung

1. Einführung Kinder „körperlich kranker Eltern“
2. Das Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“
3. Die Begleitstudie zum Modellprojekt
 - a. Design und Daten
 - b. Beschreibung der Stichprobe
 - c. Ergebnisse
 - i. Belastung der Patientinnen und ihrer Kinder
 - ii. Lebensqualität der Kinder
 - iii. Psychische Auffälligkeiten der Kinder
4. Fazit

Studiendesign

■ = Fragebogen ■ = Telefoninterview

T1a	• 4-6 Wochen vor Reha	<ul style="list-style-type: none"> • Mutter • Kind (Proxy, wenn älter als 4 Jahre) • (Jugendliche, Selbst, ab 10 Jahre)
T1b	• Beginn der Reha	<ul style="list-style-type: none"> • (Mutter) • (Kind (Proxy, wenn älter als 4 Jahre)) • (Jugendliche, Selbst, ab 10 Jahre) • Kind (Selbst, in Schatzgruppen, ab ca. 6 Jahre) • GynäkologIn
T2	• Ende der Reha	<ul style="list-style-type: none"> • Mutter • Kind (Proxy, wenn älter als 4 Jahre) • (Jugendliche, Selbst, ab 10 Jahre) • Kind (Selbst, in Schatzgruppen, ab ca. 6 Jahre) • Vater/Partner (bei Teilnahme an Männerrunde) • GynäkologIn • Klinik (Zufriedenheit)
T3	• 3 Monate nach der Reha	<ul style="list-style-type: none"> • Mutter • Kind (Proxy) • Mutter • Kind (Proxy, wenn älter als 4 Jahre) • (Jugendliche, Selbst, ab 10 Jahre)
T4	• 12 Monate nach der Reha	wie T3

Daten

Mutter

T1 und folgende Messzeitpunkte:

- Lebenszufriedenheit
- Lebensqualität (EORTC, FACT)
- Fragen zu Umgang mit Krankheit und Familie
- Belastung durch Krankheit
- Fragen zu Erkrankung und Behandlung
- Psychotherapeutische Behandlung
- (Selbstwirksamkeit)
- (Depression)
- (Traumatisierung)

T2, T3, T4

- Befindlichkeit heute im Vergleich zu vorher
- Zufriedenheit m. Aufenthalt und Maßnahmen (T2), Belastung durch Befragung (T3, T4)

Kind (und Jugendliche)

T1 und folgende Messzeitpunkte:

- Lebensqualität (ILK)
- Psychische Auffälligkeiten (SDQ)
- Belastung durch Krankheit der Mutter

T2, T3, T4

- Befindlichkeit heute im Vergleich zu vorher
- Zufriedenheit m. Aufenthalt und Maßnahmen (T2)

Daten

Mutter

T1 und folgende Messzeitpunkte:

- Lebenszufriedenheit
- Lebensqualität (EORTC, FACT)
- Fragen zu Umgang mit Krankheit und Familie
- **Belastung durch Krankheit**
- Fragen zu Erkrankung und Behandlung
- Psychotherapeutische Behandlung
- (Selbstwirksamkeit)
- (Depression)
- (Traumatisierung)

T2, T3, T4

- Befindlichkeit heute im Vergleich zu vorher
- Zufriedenheit m. Aufenthalt und Maßnahmen (T2), Belastung durch Befragung (T3, T4)

Kind (und Jugendliche)

T1 und folgende Messzeitpunkte:

- Belastung durch Krankheit der Mutter
- Lebensqualität (ILK)
- Psychische Auffälligkeiten (SDQ)

T2, T3, T4

- Befindlichkeit heute im Vergleich zu vorher
- Zufriedenheit m. Aufenthalt und Maßnahmen (T2)

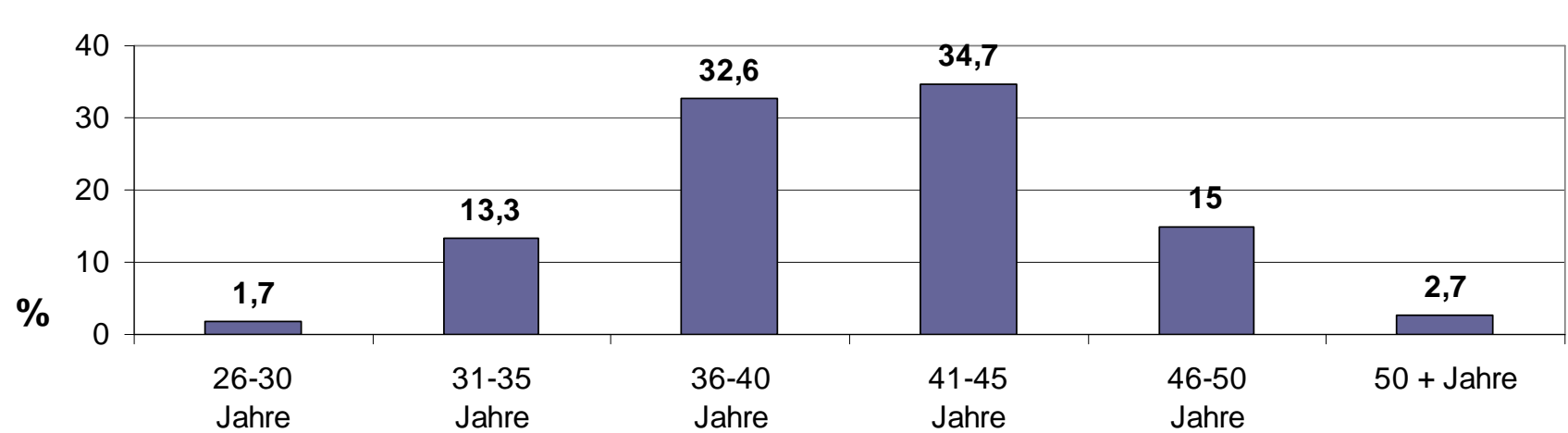
Gliederung

1. Einführung „Kinder körperlich kranker Eltern“
2. Das Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“
3. Die Begleitstudie zum Modellprojekt
 - a. Design und Daten
 - b. Beschreibung der Stichprobe
 - c. Ergebnisse
 - i. Belastung der Patientinnen und ihrer Kinder
 - ii. Lebensqualität der Kinder
 - iii. Psychische Auffälligkeiten der Kinder
4. Fazit

Datengrundlage

Erhebungszeitraum Erstmessungen	04.07.07-24.09.08
„Kurdurchgänge“	20
Projektteilnehmerinnen	491
Studienteilnehmerinnen:	481 (98%)
Kinder auf Kur	752
Kinder ab 4 Jahren	626
Kinder ab 6 Jahren	415

Alter der Frauen (N=481)



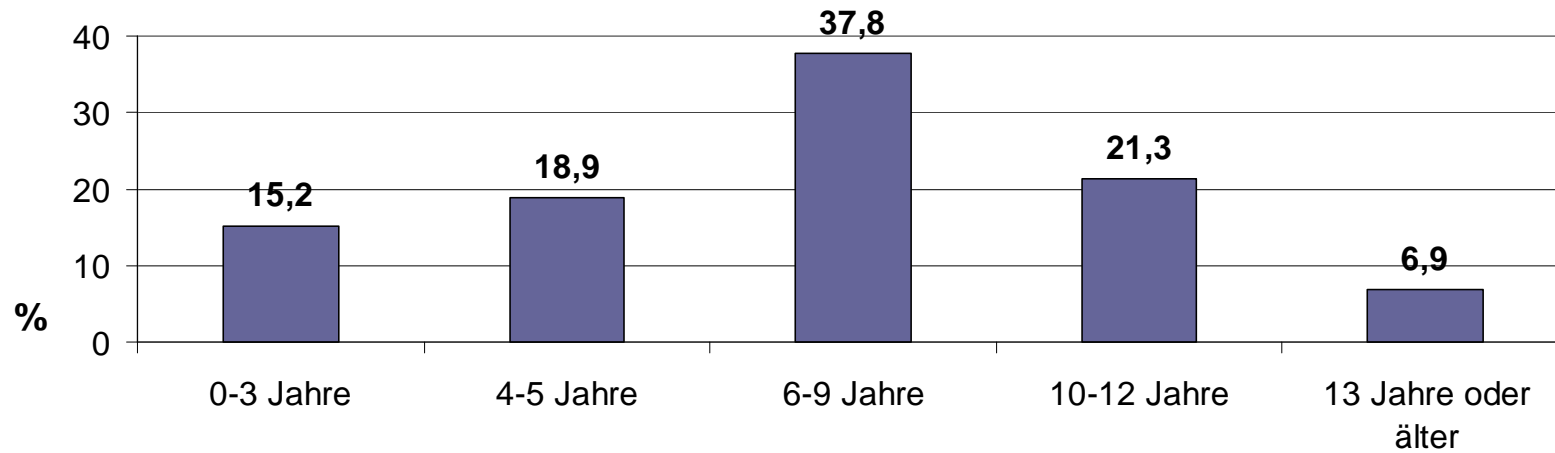
$\bar{x} = 40,73$; Std.abw. 4,93

Weitere demografische Daten (N=481)

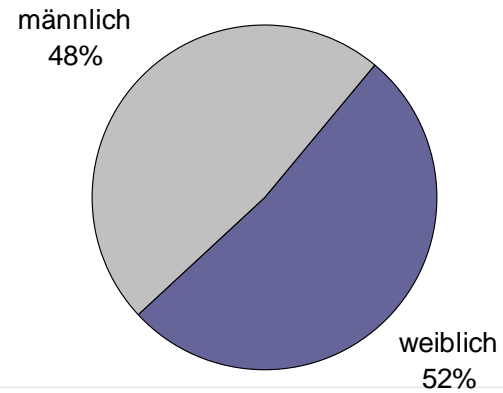
- Familiensituation
 - 80% verheiratet, davon 5% getrennt lebend, 9% geschieden, 10% ledig, 1% verwitwet.
 - 17% alleinerziehend, 83% mit Partner im Haushalt
- Schulbildung
 - 1% ohne Schulabschluss, 10% Hauptschule, 44% Mittlere Reife, 45% Abitur (davon 58% Universitätsabschluss)
- Erwerbstätigkeit (3 Monate nach Reha)
 - 52% der Frauen sind erwerbstätig (6% Vollzeit, 63% 15-35 Stunden, 31% <15 Stunden)
 - 27% der nicht erwerbstätigen Frauen sind krankgeschrieben, 17% frühberentet, 9% in Elternzeit, 33% bewusst ohne Anstellung und 13% arbeitssuchend

Kinder auf Kur

- Die 752 Kinder waren im Durchschnitt 7,25 Jahre alt (Std.abw. 3,41).



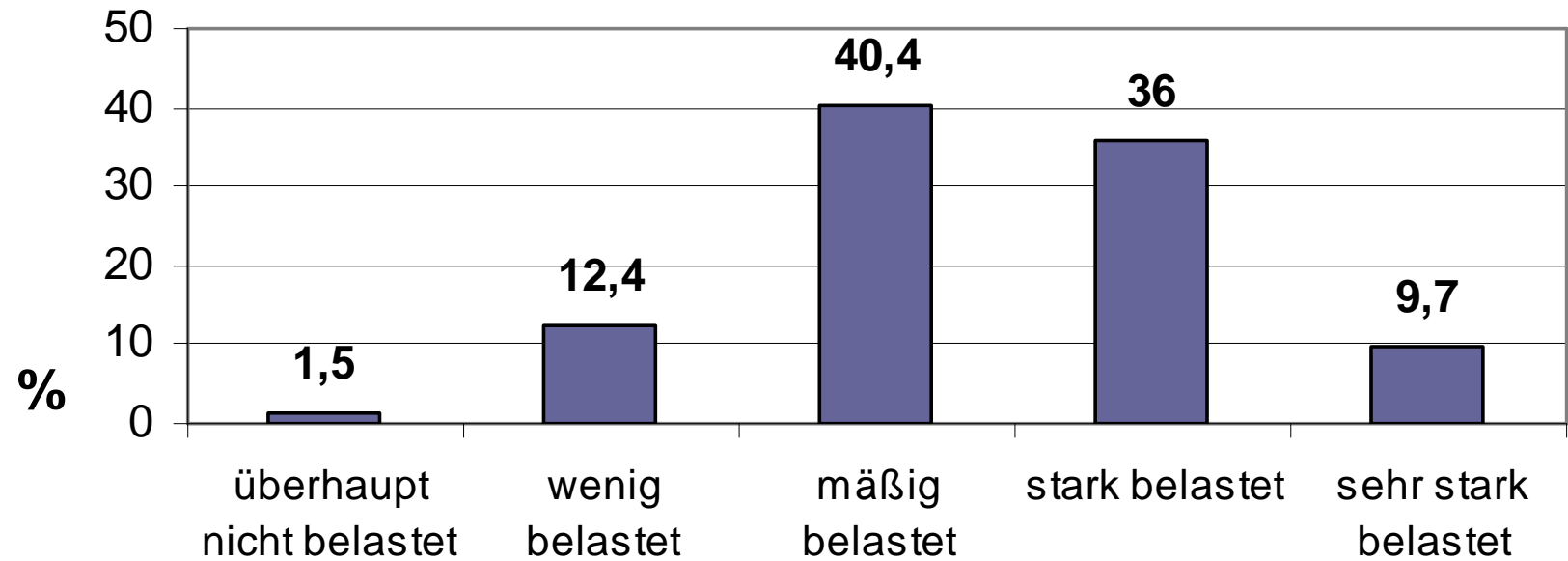
- 392 Mädchen und 360 Jungs.



Gliederung

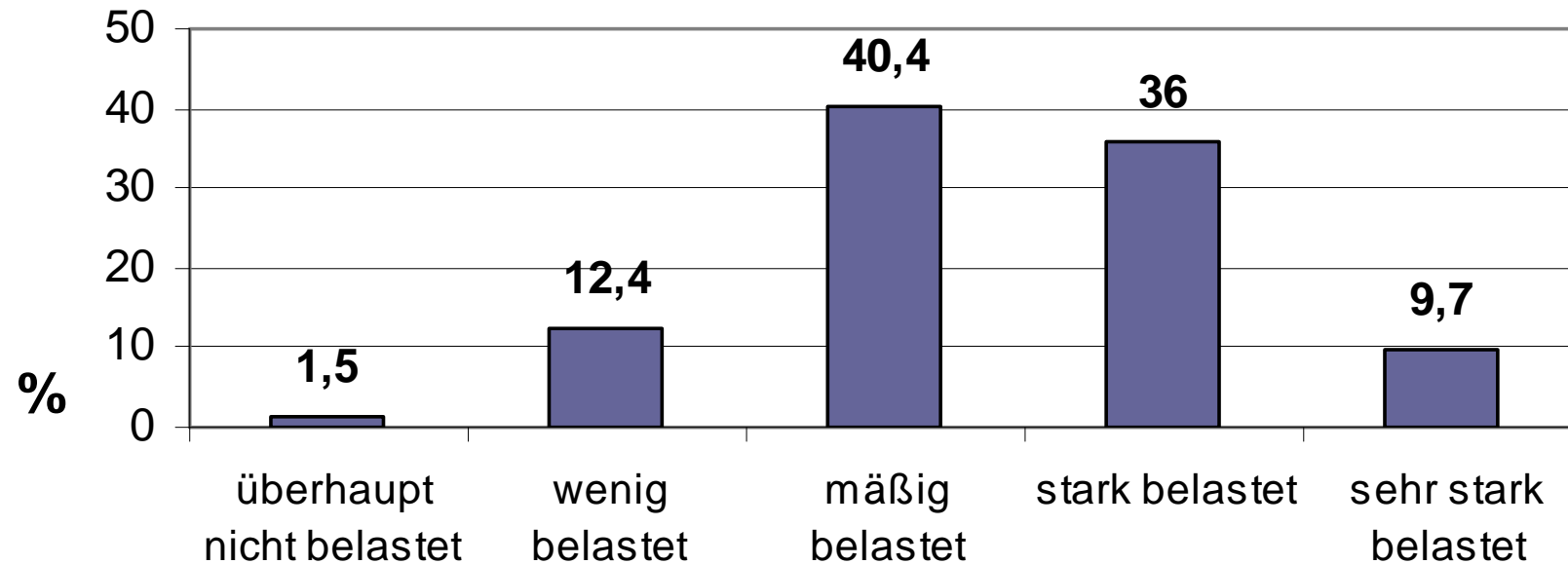
1. Einführung „Kinder körperlich kranker Eltern“
2. Das Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“
3. Die Begleitstudie zum Modellprojekt
 - a. Design und Daten
 - b. Beschreibung der Stichprobe
 - c. Ergebnisse
 - i. Belastung der Patientinnen und ihrer Kinder
 - ii. Lebensqualität der Kinder
 - iii. Psychische Auffälligkeiten der Kinder
4. Fazit

Belastung der Mutter durch die Krankheit



N = 454; \bar{x} = 3,40; Std.abw. 0,88

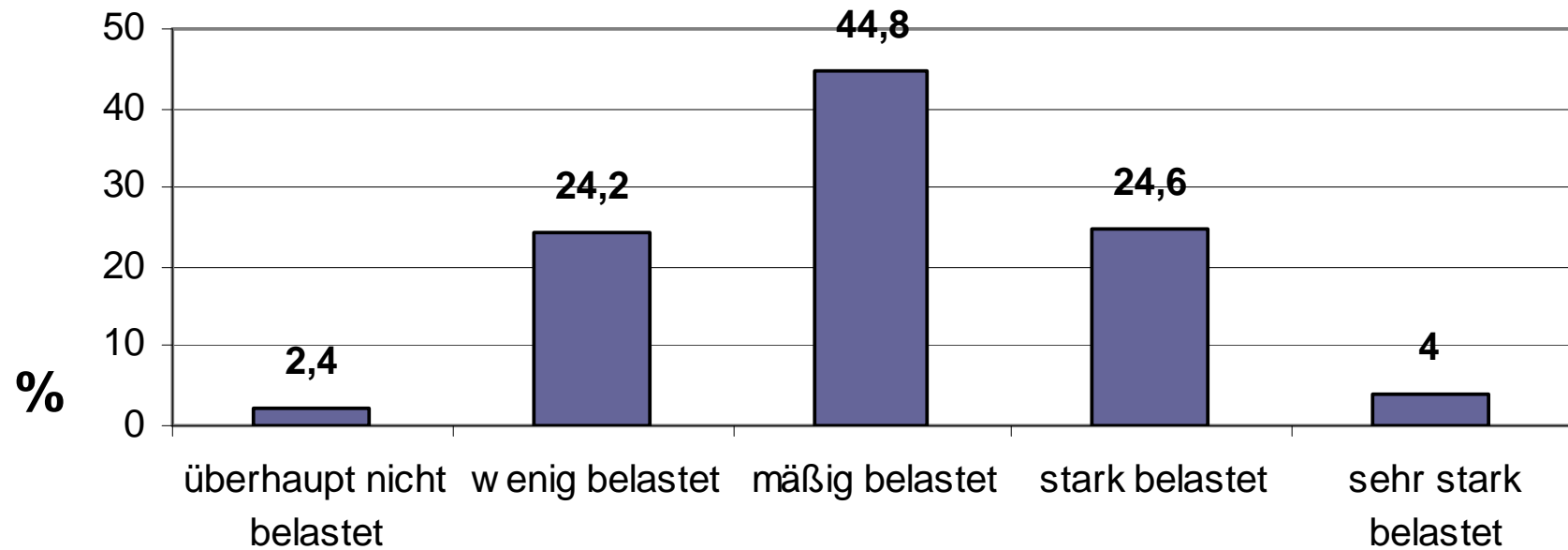
Belastung der Mutter durch die Krankheit



N = 454; \bar{x} = 3,40; Std.abw. 0,88

- Geringere Lebenszufriedenheit im Vgl. zur Allgemeinbevölkerung
- Geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität (d.h. stärkere Funktionseinschränkung und Symptombelastung) als die Referenzstichprobe junger Brustkrebspatientinnen

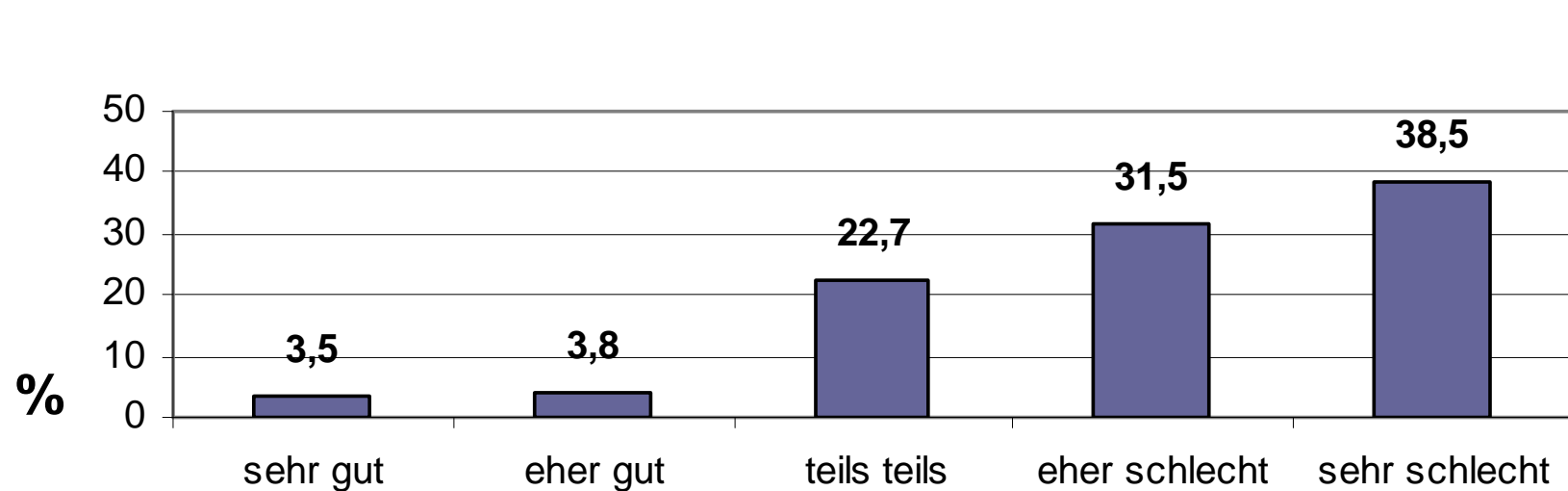
Belastung der Kinder durch die Krankheit der Mutter (Muttersicht, N=626)



$\bar{x} = 3,04$; Std.abw. 0,86

Belastung der Kinder durch die Krankheit der Mutter (Selbsteinschätzung, N=397)

„Wie ging es dir damals als deine Mutter krank war?“

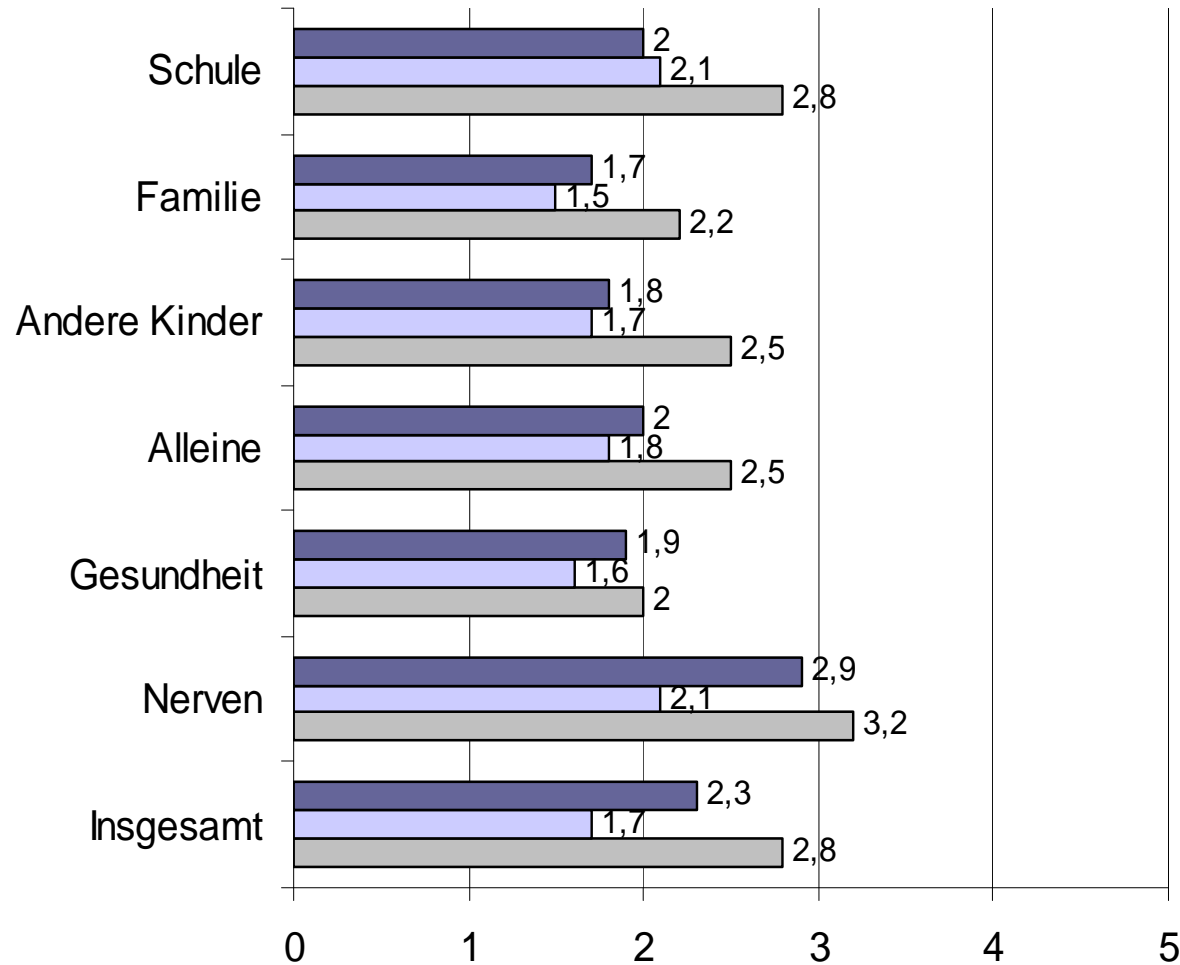


$\bar{x} = 3,98$; Std.abw. 1,04

Gliederung

1. Einführung „Kinder körperlich kranker Eltern“
2. Das Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“
3. Die Begleitstudie zum Modellprojekt
 - a. Design und Daten
 - b. Beschreibung der Stichprobe
 - c. Ergebnisse
 - i. Belastung der Patientinnen und ihrer Kinder
 - ii. Lebensqualität der Kinder
 - iii. Psychische Auffälligkeiten der Kinder
4. Fazit

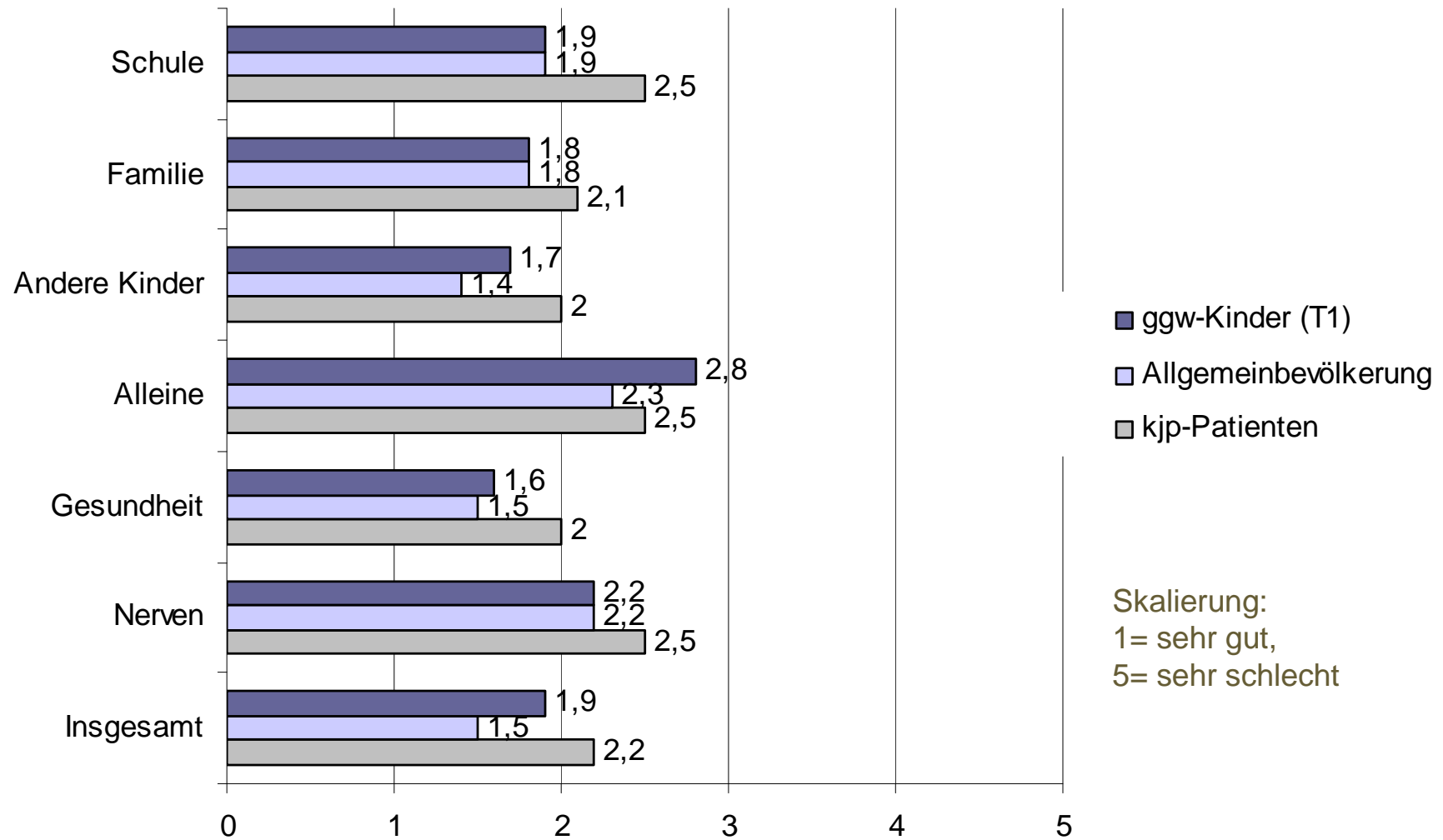
Lebensqualität der Kinder (ILK-Mittelwerte, Muttersicht, N=626)



■ ggw-Kinder (T1)
■ Allgemeinbevölkerung
■ kjp-Patienten

Skalierung:
 1= sehr gut,
 5= sehr schlecht

Lebensqualität der Kinder (ILK-Mittelwerte, Selbsteinschätzung, N=415)

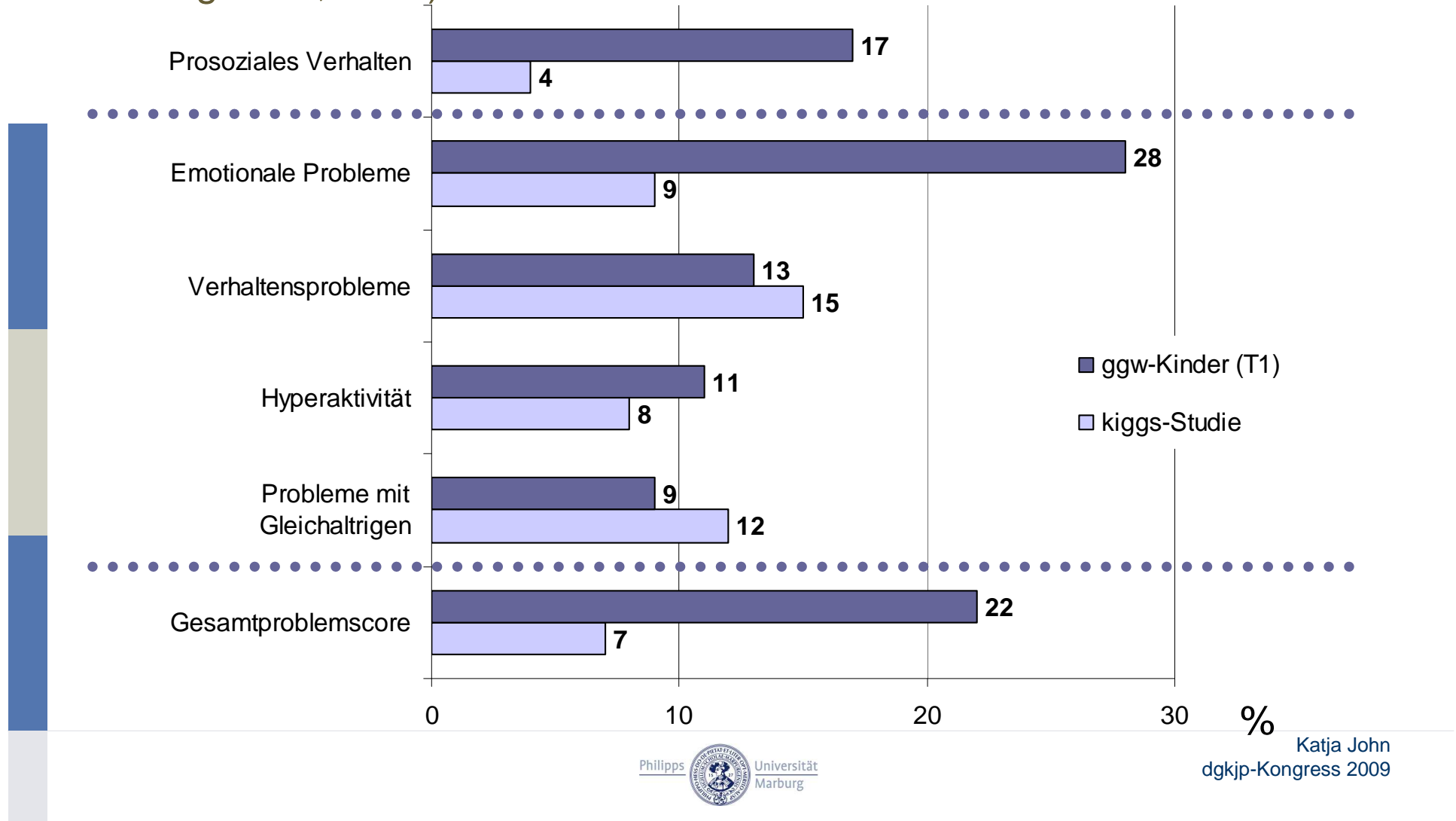


Gliederung

1. Einführung „Kinder körperlich kranker Eltern“
2. Das Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“
3. Die Begleitstudie zum Modellprojekt
 - a. Design und Daten
 - b. Beschreibung der Stichprobe
 - c. Ergebnisse
 - i. Belastung der Patientinnen und ihrer Kinder
 - ii. Lebensqualität der Kinder
 - iii. Psychische Auffälligkeiten der Kinder
4. Fazit

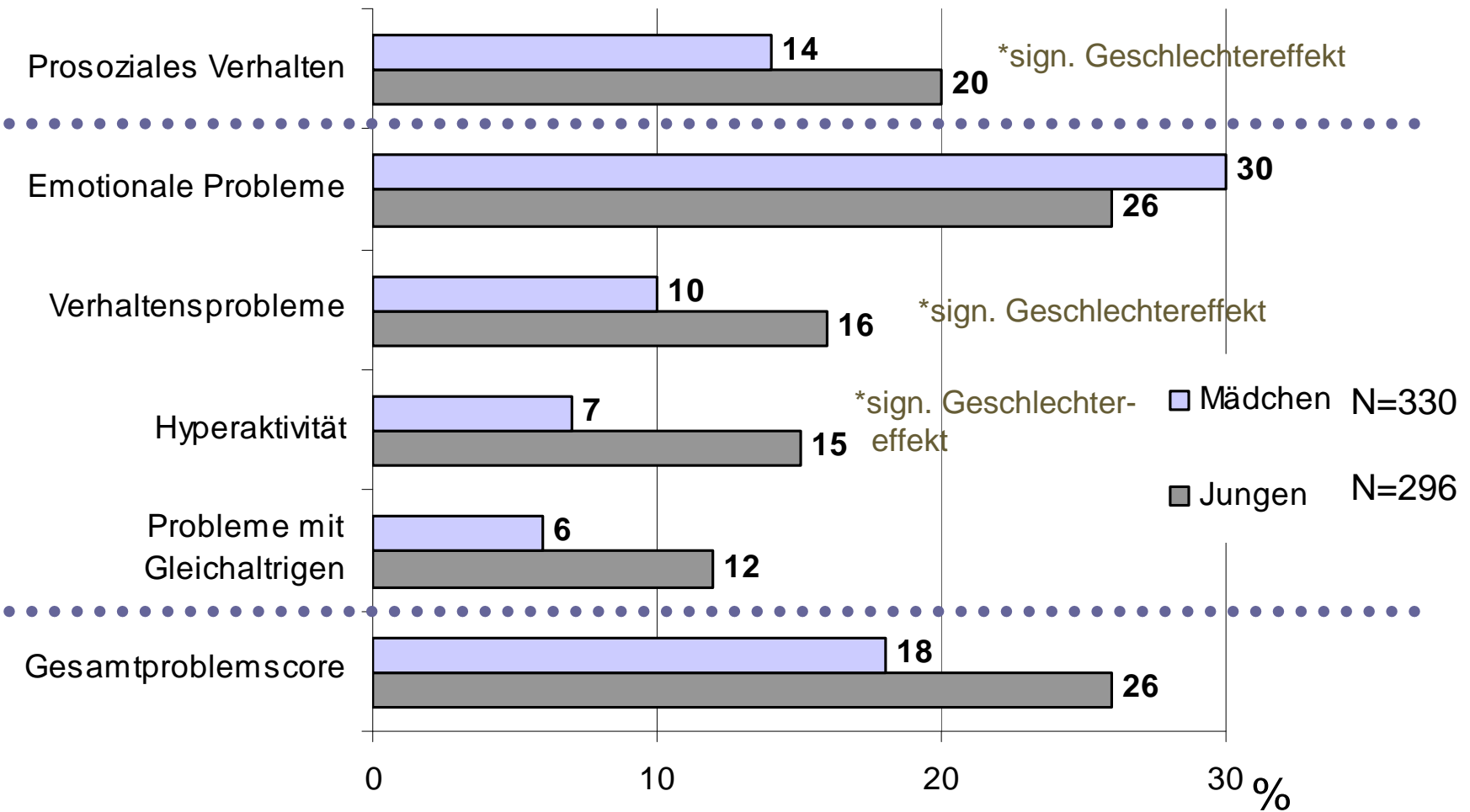
Verhaltensstärken und Verhaltensauffälligkeiten (SDQ, Muttersicht, N=626)

Prozentualer Anteil auffälliger Kinder im Vergleich zur KiGGS-Studie,
Hölling et al., 2007)



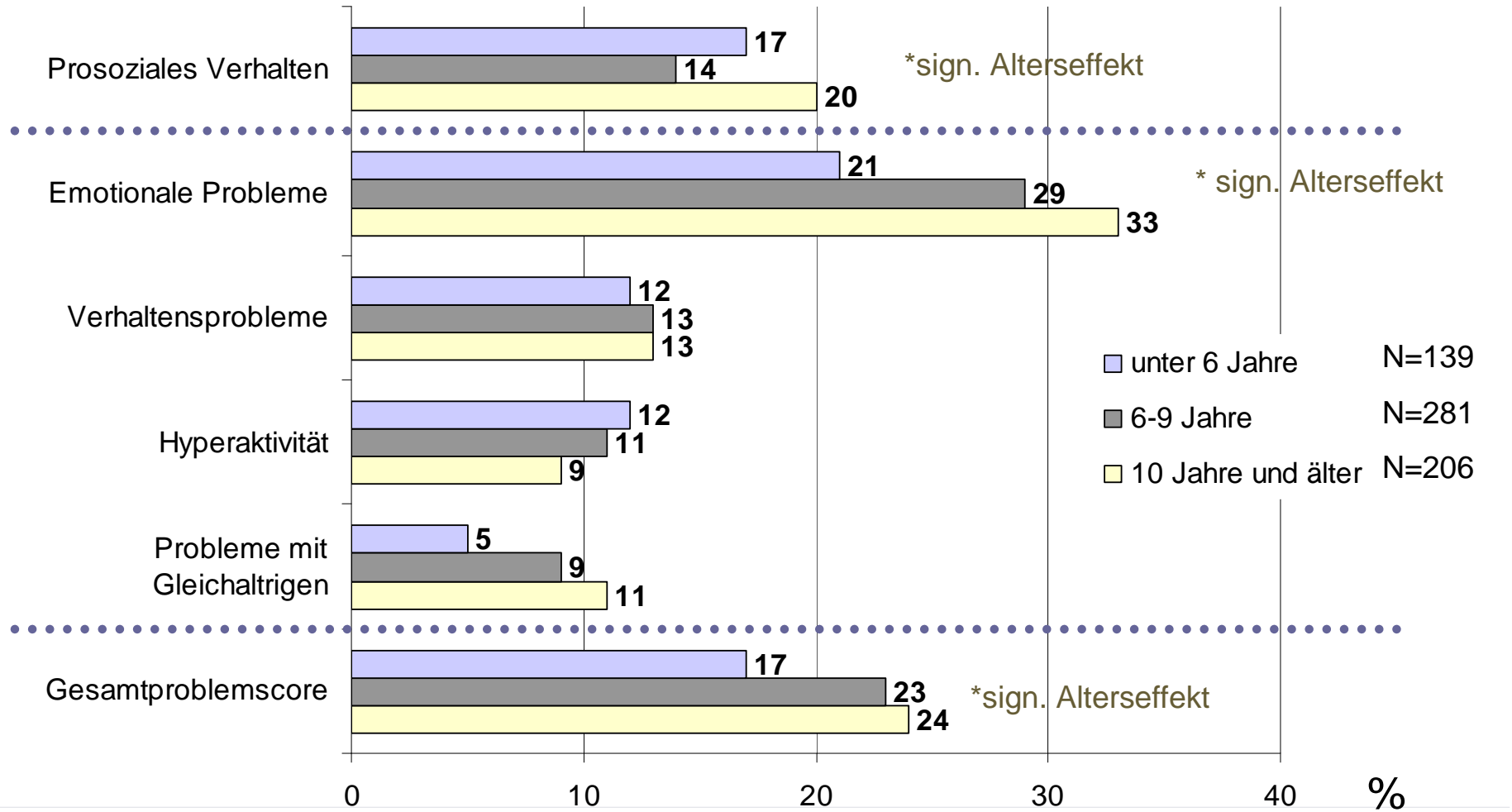
Verhaltensstärken und Verhaltensauffälligkeiten (SDQ, Muttersicht, N=626, Geschlechtervergleich)

Prozentualer Anteil auffälliger Kinder



Verhaltensstärken und Verhaltensauffälligkeiten (SDQ, Muttersicht, N=626, Altersvergleich)

Prozentualer Anteil auffälliger Kinder



Gliederung

1. Einführung „Kinder körperlich kranker Eltern“
2. Das Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“
3. Die Begleitstudie zum Modellprojekt
 - a. Design und Daten
 - b. Beschreibung der Stichprobe
 - c. Ergebnisse
 - i. Belastung der Patientinnen und ihrer Kinder
 - ii. Lebensqualität der Kinder
 - iii. Psychische Auffälligkeiten der Kinder
4. Fazit

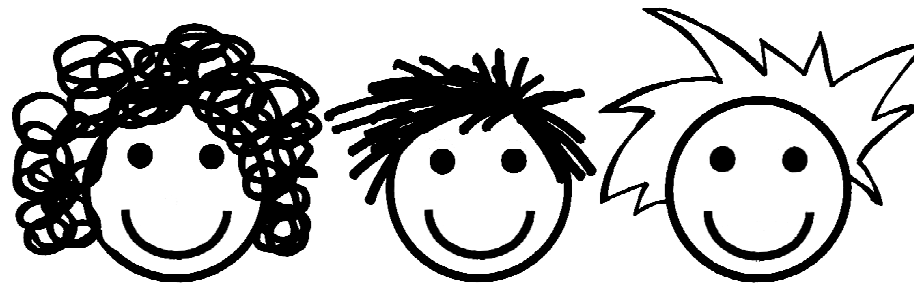
Fazit

- Mütter mit Mammakarzinom sind durch ihre Erkrankung stark belastet.
- Mütter beschreiben ihre Kinder als stark belastet.
- Lebensqualität der Kinder ist beeinträchtigt:
 - nach Einschätzung der Mütter insbesondere im Bereich „Psychische Gesundheit“ und der Gesamtlebensqualität,
 - nach Einschätzung der Kinder insbesondere im Bereich „Sich alleine Beschäftigen/Alleine sein“ und der Gesamtlebensqualität.
- Kinder zeigen im SDQ psychische Auffälligkeiten:
 - Insbesondere im Bereich „Emotionale Probleme“
 - Keine erhöhten Werte im Bereich „Verhaltensprobleme“
 - Es lassen sich Geschlecht- und Altersunterschiede identifizieren.

Schlussfolgerungen

- Es besteht Bedarf an niederschweligen familien- und kommunikationsorientierten Angeboten.
- Diese Angebote sollten so konzipiert werden, dass für die Frauen keine zusätzliche (organisatorische) Belastung entsteht.
- Ideal erscheint deshalb die Integration in das Standardversorgungs- und Standardnachsorgeprogramm.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



siehe auch: **www.ggw-begleitstudie.de**