



# Lebensqualität und Belastung von Brustkrebskranken Müttern und ihren Kindern

Ergebnisse aus der Begleitstudie zur onkologischen Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“



Katja John, Cathrin Bieber, Fritz Matzejat



Philipps-Universität Marburg

## Theoretischer Hintergrund

In Deutschland ca. 57 000 neue Brustkrebs-erkrankungen jährlich, ~ 30% der Frauen haben Kinder im versorgungsbedürftigen Alter (Rexrod von Fircks, 2007).

### Eltern mit Krebs:

- Versorgung der Kinder und Sorge um deren Zukunft als zusätzliche Belastung (Rauch, 2007)
- geringere Lebensqualität während der akuten Krankheitsphase (Götze et al., 2007)
- erhöhtes Risiko für Angst- und Belastungsstörungen (Krauß et al., 2007)
- Viele Eltern verheimlichen die Erkrankung vor ihren Kindern, empfinden Gespräche mit Kindern über die Erkrankung als Belastung, wünschen sich mehr Unterstützung (Trabert, 2007)
- nehmen wg. Kindern häufig keine Reha in Anspruch

### Kinder körperlich kranker Eltern:

- erhöhtes Risiko für psychische Störungen, v.a. internalisierende Störungen, d.h. ängstlich-depressive und psychosomatische Symptome
- sind während der akuten Erkrankung der Eltern häufig unauffällig (Romer & Haagen, 2007)

## Das Modellprojekt

„gemeinsam gesund werden“

- 3-wöchige onkologische Rehabilitationsmaßnahme für an Brustkrebs erkrankte Mütter und ihre Kinder
- Initiiert durch die Rexrod von Fircks Stiftung
- 20-30 Frauen und ihre Kinder absolvieren das Programm gemeinsam als Gruppe
- durchgeführt in der Klinik Ostsee-Eich in Grömitz, Eltern-Kind-Klinik für Prävention und Rehabilitation



### Zielsetzungen:

- Rehabilitationsmaßnahme nach Brustkrebs (Medizinische Reha, Psychoedukation, Psychologische Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung)
- Prävention für Kinder (Förderung von Bewältigungsmaßnahmen, emotionalem Ausdruck, Entspannungsfähigkeit und familiärer Beziehungen)
- Unterstützung des Familiensystems (Förderung der Beziehungen, therapeutische Hilfen im Umgang miteinander, insbesondere zur Kommunikation über die Krankheit)

### Angebote:

Psychologische, psychotherapeutische und pädagogische Einzel- und Gruppenangebote für Mütter, Kinder und Väter, Physiotherapie, Vorträge u.a.

## Begleitstudie zur Qualitätssicherung

### Design:

**Prospektive Längsschnittstudie** im Wartekontrollgruppendesign, **5 Messzeitpunkte** (Prä, Beginn der Intervention, Post, 3-Monats-Follow Up, 1-Jahres-Follow Up) im Zeitraum von **12 Monaten**

### Erhobene Daten (Fragebogen und Telefoninterview):

#### Mütter:

Lebenszufriedenheit, Lebensqualität (EORTC, FACT), Fragen zu Umgang mit Krankheit und Familie, Belastung durch Krankheit, Fragen zu Erkrankung und Behandlung, Psychotherapeutische Behandlung, Selbstwirksamkeit (WIRK-ALL), Depression (BDI), Traumatisierung (BC-PASS), Befindlichkeit heute im Vergleich zu vorher (T2 und Follow-Up), Zufriedenheit mit Aufenthalt und Maßnahmen (T2)

#### Kinder (Fremd- und Selbstbeurteilung):

Lebensqualität (ILK), Psychische Auffälligkeiten (SDQ), Belastung durch Krankheit der Mutter, Befindlichkeit heute im Vergleich zu vorher (T2 und Follow-Up), Zufriedenheit mit Aufenthalt und Maßnahmen (T2)

## Ergebnisse

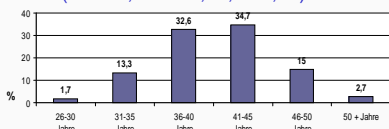
(Ausgangsdaten von Müttern und Kindern zum Zeitpunkt T1, 4 Wochen vor Teilnahme am Modellprojekt, 40 Wochen (Median) nach Operation)

### Stichprobe (Teilstichprobe zum Stichtag 24.09.08, Erhebung läuft noch):

Im Zeitraum 4.7.07 bis 24.9.08 nahmen 491 Frauen an der Rehabilitationsmaßnahme teil, **N=481** an der Begleitstudie (Ausschöpfungsquote 98%), sie brachten **N=752** Kinder mit. **N=626** Kinder waren älter als 4 Jahre, von ihnen liegen Daten zu Lebensqualität und psychischen Auffälligkeiten vor.

### Mütter

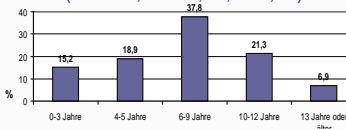
Alter (N=481,  $\bar{x}$  = 40,73, s=4,93)



- 14% allein erziehend, 86% mit Partner im Haushalt
- 10% Hauptschule, 44% Mittlere Reife, 45% Abitur

### Kinder

Alter (N= 752,  $\bar{x}$  = 7,25, s=3,41)

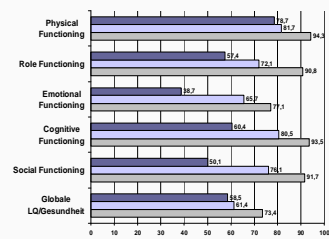


- 48% weiblich, 52% männlich
- 64% schulpflichtig (60% Grundschule, 3% Haupt-, 12% Realschule, 21% Gymnasium, 4% sonstige Schulformen)

**Lebensqualität der Mütter (EORTC QLQ-C30, Aaronson et al., 1993), Lebensqualität bei Krebs, transformierter Score (10 Scorepunkte ~ klinisch signifikante Differenz), im Vgl. zu altersangepassten Normwerten, N=481**

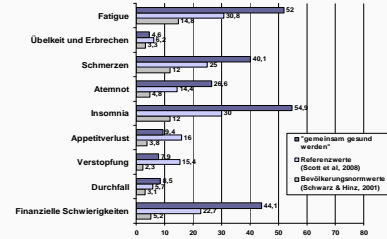
### Funktionsskalen

100=maximale Funktion

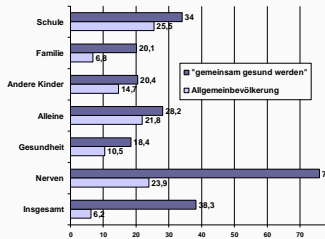


### Symptomskalen

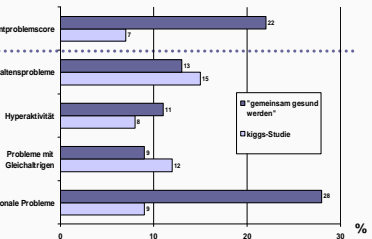
100=maximale Symptombelastung



**Lebensqualität der Kinder (ILK, Matzejat & Remschmidt, 2006), Fremdeinschätzung, Anteil der problematischen Antworten pro Lebensbereich im Vgl. zur Normstichprobe, N=626**



**Psychische Auffälligkeiten der Kinder (SDQ, Goodman et al., 1997), Anteil der klinisch auffälligen Kinder im Vgl. zur Normalbevölkerung (Hölling et al., 2007), N=626**



## Diskussion und Schlussfolgerungen

- Die an der onkologischen Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“ teilnehmenden Frauen sind jünger als dies für Studien mit Brustkrebspatientinnen üblich ist. Sie haben eine überdurchschnittliche gute Schulbildung; nur ein kleiner Teil der Frauen (14%) ist allein erziehend.
- Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Frauen ist stark eingeschränkt, sowohl im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung als auch im Vergleich zu anderen Brustkrebspatientinnen, insbesondere in den Funktionsbereichen *Emotional, Social, Role und Cognitive Functioning* und den Symptombereichen *Fatigue, Insomnia und Finanzielle Schwierigkeiten*.
- Die Kinder sind nach Einschätzung ihrer Mütter stark beeinträchtigt: 76% weisen eine problematische *psychische Gesundheit* (ILK-Bereich „Nerven“) auf, 28% zeigen Auffälligkeiten im Bereich *Emotionale Probleme*. Extrovertierte Auffälligkeiten (*Verhaltensprobleme, Probleme mit Gleichaltrigen*) treten nicht vermehrt auf.

→ Es handelt sich bei Müttern mit Brustkrebs und ihren Kindern um eine spezielle Patientinnengruppe mit spezieller Bedürfnislage. Es besteht Unterstützungsbedarf, d.h. Bedarf an niederschweligen, familienorientierten Maßnahmen, die in die Standardversorgung integriert sind.

→ Mutterrolle und Kinderbedürfnisse sollten in jedem Schritt des Diagnose-, Behandlungs- und Rehabilitationsprozesses berücksichtigt werden.

## Literatur

Aronson, N. K., et al. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365-376.

Krauss, O. et al. (2007). Prävention psychischer Störungen bei Tumorerkrankten: Empirische Befunde. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 57(7), 273-280.

Trabert, G. (2007). Psychosoziale Situation von Kindern an Krebs erkrankter Eltern bzw. einer Elternseite. Studie an der Georg-Simon-Ottoer Fachhochschule Albstadt-Lippstadt. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 53, 355-372.