

Von der Konzeptentwicklung zur Evidenzbasierung:

**Studien zu Bedarf, Implementierung und Evaluation
psychosozialer Interventionen für Kinder körperlich kranker Eltern**

PD Dr. med. Georg Romer

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie

Marburg, 5.11.2008



Lisa, 12 Jahre, Mutter unheilbar an Krebs erkrankt

Mehrdimensionaler Kontext der kindlichen Verarbeitung einer elterlichen Erkrankung



Problemstellung

- Kinder körperlich kranker Eltern lange als kinder- und jugendpsychiatrische Risikogruppe identifiziert
(Rutter, 1966)
- wenig Daten zum differentiellen Bedarf an präventiven psychosozialen Hilfsangeboten
- Systematische und qualitätsgesicherte Ansätze zur indizierten Prävention fehlen



Epidemiologische Relevanz

- Extrapolation von U.S. National Center for Health Statistics (*Worsham et al., 1997*):
 - 15% aller Kinder sind bis zum 18. Lebensjahr von elterlicher körperlicher Erkrankung betroffen
- Repräsentative Querschnittsstudie (D, n=1950)*:
 - 4,1 % Prävalenz ernsthafter körperlicher Erkrankungen bei Eltern von 4-17Jährigen; davon 29% Krebserkrankungen

* Barkmann C, Romer G, Watson M, Schulte-Markwort M. (2007). Parental Physical Illness as a Risk for Psychosocial Maladjustment in Children and Adolescents: Epidemiological Findings from a National Survey in Germany. *Psychosomatics* 48:476–81

Prävalenz psychischer Probleme

- **körperl. Erkrankung allgemein** (D; n=1950/80; 4-17J; CBCL):
 - Prävalenz psychosozialer Auffälligkeiten 34% im Vgl. zu 17,8% bei nicht betroffenen Familien (*Barkmann et al., 2007*);
- **Krebs**, gemeinde-basierte Stichprobe (USA; n=66):
 - 50% psychosoziale Symptombildungen (*Birenbaum et al., 1999*);
- **Krebs**, große Querschnittserhebung (NL; n=336/186, CBCL, YSR):
 - auf über das Doppelte erhöhte Prävalenz psych. Symptomen bei 4-11jährigen Söhnen und 12-18jährigen Töchtern (*Visser et al., 2005*)

Weitere empirische Ergebnisse

- Kinder terminal erkrankter Eltern (n=136) nur zu 56% informiert, keinerlei Erklärungen für jüngere Kinder (Siegel et al. 1996)
- Kinder terminal erkrankter Eltern (n=97):
signifikante Reduktion von Angst und Depression durch
supportive psychotherapeutische Intervention
(Siegel, Karus & Raveis 1996)

Forschungsziele 2002

Zielgruppenorientierte Bedarfsanalyse:

1. Daten zu Häufigkeit und Art psychopathologischer Symptombildungen
2. Identifikation von assoziierten Risiko- und Schutzfaktoren

„service development study“

3. Entwicklung und modellhafte Implementierung einer qualitätsgesicherten innovativen psychosozialen Intervention und deren Evaluation

Internationale Arbeitsgruppe



- Hamburg (D): G. Romer & Mitarbeiter (*Krebs, MS und andere*)
- Wien (A): M. Friedrich & Mitarbeiter (*Krebs*)
- Turku (FIN): J. Piha & Mitarbeiter (*Krebs*)
- Bucharest (RO): S. Milea & Mitarbeiter (*ZNS-Verletzungen*)
- Athen (EL): J. Tsiantis & Mitarbeiter (*MS*)
- Basel (CH): B. Steck & Mitarbeiter (*MS und andere*)
- Aarhus (DK): M. Thastum & Mitarbeiter (*Krebs, Diabetes*)
- Sutton (UK): M. Watson & Mitarbeiter (*Krebs*)

Transnationale COSIP-Studie

Sample

Center	<i>cancer</i>	<i>MS</i>	<i>diabetes</i>	<i>others</i>	<i>both ill</i>	total
<i>D</i>	59	27	-	7	1	94
<i>A</i>	55	1	1	3	3	63
<i>DK</i>	28	-	15	-	1	44
<i>FIN</i>	72	-	-	-	-	72
<i>EL</i>	-	53	-	-	-	53
<i>CH</i>	14	17	6	23	-	60
<i>UK</i>	131	-	-	-	-	131
<i>total</i>	359	98	22	33	5	517

Methoden (3): Variablen und Instrumente

<i>Variable</i>	<i>Instrument</i>	<i>Beurteiler</i>
Elterl. Diagnose und Zeitpunkt ED	ICD-10	Arzt
Obj. Schweregrad physischer Beeinträchtigung	Karnovsky-Index	Arzt
Prognose	Rating	Arzt
Elterl. Depression	BDI	Eltern
Elterl. Lebensqualität	SF-8	Eltern
Familienfunktion	FAD	Mütter
Kindl. Symptome	CBCL	Eltern
	YSR	Kind
Kindl. Lebensqualität	KINDL	Kind
Peer-Bindungen	IPPA	Kind

Ergebnisse (6):

Untersuchte Moderatorvariablen

- *objektive medizinische Parameter* der elterlichen Erkrankung (Dauer, Staging, körperliche Beeinträchtigung, Prognose) haben wenig Einfluss

Relevante assoziierte Risikofaktoren:

- jüngere Kinder
- Kumulative traumatische Belastungen
- elterliche Depression (gesunder Elternteil)
- Dysfunktionalität familiärer Beziehungsgestaltungen

FAD-Skala: Affektive Responsivität (6 Items)

Beispiel-Items

- 28. “Wir zeigen einander unsere Liebe nicht.”
- 49. “Wir drücken zärtliche Gefühle aus.”
- 57. “Wir weinen voreinander.”
- 19. “Einige von uns zeigen schlicht niemals ihre Gefühle.”

Ergebnisse in Übersicht



- Kinder körperlich kranker Eltern haben ein erhöhtes Risiko für **internalisierende Störungen**.
- **Psychosomatische** und **ängstlich-depressive** Symptome sind am häufigsten.
- **Jüngere Kinder** scheinen besonders vulnerabel.
- Ansonsten haben **objektive Parameter** der elterlichen Erkrankung **kaum Einfluss** auf kindliche Symptombildungen.
- **Depressivität** des gesunden Elternteils und **familiäre Dysfunktion** im Bereich affektiver Beziehungsgestaltungen erhöhen das Risiko kindlicher Symptombildungen.

Ergebnisse untermauern den präventiven Wert folgender **Ziele** spezifischer Interventionen:

Indikation:

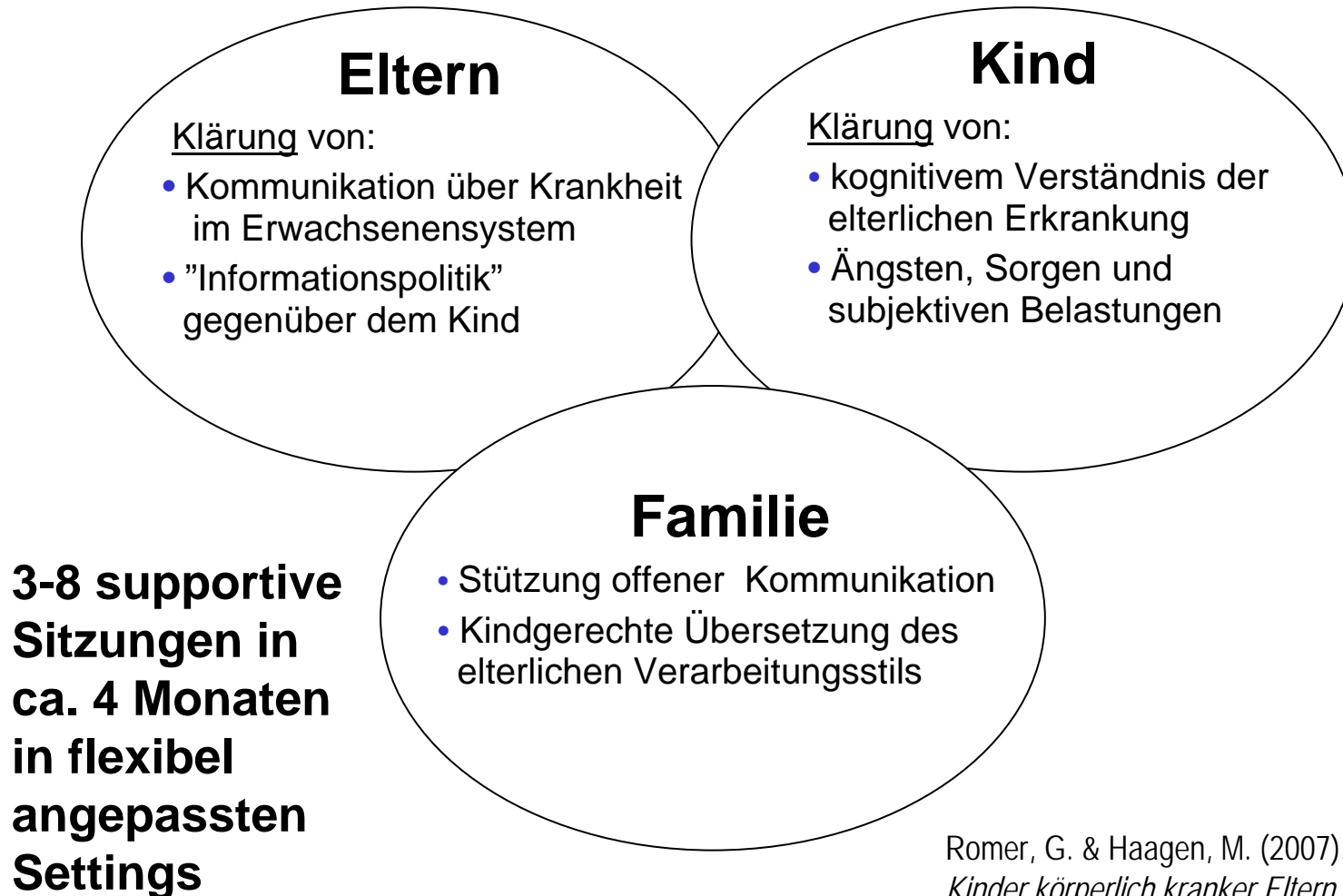
- Niedrigschwellige Hilfsangebote für betroffene Familien mit **jüngeren Kinder**
- Screening nach **elterlicher Depression** und **dysfunktionalen Familienbeziehungen**
- Screening nach **kumulativen Stressbelastungen** in Anamnesen der Familien

Intervention:

- Unterstützung der elterlichen Krankheitsbewältigung i. S. der **Prävention depressiver Krankheitsverarbeitung**
- Verbesserung der **familiären Beziehungsfunktion** im Bereich **affektiver Beziehungsgestaltung**

Präventives Beratungskonzept

Hamburger COSIP-Intervention



10 Ziele der Hamburger COSIP-Beratung

die Familie betreffend:

- Offenere Kommunikation über die elterliche Erkrankung
- flexiblerer Umgang mit divergenten Bedürfnissen einzelner Familienmitglieder
- Reduzierung altersunangemessener Parentifizierung

die Eltern betreffend:

- Stützung des elterlichen Kompetenzerlebens
- Erhöhung der emotionalen Verfügbarkeit der Eltern

das Kind betreffend:

- bessere kognitive Orientierung
- Legitimierung eigener Gefühle und Bedürfnisse
- aktiver Bewältigungsmodus
- Integration ambivalenter Gefühle
- Unterstützung antizipierender Trauerarbeit

Ergebnisse: Zufriedenheit mit der Beratung

(mod. FBB)

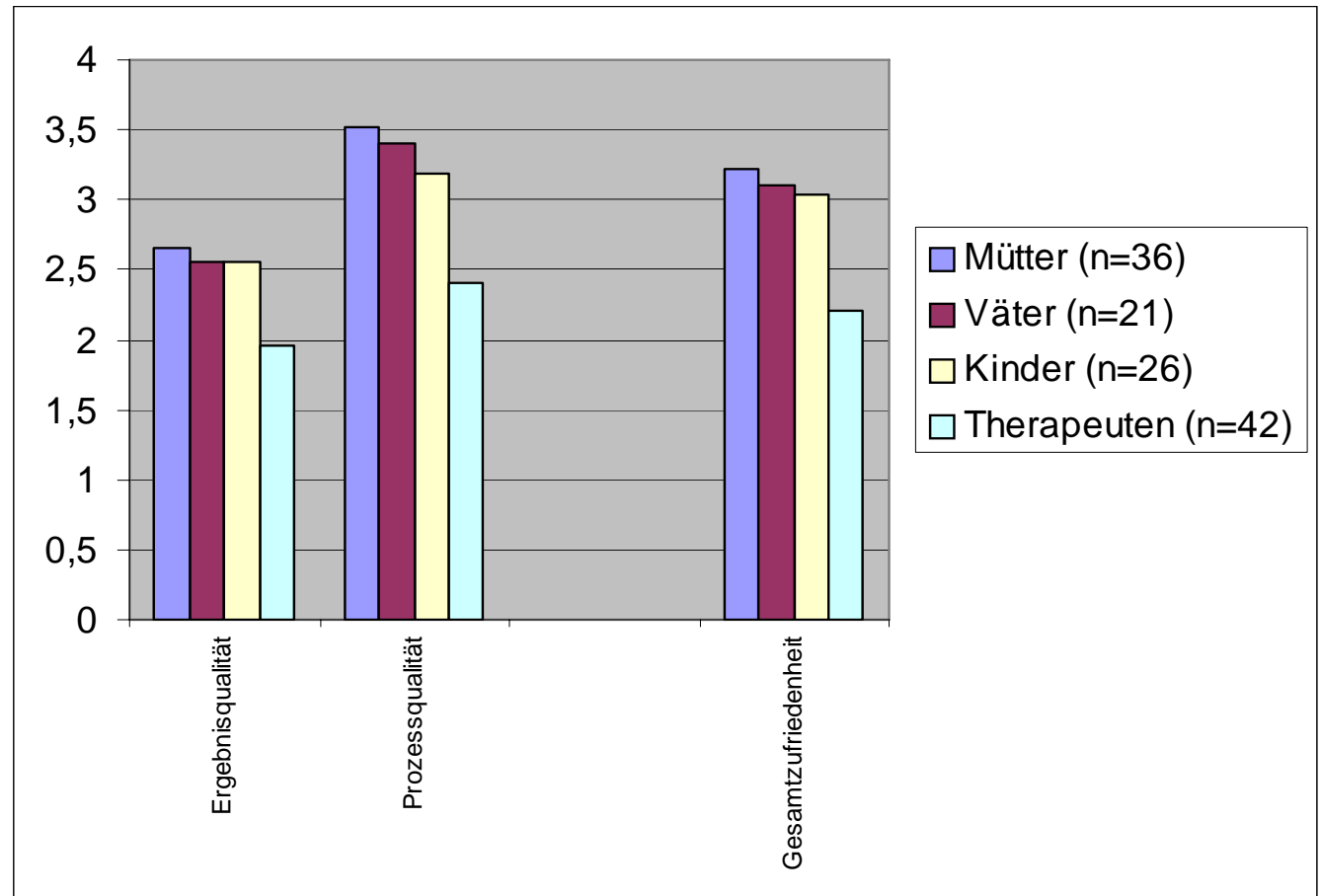
Vollständig erfolgreich /
sehr guter Fortschritt

Überwiegend erfolgreich /
deutlicher Fortschritt

Teilweise erfolgreich /
mäßiger Fortschritt

Überwiegend erfolglos /
geringer Fortschritt

Vollständig erfolglos /
kein Fortschritt



Paschen, P., Saha, R., Baldus, C., Haagen, M., Pott, M., Probst, P. & Romer, G. (2007).

Evaluation eines präventiven Beratungskonzeptes für Kinder körperlich kranker Eltern. *Psychotherapeut* 52:265–272.

Evaluation der Zielerreichung

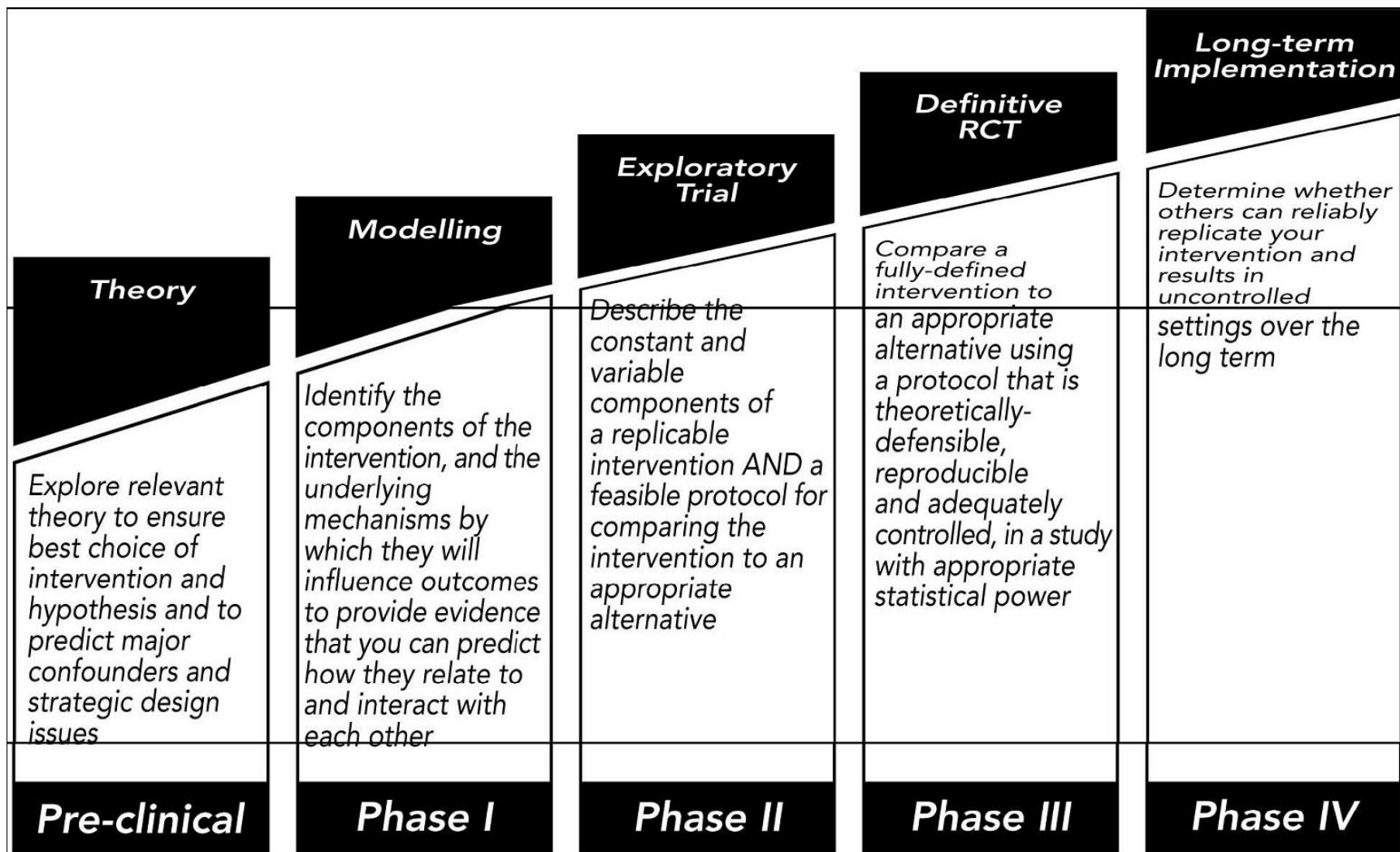
Fragebogen zu spezifischen Beratungsinhalten (SBI-COSIP)

Eltern	E1 Elterliches Kompetenzerleben
	„Die Gespräche haben mir dabei geholfen, dass ich mich im Umgang mit meinem Kind sicherer fühle.“
Familie	F1 Kommunikation über die Erkrankung
	„Die Gespräche haben uns dabei geholfen, miteinander offener über die Krankheit zu sprechen“
Kind	K1 Kognitives Verstehen
	„Die Gespräche haben mir dabei geholfen, manches besser zu verstehen, was mit der Krankheit meiner Mutter/ meines Vaters zu tun hat“

Wichtigste Beratungsinhalte (SBI)

	Forcierte Auswahl: Wichtigste Bereiche, in denen die Beratung hilfreich war	% der Fälle
Therapeuten (n=51)	1. Stützung der elterlichen Kompetenz	38,2
	2. Erhöhung der emotionalen Verfügbarkeit	29,4
	3. Kommunikation über Krankheit	23,5
Mütter (n=43)	1. Stützung der elterlichen Kompetenz	32,6
	2. Erhöhung der emotionalen Verfügbarkeit	27,9
Kinder (n=16)	1. Aktivere Bewältigung	37,5
	2. Kommunikation über Krankheit	25,0

Paschen, P., Saha, R., Baldus, C., Haagen, M., Pott, M., Probst, P. & Romer, G. (2007).
 Evaluation eines präventiven Beratungskonzeptes für Kinder körperlich kranker Eltern. *Psychotherapeut* 52:265–272.



Continuum of increasing evidence 

Weiterführende Forschungsstrategie

- Erweiterung zum multizentrischen und interdisziplinären Verbund
- multizentrische klinische Implementierung
- Weiterentwicklung zu multizentrisch erprobtem Beratungsmanual
- Entwicklung spezieller Module:
 - Kleinkinder
 - akute Krisenintervention
 - Sterbebegleitung
 - alleinerziehender kranker Elternteil
 - multiple Problembelastung (z.B. Scheidung, Migration, Traumata etc.)
- Nachweis spezifischer Wirksamkeit unter kontrollierten Bedingungen (*concept proof study*)
- Vorbereitung multizentrischer Interventionsstudie

Concept Proof Study: Kontrollbedingungen

- Kontextbedingungen für Teilrandomisierung offen
- Kontrollgruppe: Standard Routine Care, z.B. psychoedukative Info-Broschüre

Outcome-Maße

- *auf Elternebene:*
 - Depressivität der Eltern (**BDI**),
 - subjektives elterliches Kompetenzerleben,
 - emotionale Verfügbarkeit für Bedürfnisse des Kindes;
- *auf Familienebene:*
 - affektive Beziehungsgestaltung in den Familienbeziehungen (**FB**),
 - Offenheit innerfamiliärer Kommunikation über die Krankheit und ihre Behandlung;
- *auf Kind-Ebene:*
 - gesundheitsbezogene Lebensqualität des Kindes (**KIDSCREEN**),
 - kindlicher Coping-Stil (**SCSI, KIDCOPE**),

Ausblick „Agenda 2012“

- Entwicklung einer **nachhaltigen Versorgungsstrategie**
- Entwicklung von **Leitlinien** für eine qualitätsgesicherte Versorgungspraxis
- Liaison KJP-somatischer Medizin
- Beitrag zu einer biopsychosozial konzipierten Familienmedizin



Ich danke für
Ihre
Aufmerksamkeit!