

Wissenschaftliche Begleitung und Evaluation der „Koordinationsstelle psychosoziale Nachsorge für Familien mit an Krebs erkrankten Kindern“ (KONA) – Kurzfassung der Ergebnisse

Eine Krebsdiagnose bei einem Kind und die darauffolgende Intensivbehandlung stellt für die Betroffenen eine immense Belastung dar. Die Familien werden aus ihrem gewohnten Alltag katapultiert. Während der oft lebensbedrohlichen Therapie ist alles auf das kranke Kind konzentriert. Während der Zeit in der Klinik unterstützen Ärzte und Pflegekräfte sowie nicht zuletzt die psychosozialen Dienste im Krankenhaus die Betroffenen. Nach der Intensivbehandlung und der Reha-Maßnahme gilt es, in den Alltag zurück zu finden. Doch viele Familien müssen feststellen, dass der Alltag von früher nicht einfach wiederaufgenommen werden kann. Die existenziellen, teilweise traumatischen Erfahrungen während der Behandlungszeit, mögliche Spätfolgen und Nebenwirkungen machen ein nahtloses Wiederanknüpfen am Gewohnten unmöglich. In dieser Zeit brauchen die Familien Unterstützung und Begleitung. Sie brauchen Informationen sowohl medizinisch-therapeutischer, sozialrechtlicher als auch psychosozialer Art. Zudem benötigen sie praktische Unterstützung in vielen Dingen, die früher selbstverständlich waren: Schule, Ausbildung, Austausch mit anderen Betroffenen, Erholung.

Für diejenigen Familien, deren Kind den Kampf gegen den Krebs verloren hat, stellen sich noch andere Anforderungen. Sie müssen weiterleben, einen neuen Alltag ohne das verstorbene Kind finden, ihre Trauer in diesen Alltag integrieren.

KONA bietet seit 2003 ambulante psychosoziale Nachsorge in diesen Themenfeldern und hat eine hohe Kompetenz erworben sowie ein dichtes Netzwerk gewebt an Kooperationspartnern, die bei der Unterstützung der Familien helfen. So ist eine ganz besondere Begleitungsstruktur für Familien aus der Nachsorge und trauernde Familien entstanden. Seit 2006 bietet „Jugend & Zukunft“ (JuZu) gezielt Hilfe und Beratung rund um die schulische und berufliche Zukunft von Jugendlichen an, die an Krebs erkrankt waren/sind.

Das sozialwissenschaftliche Institut für Praxisforschung Projektberatung (IPP) aus München¹ hat die betroffenen Familien zu ihrem Unterstützungs- und Beratungsbedarf, ihrer Nutzung der Angebote von KONA, ihren Ressourcen und ihrer Zufriedenheit mit der Unterstützung durch KONA befragt. Die Ergebnisse machen einerseits den Unterstützungsbedarf der betroffenen Eltern, Kinder und Geschwister deutlich, zeigen zum anderen aber auch die Qualität der Beratung und Betreuung durch KONA. Die Familien äußern sich hoch zufrieden und berichten auch über die Wirkungen der Unterstützung.

1 www.ipp-muenchen.de

Zur methodischen Anlage der Befragung

Verschickt wurden insgesamt 866 Fragebögen. Der Rücklauf beträgt insgesamt 36,5%. Befragt wurden in erster Linie die Eltern. Zusatzfragebögen für die erkrankten Kinder und die Geschwisterkinder wurden dem Hauptfragebogen beigelegt. Außerdem wurde der Hauptfragebogen nach den jeweiligen Betroffenengruppen modifiziert: Familien aus der Nachsorge, trauernde Familien und Jugendliche/junge Erwachsene, die von Jugend & Zukunft beraten wurden.

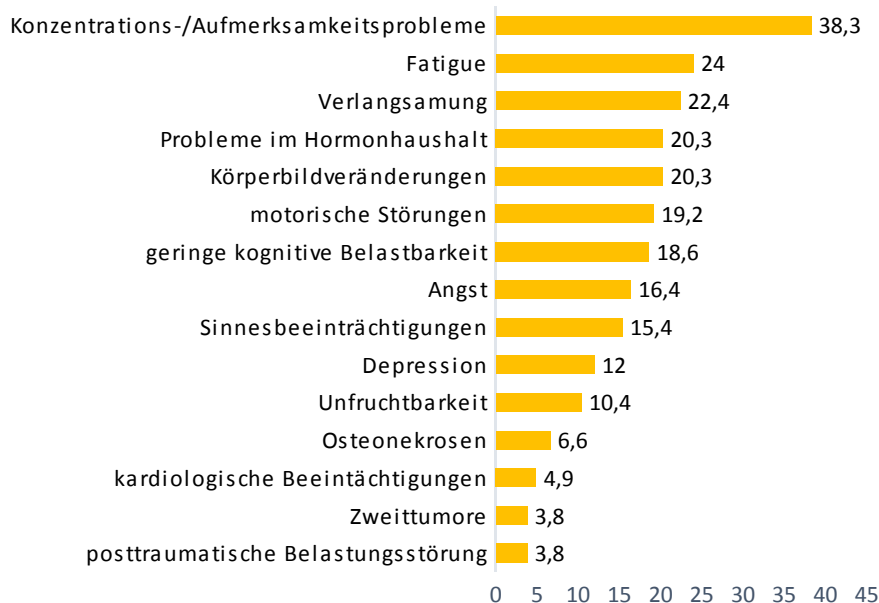
Eingesetzt wurden neben Fragen zum Krankheitsverlauf, zu den Spätfolgen und Belastungen auch verschiedene validierte Instrumente zur Messung der Belastungen und Ressourcen, die Vergleichswerte aus Normstichproben bereitstellen.

Vertiefend wurden qualitative Fallstudien durchgeführt. In zehn Familien wurden Interviews geführt. Außerdem wurden wichtige Kooperationspartner interviewt.

Neuropsychologische und psychologische Spätfolgen belasten das „Leben danach“

Die Ergebnisse dieser Befragung zeigen, auch nach einer erfolgreichen Krebstherapie treten bei vielen Kindern/Jugendlichen Spätfolgen, insbesondere im neuropsychologischen/psychologischen Bereich auf.

Spätfolgen, Angaben in %, Mehrfachnennungen



Knapp 30% der Befragten haben vier und mehr (bis zu 11) Spätfolgen angegeben. Spätfolgen wie Konzentrations- und Aufmerksamkeitsprobleme, Müdigkeit, Verlangsamung haben unmittelbare Auswirkungen auf die Lebensführung, insbesondere auf die schulische und berufliche Zukunft der Betroffenen. Diese Spätfolgen können – so zeigen die Daten unserer Stichprobe – bei nahezu allen Diagnosen auftreten, eine besondere Dramatik zeigt sich bei Kindern, die an einem Hirntumor erkrankt waren. Hier berichten beispielsweise 70% der Befragten von Konzentrations- und Aufmerksamkeitsprobleme bei den Kindern/Jugendlichen und jeweils um die zwei Drittel von Verlangsamung und motorischen Störungen.

63% der Kinder/Jugendlichen hatten zum Zeitpunkt der Befragung einen Schwerbehindertenstatus, also einen Grad der Behinderung von mindestens 50%.

Der gesamte Alltag und das Familiensystem sind betroffen

Die Ausnahmesituation, die die Pflege und Begleitung eines an Krebs erkrankten Kindes für die Familien darstellt, kann auch für die sozialen Beziehungen zur Belastungsprobe werden. Dies betrifft sowohl die innerfamiliären Beziehungen als auch die Beziehungen zu anderen Verwandten, Freunden, Bekannten, Nachbarn.

Ein Fünftel der Befragten hat keinen oder wenig Rückhalt im sozialen Umfeld („Egal wie schlimm es war/ist, ich habe/hatte gute Freunde, auf die ich mich verlassen konnte“ 21% trifft nicht zu/trifft eher nicht zu). Ein Viertel verneint das Item „Wenn ich mich überfordert fühle, gibt es Menschen, die mich wieder aufbauen“. Und 18% finden auch keine Unterstützung beim Partner oder einem guten Freund.

Bei einem Viertel der Befragten haben sich die Partner auseinander gelebt. Rund 10% der Befragten haben sich von ihrem Partner getrennt und führen dies auf die Belastungen durch die Krankheit zurück.

Bei etwas mehr als der Hälfte der Befragten kam es durch die Erkrankung des Kindes zu psychischen Problemen in der Familie (51,4%; N=173). Auch dieser Umstand erhöht die Belastungswerte in allen Bereichen.

Für die Familien aus der Nachsorge ergibt sich eine erhöhte tägliche/soziale Belastung. Auch für die Dimension „Belastungen der Geschwisterkinder“ zeigt sich eine erhöhte Belastungssituation².

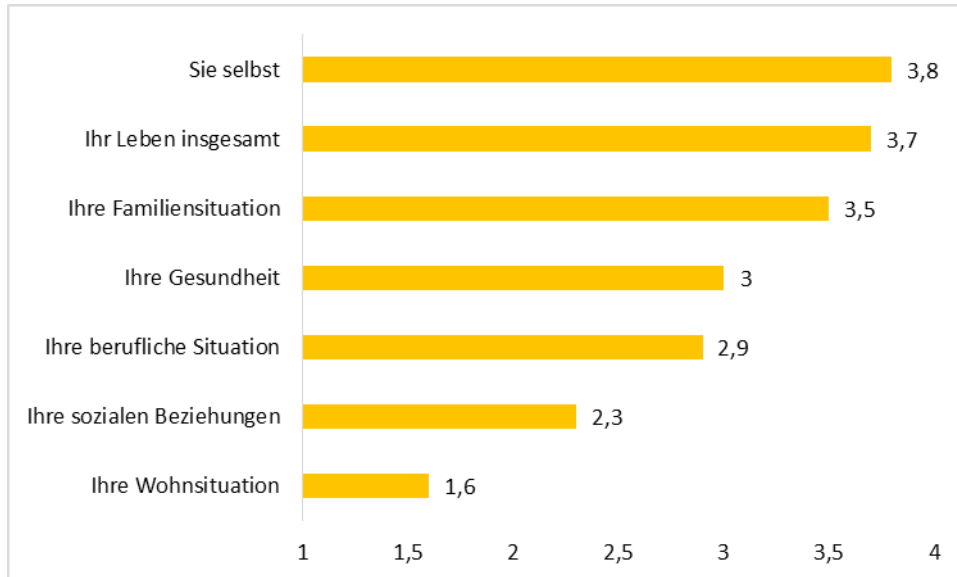
Persönliche Belastungen der Eltern

Hier geht es vor allem um die Mütter, da in drei Viertel der Fälle die Mütter den Fragebogen beantwortet haben.

40% der Befragten fühlen sich mit den krankheitsbezogenen Problemen alleine („Niemand versteht, mit welchen Belastungen ich fertig werden muss“). Am stärksten fühlen sich die Befragten durch die Erkrankung des Kindes persönlich belastet.

² Hier wurden Teilskalen aus dem Familienbelastungsfragebogen „Fabel“ des Robert Koch Instituts übernommen.

Belastungsgefühl nach Lebensbereichen. (Mittelwerte 1=überhaupt nicht belastet, 7=sehr stark belastet)



Das Belastungsgefühl der Befragten steht in Zusammenhang mit der Diagnose. Eltern, deren Kind an einem Hirntumor erkrankt ist, fühlen sich in allen Bereichen besonders belastet. Besonders deutlich wird dies bei der persönlichen Belastung („Sie selbst“) und der Belastung des Lebens insgesamt.

Unmittelbare Konsequenzen hat die Erkrankung des Kindes auf die Berufstätigkeit vor allem bei den Müttern. 47% haben die Arbeitszeit verkürzt, ebenso viele geben an, vorübergehend aufgehört zu haben zu arbeiten, 7% haben den Beruf endgültig aufgegeben.

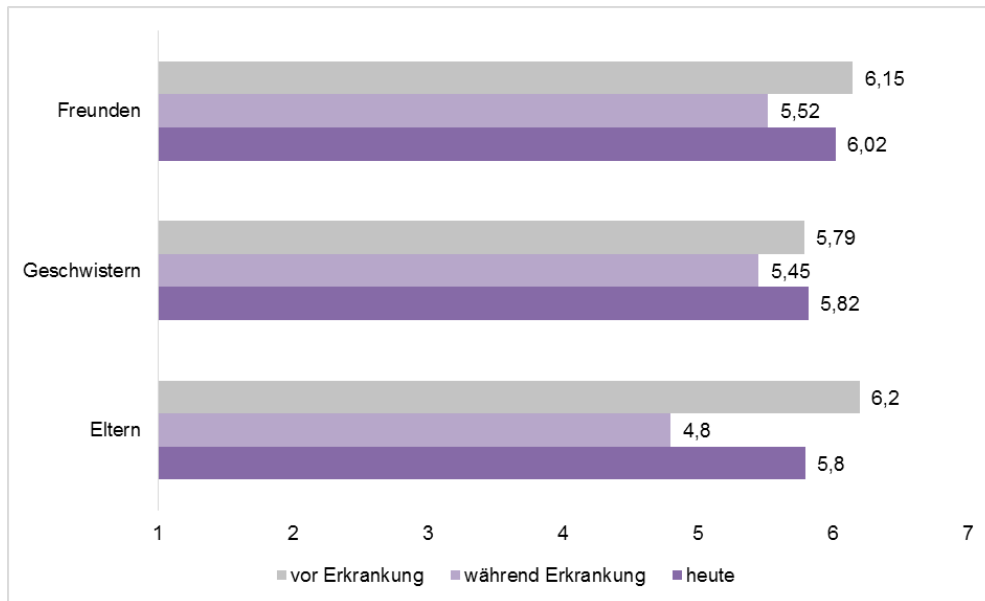
Hinter der (kleinen) Gruppe, bei denen das Geld „hinten und vorne nicht reicht“, verbergen sich alleinerziehende Mütter. Sie sind gut gebildet, berufstätig – wenn auch anteilmäßig etwas mehr in Teilzeit – und haben trotzdem finanzielle Sorgen. Familien mit Migrationshintergrund sind ebenfalls stärker von finanziellen Problemen betroffen³.

Die Geschwister leiden doppelt

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, sind auch die Geschwister in Angst und Sorge. Gleichzeitig können sich die Eltern nicht mehr uneingeschränkt um alle Kinder kümmern. Das erkrankte Kind steht im Mittelpunkt. Und so erwachsen für die Geschwister spezifische Belastungen aus der Erkrankung ihrer Schwester/ihrer Bruders, die sich unter anderem in der Beziehungsqualität innerhalb der Familie zeigen.

³ An der Befragung haben sich allerdings nur wenige Familien mit Migrationshintergrund beteiligt. Sie waren aber in die Interviews einbezogen.

Auswirkungen der Erkrankung auf die sozialen Beziehungen der Geschwister (Mittelwerte, 1= sehr schlecht, 7= sehr gut)



Familien mit Hirntumorpatienten sind besonders belastet

Die Gehirntumoren stellen mit 20% die größte Tumorgruppe im Kindesalter dar und sind nach Blutkrebs die zweithäufigste Krebserkrankung im Kindesalter. Statistisch ist eines von 3000 Kindern betroffen. Hirntumore können in allen Altersgruppen auftreten, sind aber am häufigsten vor dem zehnten Lebensjahr. Auch in unserer Stichprobe steht die Diagnose Hirntumor nach den Leukämien/Lymphomen an zweiter Stelle (20,2% der Befragten, N=183). Durchschnittsalter der Erkrankten zum Zeitpunkt der Befragung betrug 15,8 Jahre. Das Durchschnittsalter zum Zeitpunkt der Erkrankung lag bei 5 Jahren.

Kinder, die an einem Hirntumor erkrankt waren, leiden sehr viel häufiger unter Spätfolgen. Auch hier überwiegen wieder die neuropsychologischen/psychologischen Folgeerscheinungen der Krankheit/Therapie. Die Eltern geben in allen Lebensbereichen höhere Belastungswerte an als die Eltern von Kindern mit anderen Krebsdiagnosen und machen sich mehr Sorgen um die Zukunft des Kindes – vor allem bezogen auf die Bereiche Schule und Beruf.

Trauernde Familien

Bei den trauernden Familien zeigen sich in unserer Untersuchung besondere Belastungswerte. Zum einen haben die Familien vor dem Tod des Kindes oft lange Phasen der Krankheit und Therapie durchlebt. Durchschnittlich liegt die Krankheitsdauer bei 7 Jahren (Minimum unter einem Jahr, Maximum 17 Jahre). Zum anderen müssen die Eltern lernen, mit ihrer Trauer umzugehen und sich in einem neuen Alltag zurechtfinden.

Zentrale Belastungsdimensionen sind das Gefühl der Ohnmacht und Hilflosigkeit angesichts des Todes sowie die Ambivalenz des sozialen Umfeldes. Zwar sagen die Eltern mehrheitlich, ihnen wurde nach dem Tod des Kindes viel Verständnis entgegengebracht. Aber gleichzeitig wussten „viele Freunde und Bekannte nicht, wie sie mit der Situation umgehen sollten und haben sich zurückgezogen“. Nur 12% der befragten Eltern wurden offen auf den Tod ihres Kindes angesprochen.

Familien aus der Nachsorge brauchen vor allem Informationen und Austausch mit anderen Betroffenen

Familien aus der Nachsorge haben vor allem Beratung zu verschiedenen Themenfelder in Anspruch genommen: allgemeine Beratung (70%), psychosoziale Beratung, Beratung zu Reha-Maßnahmen, Beratung zu schulischen Themen (jeweils über die Hälfte). Auf Platz 5 der in Anspruch genommenen Angebote von KONA stehen die Familienwochenenden – ein Angebot, das aus einer Mischung von Entspannung, Freizeit, Austausch und Informationsbausteinen besteht.

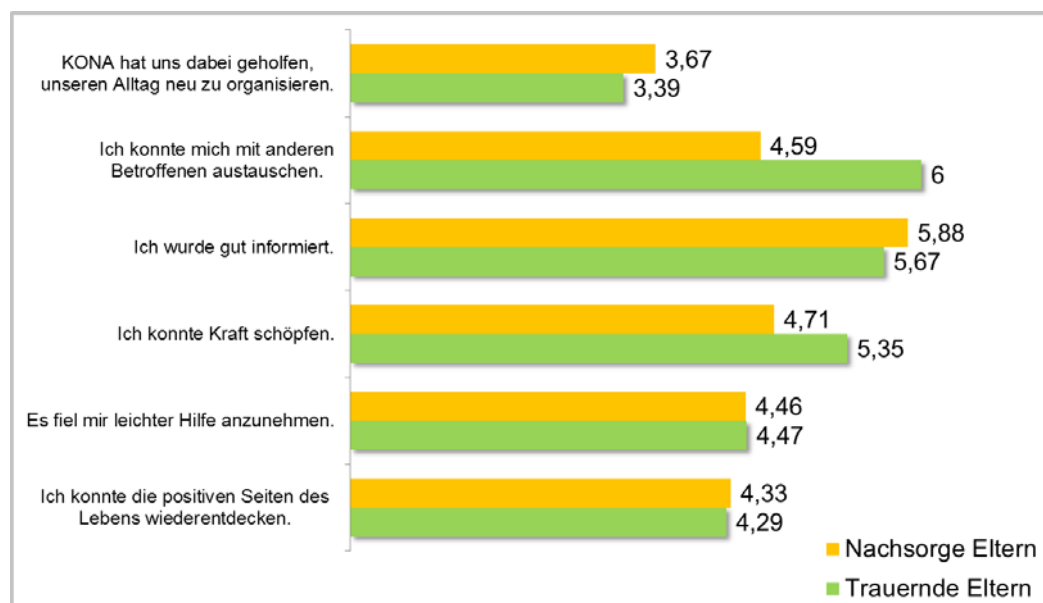
Trauernde Eltern brauchen vor allem Austausch und Begegnung

Anders sieht es bei den trauernden Eltern aus. Sie nehmen überwiegend Angebote in Anspruch, bei denen Austausch, Gespräche und Entspannung im Vordergrund stehen: Frühjahrstreffen, Begegnungswochenenden, Wellnesswochenenden, Gruppe für trauernde Eltern und auf Platz 5 Beratung zu Reha-Maßnahmen für sich selbst bzw. die Geschwisterkinder.

Wahrgenommene Wirkungen der Unterstützung durch KONA und Zufriedenheit mit KONA

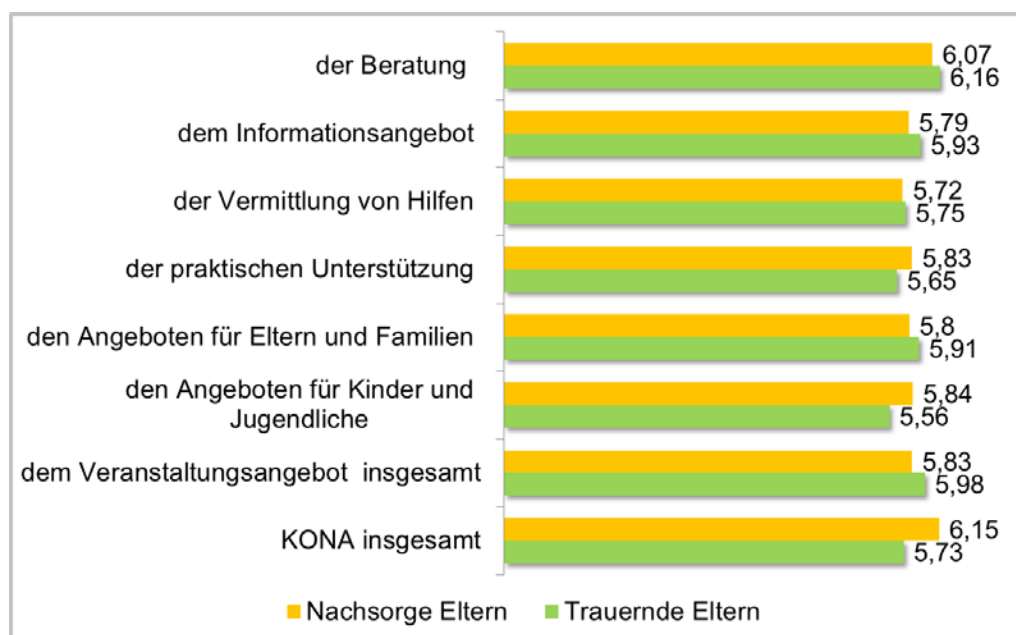
Die Befragten berichten vor allem von Wirkungen auf der Wissensebene, der Kommunikations- und Befindlichkeitsebene, wobei sich die Gruppe der Nachsorgeeltern von der Gruppe der trauernden Eltern in der Rangfolge unterscheidet.

Von den Befragten wahrgenommene Wirkungen durch die Unterstützung durch KONA (Mittelwerte, 1= nein, trifft nicht zu, 7= ja, trifft voll zu)



Die Zufriedenheit mit der Unterstützung durch KONA ist sehr hoch. Bei einer Skala von 1 (sehr unzufrieden) bis 7 (sehr zufrieden) liegen die mittleren Zustimmungswerte fast durchgängig nahe 6.

Zufriedenheit mit KONA (Mittelwerte, 1= sehr unzufrieden; 7 = sehr zufrieden)



Jugend & Zukunft

Von den befragten JuZu-Jugendlichen berichten 88,4% von Spätfolgen. Im Durchschnitt geben sie drei Spätfolgen an, der Höchstwert liegt bei zehn Nennungen von Spätfolgen. Auch hier spielen Konzentrations- und Aufmerksamkeitsprobleme eine große Rolle (40%, N=43).

Das soziale Umfeld kann das Leben der Krebspatienten und ihrer Familien auf vielfältige Weise beeinflussen. Verwandte, Nachbarn und Freunde können eine große Stütze sein, sie können für die Familie aber auch eine zusätzliche Belastung darstellen. Die große Mehrheit der JuZu-Jugendlichen (81%) sieht ihre Verwandten als verständnisvoll und hilfsbereit. Jeder Vierte meint, dass er von der Nachbarschaft aufgrund der Erkrankung anders behandelt wurde bzw. wird.

Für Heranwachsende spielen Freundschaften eine besonders wichtige Rolle. Der Freundeskreis hat sich bei knapp der Hälfte der befragten JuZu-Jugendlichen (48,8%) verändert. In den Interviews und offenen Antworten berichten die Jugendlichen/jungen Erwachsenen, dass sie jetzt einen kleineren Freundeskreis haben.

Ihrer beruflichen Zukunft sehen die meisten der befragten Jugendlichen optimistisch entgegen. 74,4% sind der Meinung, dass sie keine Probleme haben werden, eine Anstellung zu finden. Wobei es ihnen sehr wichtig ist, in ihrem Wunschberuf arbeiten zu können (93%).

Jugend & Zukunft – Beratung und Coaching als wichtige Unterstützung

Die Jugendlichen haben sich überwiegend wegen Beratungsbedarf zu beruflichen Fragen an Jugend & Zukunft gewandt, gefolgt von schulischen Fragen, allgemeinem Beratungsbedarf, rechtlichen Fragen (z.B. Schwerbehindertenausweis) und – auch hier – Fragen zu Reha-Maßnahmen. Neben dem Beratungsbedarf war ein weiterer Grund für die Kontaktaufnahme mit JuZu der Wunsch nach konkreter Unterstützung. Jeweils ein Drittel der Jugendlichen suchte Unterstützung bei der Suche nach einem Ausbildungs- oder Praktikumsplatz bzw. bei der weiteren schulischen Laufbahn.

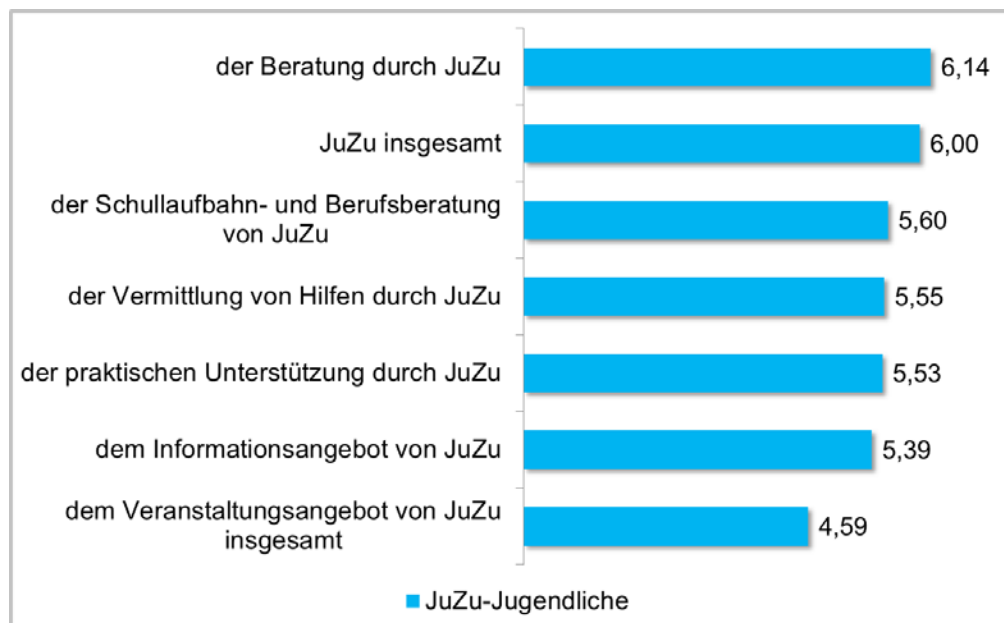
Die befragten Jugendlichen haben eine Vielzahl an JuZu-Angeboten wahrgenommen – vor allem Beratung und Coaching rund um die berufliche Zukunft. Am häufigsten (79,1%) wurden Angebote zur Klärung der Berufsorientierung, Berufswahl bzw. Berufsvorbereitung genannt. Zu den fünf häufigsten Nennungen gehören darüber hinaus:

- Unterstützung bis ein Ausbildungsplatz gefunden oder die berufliche Perspektive geklärt ist (65,1%),
- Berufsfindung - Erarbeitung von realistischen beruflichen Möglichkeiten (63,6%),
- Begleitung beim Bewerbungsprozess (62,5%) und
- Unterstützung im Bewerbungsverfahren (61,9%).

Hohe Zufriedenheit mit Jugend & Zukunft

Die befragten Jugendlichen äußern sich in nahezu allen Bereichen überaus zufrieden mit der Beratung/Unterstützung durch Jugend & Zukunft.

Wie zufrieden sind Sie mit... (Mittelwerte, Skala 1= gar nicht zufrieden; 7= sehr zufrieden)



Zusammenfassung – KONA leistet wichtige Beiträge zu Inklusion und Teilhabe

Die Befunde der wissenschaftlichen Evaluation von KONA/JuZu zeigen, dass die betroffenen Familien in vielfältiger Weise Unterstützung und Begleitung benötigen, um nach den traumatischen Erfahrungen mit Diagnose, Krankheit, Therapie, Spätfolgen in einen neuen Alltag zurückzufinden. In ganz besonderer Weise benötigen diese Unterstützung trauernde Familien und Familien, deren Kind an einem Hirntumor erkrankt ist. Wie die Ergebnisse weiter zeigen, ist die Arbeit von KONA und JuZu ein wichtiger Beitrag zur Inklusion. Die Kinder und Jugendlichen, die mit den Folgen einer

überstandenen Krebserkrankung kämpfen, benötigen in hohem Maße Verständnis für ihre spezifischen Krankheitsfolgen, um schulisch bzw. beruflich Fuß fassen und ein selbstständiges Leben führen zu können. Dies gilt in ganz besonderem Maße für Kinder/Jugendliche, die an einem Hirntumor erkrankt waren. Die Spätfolgen dieser Erkrankung (und Therapie) machen eine Integrationshilfe in vielen Fällen unabdingbar, um eine gesellschaftliche Teilhabe zu gewährleisten.