

Lucia Mathes

Dr.sc.hum.

Programm-Evaluation und Qualitätssicherungsmaßnahmen in der familienorientierten stationären Rehabilitation onkologisch erkrankter Kinder am Beispiel der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Geboren am 25.03.61

Reifeprüfung am 22.05.1981

Studiengang der Fachrichtung Medizin vom WS 1981 bis SS 1982

der Fachrichtung Psychologie vom WS 1982 bis SS 1993

Vordiplom am 30.12.85 an der Universität Heidelberg

Diplom am 15.03.93 an der Universität Heidelberg

Promotionsfach: Psychosomatik

Doktorvater: Prof. Dr.med. R. Schwarz

Im Rahmen der **Programm-Evaluationsstudie** zur vierwöchigen familienorientierten stationären Rehabilitation wurden in der Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe im Zeitraum vom Mai bis November 1995 Daten zu 173 Familien erfaßt. Neben der Verlaufsdarstellung hinsichtlich der Belastung der Familie und deren Mitglieder, verfolgte man das Ziel, den Erfolg der familienorientierten Rehabilitation genauer zu definieren und Prozeßvariablen mit in die Untersuchung aufzunehmen. Sowohl die Familien selbst wie auch die Therapeuten der Familien wurden zu 5 Zeitpunkten im Verlauf der Rehabilitation befragt. Nach 6 Monaten erfolgte eine Nachbefragung der Familien. Standardisierte und normierte Fragebögen und speziell entwickelte Fragebögen zu Eltern, Kindern und Familie waren zur Befragung der Familien angewendet worden. Hinsichtlich der Therapeuten wurde eine Basisdokumentation entwickelt, die später auch als Ausgangsmaterial zur Entwicklung des Qualitätssicherungssystems diente.

Für 123 Familien, davon 211 Mütter und Väter und 240 Kinder, lagen die Datensätze zu allen Zeitpunkten einschließlich der Nachuntersuchung vor. Sie bildeten die Grundlage der statistischen Analysen.

Die **Belastung der Familienmitglieder** wurde von den Eltern zum Zeitpunkt der Aufnahme, des Reha-Endes und zur Nachbefragung eingeschätzt.

Trotz mittlerem Zeitabstand zur Erst- oder Wiedererkrankung des Patientenkindes von 22,5

Monaten befinden sich Väter und Mütter zum Zeitpunkt der Aufnahme in die Rehabilitationsklinik hinsichtlich ihrer psychovegetativen Befindlichkeit, ihrer Depressivität, ihrer generellen Ängstlichkeit und aktuellen Zustandsangst sowie in ihrem Stand bezüglich der Krankheitsverarbeitung und zum Teil in den Beschreibungen zu ihrer Partnerbeziehung noch immer im klinisch auffälligen Wertebereich. 37% der Patienten- und 28% der Geschwisterkinder zeigen zu Beginn der Rehabilitationsmaßnahme klinisch relevante Werte in emotionalen und Verhaltensauffälligkeiten.

Bis zum Reha-Ende verbessern Mütter und Väter ihre psychischen und psychovegetativen Beschwerden soweit, daß ihre Werte auf den entsprechenden Skalen nicht mehr klinisch relevant sind. Sie werden auch weniger, wenn auch noch nicht wenig, mit Gedanken an die Erkrankung und deren Folgen überschwemmt, fühlen sich weniger dem ausgeliefert und können sich andererseits besser bewußt damit auseinandersetzen. Auch die Patienten- und Geschwisterkinder insgesamt können ihre emotionalen und Verhaltensauffälligkeiten bis zum Ende der Rehabilitation gut verbessern. Beiden Kindergruppen gelingt es, sich bis zur Nachuntersuchung noch weiter zu verbessern.

Die psychische Belastung und psychovegetative Beschwerden der Eltern, nehmen bis zur Nachbefragung wieder leicht zu, aber mittlere und hohe Effektstärken unterstreichen die anhaltende Verbesserung zwischen Rehabilitationsbeginn und Nachuntersuchung. Sie überschreiten nicht wieder die Schwelle zur klinischen Auffälligkeit.

Eine Ausnahme stellt die aktuelle Zustandsangst dar. Sie steigt nach dem Reha-Ende wieder stärker an. Dieses Ergebnis ist im Einklang mit anderen Langzeitstudien zu Belastungsverläufen der Eltern mit einem onkologisch erkrankten Kind, die Angst und Ungewißheit als langfristige Folge für Eltern beschreiben.

Für Eltern und Kinder wurde jeweils ein **multiples und singuläres Ergebniskriterium** definiert. Die Itemanalyse der 18 katamnestischen Daten, die für das elterliche Ergebniskriterium angewandt wurden, war zufriedenstellend. Aufgrund des höheren Komplexitätsgrads bei der Untersuchung der Kinder (Alter, Geschlecht, Patient vs. Geschwisterkind), war die Itemanalyse der entsprechenden 9 Variablen zu den Kindern nur hinreichend gut, so daß noch ein drittes Ergebniskriterium auf der Grundlage der Veränderung von emotionalen und Verhaltensauffälligkeiten zwischen Aufnahme und Nachbefragung definiert wurde.

Als singuläres Ergebniskriterium diente die Verbesserung der Belastung zur Nachbefragung, die durch die Erkrankung des Patientenkindes und deren Folgen entstanden war.

Das Ziel bestand in der **Vorhersagbarkeit der Ergebniskriterien**. Aus dem Variablenpool aller Datenerhebungszeitpunkte sollten Prädiktoren gefunden werden, die die Ergebniskriterien möglichst gut vorhersagen konnten. Dies ist für alle Ergebniskriterien gelungen.

Die intensive Teilnahme am generellen wie auch individuellen psychosozialen Angebot (Gruppengespräche und Paartherapie) der familienorientierten Rehabilitation, trägt entscheidend zu einem guten Gesamtbild zur Nachbefragung (multiples Ergebniskriterium) der **Eltern** bei. Für Eltern ist es wichtig, daß wieder oder überhaupt ein vertrauensvolles Familienverhältnis entsteht und die Partnerbeziehung sich stabilisiert wie auch ein Nutzen oder ein Ergebnis für das eigene Selbst.

Unseres Erachtens wird ein Aspekt der Weiterentwicklung der familienorientierten Rehabilitation darin liegen, daß Möglichkeiten überlegt werden müssen, die Väter mit weniger Fähigkeiten, ihre Belastung wahrnehmen und verbalisieren zu können, in stärkerem Maße während der Rehabilitationsmaßnahme dazu befähigen.

Psychosoziale Probleme insbesondere bei Vätern beweisen sich als eine wichtige Indikation zur familienorientierten Rehabilitation und erweisen sich hinsichtlich der Verbesserung der Belastung durch die Erkrankung des Kindes zur Nachbefragung als erfolgsversprechend. Hohe Werte auf den Angstskalen zur Aufnahme führen zwar eher nicht zu einer Belastungsreduktion, sollten aber nicht als Kontraindikation gesehen werden, sondern vielmehr als Signalfunktion. Bei den Müttern weist die starke *Zustandsangst* zur Aufnahme auf akute Krisen hin, die entsprechender Kriseninterventionen bedürfen. Das Ziel kann hierbei lediglich die psychische Stabilisation sein und weniger die umfassenden Kriterien der in der Studie angewandten allgemeinen Ergebniskriterien. Dagegen die hohe *Ängstlichkeit* bei Vätern, die diese meist daran hindert, sich mehr auf das Setting der Rehabilitation einzulassen, erfordert besondere Aufmerksamkeit und therapeutisches Geschick, um den Vätern das notwendige Vertrauen zu vermitteln. Auch hier sind neue therapeutische Wege in der familienorientierten Rehabilitation wichtig.

Zu betonen ist, daß nur für Mütter hinsichtlich der Belastungsreduzierung, das *Ergebnis für sich selbst* zur Nachuntersuchung wichtig wird. Das läßt die enorme Bedeutung für Mütter deutlich werden, trotz der großen Anspannung den Raum zu bekommen, etwas für sich selbst tun zu können.

Diese Vorhersagemodelle der **Kinder** sind sehr komplex. Bei Patientenkindern spielt das Nicht-Vorhandensein von Folgeerkrankungen hinsichtlich ihres Erfolgs generell eine wichtige Rolle. Während psychosoziale Belastungsfaktoren einem Erfolg nicht im Wege stehen, beeinflussen manifeste psychische Störungen sowie interkurrente Erkrankungen diesen negativ, jedoch weniger, als wenn die Prognose eines Patientenkindes ungünstig ist oder schwerwiegende Folgeerkrankungen bestehen. D.h., daß Kinder mit Folgeerkrankungen und manifesten psychischen Störungen zusätzlicher und meist auch längerfristiger Hilfe und Unterstützung bedürfen. Können sie während der Rehabilitation ihre psychischen und soma-

tischen Beschwerden laut Therapeuten verbessern, wirkt sich das erfolgsgünstig aus.

Insbesondere für diese Patienten Kinder, ist eine verbesserte Kooperationsmöglichkeit mit den psychosozialen Diensten der Kliniken vor und nach der familienorientierten Rehabilitation zu wünschen.

Geschwisterkinder erzielen eher einen Erfolg, wenn sie selbst nicht an einer (chronischen) Erkrankung leiden oder während der Rehabilitation krank werden. D.h. je mehr sie am allgemeinen und speziellen Kinderangebot der Reha-Einrichtung partizipieren können, desto mehr können sie sich wieder nach außen wenden, sich Freundschaften widmen und weniger belastetes und auffälliges Verhalten zeigen. Insbesondere für eine Belastungsreduktion im Sinne des singulären Ergebniskriteriums und Verbesserungen von emotionalen und Verhaltensauffälligkeiten ist eine psychologische Diagnostik des Kindes und eine psychosoziale Diagnostik der Familie in der Rehabilitationsklinik von außerordentlicher Bedeutung. Hierfür sollte genügend therapeutische Kapazität zur Verfügung stehen.

Für Patienten- und Geschwisterkinder erweist sich die familienorientierte Rehabilitation als sehr erfolgsversprechend, wenn sie zu Beginn der Rehabilitationsmaßnahme psychosozialen Belastungsfaktoren ausgesetzt sind. Hierauf verweist auch die positive Auswirkung von psychosozialen Familiengesprächen.

Eher selbstverständlich für eine Erfolgsgarantie, sind Zufriedenheitsäußerungen der Eltern zur Nachbefragung oder Angaben darüber, daß sich das Kind während der Rehabilitation wohl gefühlt hat.

Ein **Familienergebnisindex**, der aus den verschiedenen Ergebniskriterien für die einzelnen Familienmitglieder zusammengestellt wurde, besagt, daß 65.9% der 123 Familien ein sehr gutes familiäres Gesamtergebnis haben. Sowohl alle Kinder wie alle Elternteile haben positive Ergebnisse. Weitere 13% haben noch insofern ein gutes Ergebnis, als daß nur ein Elternteil oder eines von mehr als einem Kind ein schlechtes Ergebnis hat. In 16.3% der Fälle zeigen entweder nur die Eltern oder die Kinder einen Reha-Erfolg. Und in restlichen 4.9% zeigen Eltern und Kinder schlechte Ergebnisse.

Für ein positives familiäres Gesamtergebnis sprechen bei Eltern folgende Faktoren: ein weniger schwieriger und prognostisch ungünstiger Krankheitsverlauf des Patientenkindes; ein nicht zu starkes Ausmaß an psychosozialen Auffälligkeiten wie Partnerkonflikte und Erziehungsprobleme; vorhandene Motivation zur Problemlösung; die Fähigkeit, Probleme äußern zu können; eine gut ausgeprägte mitmenschliche Hilfsbereitschaft (sie kann eingeschränkt sein, bei zu starker Belastung), welche für eine bessere Ausnutzung des allgemeinen Reha-Settings von Vorteil ist.

Bei Kindern kommt es häufiger zum guten Familienergebnis, wenn das Patientenkind einen weniger schwierigen und prognostisch ungünstigen Krankheitsverlauf aufweist; (mehrere)

Geschwister vorhanden sind und das Ausmaß an psychischen Störungen und psychosozialen Belastungsfaktoren nicht zu stark ist.

Das heißt aber nicht, daß Familien mit ausgeprägteren psychosozialen Auffälligkeiten oder schwierigeren Krankheitsverläufen von der Rehabilitation nicht profitieren können. Diese Familien befinden sich meist in akuten Krisen, die spezieller therapeutischer Kriseninterventionen bedürfen und andere Ziel- und Ergebniskriterien haben als sie oben angewandt wurden. Der hohe Behandlungsaufwand für diese Familien spricht eher dafür, daß dies in der Rehabilitationsklinik richtig erkannt und betreut wurde.

Als **Quasi-Kontrolluntersuchung** wurde eine "Wartegruppe" den Familien mit Rehabilitation gegenübergestellt. Es konnte gezeigt werden, daß es Reha-Effekte gibt und diese nicht auf Zeiteffekte zurückzuführen sind.

Eine Reihe **weiterer Analysen** wurden noch bezüglich der Behandlung und der aufgetretenen, bzw. behandelten Diagnosen durchgeführt und diskutiert. Die Ergebnisse weisen generell darauf hin, daß eine angemessene Verteilung an Behandlungszeit erfolgte.

Zukünftige Aufgaben der familienorientierten Rehabilitationseinrichtungen sollten in der weiteren Präzision der psychosozialen Diagnostik, der Ziel- und Erfolgsdefinition liegen. Diese Aufgaben sind aber nicht unabhängig von der Kooperationsbereitschaft der einweisenden Kliniken, insbesondere den psychosozialen Diensten, und der PSAPOH, der Arbeitsgruppe der psychosozialen Berufsgruppen in der pädiatrischen Onkologie. Denn eine Steigerung der Reha-Qualität ist nur dann wirklich sinnvoll, wenn diese Arbeit, stärker als bisher, in einen Prozeß der Nachsorge eingebettet wird. Ebenfalls sind zur Weiterentwicklung des familienorientierten Rehabilitationskonzepts weiter Forschungsarbeiten notwendig, die aber nicht allein von den Rehabilitationseinrichtungen getragen werden können. Langzeitstudien über den Verarbeitungsprozeß der psychotraumatischen Erfahrungen von Familien und deren Mitglieder im einzelnen bei einer lebensbedrohlichen chronischen Erkrankung im Kindesalter sind von Nöten. Dabei ist sehr wichtig, mehr darüber zu erfahren, wie Patienten- und Geschwisterkinder in verschiedenen Altersstufen damit umgehen können. Um genauere Angaben machen zu können, für welche Familien der beste Zeitpunkt zur familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme ist und welche Familien eine Rehabilitationsmaßnahme notwendiger haben, braucht man für diesen Bereich mehr Grundlagenwissen. Stellvertretend für eine Reihe anderer Konzepte, die zukünftig noch stärker in Forschungsarbeiten Anwendung finden können, wurde in dieser Arbeit das Traumakonzept dargestellt.

Das **Qualitätssicherungssystem** wurde in Zusammenarbeit mit den Mitarbeitern der Reha-

Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe bis Ende 1996 fertiggestellt. Eine Computer- und Software-Firma ist damit beauftragt worden, eine computerunterstützte Dokumentation daraus anzufertigen. Mittlerweile ist das System im Einsatz.