

Miriam van Buiren

Dr. med.

**FAMILIEN KREBSKRANKER KINDER UND JUGENDLICHER - Psychosozialer
Langzeitverlauf; 8,4 Jahre nach Diagnose und 6,5 Jahre nach Familienrehabilitation**

Geboren am 21.09.1970 in Hamburg

Reifeprüfung am 23.06.1990 in Frankfurt/M

Studiengang der Fachrichtung Medizin vom SoSe 1991 bis WS 1997/8

Physikum am 26.03.1993 an der Universität Heidelberg

Klinisches Studium in Heidelberg

Praktisches Jahr in Ludwigsburg und New York City

Staatsexamen am 13.05.1998 an der Universität Heidelberg (Lehrkrankenhaus Ludwigsburg)

Promotionsfach: Chirurgie

Doktorvater: Priv.-Doz. Dr. med. R. Schwarz

An einer kindlichen Krebserkrankung erkranken jährlich in der Bundesrepublik Deutschland 1800 Kinder unter 15 Jahren. Während sich früher die Betreuung der PatientInnen und ihrer Familien darauf konzentrierte, die Auseinandersetzung mit dem Tod zu erleichtern, die wissenschaftliche Forschung sich v.a. mit den Todesvorstellungen der Kinder und den Folgen dieses Todes für die Familien beschäftigte, sind diese Aufgaben und Fragen heute, trotz der durchschlagenden Erfolge der Chemotherapie zwar leider noch nicht obsolet geworden, andere sind aber in den Vordergrund gerückt. Bei ca. 70% der krebskranken Kinder, die 5 Jahre nach der Diagnosestellung noch leben und somit als geheilt gelten, gilt es, die einschneidenden Folgen von Krankheit und Therapie für diese selbst und ebenso für ihre Familien zu ermessen und mit entsprechenden Bemühungen zu verringern. Neben ausgeprägten somatischen Folgeerkrankungen leiden die Kinder wie auch ihre Familien unter großen psychosozialen Schwierigkeiten. Um diesen zu begegnen, wurden psychosoziale Dienste an allen kinderonkologischen Zentren zur Selbstverständlichkeit und ausgefeilte Konzepte für eine 4-wöchige stationäre, familienorientierte Rehabilitation ausgearbeitet.

Die vorliegende Untersuchung ist die Follow-up-Studie einer Vorstudie von 1989, die die Wirksamkeit dieser Rehabilitation prüfen sollte. Von den ursprünglich 49 Familien, die ca. 4 Wochen vor, und den noch übrigen 44 Familien, die 8-12 Wochen nach der Reha an der Befragung teilnahmen, waren 24 auch an dieser Untersuchung beteiligt. Jeweils 1/3 der Familien, die nicht mehr teilnahmen, waren unauffindbar, verweigerten die Befragung oder beklagten den Tod ihres Kindes. Fragestellungen waren zum einen die langfristige Beurteilung der Rehabilitation und die Analyse der familiären Situation durchschnittlich 8,4 Jahre nach der Diagnose, zum anderen der bisher wenig bis gar nicht zu mehreren Zeitpunkten untersuchte Verlauf der familiären Bewältigung und die zukunftsweisende Frage der Identifizierung von Risikogruppen. Aufgrund der Größe der Stichprobe und mangels Kontrollgruppe dienen viele Resultate primär der Hypothesengenerierung. Trotz allem ließen sich viele grundlegende Ergebnisse klar herausarbeiten.

Alle, zunächst telephonisch kontaktierten Familien bearbeiteten einen umfassenden, halbstrukturierten Fragebogen und zahlreiche standardisierte Erhebungsinstrumente zur Krankheitsverarbeitung (Impact-of-Event-Skala), physischen und psychischen Symptomen (Beschwerdenliste, Hoffnungslosigkeitsskala, KÖPS, Stait-Trait-Angstinventar, Depressivitätsskala), Beziehungen (Familienbögen, Fragebogen zur soz. Unterstützung) und zum Kinderbefinden (FEV, CBCL, Vulnerabilitätsskala).

Grundsätzlich hat sich die familiäre Situation normalisiert. Wenn auch der Alltag noch in vielen Fällen den Einfluß der Krebserkrankung erkennen läßt, so herrscht trotz z.T. beeinträchtigender Folgeerkrankungen doch das Gefühl der Zuversicht, oft sogar eines der wiedergefundenen Normalität vor. Diese findet sich auch in den standardisierten Instrumenten wieder, bei denen die Mittelwerte der Kinder wie der Eltern im klinisch unauffälligen Bereich liegen, wobei die Mütter tendenziell eine höhere Belastung als die Väter aufweisen und dies erstaunlicherweise ebenso auf die Geschwister im Vergleich zu den PatientInnen zutrifft. Die separat befragten ≥ 18 -Jährigen zeigten ebenfalls keine besonderen Auffälligkeiten, wobei sie sich selbst kaum als von anderen Gleichaltrigen verschieden wahrnehmen, bzgl. Depressivität und Ängstlichkeit jedoch recht hohe Werte hatten.

Bei aller Normalität fällt eine Gruppe von 9 Familien auf, die eine hohe Belastung aufwiesen. Vielen anderen Studien entsprechend erwies sich die Belastung als ein familiäres Phänomen, d.h. es waren immer 2 bis 4 Familienmitglieder betroffen. Charakteristika, die diese Familien ausmachen, ließen sich nur bedingt feststellen (z.B. fortgeschrittenes Erkrankungsstadium bei

Diagnose, höhere Anzahl an Folgeerkrankungen, sonstigen familiären Lebensereignissen und Kinderin der Familie). Diese korrelieren nur teilweise mit Risikofaktoren anderer Studien.

Im Verlauf verbesserten sich die meisten Skalenwerte und sonstigen Angaben signifikant, wobei die ausgeprägteste Verbesserung für den Zeitraum der Familienrehabilitation zu verzeichnen ist. Danach verbessern sich die Werte der durchschnittlich Belasteten weiterhin, während sich die der stark Belasteten dramatisch verschlechtern.

Insgesamt sind alle Befragten in höchstem Maße mit der psychosozialen Betreuung, in besonderem Maße mit der Rehabilitation zufrieden. Sowohl „normal“ als auch hoch Belastete profitierten gleichermaßen von der Reha. Alle befürworteten die Einrichtung einer psychosozialen Nachsorge, die Belasteten jedoch deutlich stärker. Im Rahmen einer derartigen Routinekontrolle, wie sie auch in vielen anderen Studien gefordert wird, könnten mit einem relativ geringen finanziellen und organisatorischen Mehraufwand in Zukunft frühzeitig Risikofamilien identifiziert und durch geeignete Intervention einer derartigen Verschlechterung vorgebeugt werden.