

## Auszug aus dem internen Abschlussbericht der Evaluationsstudie zum Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“

1. Der theoretische Hintergrund und das Modellprojekt.....	3
2. Die Begleitstudie.....	4
3. Die Untersuchungsmethoden .....	4
4. Die Stichproben .....	5
5. Ergebnisse: Vor der Rehabilitation .....	6
6. Ergebnisse: Der zeitliche Verlauf.....	10
7. Ergebnisse: Angaben in den Interviews .....	18
8. Ergebnisse: Die Wirksamkeit.....	23
9. Zusammenfassung der Ergebnisse .....	25

Die vorliegende Kurzfassung ist ein komprimierter Auszug aus: John, K., Peters, K., Becker, K. & Mattejat, F. (2010). Begleitstudie zur Evaluation des Modellprojekts „gemeinsam gesund werden“ für an Brustkrebs erkrankte Mütter und ihre Kinder – Abschlussbericht (nur für den internen Gebrauch). Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg.



## **1. Der theoretische Hintergrund und das Modellprojekt**

Jährlich erkranken in der Bundesrepublik Deutschland ca. 59.000 Frauen an einem Mammakarzinom; etwa 30% der Ersterkrankten sind Mütter von noch versorgungsbedürftigen Kindern. Mütter mit Brustkrebs sind im Vergleich zu Brustkrebspatientinnen ohne Kinder zusätzlichen Belastungen ausgesetzt. Beispielsweise haben sie einen höheren organisatorischen Aufwand zu bewältigen und zu den Sorgen um die eigene Gesundheit addieren sich Sorgen um das Wohlergehen der Kinder.

Jedes Jahr sind in Deutschland also etwa 20000 Kinder im versorgungsbedürftigen Alter von einer Brustkeberkrankung der Mutter betroffen. Diese Kinder sind häufig psychisch massiv belastet und sie haben ein deutlich erhöhtes Risiko, an emotionalen Störungen zu erkranken. Ob Kinder psychische Störungen entwickeln, hängt in erster Linie davon ab, wie die Familie mit der Krebserkrankung der Mutter umgeht. Als schützende Faktoren konnten eine offene Kommunikation sowie ein angemessener Umgang mit Gefühlen (Affektive Responsivität) identifiziert werden.

Viele Eltern sind verunsichert darüber, wie sie am besten mit ihrem Kind über die Erkrankung kommunizieren können und wünschen sich diesbezüglich Unterstützung. Eine Anlaufstelle für Betroffene sind Krebsberatungsstellen. Häufig fehlt den Mitarbeiterinnen der Krebsberatungsstellen jedoch die kinder- und familientherapeutische Expertise. Spezielle kinder- und jugendpsychotherapeutische Beratungsangebote für Kinder körperlich kranker Eltern sind bisher in der Bundesrepublik nur an wenigen Orten vorhanden, so dass Eltern große Schwierigkeiten haben, kompetente Ansprechpartner zu finden, wenn sie sich um ihre Kinder sorgen oder die Kinder deutliche Auffälligkeiten entwickelt haben.

Mit dem von der Rexrodt von Fircks Stiftung initiierten Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“ steht betroffenen Familien seit Oktober 2006 ein niederschwelliges Angebot zur Verfügung, in dem gleichermaßen psychotherapeutisch wie onkologisch kompetente MitarbeiterInnen arbeiten. Durch spezifische Unterstützungsangebote im geschützten Rahmen sollen Mütter und Kinder u.a. mehr Sicherheit im Umgang mit der Krebserkrankung und den damit verbundenen Sorgen, Ängsten und Anforderungen erlangen. Dadurch soll die Belastung der Patientinnen und ihrer Kinder verringert werden, insbesondere soll das Risiko der Kinder, in Zukunft an einer psychischen Störung zu erkranken, reduziert werden.

## **2. Die Begleitstudie**

Im Jahre 2006 schloss die Philipps-Universität Marburg mit der Rexrodt von Fircks Stiftung einen Vertrag zur Durchführung eines Forschungsprojektes, durch welches das Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“ wissenschaftlich begleitet werden sollte. Die Arbeitsgruppe Therapieevaluation an der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie der Universität Marburg (Leiter: Prof. Dr. F. Mattejat), die in den letzten 20 Jahren mehrere umfangreiche Forschungsprojekte zur Evaluation von medizinischen und psychotherapeutischen Behandlungen realisiert hat, wurde damit beauftragt, eine externe und unabhängige wissenschaftliche Evaluation des Modellprojektes „gemeinsam gesund werden“ durchzuführen.

Als Hauptkriterien für die Wirksamkeit der Rehabilitationsmaßnahme wurden die Konstrukte Lebensqualität und Behandlungszufriedenheit festgelegt. Es wurde ein Ein-Gruppen-Design mit Vor- und Nachtests sowie Follow-up-Erhebungen (4 Messzeitpunkte: Prä, Post, 3-Monats-Follow-up, 1-Jahres-Follow-up) implementiert. Im Januar 2009 wurde das Design durch eine Eigenkontrollgruppe (Ein-Gruppendedesign mit Eigenkontrollgruppe und 5 Messzeitpunkten [Prä, Beginn, Post, 3-Monats-Follow-up, 1-Jahres-Follow-up]) ergänzt.

## **3. Die Untersuchungsmethoden**

Zur Erhebung der definierten Zielvariablen wurden international erprobte standardisierte Instrumente verwendet, für die aussagekräftige Norm- und Vergleichswerte vorliegen. Die Hauptinstrumente der Studie waren:

- Die Lebensqualitäts-Fragebögen QLQ-C30 und QLQ-BR23 der European Organisation for the Research and Treatment of Cancer (Aaronson et al., 1999).
- Skala „Social and Family Well Being“ (Verhältnis zu Freunden, Bekannten und ihrer Familie) des Functional Assessment of Cancer Treatment (FACT-G, Brady et al., 1997)
- Inventar zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen (ILK, Mattejat & Remschmidt, 2006)
- Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ, Goodman, 1997) zur Erfassung der psychiatrischen Symptomatik der Kinder.

Die Veränderungen der Zielkriterien im Verlauf der Zeit wurden mit Hilfe von Varianzanalysen mit Messwiederholung und Post hoc T-Tests für abhängige Stichproben überprüft. Trotz des explorativen Charakters der Studie wurde ein sehr konservatives Entscheidungskriterium von  $p < .001$  gewählt, um der Kumulierung des  $\alpha$ -Fehlers Rechnung zu tragen.

## 4. Die Stichproben

Die dargestellten Ergebnisse beziehen sich auf:

- **Die Ausgangsstichprobe:**

770 Frauen (96% der Projektteilnehmerinnen),  
Einschätzungen der Mütter über 902 Kinder,  
627 Selbsteinschätzungen der 6-14-jährigen Kinder,  
74 Selbsteinschätzungen von Jugendlichen.

→ **Ergebnisse: Vor der Rehabilitation**

- **Die Längsschnittstichprobe:**

450 Frauen (58% der Ausgangsstichprobe),  
Einschätzungen der Mütter über 526 Kinder,  
370 Selbsteinschätzungen der 6-14-jährigen Kinder,  
38 Selbsteinschätzungen von Jugendlichen.

→ **Ergebnisse: Der zeitliche Verlauf**

Die Längsschnittstichprobe entspricht dabei einer zufälligen Auswahl aller Studienteilnehmerinnen. Unterschiede zu den Abbrecherinnen liegen nur bzgl. des Geburtslandes und eines Studiums (nicht bezüglich eines Schulabschlusses) vor. Es existieren keine systematischen Verzerrungen durch Drop-out; allerdings können die Ergebnisse nicht ohne weiteres auf Frauen mit Migrationshintergrund übertragen werden.

- **Die Telefonstichprobe:**

Angaben von 712 (3-Monats-Follow-up) bzw. 548 (1-Jahres-Follow-up) Frauen.

→ **Ergebnisse: Angaben in den Interviews**

- **Die Eigenkontrollstichprobe:**

Teilnehmerinnen im Jahr 2009: 180 Frauen (76% der Studienteilnehmerinnen),  
Einschätzungen der Mütter über 176 Kinder.

→ **Ergebnisse: Die Wirksamkeit**

Die außergewöhnlich hohe Teilnahmequote zeigt, dass die Implementierung der Studie hervorragend gelungen ist. Die Zusammenarbeit zwischen den Mitarbeiterinnen der Klinik und der Marburger Studienzentrale war außerordentlich kooperativ, freundlich und von regem kommunikativem Austausch geprägt.

## **5. Ergebnisse: Vor der Rehabilitation**

### **a) Demografie**

Die Frauen waren zwischen 26 und 57 Jahren alt (M=40,1 Jahre). 75% lebten zusammen mit ihrem Ehemann, 17% der Frauen waren alleinerziehend. 97% der Frauen hatten die deutsche Staatsangehörigkeit, 49% haben die Schule mit Abitur verlassen. Drei Monate nach dem Aufenthalt in Grömitz waren 52% der Frauen wieder erwerbstätig, 33% der nicht-erwerbstätigen Frauen waren noch krankgeschrieben. Das Haushaltseinkommen von 50% der Haushalte lag zwischen 2000 und 3500 Euro. Die Kinder der Brustkrebspatientinnen waren im Durchschnitt 7,08 Jahre alt. Sie gingen zu 61% in die Grundschule, 20% der mitangereisten Kinder besuchten das Gymnasium. 52% der Kinder waren Mädchen. In der Altersklasse der über 12-jährigen war der Mädchenanteil noch höher (61%).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es sich bei den Teilnehmerinnen von „gemeinsam gesund werden“ überwiegend um junge, deutsche, relativ gut ausgebildete Frauen aus überwiegend intakten Mittelschichtfamilien mit zwei Elternteilen handelt. Die Einbeziehung von bildungsferneren Frauen und ihren Kindern ist bislang weniger gelungen. Auch allein erziehende Mütter könnten sicherlich besonders von den Angeboten profitieren.

### **b) Die Ausgangslage der Mütter**

#### **Gesundheit und Versorgung**

Die Mammakarzinome der Frauen lassen sich wie folgt beschreiben: Die meisten der Tumore (83%) waren maximal 4 cm groß. Bei etwa der Hälfte der Frauen (53%) waren die Lymphknoten befallen, die Tumore der meisten Frauen waren vergleichsweise aggressiv. Jeweils etwa 2/3 der Frauen hatten östrogen- und progesteronrezeptorsensitive Tumore. 20% der Frauen hatten einen Tumor mit überexprimiertem Her2neu-Rezeptor.

Die Behandlungen der Tumore waren vielfältig und lagen unterschiedlich weit zurück. 57% der Frauen waren brusterhaltend operiert worden, 83% hatten eine Chemotherapie erhalten, 79% eine Bestrahlung. 52% der Frauen waren zu Studienbeginn in antihormoneller Behandlung, 17% nahmen Antikörper. Die Primärbehandlung war im Durchschnitt 23 Wochen (etwa 5 Monate) vor der Anreise nach Grömitz abgeschlossen (Ende der Strahlentherapie), der Zeitraum variierte allerdings sehr stark (1 Woche vor Rehabilitationsbeginn bis 140 Wochen zuvor). Für 80% der Frauen lag das Behandlungsende 5-74 Wochen (1 bis 16 Monate) zurück.

24% der Frauen gaben an, vor Beginn der Rehabilitationsmaßnahme in psychotherapeutischer Behandlung gewesen zu sein. 7% der Kinder waren in Psychotherapie.

## **Belastung**

46% der Frauen gaben vor der Rehabilitationsmaßnahme an, dass sie sich durch die Erkrankung als „stark“ oder „sehr stark“ belastet erleben, 14% waren „weniger“ oder „überhaupt nicht“ belastet. Dies ist aber nicht mit mangelndem Rehabilitationsbedarf gleichzusetzen, da auch bei den weniger belasteten Frauen die alltägliche Funktionsfähigkeit beeinträchtigt war. So lag z.B. die *Emotionale Funktion* dieser „nicht belasteten“ Frauen im Durchschnitt bei 55 Scorepunkten, die *Sexuelle Funktion* gar bei 41 (von jeweils 100 möglichen Punkten).

## **Lebensqualität**

Die Frauen waren in ihrer Lebensqualität vor Beginn der Rehabilitationsmaßnahme sehr stark beeinträchtigt. Dies traf vor allem für die Funktionsbereiche *Emotionale Funktion*, *Soziale Funktion*, und *Rollenfunktion* zu. Auch in den Bereichen Zukunftsperspektive (*Future Perspective*), *Sexuelle Funktion* und Körperbild (*Body Image*) wiesen die Frauen deutliche Beeinträchtigungen auf.

Diese Skalen werden durch folgende Items repräsentiert:

- *Emotionale Funktion*: Anspannung, Sorgen, Gereiztheit, Niedergeschlagenheit
- *Soziale Funktion*: Beeinträchtigung des Familienlebens, Beeinträchtigung von Unternehmungen mit anderen Menschen
- *Rollenfunktion*: Einschränkung in Arbeit oder Alltag, Einschränkungen in Hobbies oder Freizeit
- *Zukunftsperspektive*: Besorgnis wegen des zukünftigen Gesundheitszustands
- *Sexuelle Funktion*: Sexuelles Interesse, sexuelle Aktivität
- *Körperbild*: Fühlt sich weniger anziehend, weniger weiblich, Unzufriedenheit mit Körper, Schwierigkeiten sich anzusehen.

Die Symptombelastung der Frauen war weniger stark. Auffällig war hier in erster Linie die Belastung durch das *Fatigue-Syndrom*, *Schlaflosigkeit* und *finanzielle Sorgen*.

## **Weitere Faktoren**

In fast allen Bereichen war die Lebenszufriedenheit der Frauen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung beeinträchtigt, insbesondere im Bereich *Gesundheit*, aber auch bzgl. der *Gesamteinschätzung* der Lebenszufriedenheit. Im Bereich *Soziale Unterstützung durch Freunde* dagegen waren die Frauen zufriedener als die Frauen einer gesunden Vergleichsstichprobe – was unseren Befunden auf der Skala *Social and Family Well Being* des FACT und Ergebnissen aus anderen Studien bei Krebspatienten entspricht. Die Mehrheit der Mütter fühlte sich im Umgang mit ihren Kindern relativ sicher und hatte das Gefühl, das Verhalten ihrer Kinder gut nachvollziehen zu können. Allerdings zeigten die Angaben auch auf, dass mehr als ¼ der Frauen (29%) erhebliche Unsicherheiten verspürte. Bezüglich des Umgangs mit den Kindern bestand also zumindest bei einer Teilgruppe starker Interventions-

bedarf. Auch im Umgang mit der Krankheit und der eigenen Person wurden Defizite deutlich, welche die Notwendigkeit psychoonkologischer Interventionen verdeutlichen, insbesondere bzgl. der Kompetenzen im Umgang mit Sorgen. Auch Akzeptanz und Verarbeitung der Krebserkrankung waren bei den Frauen noch nicht abgeschlossen, psychoonkologische Unterstützungsangebote waren indiziert. Für einen speziellen Interventionsbedarf spricht auch, dass etwa die Hälfte der Frauen durch auffällige depressive Symptome belastet war und zudem ein Viertel der Frauen posttraumatische Stresssymptome im auffälligen Bereich zeigte.

Betrachtet man die individuelle Gesamtkonstellation aller Daten, wird der Interventionsbedarf jeder einzelnen Mutter deutlich. Die Ausprägung und Zusammensetzung der jeweils beeinträchtigten Bereiche ist dabei individuell sehr unterschiedlich. Generell liegen Einschränkungen der Lebensqualität und Lebenszufriedenheit vor, Unsicherheiten im Umgang mit Familie und Erkrankung sowie Belastungen durch depressive und posttraumatische Symptome. Zusätzlich machten sich die Mütter große Sorgen um das Wohlergehen ihrer Kinder wie die Zusammenfassung der Ausgangsdaten der Kinder aufzeigen wird.

### *c) Die Ausgangslage der Kinder*

Die Kinder waren dem Aufenthalt in Grömitz gegenüber fast ausnahmslos positiv eingestellt. Im Vorfeld gaben sogar die älteren Kinder an, sie freuten sich, nach Grömitz zu fahren. Kein Kind sagte, es fände es schlecht, dort hin zu fahren. Auch zu Beginn der Rehabilitationsmaßnahme gefiel es den Kindern in Grömitz. Dies ist ein wichtiges und positiv zu bewertendes Ergebnis, insbesondere in Bezug auf die Sorge, das Zusammensein mit anderen erkrankten Frauen und ihren Kindern könne von den Kindern als Belastung empfunden werden und Angst auslösen. Dies war offenbar nicht der Fall. Die Kinder freuten sich darauf, Zeit mit ihrer Mutter (bzw. Familie) zu verbringen und empfanden den Kontakt mit anderen Betroffenen auch zu Beginn der Rehabilitationsmaßnahme nicht als negativ.

### **Belastung**

Die Mütter vermuteten, dass ihre Kinder durch die Krebserkrankung stark belastet seien. Diese Werte fielen sogar ungünstiger aus, als vergleichbare Angaben aus einer Studie, in der die gleiche Methodik verwendet wurde (Mattejat et al., 2006). Dort wurden Mütter, die ihr Kind bei einem Kinder- und Jugendpsychiater vorgestellt hatten, gefragt, in wie weit ihr Kind durch seine psychische Erkrankung belastet sei. In der Wahrnehmung der Mütter sind die Kinder durch die mütterliche Krebserkrankung stärker belastet als durch eigene psychische Erkrankungen. Dieser gravierende Befund bestätigt sich auch in den Kinderbefragungen: Fragte man die Kinder nach der Belastung durch die mütterliche Erkrankung („Wie ging es dir damals als deine Mutter krank war?“) zeigte sich ein dramatisches Bild starker Belastung: 2/3 der Kinder und 3/4 der Jugendlichen antworteten mit „eher schlecht“ oder „sehr schlecht“.



## **Lebensqualität**

Die Mütter beurteilten die Lebensqualität ihrer Kinder in allen Lebensbereichen ungünstiger als die der Allgemeinbevölkerung. Im Bereich *psychische Gesundheit* war die Diskrepanz besonders deutlich: 69% der Kinder wurden hier von ihren Müttern als problematisch eingestuft.

Die Selbstbeurteilung der kindlichen Lebensqualität zeigte Einschränkungen im Bereich *Soziale Kontakte, Interessen und Freizeitgestaltung (Alleine)* sowie der *Gesamtbeurteilung der Lebensqualität*. Fast schon auffällig normal beschrieben sich die Kinder dagegen im Bereich *Psychische Gesundheit*. Auch die Lebensqualität der Jugendlichen wies ein bemerkenswertes Profil auf: In keinem der erfragten Lebensbereiche zeigten sich im Vergleich zu den Normwerten aus der Allgemeinbevölkerung Beeinträchtigungen (abgesehen von leichten Erhöhungen im Bereich *Körperliche Gesundheit*). Ganz im Gegenteil bezeichneten sich in den Bereichen *Soziale Kontakte* und *Interessen und Freizeitbeschäftigung* sogar deutlich weniger Jugendliche als auffällig als in der Normstichprobe. Trotzdem war in der abschließenden Frage nach der *Gesamtbeurteilung der Lebensqualität* der Anteil der problematischen Antworten doppelt so hoch wie in der Allgemeinbevölkerung. Angeblich ging es den Kindern also in allen relevanten Bereichen relativ gut, insgesamt aber sehr schlecht. Dieses Bild legt die Vermutung nahe, dass die Kinder ihre eigenen Probleme tendenziell dissimulieren bzw. „nicht an die große Glocke hängen wollen“.

## **Psychiatrische Symptomatik**

Die mütterliche Beurteilung ihrer Kinder mit Hilfe des SDQ entsprach den Ergebnissen des ILK: 39% der Kinder wurden von ihren Müttern im Bereich *Emotionale Probleme* als auffällig eingestuft. Auch im Bereich *Hyperaktivität* lag der Anteil auffälliger Kinder deutlich höher als in der Allgemeinbevölkerung. Entsprechend war auch der Anteil der auffälligen Kinder auf der Summenskala *Gesamtproblemwert* erhöht. Die Selbsteinschätzungen der Jugendlichen zeigten dagegen wenig Auffälligkeiten. Lediglich auf der Skala *Hyperaktivität* beschrieb sich ein vergleichsweise großer Anteil Kinder als auffällig. Hier wurden Symptome wie Unruhe, Ablenkbarkeit, Impulsivität und Bewegungsdrang bewertet. Die Überlegung liegt nahe, dass es sich hier möglicherweise nicht um Unruhe und Ablenkbarkeit im Sinne einer Aufmerksamkeitsstörung handelte, sondern dass die Konzentration vielmehr durch innere Sorgen und Ängste erschwert wurde.

## **6. Ergebnisse: Der zeitliche Verlauf**

### ***a) Behandlungszufriedenheit am Ende der Rehabilitation***

Die Zufriedenheitsratings der Teilnehmerinnen zum Ende der Rehabilitationsmaßnahme fielen außerordentlich positiv aus: 90% der Kinder und 93% der Mütter beschrieben sich als mit dem Aufenthalt insgesamt „sehr“ oder „eher zufrieden“. Auch die angebotenen Einzelmaßnahmen wurden fast ausnahmslos als hilfreich bewertet. Keine Maßnahme wurde von weniger als der Hälfte der Frauen als „sehr“ oder „überwiegend hilfreich“ beurteilt. 2/3 der Angebote erhielten von mehr als 80% der Frauen die Bewertung „sehr“ oder „überwiegend hilfreich“. Die Zufriedenheitsbewertungen für die Maßnahme sind somit hervorragend. Auch die weiteren Informationen zur Zufriedenheit, die bei den Folgerhebungen gewonnen wurden, erbrachten außergewöhnlich positive Ergebnisse.

### ***b) Gesundheit und Versorgung der Mütter nach einem Jahr***

29 Frauen der Längsschnittstichprobe (6,4%) waren im Verlauf des Studienzeitraums (d.h. im Jahr nach der Rehabilitation) von Neuem erkrankt. Die Angaben über Neuerkrankungen liegen in systematischer Weise nur von jenen Frauen vor, die an den Erhebungen teilgenommen haben oder aber eine Neuerkrankung als Begründung für einen Studienabbruch angaben. In Einzelfällen wurde die Studienzentrale auch von Freunden oder Familienmitgliedern benachrichtigt. Nach diesen Informationen ist von insgesamt mindestens 14 Todesfällen, 12 Teilnehmerinnen mit Lokalrezidiven, 21 mit Metastasen sowie 5 sonstigen (anderen) Krebserkrankungen auszugehen.

Die Behandlung des Mammakarzinoms war auch ein Jahr nach der Rehabilitationsmaßnahme für die meisten Frauen noch nicht abgeschlossen. 70% waren noch in antihormoneller Behandlung oder wurden mit Antikörpern behandelt. Jeweils ca. 40% der Frauen nutzten komplementärmedizinische und physiotherapeutische Angebote.

28% der Frauen, die vor Grömitz angaben, eine Psychotherapie in Anspruch zu nehmen, taten dies drei Monate später nicht mehr, dafür nahmen 9% der Frauen, die vor der Rehabilitationsmaßnahme keine Psychotherapie machten, nun psychotherapeutische Hilfe in Anspruch. Möglicherweise hatte die Teilnahme am Modellprojekt den Müttern ihren Behandlungsbedarf verdeutlicht. Es zeigen sich somit zwei gegenläufige Tendenzen: Einige Frauen, die eine Therapie in Anspruch genommen hatten, hielten dies nach dem Aufenthalt in Grömitz nicht mehr für nötig. Dafür wurde manchen Frauen, die eine Therapie zuvor abgelehnt oder als unnötig erachtet hatten, bewusst, dass dies ein für sie sinnvolles Angebot sein könnte. Der Kontakt zu den Psychologinnen der Klinik half möglicherweise dabei, die Hemmschwelle, Therapie in Anspruch zu nehmen, zu senken. Während sich der absolute Anteil an Frauen in psychotherapeutischer Versorgung also nicht

bedeutsam veränderte, ist davon auszugehen, dass die Teilnahme am Modellprojekt dabei half, Über- und Unterversorgung mit Psychotherapie zu korrigieren.

### c) Der Verlauf bei den Müttern

#### **Belastung/Befinden**

Die Belastung der Mütter ging im Gesamterhebungszeitraum signifikant zurück; nach der im psychosozialen Bereich gängigen Definition konnten dabei große Effekte erzielt werden. Der Anteil stark belasteter Frauen reduzierte sich von 46% auf 13% nach einem Jahr. Schließt man die im Erhebungszeitraum neuerkrankten Frauen aus diesen Betrachtungen aus, reduzierte sich der Anteil der stark belasteten Mütter sogar auf 10%. Eine ähnliche Tendenz zeigte sich in der Einschätzung der Mütter auf die Frage „Wie geht es Ihnen im Vergleich zu der Zeit vor Grömitz?“. Die Frauen gaben im Durchschnitt sowohl nach drei Monaten als auch nach einem Jahr an, im Vergleich zu damalsginge es ihnen „eher gut“ (M=2,02/M=1,98).

#### **Lebensqualität**

Die Lebensqualität der Mütter verbesserte sich in allen Funktionsbereichen des EORTC-C30 deutlich. Kurzfristige Effekte variierten zwischen  $d= 0,39$  und  $1,27$ , langfristige Effekte lagen zwischen  $0,41$  und  $0,67$ .

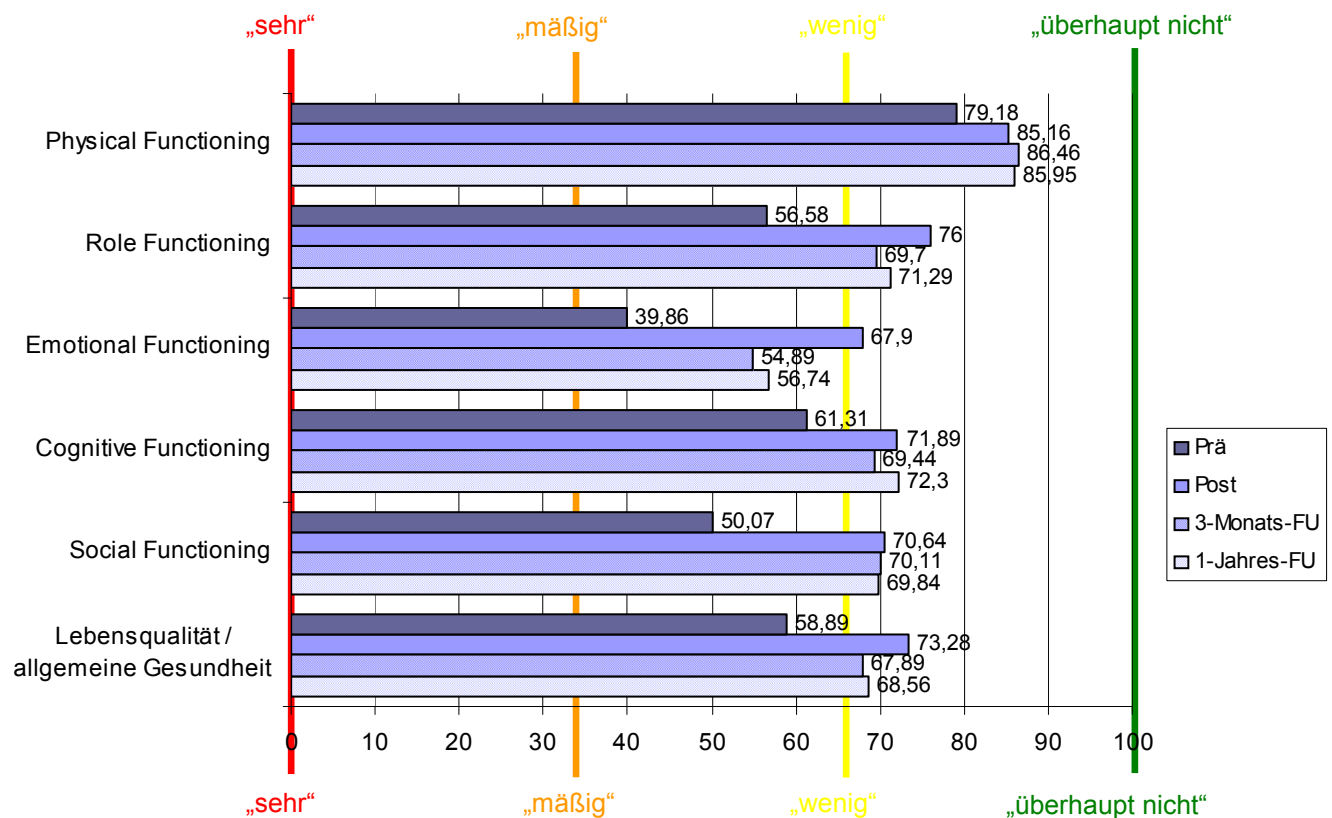


Abb. 1: Lebensqualität (EORTC QLQ-C30), Funktionsskalen - Mittelwerte im zeitlichen Verlauf, N=450

Trotz der signifikanten Verbesserungen, welche die Frauen im Verlauf des Jahres auf allen Skalen berichteten, waren sie gegenüber der Allgemeinbevölkerung in allen Funktionsbereichen immer noch beeinträchtigt. In zwei der drei primären Zielvariablen (*Physical Functioning* und *Lebensqualität / allgemeine Gesundheit*) waren die Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung aber nur noch sehr gering ausgeprägt. In der Zielvariable *Emotional Functioning* wiesen die Reha-Teilnehmerinnen dagegen ggü. der Allgemeinbevölkerung noch deutliche Beeinträchtigungen auf (43% der Frauen erzielten Werte im problematischen Bereich). Die vor Studienbeginn auffälligen Symptombereiche *Fatigue*, *Schmerzen*, *Insomnia* (Schlaflosigkeit) sowie *finanzielle Schwierigkeiten* verbesserten sich im Laufe des Jahres (kleine und mittlere Effekte). Jedoch sieht man, dass auch nach einem Jahr, trotz deutlicher Verbesserungen, noch Symptombeschwerden bestanden.

Betrachtet man die brustkrebsspezifischen Funktionen und Symptombeschwerden zeigt sich, dass sich, nach dem gemeinsamen Aufenthalt mit anderen Betroffenen in Grömitz, das Körperbild (*Body Image*) der Frauen deutlich verbesserte. Auch die Sorgen, die sich die Frauen in Bezug auf ihre Zukunft und eventuelle Neuerkrankungen machten (*Future Perspective*), gingen im Laufe der Zeit stark zurück. Die für Brustkrebspatientinnen besonders alltagsrelevanten Symptombereiche *Brust-* und *Armsymptome* entwickelten sich ebenfalls zurück.

Diese deutlichen Verbesserungen der per EORTC Fragebögen erhobenen Lebensqualität zeigten sich auch in der Anzahl der durchschnittlich bei jeder Frau beeinträchtigten Funktionsbereiche des Basismoduls C30. Sie lag zu Beginn der Erhebungen bei 2,65. Ein Jahr später hatte sich der Mittelwert auf 1,5 reduziert.

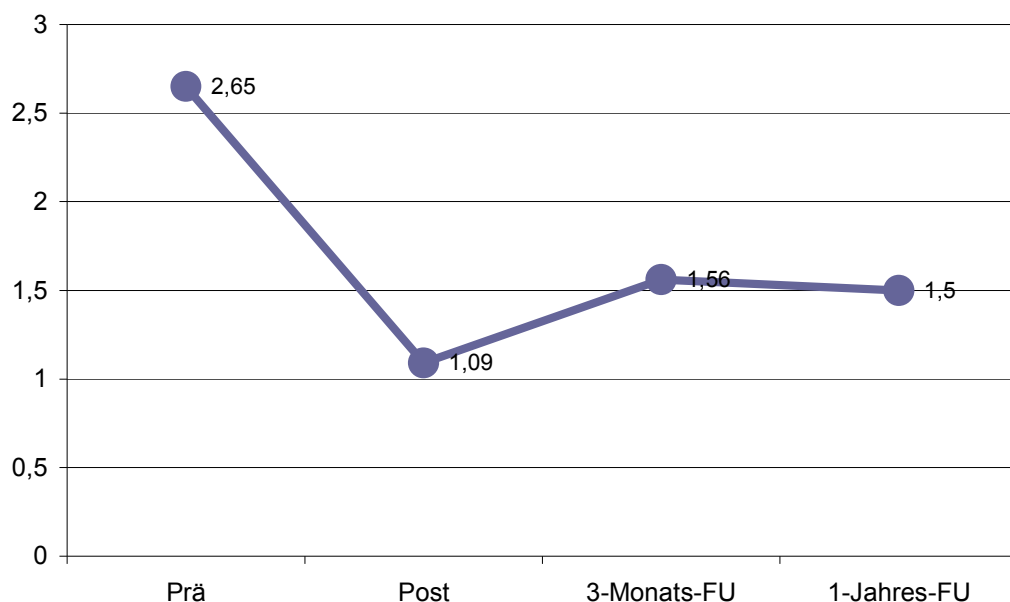


Abb. 2: Lebensqualität (EORTC QLQ-C30), Funktionsskalen - Anzahl problematischer Bereiche im zeitlichen Verlauf, N=450

Auf der ebenfalls Lebensqualität erfassenden Skala *Social and Family Well Being* des FACT-G zeigten sich nur minimale Veränderungen. Diese Werte waren aber bereits zu Beginn der Studie nur wenig auffällig.

### **Weitere Faktoren**

Interessante Hinweise auf die spezifische Wirksamkeit der Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“ ergeben sich aus der Analyse der Items zur Lebenszufriedenheit. Tatsächlich fanden sich in den Bereichen *Zufriedenheit mit dem Einkommen* und dem *Lebensstandard* sowie der *Unterstützung durch Freunde* keine nennenswerten Effekte. Diese Bereiche wurden durch die Intervention nicht berührt. Die *Zufriedenheit mit der Gesundheit* verbesserte sich dagegen kurz-, mittel- und langfristig sehr stark ( $d=1,09$ ). In den Bereichen *Zufriedenheit mit dem Familienleben* zeigte sich ein kleiner positiver Effekt, bzgl. der *Zufriedenheit mit dem Leben insgesamt* ein Effekt mittlerer Größe. Im Bereich *Zufriedenheit mit der Partnerschaft* dagegen konnten langfristig (trotz signifikanter Veränderungen) keine nennenswerten Effekte erreicht werden.

Eindeutige Hinweise auf die spezifische Wirksamkeit der Rehabilitationsmaßnahme lassen sich auch aus den Fragen zum Umgang mit Krankheit und Familie ableiten. Die Patientinnen fühlten sich ein Jahr nach der Rehabilitationsmaßnahme im Umgang mit ihren Kindern sicherer (kleiner Effekt), das schlechte Gewissen, ihre Kinder zu vernachlässigen, nahm sehr deutlich ab (großer Effekt). Auch bzgl. des Umgangs mit der Erkrankung hatten die Frauen gelernt. Sie akzeptierten die Krebserkrankung als Teil des Lebens, ebenso ihre durch die Krankheit entstandenen Grenzen und erlaubten sich verstärkt Dinge, die in erster Linie für sie wichtig waren. Ferner gaben sie an, besser mit den Dingen zurechtzukommen, die ihnen Sorgen machen. In diesen Bereichen konnten mittlere Verbesserungen erzielt werden. Sowohl die familienorientierten wie auch die psychoonkologischen Interventionen zeigten Wirkung.

Signifikante Effekte konnten auch bezüglich der depressiven Symptomatik der Frauen erzielt werden. Zum Ende der Rehabilitationsmaßnahme konnte eine große Reduktion der Symptomatik festgestellt werden, die mittel- und langfristig stabil blieb. Das gleiche gilt für die emotionale (posttraumatische) Stressreaktion der Frauen. Während vor Beginn der Rehabilitationsmaßnahme 23% der Frauen im Screening-Instrument BC-PASS als posttraumatisch belastet aufgefallen waren, waren es ein Jahr später nur noch 7%.

#### ***d) Der Verlauf bei den Kindern***

Nur 50% der Kinder, die vor Beginn der Rehabilitationsmaßnahme in psychotherapeutischer Behandlung waren, waren dies auch drei Monate nach der Rehabilitationsmaßnahme noch. Dies ist ein deutlicher Hinweis darauf, dass sich das Befinden der Kinder durch den Aufenthalt erheblich verbessert hat.

#### ***Belastung durch die Krankheit***

Die Belastung der Kinder durch die Krankheit der Mutter reduzierte sich nach Einschätzung der Mütter im Laufe des Jahres kontinuierlich und signifikant. Der Anteil der „stark“ oder „sehr stark“ belasteten Kinder sank von 26,9% vor der Rehabilitationsmaßnahme auf 6,1% nach einem Jahr.

Auch die Angaben der Kinder selbst gaben Hinweise auf einen deutlichen Rückgang der Belastung. Zum Ende der Rehabilitationsmaßnahme fielen die Einschätzungen der Kinder darüber, wie es Ihnen damals ging als ihre Mutter erkrankt war, signifikant günstiger aus als zu Beginn der Maßnahme. Es ist also von einem deutlich erleichternden Effekt der Rehabilitationsmaßnahme auf die Wahrnehmung der mütterlichen Krebserkrankung auszugehen.

#### ***Lebensqualität***

Der aus den Einschätzungen der Mutter berechnete Lebensqualitätsscore der Kinder (als Maß für die Gesamtlebensqualität) stieg im Verlauf des Gesamterhebungszeitraums kontinuierlich an. Abgesehen vom Lebensbereich *Familie* zeigten sich für alle Lebensbereiche der Kinder signifikante Verbesserungen. Es handelte sich zumeist um kleine Effekte. Große Effekte konnten aus Sicht der Mütter im ausgangs stark beeinträchtigten Bereich *Psychische Gesundheit* erzielt werden, zudem langfristig im Bereich *Gesamtbeurteilung der Lebensqualität*. Abbildung 3 zeigt wie viele Kinder zu jedem Messzeitpunkt von ihren Müttern als auffällig eingeschätzt wurden.

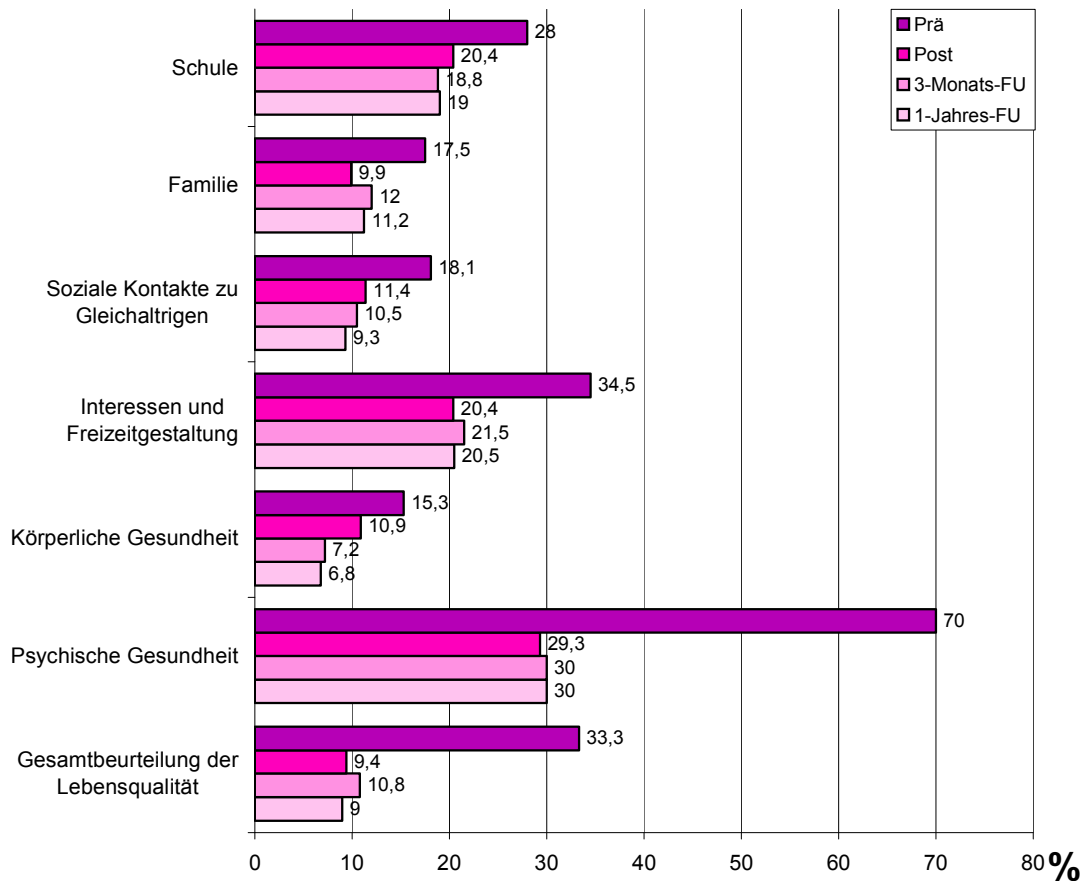


Abb. 3: Lebensqualität der Kinder (ILK, Fremdeinschätzung Mütter) - prozentualer Anteil auffälliger Werte im zeitlichen Verlauf, N=526

Es zeigte sich, dass die Lebensqualität der Kinder ein Jahr nach der Rehabilitationsmaßnahme in den meisten Lebensbereichen genauso gut oder sogar besser war wie in der Allgemeinbevölkerung (während sie zu Beginn der Studie in allen Lebensbereichen deutlich beeinträchtigt war). In den Bereichen *Psychische Gesundheit* und *Gesamtbeurteilung der Lebensqualität* beurteilten die Mütter die Lebensqualität ihrer Kinder aber trotz großer Verbesserungen nach wie vor ungünstiger als die der Allgemeinbevölkerung.

Die Selbsteinschätzungen der Kinder deuteten ebenfalls auf eine Verbesserung der Lebensqualität hin. Der Gesamtscore der Lebensqualität verbesserte sich zwischen den Messungen Prä und Post leicht. Allerdings erwies sich diese Veränderung als nicht signifikant.

Auch die Selbsteinschätzung der Jugendlichen kann als Beleg für die Wirksamkeit der Intervention herangezogen werden: Kurz- und mittelfristig verbesserte sich der Lebensqualitätsscore (mittlerer Effekt), langfristig war jedoch wieder ein kleiner Rückgang zu beobachten. Gegenüber der Ausgangsmessung lag jedoch immer noch eine Verbesserung vor. Betrachtet man die einzelnen Lebensbereiche, ist in erster Linie der deutliche Rückgang auffälliger Antworten im Bereich *Psychische Gesundheit* zu erwähnen. Interessant ist zudem, dass in den Bereichen *soziale Kontakte zu Gleichaltrigen* sowie *Interessen und Freizeitgestaltung* die Angaben der Jugendlichen zum Ende der Rehabilitationsmaßnahme auffälliger waren als 4 Wochen vor

ihrem Beginn. Ein Jahr nach der Rehabilitationsmaßnahme zeigten die Jugendlichen in allen Lebensbereichen, auch in der Gesamtbeurteilung der Lebensqualität, deutlich weniger Auffälligkeiten als Kinder der Allgemeinbevölkerung. Diese Werte sollten jedoch mit Vorsicht interpretiert werden. Einerseits unterscheiden sich die 38 Jugendlichen mit vollständigen Längsschnittdatensätzen bzgl. ihrer Ausgangssymptomatik von der Gesamtgruppe der Jugendlichen in der Normstichprobe. Andererseits lässt das Antwortmuster der Jugendlichen vermuten, dass zu verschiedenen Zeitpunkten unterschiedliche Antworttendenzen wirksam werden (z.B. Dissimulation/Unterschätzung konkreter Belastungen und Symptome).

### **Psychiatrische Symptomatik**

Aus Sicht der Mütter zeigten sich im Laufe des Gesamterhebungszeitraums auf allen Skalen des SDQ Verbesserungen. Auf den Skalen *Prosoziales Verhalten* und *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* waren diese Effekte klein, auf den Skalen *Emotionale Probleme*, *Verhaltensprobleme* und *Hyperaktivität* sowie dem *Gesamtproblemscore* handelte es sich um Effekte mittlerer Größe. Besonders deutlich fiel dieser Effekt auf den Skalen *Emotionale Probleme* und *Gesamtproblemscore* aus. Abbildung 4 zeigt wie viele Kinder zu jedem Messzeitpunkt von ihren Müttern als auffällig eingeschätzt wurden.

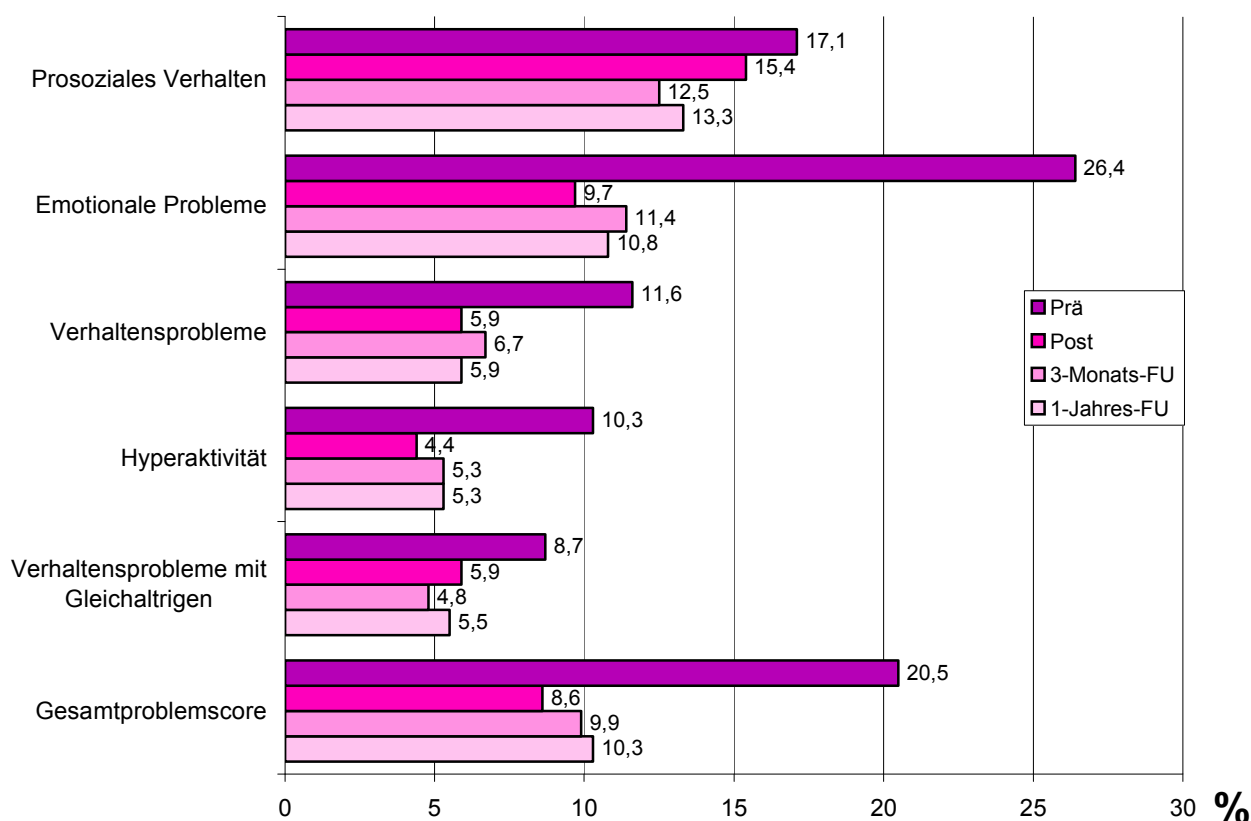


Abb. 4: Psychiatrische Symptomatik der Kinder (SDQ, Fremdeinschätzung Mütter) – prozentualer Anteil auffälliger Werte im zeitlichen Verlauf, N=526



Trotz der deutlichen Verbesserungen waren die *Emotionalen Probleme* der Kinder aus Sicht der Mütter nach einem Jahr nach wie vor stärker ausgeprägt als in der Allgemeinbevölkerung. Während jedoch vor Antritt der Rehabilitationsmaßnahme 1 von 4 Kindern von seiner Mutter als auffällig bezeichnet wurde, war es ein Jahr später nur noch 1 von 10 Kindern. Externalisierende Verhaltensweisen waren wesentlich geringer verbreitet als in der Allgemeinbevölkerung. Auffällig war dagegen der im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung hohe Anteil auffälliger Kinder im Bereich *Prosoziales Verhalten*, d.h. die Kinder wurden tendenziell als eher wenig hilfsbereit dargestellt. Das widerspricht den theoretischen Vorhersagen und sollte noch einmal näher betrachtet werden. Denkbar ist, dass der Beurteilungsmaßstab der kranken und dadurch hilfebedürftigeren Mütter hier ggü. Frauen ohne körperliche Erkrankung verschoben ist. Je häufiger im Alltag hilfsbereites und unterstützendes Verhalten verlangt wird, desto mehr Gelegenheit bietet sich, es kritisch zu beurteilen.

Für die Einschätzungen der Jugendlichen selbst gilt, ebenso wie für die Einschätzungen der Mütter, dass sich auf allen Skalen des SDQ Verbesserungen im Vergleich zur Ersterhebung ergaben. Trotz mittlerer Effektstärken waren aufgrund der geringen Stichprobengröße aber nur die Veränderungen im Bereich *Emotionale Probleme* sowie dem *Gesamtpblemscore* signifikant. Im Bereich *Emotionale Probleme* zeigte sich mittel- und langfristig sogar ein großer Effekt.

## **7. Ergebnisse: Angaben in den Interviews**

Drei und zwölf Monate nach ihrer Anreise in Grömitz wurden die Studienteilnehmerinnen per Telefon durch die Studienzentrale kontaktiert. Neben dem allgemeinen Befinden der Patientinnen und ihrer Kinder wurde u.a. der Gesundheitszustand sowie die medizinische und psychosoziale Versorgung erfragt. Außerdem wurde in sog. offenen Fragen (ohne Antwortvorgaben) erhoben, was den Frauen, rückblickend betrachtet, während ihres Aufenthaltes in Grömitz besonders gut getan hat bzw. in wie weit diese Erfahrung nachhaltige Veränderungen im Alltag nach sich gezogen hat (subjektive Wirksamkeit).

Drei Monate nach der Anreise wurden Interviews mit 712 Frauen geführt, ein Jahr nach der Rehabilitationsmaßnahme konnten noch 548 Frauen erreicht werden. Die Gespräche dauerten zwischen 15 und 55 Minuten. Die Auskunftsbereitschaft war beeindruckend. Die Interviews wurden überwiegend als atmosphärisch „sehr gut“ oder „eher gut“ bewertet. Kein Gespräch wurde als „sehr schlecht“ eingeschätzt.

### ***a) Nach drei Monaten***

Drei Monate nach der Rehabilitationsmaßnahme standen noch 85% der Frauen in Kontakt miteinander. Sie nutzten dafür alle möglichen Kommunikationsformen: Briefe, Postkarten, Telefon, E-Mail und Besuche; einige Gruppen hatten sogar Internetforen aufgebaut. Ein Jahr nach Grömitz hatte die Kontaktdichte erwartungsgemäß abgenommen, aber nach wie vor standen 72% der Patientinnen miteinander in Brief-, E-Mail- oder Telefonkontakt. Einige Frauen berichteten auch von regelmäßigen Treffen ihrer gesamten Gruppe. Auch die Kinder hatten ein Jahr nach der Teilnahme noch miteinander zu tun: Noch 37% der Kinder standen in Kontakt miteinander, in der Gruppe der über 10-jährigen lag die Zahl sogar bei 49%.

Der Besuch in Grömitz hatte also auch den Effekt, ein Netzwerk Betroffener herzustellen. Die meisten Frauen hatten vor ihrem Aufenthalt in Grömitz keine anderen jungen Mütter mit der gleichen Erkrankung kennengelernt. Dieser Kontakt wurde offenbar als derart unterstützend und wohltuend empfunden, dass er über den Aufenthalt hinaus und über weite Distanzen aufrechterhalten wurde. Dies galt ebenso für die Kinder. Offenbar tat es so gut, sich mit anderen Kindern mit den gleichen Problemen auszutauschen, dass der Kontakt auch langfristig aufrechterhalten wurde.

Ein zentraler Aspekt des 3-Monats-Follow-up-Telefoninterviews war die Identifikation wirksamer Interventionsbausteine. Dafür sollten die Frauen benennen, was ihnen, rückblickend betrachtet, während ihres Aufenthaltes in Grömitz besonders gut getan hat. Die Antworten wurden inhaltsanalytisch ausgewertet. Zentrale Ergebnisse werden hier noch einmal zusammenfassend berichtet. Die meisten Antworten auf die Frage, was den Frauen in Grömitz gut getan hat, bezogen sich auf die sportlichen Angebote

der Klinik. 61% aller Frauen nannten *Sport und Bewegung* im Allgemeinen, noch einmal 42% nannten im Speziellen *Nordic Walking*. Weitere Nennungen, die sich auf Aspekte beziehen, die auch in gewöhnlichen Rehabilitationsmaßnahmen angeboten werden, sind *Entspannungsmethoden* (genannt von 37% der Frauen) und *medizinische Anwendungen* (26%).

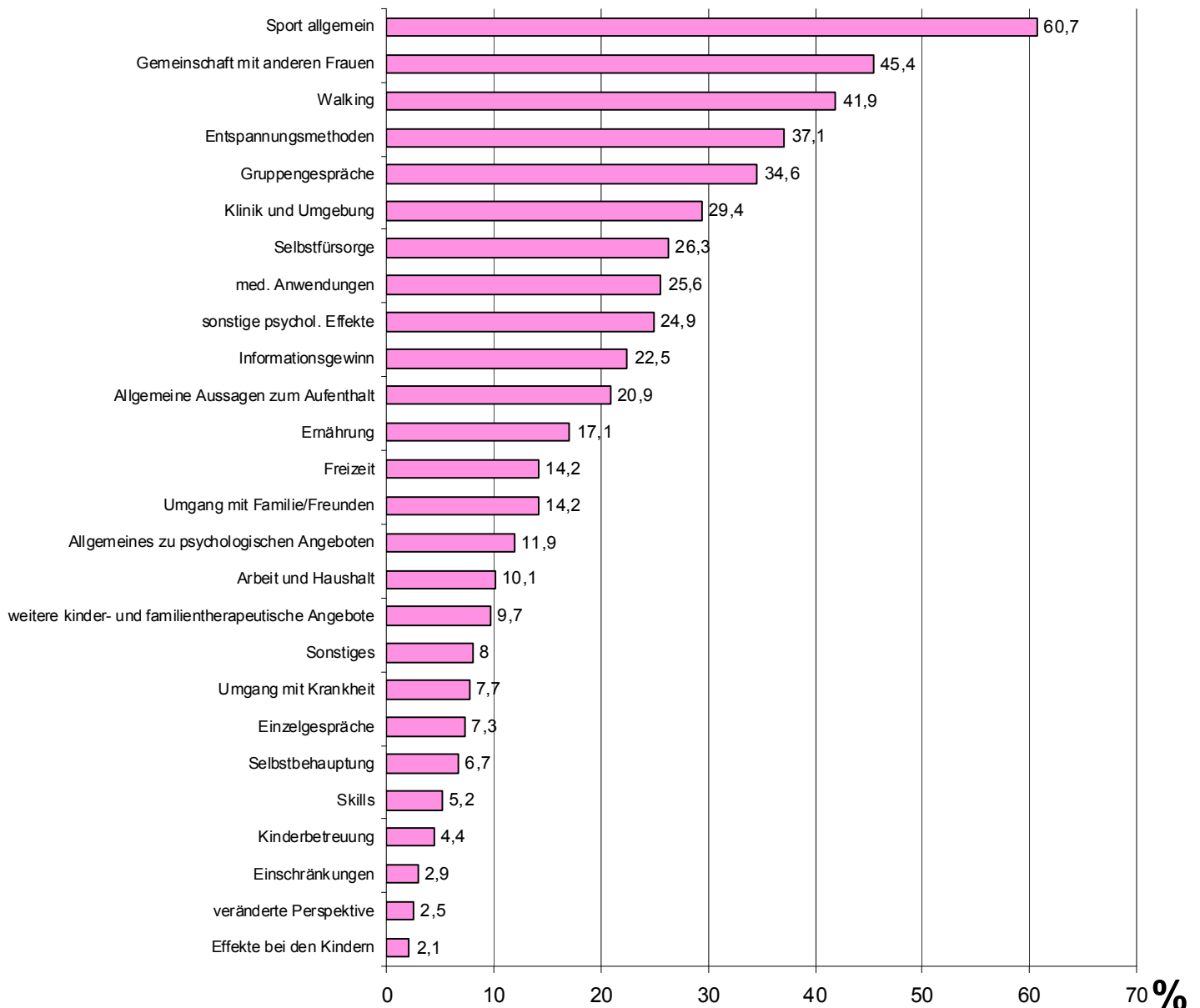


Abb. 5: Subjektiv wirksame Komponenten von „gemeinsam gesund werden“ zum Zeitpunkt T3- prozentualer Anteil Frauen mit Nennungen in der jeweiligen Kategorie, N=712

Andere Kategorien sind dagegen spezifisch für das Modellprojekt, sie würden, bezogen auf eine andere Rehabilitationsmaßnahme, in dieser Form nicht genannt werden: 45% der Frauen sagten, die *Gemeinschaft mit anderen Frauen* hätte Ihnen besonders gut getan. Typische Aussagen für diese Kategorie waren „Es war erleichternd zu hören, dass andere Mütter die gleichen Probleme und Ängste haben“; „Endlich hatte ich nicht mehr das Gefühl der totale Exot zu sein“, „Ich konnte viel von

den Erfahrungen der anderen Mütter lernen“. Die Kategorie *Gruppengespräche* (genannt von 35% der Frauen) beinhaltet als konkrete Nennung in erster Linie das sog. Gesundheitstraining. Es kamen jedoch auch unspezifische Äußerungen vor (z.B. „...die Gespräche im großen Kreis fand ich sehr hilfreich...“), die nicht eindeutig differenziert werden konnten. So ist es durchaus möglich, dass solche Nennungen auch die *Gesprächsrunde zur Kommunikation in der Familie* beinhalteten, obwohl diese nach dem Kategoriensystem unter *weitere kinder- und familientherapeutische Angebote* einzuordnen gewesen wären. Weitere Aspekte, die die Familienorientierung der Maßnahme in den Vordergrund rücken, sind Aussagen, die den Kategorien *Umgang mit Familie und Freunden* zugeordnet wurden.

Obwohl die Frage im Telefoninterview eindeutig auf das Wohlbefinden der Mütter ausgelegt war und nicht gefragt wurde, was für die Kinder am hilfreichsten war, nannten trotzdem 10% der Frauen die *kinder- und familientherapeutischen Angebote*, d.h. sie machten Aussagen zu Angeboten, die speziell das Wohlergehen der Kinder im Blick hatten. Immerhin 2% der Frauen sprachen auch explizit davon, dass sich ihre Kinder positiv entwickelt hatten (*Effekte bei den Kindern*).

Nennungen wie „Ich habe viele gute Tipps bekommen“ oder „ich weiß jetzt, welche Behandlungen bei meinem Tumor sinnvoll sind und welche nicht“ (Kategorie *Informationsgewinn*, 23%) spiegeln in gewisser Weise auch einen speziellen Schwerpunkt von „gemeinsam gesund werden“ wider. Zwar ist Informationsvermittlung natürlich auch ein Ziel anderer Rehabilitationsmaßnahmen, die Rexrodt von Fircks Stiftung legt aber besonderen Wert darauf, ausgewiesene ExpertInnen zu bestimmten Themen einzuladen, z.B. wurde durch Vorträge von GynäkologInnen des Lübecker Universitätsklinikums gewährleistet, dass die Frauen aktuelle senologische Forschungsbefunde zur Verfügung gestellt bekommen.

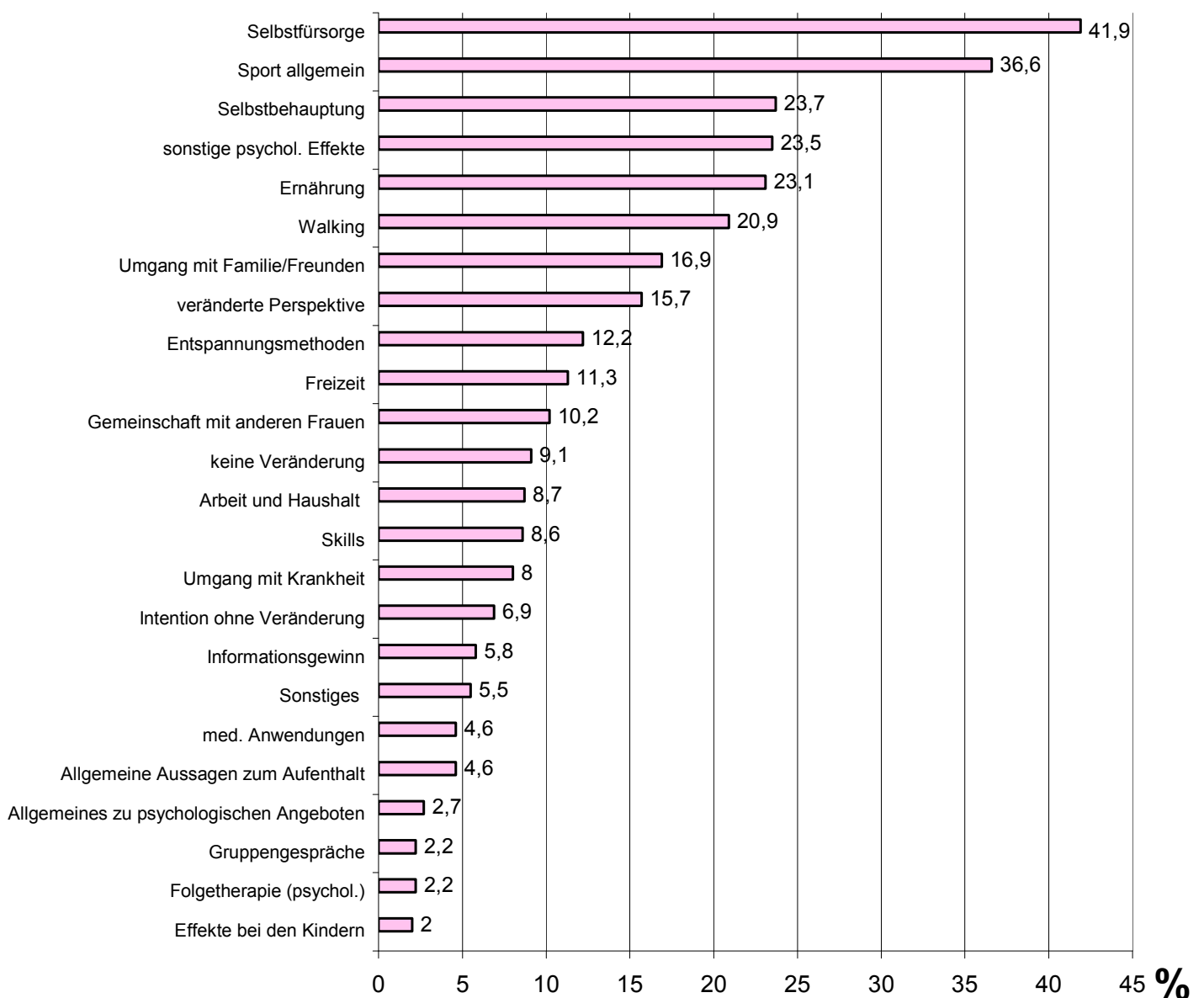
Auch wenn andere Rehabilitationsmaßnahmen ihren Patientinnen ebenfalls psychologische Maßnahmen anbieten, wird durch die psychologische Abteilung der Klinik Ostseedeich ein besonders umfassendes Angebot bereitgestellt. Diesem Schwerpunkt entsprechen die Aussagen zu *Einzelgesprächen* (genannt von 7% der Frauen) und *Gruppengesprächen* (35% der Frauen), *psychologischen Angeboten* allgemein (12%) sowie insbesondere die Aussagen zu psychologischen Veränderungen (*Selbstfürsorge* 26%, *Selbstbehauptung* 7%, *Skills* 5% und *sonstige psychologische Effekte* 25%).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass sich 32% der Aussagen der Patientinnen auf psychologische Erfahrungen und Techniken bezogen, mit denen die Teilnehmerinnen während der Rehabilitationsmaßnahme Bekanntschaft gemacht haben (z.B. Entspannungsverfahren, psychologische Einzel- und Gruppengespräche), 20% auf *psychologische Effekte*, wie z.B. *Aussagen zum Austausch mit anderen Frauen*, zum Thema *Selbstfürsorge* oder zum *Umgang mit Familie und Freunden*. Jede zweite Aussage hat damit einen psychologischen Hintergrund und kann der originären Zielsetzung des Modellprojekts zugeordnet werden. 19% der Aussagen bezogen sich auf die sportlichen Angebote der Rehabilitationsmaßnahme, weitere 9% auf psychoedukative Angebote sowie das Ernährungsangebot. Dies

waren Nennungen, die sich weniger auf die spezielle Ausrichtung des Modellprojekts bezogen, aber aufzeigen, dass in der Klinik Ostseedeich auch herkömmliche Rehabilitationsziele erfolgreich verwirklicht werden.

### *b) Nach einem Jahr*

Die Ein-Jahres-Follow-up-Interviews wurden 12 Monate nach der Anreise nach Grömitz geführt. Die zentrale Fragestellung lautete: „Würden Sie sagen, dass sich durch den Aufenthalt in Grömitz bestimmte Dinge in Ihrem alltäglichen Leben verändert haben? Gibt es denn vielleicht Dinge, die Sie heute zu Hause tun oder auch nicht mehr tun, seit Sie in Grömitz waren?“



**Abb. 6: Subjektiv erlebte Veränderungen durch „gemeinsam gesund werden“ zum Zeitpunkt T4 (langfristiger Impact) – prozentualer Anteil Frauen mit Nennungen in der jeweiligen Kategorie, N=548**

Am häufigsten (von 42% der Frauen) wurden hier Aspekte der *Selbstfürsorge* genannt. Typische Aussagen dieser Kategorie lauteten beispielsweise „Ich gönne mir jetzt mehr Ruhe“; „Ich lege mich mittags jetzt immer mal hin“; „Ich achte mehr drauf, was mir gut tut.“ Auch machten viele Frauen (24%) Aussagen, die der Kategorie *Selbstbehauptung* zugeordnet wurden („Ich traue mich auch mal nein zu sagen“; „Ich lass im Haushalt jetzt auch mal was liegen“; „Ich bin egoistischer geworden“). Weiterhin machten 24% der Frauen Aussagen zu *sonstigen psychologischen Effekten*, 17% gingen anders mit *Familie und Freunden* um und 16% sprachen von einer *veränderten Perspektive* auf das Leben oder die Welt („Ich habe einen ganz anderen Blick auf die Dinge bekommen“). Zudem wendeten 12% der Frauen regelmäßig in Grömitz erlernte *Entspannungstechniken* wie progressive Muskelrelaxation, Imaginationsübungen oder auch Tai-Chi an.

Neben diesen psychologischen Verhaltensänderungen, wurden auch im Bereich *Bewegung* und *Ernährung*, zwei zentralen Zielvariablen klassischer psychonkologischer Interventionen, Verhaltensänderungen bewirkt: Jede dritte Frau sagte, dass sie jetzt mehr Sport mache, jede fünfte Frau gab an, jetzt regelmäßig walken zu gehen. 23% der Frauen sagten, sie ernährten sich jetzt anders.

Andererseits gaben auch 9% der Frauen an, *keine Veränderungen* umgesetzt zu haben. Weitere 7% äußerten zwar den Willen und feste Vorsätze zu Veränderungen, hatten es aber noch nicht geschafft, ihre Vorsätze auch umzusetzen (*Intention ohne Veränderung*).

Annähernd die Hälfte aller Aussagen bezog sich also auf *psychologische Effekte*, weitere 10% der Aussagen benannten *psychologische Erfahrungen und Techniken* wie beispielsweise Entspannungsverfahren. 20% der Aussagen beschrieben Veränderungen im Bereich *Sport*, weitere 10% waren Aussagen zu *Ernährung* und anderen Resultaten *psychoedukativer Interventionen*. Mit 7% der Aussagen beschrieben die Frauen zudem verändertes *Verhalten in Freizeit und Alltag*. Die Teilnahme an der Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“ hatte also langfristig Einstellungs- und Verhaltensänderungen bei den Frauen bewirkt: Verändertes Bewegungs- und Ernährungsverhalten sowie eine verbesserte Selbstfürsorge und Selbstbehauptung/-abgrenzung.

## 8. Ergebnisse: Die Wirksamkeit

Der zusätzlich eingeführte Messzeitpunkt „Beginn“ ermöglichte die Unterscheidung eines Wartezeitraums (Zeitraum zwischen Prä-Messung (T1) und Messung zum Beginn der Intervention (Tz)) und eines Interventionszeitraums (Zeitraum zwischen Beginn der Intervention (Tz) und Messung am Ende (Post, T2)). Als Beleg für die Wirksamkeit der Intervention kann gewertet werden, wenn die Veränderung der Zielvariablen im Interventionszeitraum größer ist als deren Veränderung im Wartezeitraum. Ein solcher Effekt lag für alle dargestellten Daten vor, wie die Abbildungen 7 und 8 zeigen.

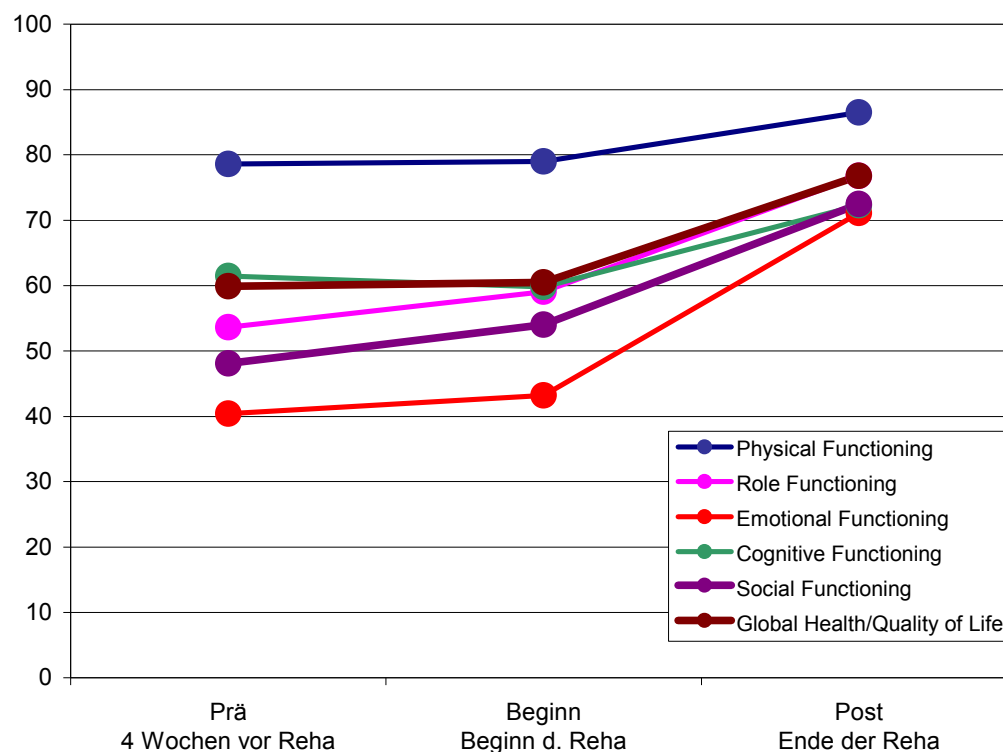
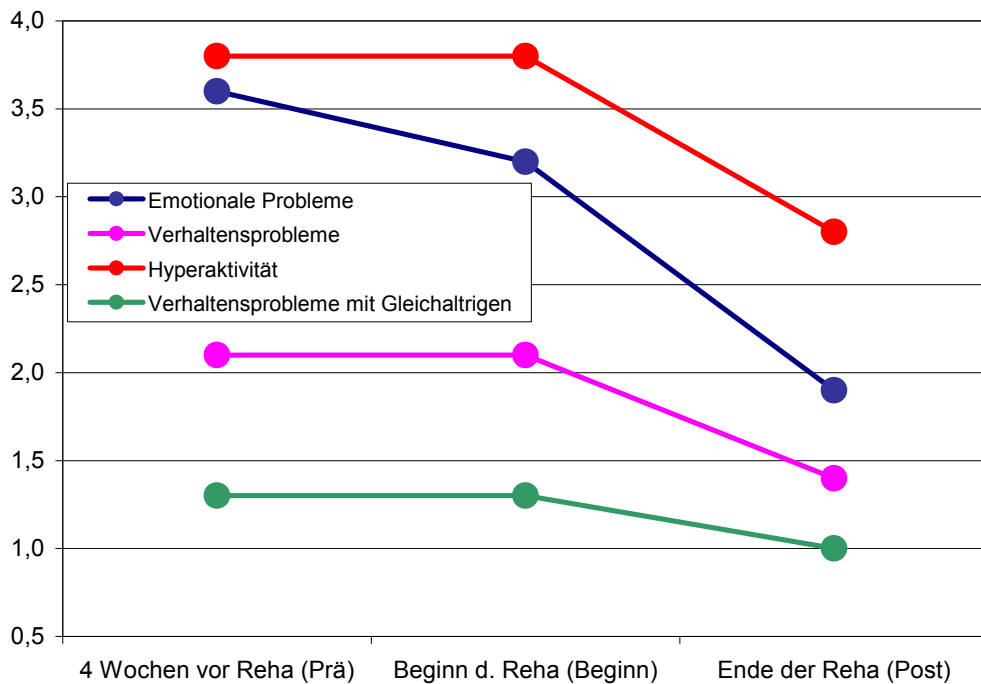


Abb. 7: Lebensqualität der Mütter (EORTC QLQ-C30), Funktionsskalen - Mittelwerte im Vergleich zwischen Warte- und Interventionszeitraum, N=180



*Abb. 8: Psychiatrische Symptomatik der Kinder (SDQ, Fremdeinschätzung Mütter) – Mittelwerte im Vergleich zwischen Warte- und Interventionszeitraum, N=176*

Die Lebensqualität der Mütter, die Lebensqualität der Kinder und auch die psychiatrische Symptomatik der Kinder (jeweils aus Sicht der Mütter) verbesserten sich im Interventionszeitraum signifikant stärker als im Wartezeitraum. Obwohl üblicherweise bereits in Erwartung einer Intervention Verbesserungen eintreten („Rehabilitationserwartungseffekt“), war dies hier nur in geringem Umfang der Fall. Relevante Veränderungen zeigten sich erst nach Teilnahme an der Maßnahme „gemeinsam gesund werden“. Die Veränderungen können also eindeutig als Effekt der Rehabilitationsmaßnahme gewertet werden. Dies gilt umso mehr, wenn man zusätzlich bedenkt, dass der Mittelwert des Abstands zwischen Erkrankung (erhoben als Datum der letzten OP) und Erstserhebung bei 38 Wochen liegt. Die von uns vor der Rehabilitation festgestellten Beschwerden der Frauen und ihrer Kinder waren somit keine unmittelbaren Folgen der akuten Erkrankung und ihrer Behandlung sondern sie bestanden schon relativ lange Zeit und können deshalb bereits als chronifizierte Probleme gelten – ein weiterer Beleg dafür, dass die erzielten Veränderungen nicht (plötzlich) durch die Zeit sondern durch die Rehabilitationsmaßnahme bewirkt wurden.



## **9. Zusammenfassung der Ergebnisse**

- Durchführungsbedingungen (Realisierbarkeit) und Teilnahmequote der Studie erwiesen sich als hervorragend. Die Drop-out-Analyse zeigt, dass die gefundenen Ergebnisse Gültigkeit beanspruchen können.
- Die Frauen beschrieben sich und ihre Kinder als massiv belastet. Die Angaben der Ausgangsstichprobe (vor Beginn der Rehabilitationsmaßnahme) zeigen einen eindeutigen Bedarf an spezifischer Unterstützung und Interventionen.
- Die Zufriedenheit mit der Rehabilitationsmaßnahme war sehr hoch.
- Die für die Studie definierten Zielkriterien verbesserten sich im Laufe der Zeit fast ausnahmslos. Trotz dieser deutlichen Verbesserungen blieben die Frauen ggü. der gesunden Allgemeinbevölkerung leicht beeinträchtigt. Bei den Kindern zeigten sich ebenfalls deutliche Verbesserungen, in Bezug auf emotionale Probleme erreichten jedoch nicht alle Kinder das Niveau der gesunden Allgemeinbevölkerung.
- Das genaue Ausmaß der Verbesserungen auf unterschiedlichen Skalen gibt Aufschluss über spezifische Effekte der Rehabilitationsmaßnahme. Die speziellen Zielaspekte der Intervention (z.B. Zufriedenheit mit dem Familienleben) verbesserten sich wesentlich deutlicher als Konstrukte, die nicht im Fokus des Modellprojekts standen. (z.B. Zufriedenheit mit dem Lebensstandard). Es handelte sich bei den Verbesserungen also keineswegs um bloße Erwünschtheits- oder unspezifische Erholungseffekte.
- Angaben aus den Telefoninterviews belegen, dass die Durchführung des Modellprojekts im Gruppenverband gleichermaßen Betroffener, von den Frauen als positiv und wirksam beurteilt wurde. Der Kontakt zu anderen Frauen war, neben den sportlichen Angeboten, der Aspekt der Rehabilitationsmaßnahme, der von den Frauen am häufigsten als wohltuend empfunden wurde. Der Kontakt blieb auch über die Rehabilitationsmaßnahme hinaus erhalten. Ein großer Teil der Frauen stand auch ein Jahr nach Grömitz noch in Kontakt mit anderen Teilnehmerinnen. Die Telefoninterviews konnten zudem auch aufzeigen, dass durch die Teilnahme am Modellprojekt langfristige Einstellungs- und Verhaltensänderungen initiiert werden konnten.
- Durch die Designerweiterung ab Januar 2009 wurden weitere Belege dafür gesammelt, dass die positiven Veränderungen der Mütter und Kinder auf die Teilnahme an der Rehabilitationsmaßnahme zurückgeführt werden können. Vor der Teilnahme hatten sich die Angaben der Mütter noch nicht verbessert, die Veränderungen traten erst nach der Teilnahme an der Maßnahme ein.

Notwendigkeit und Wirksamkeit (im Sinne einer Verbesserung von Lebensqualität und Befinden) der familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam

gesund werden“ können somit als nachgewiesen gelten. Die Maßnahme erbringt deutliche kurative Effekte (Verringerung von Beeinträchtigungen, Verbesserung der Lebensqualität, Verringerung von psychischen Störungssymptomen), die sich über die Folgeuntersuchungen hinweg als weitgehend stabil erwiesen. Ebenso wichtig und erfreulich sind die präventiven Effekte bei den Müttern (z.B. bezüglich des Gesundheitsverhaltens; Stärkung protektiver Faktoren wie sozialer Unterstützung) und Kindern (Prävention von Chronifizierung durch stabile Reduktion psychischer Störungssymptome).

Weitere Auswertungen und Analysen sind in Planung. Die restliche Laufzeit der Begleitstudie soll u.a. der Identifikation vermittelnder Variablen, spezifischer Wirkkonstellationen und innerfamiliärer Zusammenhänge gelten. Aktuelle Studien gehen davon aus, dass Kinder von Eltern mit Krebserkrankungen auch noch mehrere Jahre nach der elterlichen Erkrankung eine erhöhte Vulnerabilität aufweisen. Um die präventive Wirkung des Modellprojekts für die psychische Gesundheit der Kinder weiter zu untermauern, sollte überprüft werden, ob die protektiven Effekte der Teilnahme am Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“ für die Kinder auch in den Folgejahren anhalten. Hierfür wären weitere Follow-up-Erhebungen wünschenswert.



Die Autoren:

Dipl.-Psych. Katja John, Koordinatorin des Projekts Begleitstudie zur Evaluation der familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“,

Dipl.-Psych. Kristina Peters, Mitarbeiterin im Projekt Begleitstudie zur Evaluation der familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“,

Prof. Dr. Katja Becker, Direktorin der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie der Philipps-Universität Marburg,

Prof. Dr. Fritz Mattejat, Leiter der AG Therapieevaluation an der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie der Philipps-Universität Marburg, Vorstand des Instituts für Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin an der Philipps-Universität Marburg e.V..

AG Therapieevaluation der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie an der Philipps-Universität Marburg

Philipps



Universität  
Marburg