



## Untersuchung nach der Befindlichkeit von Kindern mit einem krebskranken Elternteil

Wim Nieuwenboom

Projektteam: Prof. Dr. Daniel Gredig, Hochschule für Soziale Arbeit, FHNW; Eveline Jaquenoud Siro, Psychiatrische Dienste des Kantons Aargau; Dr. Jürg Unger, Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienst des Kantons Aargau; Dr. Martin Wernli, Kantonsspital Aarau, Abt. Onkologie und Hämatologie; Dr. Wim Nieuwenboom, Hochschule für Soziale Arbeit, FHNW

Eine Krebserkrankung stellt für die betroffene Person ein kritisches Lebensereignis dar. Die Diagnose wie auch die Krise, die damit ausgelöst werden kann, bleiben nicht ohne Auswirkungen auf das soziale Umfeld. Nicht nur die Patienten selbst sind betroffen, sondern ebenso ihre Familien, darunter auch die Kinder. Im Forschungsprojekt «Untersuchung zur Befindlichkeit von Kindern mit einem krebskranken Elternteil» steht die Situation der Kinder kurz nach der Diagnose bis zu einem Jahr danach im Zentrum.

### Fragestellungen

Treten bei 6 bis 12jährigen Kindern von krebskranken Eltern kurz nach und im ersten Jahr nach der Diagnose psychosoziale Probleme auf?

Welche Probleme sind das konkret?

Wie äussern sich die Probleme?

Welche wichtigen Risiko- und Schutzfaktoren gibt es auf der Ebene der Kinder, und auf der Ebene der Familie als Ganzes?

### Globale Hypothesen

I. Die elterliche Krebserkrankung ist ein belastender Faktor für die Kinder

- Im Vergleich zu Kinder in Familien ohne krebskranken Elternteil entwickeln Kinder in Familien mit einem krebskranken Elternteil mit erhöhter Wahrscheinlichkeit Verhaltensauffälligkeiten und Depressions- oder Stresserscheinungen.
- Diese Probleme zeigen sich nach Altersgruppe und nach Geschlecht sowie nach Art des Krebses unterschiedlich.

II. Das Vorliegen einer Krebserkrankung wirkt sich sowohl auf das Familiensystem als Ganzes, als auch auf die Subsysteme aus:

- Familien mit einem krebskranken Elternteil zeigen eine grössere Kohäsion
- Familien mit einem krebskranken Elternteil zeigen eine erhöhte Isolation gegenüber der Aussenwelt
- Familien mit einem krebskranken Elternteil zeigen eine flachere Hierarchie
- In einer Familie mit einer Krebserkrankung bei einem Elternteil gibt es im Vergleich zu den Familien ohne Krebskrankheit deutlich weniger Konflikte.

### Methode

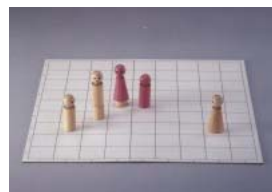
#### Stichprobe

Gruppe mit einem krebskranken Elternteil	Vergleichsgruppe
<ul style="list-style-type: none"> <li>27 Kinder (15 Mädchen, 12 Jungen) aus 18 Familien mit einem krebskranken Mutter (11) oder Vater (7)</li> <li>Raum: Kanton Aargau (mehrfach), Zürich, Solothurn</li> <li>Verschiedene Krebsdiagnosen</li> <li>Krankheitsverlauf des Elternteils bei 17 Kindern günstig, bei 11 ungünstig</li> <li>Unterschiedlicher sozioökonomischer Status (Bildung/Beruf)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>80 Kinder aus 46 Familien in Kanton Aargau,</li> <li>46 Mütter und 42 Väter wurden befragt</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Vergleichbar bezüglich: Alter der Kinder, Alter der Eltern, Anzahl Kinder in Familie &amp; Anzahl befragter Kinder, durchschnittlich 1.5-1.8 Kind pro Familie.</li> <li>Sozioökonomischer Status der Vergleichsgruppe leicht höher</li> <li>In der Vergleichsgruppe vergleichsweise mehr Familien aus städtische Zentren, obwohl in beiden Gruppen urbane und ländliche Gemeinden vertreten sind</li> </ul>	

### Erhebungsinstrumente

#### Erhebungsinstrumente für die Befragung der Kinder:

- **FAST** Familiensystemtest (Gehring, 1998): Familiendarstellung mit Hilfe von Holzfiguren mit einem anschliessenden Interview
- **Dominic** Bilderbuchtest, Selbsteinschätzung von Verhaltensstörungen („Toni“ in der deutschen Übersetzung) (Valla, Bergeron, & St-Georges, 1996): ein Bilderbuch-Test, der sich an der DSM-III/IV orientiert
- **DIKJ** Depressionsinventar für Kinder und Jugendliche (Stiensmeyer-Pelster et al., 2000): deutsche Fassung der CDI Children's Depression Inventory von Kovacs (Kovacs 1985, Beck 1961)



#### Erhebungsinstrumente für die Befragung der Eltern:

- **FAST** Familiensystemtest (Gehring, 1998): Familiendarstellung mit Hilfe von Holzfiguren mit einem anschliessenden Interview
- **SDQ** (Strengths and Difficulties Questionnaire (Goodman, 1997): Beurteilungsskala für Verhaltensauffälligkeiten des Kindes in den letzten 6 Monaten
- **SCL-9** (Klaghofer 2001): Kurzversion des SCL-90: Symptom Checklist nach Derogatis, (Derogatis 1973)

Bei den Befragungen zu den späteren Messzeitpunkten wurden dieselben Erhebungsinstrumente eingesetzt. Die relevanten soziodemographischen Daten und ein einfaches Genogramm wurden nur in der ersten Befragung erhoben.

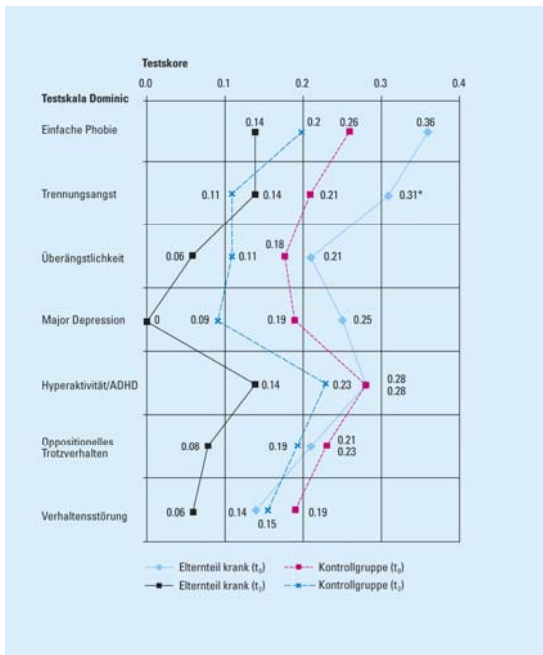


### Design

Die Untersuchung wurde als eine prospektive Längsschnittstudie mit Erhebungen zu mehreren Messzeitpunkten, sowohl bei der Gruppe der Kinder mit einem krebskranken Elternteil (N=27) als auch bei der Vergleichsgruppe (N=80) konzipiert. Die Befragung der Kinder und der Angehörigen ihrer Kernfamilie bzw. ihres familienähnlichen Systems wurde mittels standardisierten Face-to-face-Interviews, ergänzt mit standardisierten schriftlichen Fragebogen, durchgeführt. Die quantitativen Daten wurden mithilfe des Statistikprogramms SPSS ausgewertet. Bei den Kindern mit krebskranken Elternteil fand die erste Befragung innerhalb der ersten 3 Monaten nach der Diagnose statt, während die zweite Befragung 6 Monate und die dritte Befragung 12 Monate nach der Erstbefragung stattfand. Die Kinder und ihre Angehörigen in der Vergleichsgruppe wurden zu zwei Messzeitpunkten befragt, die 12 Monate auseinander liegen. Die Befragung aller Kinder fand zu Hause statt und dauerte 45 bis 60 Minuten.

**Ergebnisse**

**DOMINIC (TONI) SELBSTEINSCHÄTZUNG**



Eingetragen sind die Durchschnittsscores einer Gruppe an einem bestimmten Messzeitpunkt t<sub>0</sub> = 0-3 Mte nach Diagnose (Betroffenengruppe) bzw. 1. Messung (Vergleichsgruppe) t<sub>1</sub> = Follow-Up Messung (12 Mte, Betroffenengruppe und Vergleichsgruppe) t<sub>2</sub> = Follow-Up Messung (12 Mte, Betroffenengruppe und Vergleichsgruppe) t<sub>3</sub> = Follow-Up Messung (12 Mte, Betroffenengruppe und Vergleichsgruppe) \* = signifikanter Unterschied mit Vergleichsgruppe am t<sub>0</sub>, p ≤ .05. Elternteil krank: t<sub>0</sub>: N=27 t<sub>1</sub>: N=21; Kontrollgruppe t<sub>0</sub>: N=78 t<sub>1</sub>: N=65. Die Testwerte sind durch die Cutoff-Werten der jeweiligen Skalen dividiert, das heisst, das der klinische Grenze für Auffälligkeit bei allen Skalen auf 1 gestellt ist. Ein Mittelwertskore von z.B. 0.25 bei Depression bedeutet, dass dieser Testwert etwa ein Viertel des Grenzwertes dieses Skala beträgt. In der Gruppe „Elternteil krank“ ist bei 15 Kindern der Vater erkrankt, bei 12 Kindern die Mutter.

**Wie erwartet ist die Kohäsion der betroffenen Familien, gemessen mit dem FAST, höher als in der Vergleichsgruppe.** Während die Familie während der Krankheit zusammenrückt, zeigt sich jedoch gleichzeitig, dass mit zunehmendem Schweregrad der Krankheit und einem ungünstigen Verlauf der familiäre Zusammenhalt abnimmt. Auch hier haben sich die Unterschiede mit der Vergleichsgruppe nach 12 Monaten verringert. In der Betroffenenengruppe zeigt sich eine grössere Kohäsion bei der 1. Messung (Angaben Vater und Kind), sowie eine (sehr signifikant) grössere Kohäsion (nur Angabe Vater) sowie eine hochsignifikant grössere Kohäsion in Konfliktsituationen (nur Angabe Vater) bei der 3. Messung

In der FAST-Nachbefragung zeigt, sich zudem, dass die Kinder der Betroffenenengruppe sich in der Familie weniger wohl fühlen, weniger die Familie als „ideal“ erleben, und mehr Konflikte haben mit Geschwistern. Mit der Schweregrad der Krankheit fühlen die Kinder sich ebenfalls weniger wohl in der Familie und auch weniger wohl in der Schule, und geben sie häufiger an, Wut zu spüren.

**In einer Einzelitemanalyse wurden diese Ergebnisse zum grössten Teil bestätigt.** Kinder mit einem krebserkrankten Elternteil haben laut Angaben der Mütter bei der 1. Messung öfter Streit mit Gleichaltrigen und sind nach väterlicher Angabe im ersten halben Jahr nach der Diagnose ablenkbarer (unkonzentrierter) als Kinder der Vergleichsgruppe. Kinder der Vergleichsgruppe kommen besser mit Erwachsenen aus (Angabe der Väter im ersten Messzeitpunkt). Kinder sind gemäss Angaben der Mütter rücksichtsvoller, wenn ein Elternteil an Krebs leidet; die Unterschiede sind bei der 2. und vor allem bei der 3. Messung signifikant. Die Schule macht den Kindern in der Betroffenenengruppe durchschnittlich etwas weniger Spass als in der Kontrollgruppe (DIKJ-Item 19) Dieses Ergebnis auf Itemebene, widerspricht demjenigen auf der Ebene Gesamtdressionswert (gemessen mit DIKJ).

**Zu den Hypothesen:**

I a. Wird teilweise bestätigt. Oppositionelles Trotzverhalten gibt es tendenziell (nach einem Jahr) bei der Betroffenenengruppe weniger; I b. Mädchen und jüngere Kinder leiden mehr unter der Krankheit. Mit zunehmendem Schweregrad der Krankheit nimmt die Kohäsion in der Familien ab und die Schwierigkeiten bei den Kindern zu. II a. Wird bestätigt. II b. Nicht bestätigt; Emotionale Unterstützung v.a. von Nachbarn und weitere Familienmitglieder (v.a. Grosseltern) ist wichtiger Schutzfaktor, wenn diese Unterstützung nicht vorhanden ist, wird die Lage problematisch II c. Nur aus Sicht der Eltern bestätigt II d. Teilweise bestätigt; hängt von der Perspektive des Familienmitglied (Kind oder Elternteil, Patient/in oder Partner/in) ab, und von der Art des Konfliktes. So berichten die Kinder in der Betroffenenengruppe mehr Konflikte mit Geschwistern, aber (nach einem Jahr) weniger Eltern-Kind Konflikte, während die Eltern in der Paarbeziehung weniger Konflikte erleben als diejenigen in der Vergleichsgruppe.

**FAZIT**

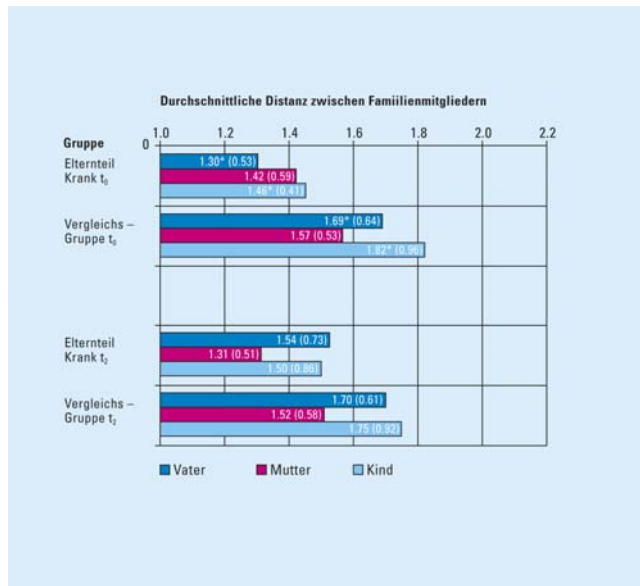
Aus den Ergebnissen der Studie lässt sich ableiten, dass sowohl Kinder als Familien, zumindest wenn die Krankheit einen günstigen Verlauf hat, in der Regel nach dem anfänglichen Schock der Diagnose die notwendigen Anpassungsleistungen erbringen können. Gegebenenfalls wären hier kurzfristige Interventionen hilfreich. Diese sollten primär auf die Verarbeitung der Diagnose, die Kommunikation über die Krankheit und die hervorgerufenen (Trennungs)ängste sowie den Umgang mit den alltäglichen Belastungen, die infolge der Krankheit in der Familie entstehen, ausgerichtet sein. Finanzielle Probleme infolge der Krankheit, von den Eltern als zweitwichtigste Belastung genannt, sollten ggf. angesprochen werden. Bei einem ungünstigen Verlauf der Krankheit sowie weiteren familiären Belastungen (wie z.B. tatsächlicher Trennung der Eltern) ist eine Früherkennung kindlicher Symptomatik wichtig, damit späteren Schäden vorgebeugt werden kann. Insbesondere sollte das Zurückstellen von eigenen kindlichen Bedürfnissen, bzw. der Verzicht auf deren Befriedigung infolge Schonungsverhalten und Rollenwechsel (Parentifizierung) angesprochen und bearbeitet werden.

**Im Selbsteinschätzungsverfahren (Dominic-Test) Kinder der Betroffenenengruppe tendenziell erhöhte Angst- und Depressionswerte gegenüber der Vergleichsgruppe auf, während sich die Gruppen bezüglich Hyperaktivität nicht voneinander unterscheiden.**

Tendenziell sind die Kinder der Betroffenenengruppe sogar weniger „aufsässig“. Der Gruppenunterschied ist lediglich auf der Dimension «Trennungsangst», und das nur beim ersten Messzeitpunkt, statistisch signifikant. Die Unterschiede zwischen der Betroffenen- und der Vergleichsgruppe verschwinden also mit der Zeit. Dies kann ausgelegt werden als ein Hinweis dafür, dass die betroffenen Kinder sich der Veränderungen in ihrem nahen Umfeld anpassen. Es ist aber auch anzumerken, dass in etwa die Hälfte der Fälle eine Verbesserung beim krebserkrankten Elternteil (bis zur vollständigen Remission) ergibt. Bezüglich des oppositionellen Trotzverhaltens schneiden die Kinder der Vergleichsgruppe bei der 3. Messung signifikant höher ab; die statistische Signifikanz verschwindet jedoch bei Korrektur für demographischen Variablen. Klinisch relevante Unterschiede gibt es nur bei der einfachen Phobie (simple Phobia), 1. und 2. Messung. Bezüglich der Scores auf der DIKJ gab es nur bei der 3. Messung einen Effekt, aber in umgekehrter Richtung: die Kinder der Vergleichsgruppe weisen etwas höhere Depressionswerte auf als die Kinder der Betroffenenengruppe.

**Es zeigt sich, dass es auf keiner der SDQ-Dimensionen Unterschiede mit der Vergleichsgruppe gibt.** Das heisst, das Vorliegen einer Krebserkrankung alleine (ungeachtet deren Schweregrad) ist kein Prädiktor für Schwierigkeiten, gemessen mit dem Fremdbeurteilungsskala. Zwar zeigt sich eine „etwas“ höhere Hyperaktivität und durchschnittlich etwas weniger Verhaltensprobleme, und diese Unterschiede erscheinen bei der 3.bzw. 2. Datenerhebung, also einen Jahr später, etwas mehr ausgeprägt, sie sind jedoch nicht statistisch signifikant (Achtung: kleine Stichprobe). Aber es ist interessant und etwas überraschend, dass tendenziell auf der Dimension Verhaltensprobleme gerade die Kinder der Betroffenen tiefer abschnitten. Auch wird sichtbar, dass die Durchschnittswerte niemals klinisch relevant werden. Die Prozentzahlen der Kinder, die effektiv als klinisch auffällig bezeichnet werden könnten, sind bei der ersten Messung für die Dimensionen „Verhaltensprobleme“ etwas höher, bei der 2./3. Messung jedoch wieder tendenziell etwas tiefer. Die Prozentzahl der hyperaktiven Kinder ist bei beiden Messungen in der Betroffenenengruppe tendenziell etwas höher. Aber gerade in der Vergleichsgruppe ist der Prozentsatz der Kinderen, die Probleme mit Gleichaltrigen („peer problems“) haben, tendenziell etwas erhöht.

**FAMILIENSYSTEMTEST- KOHÄSION**



Eingetragen sind die Mittelwerte (Standardabweichung zwischen Klammern). t<sub>0</sub> = 0-3 Mte nach Diagnose (Betroffenengruppe) bzw. 1. Messung (Vergleichsgruppe) t<sub>2</sub> = Follow-Up Messung (12 Mte, Betroffenengruppe und Vergleichsgruppe) \* = signifikante Unterschiede mit Vergleichsgruppe, p ≤ .05. Achtung: Wiedergegeben sind die durchschnittlichen euklidischen Distanzen, d.h. je tiefer der Wert, desto grösser die familiäre Kohäsion.