

Belastungen, Ressourcen, Unterstützungsbedarf – der Weg in einen neuen Alltag

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

Fachtagung am 7.10.2017

Literatur/Recherchen/Teaminterviews

Schriftliche Befragung bei allen Familien, die von KONA betreut wurden (N=700, Rücklauf 34,5%) und 163 Jugendlichen, die Jugend und Zukunft in Anspruch genommen haben (Rücklauf 28,8%)

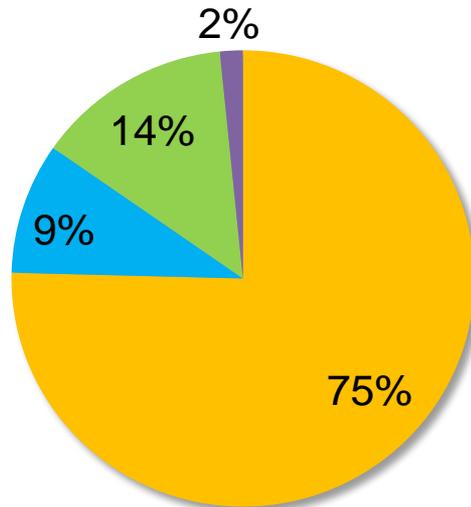
Fallstudien (qualitative Interviews mit Familien)

Netzwerkanalyse (Interviews mit KooperationspartnerInnen)

Bericht (Juni 2017)

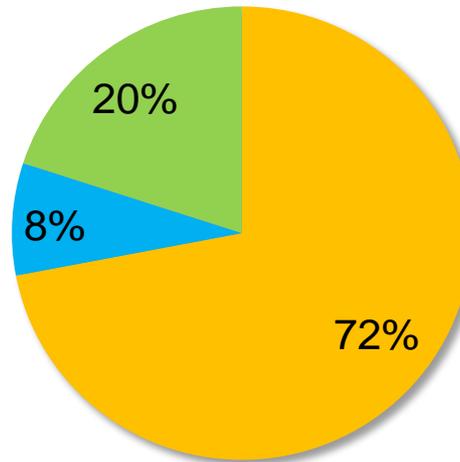
Wer hat geantwortet? Geschlecht und Alter

Nachsorgeeltern
(N=182)



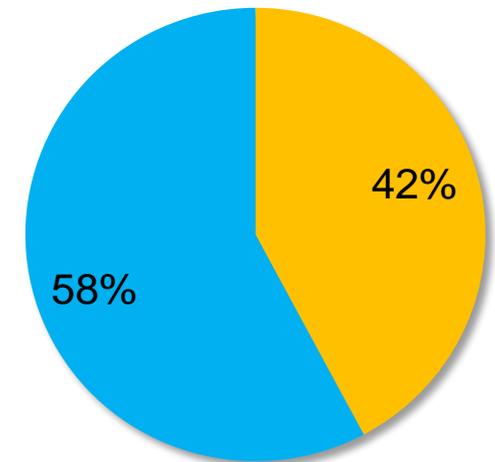
- Mutter
- Vater
- beide gemeinsam
- andere Person

Trauernde Eltern
(N=50)



- Mutter
- Vater
- beide gemeinsam

JuZu-Jugendliche
(N=45)



- weiblich
- männlich

Durchschnittsalter:

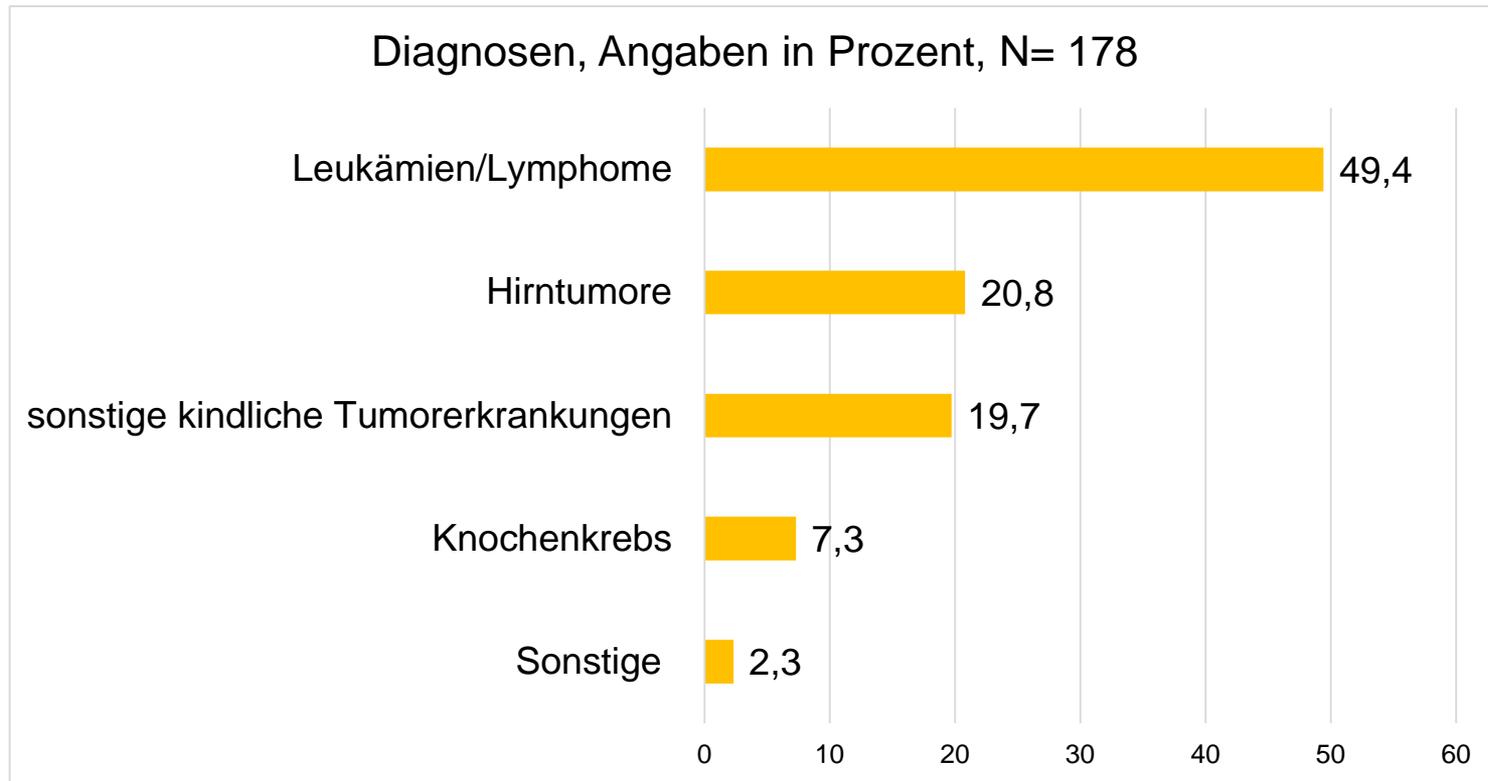
47,8 Jahre

50,8 Jahre

21 Jahre

Familien aus der Nachsorge

(N= 190)



Zum Zeitpunkt der Diagnose waren die Kinder im Durchschnitt 6,8 Jahre alt (Minimum unter einem Jahr bis 19 Jahre). 52% der Kinder waren 5 Jahre oder jünger, als die Krebsdiagnose gestellt wurde.

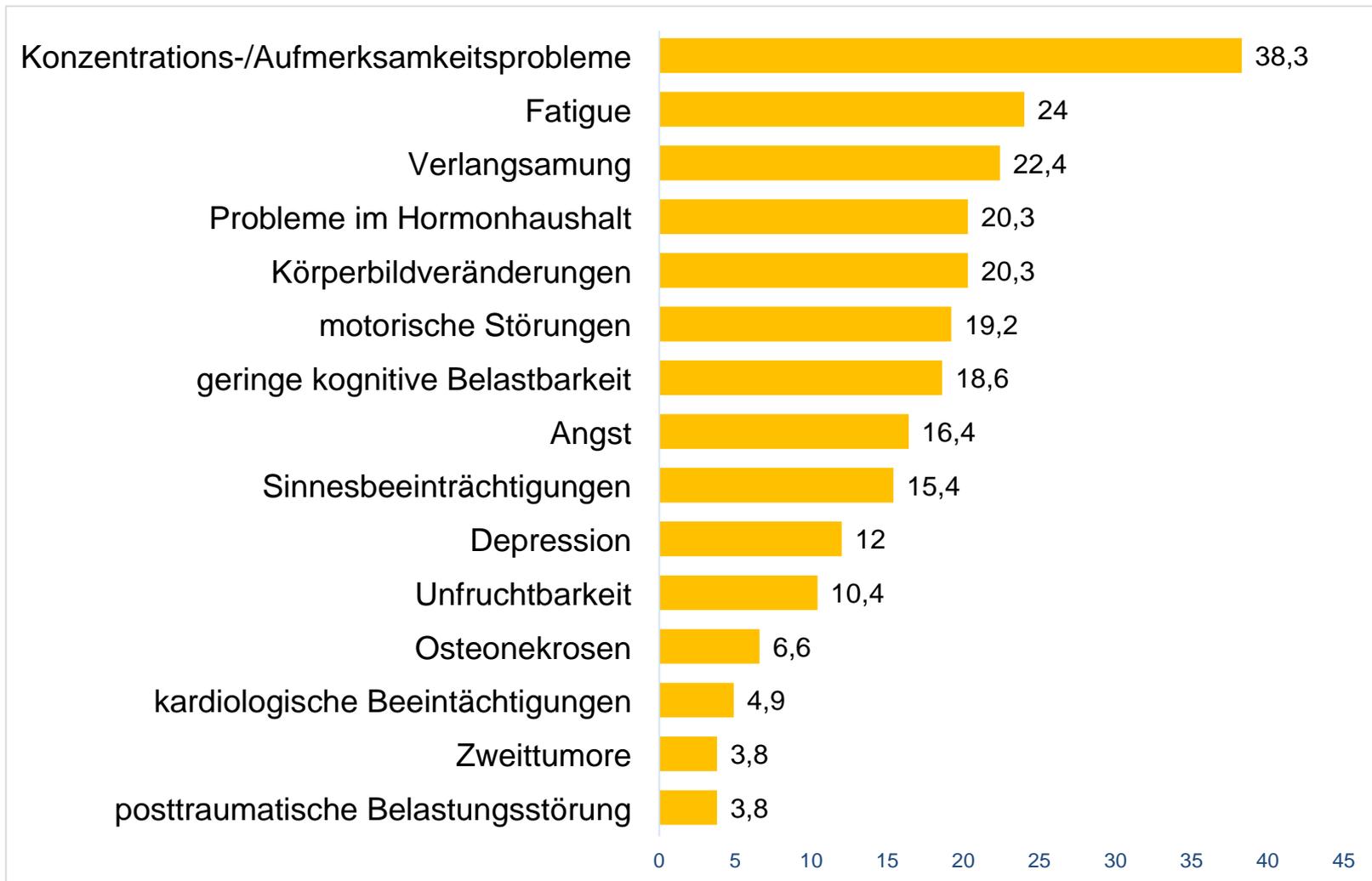
Zum Zeitpunkt der Befragung lag die Diagnose

- bei 40% der Befragten **weniger als 5** Jahre
- bei 30% zwischen **5 und 10 Jahren** und
- bei 30% **mehr als 10 Jahre** zurück.

(N=172)

- ❖ Die **Intensivbehandlung** dauerte im Durchschnitt **13 Monate** (Minimum 1 Monat, Maximum 120 Monate).
- ❖ Bei **144** Kindern/Jugendlichen gilt die onkologische Behandlung als abgeschlossen; **115** davon müssen regelmäßig zu weiteren Therapien bzw. Kontrollen.

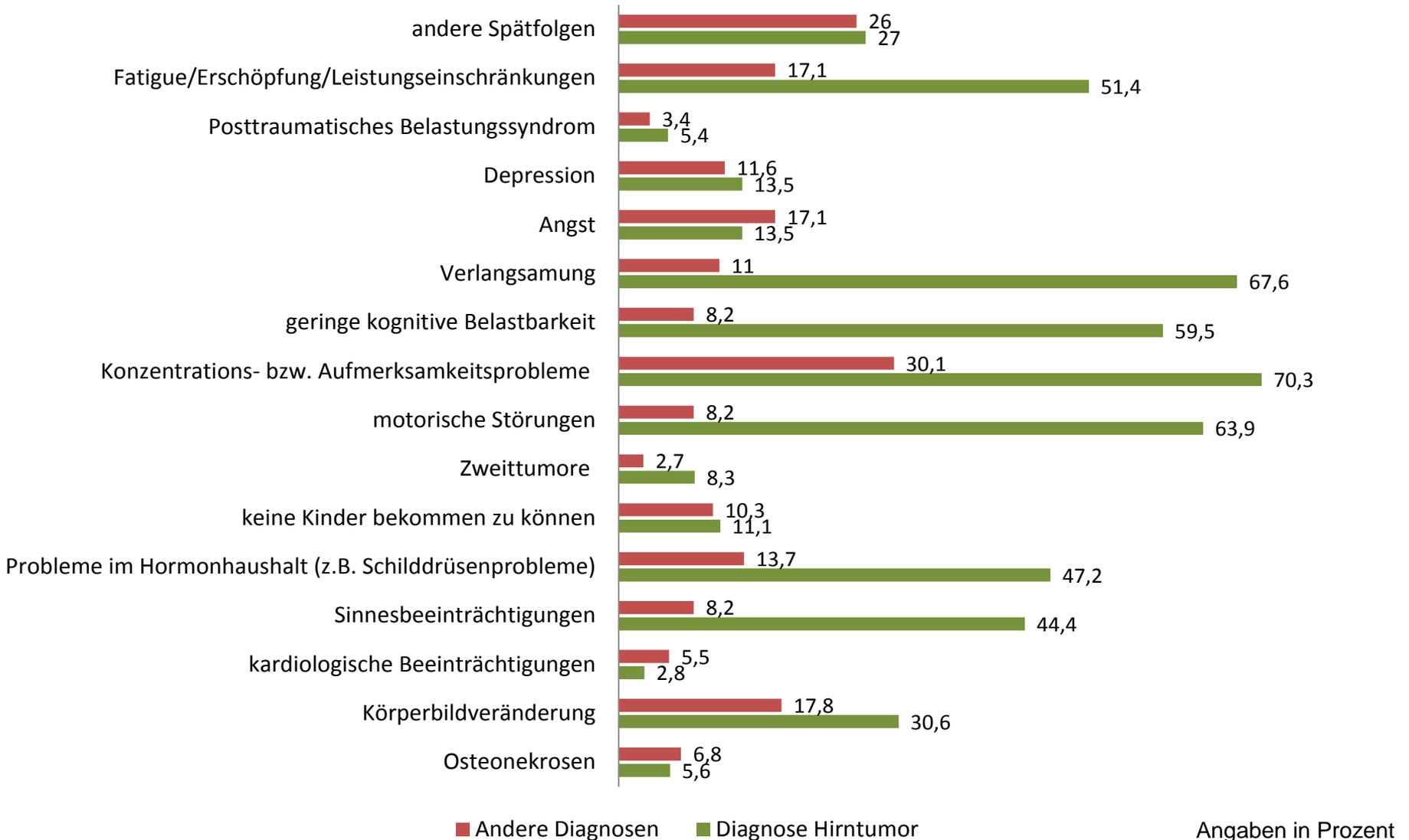
- ❖ Insgesamt berichten **75%** der Befragten von Spätfolgen durch die Erkrankung/die Therapie.
- ❖ Knapp **30%** der Befragten haben **vier und mehr** (bis zu 11) Spätfolgen angegeben. Es zeigt sich ein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen der Zahl der Spätfolgen und einer durchlaufenen Strahlentherapie.
- ❖ **63%** der Kinder/Jugendlichen haben zum Zeitpunkt der Befragung einen **Schwerbehindertenstatus**, also einen Grad der Behinderung von mindestens 50%.



Angaben in Prozent

- ❖ Ein großer Teil der Spätfolgen bezieht sich auf Beeinträchtigungen im **neuropsychologischen/psychologischen** Bereich.
- ❖ Geringe Belastbarkeit, Konzentrationsstörungen, Verlangsamung sind Spätfolgen, die unmittelbare Wirkungen auf die schulische/berufliche Integration haben.

Spätfolgen der Erkrankung – nach einem Hirntumor

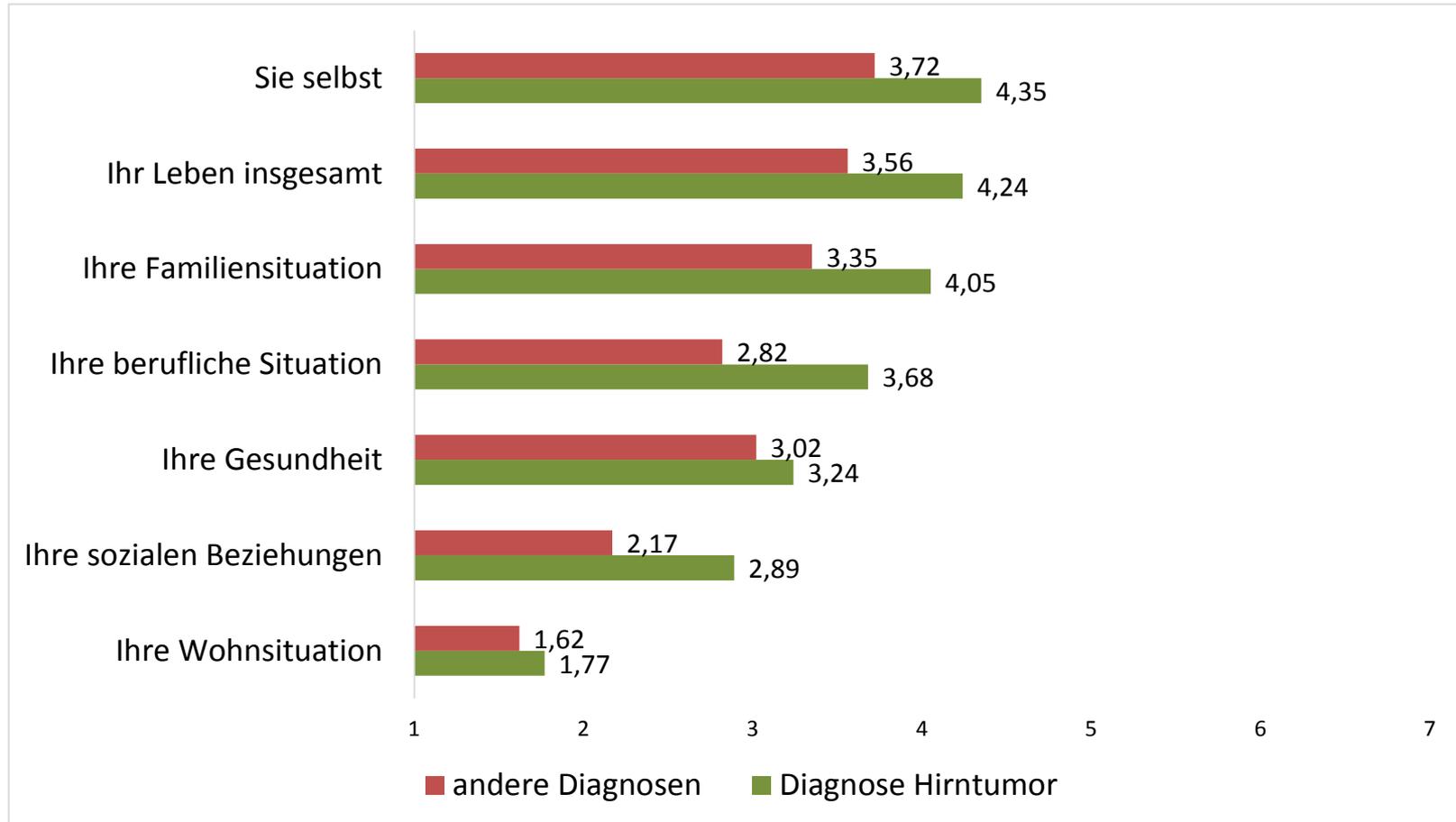


- ❖ Kinder, die an einen **Hirntumor** erkrankt waren/sind, sind in besonderem Maße von Folgen der Erkrankung/Therapie betroffen.
- ❖ **80,6%** der Hirntumorpatient/innen und 58,7% der Patient/innen mit anderen Diagnosen hatten zum Zeitpunkt der Befragung einen **Schwerbehindertenstatus**.

- ❖ Soziale Beziehungen können eine wichtige Ressource darstellen, können aber auch zur Belastung werden. Fehlende soziale Unterstützungen geben ein Viertel bis ein Fünftel der Befragten an.
- ❖ „Egal wie schlimm es war/ist, ich habe/hatte gute **Freunde**, auf die ich mich verlassen konnte“ trifft für **20%** (eher) nicht zu
- ❖ „Wenn ich mich überfordert fühle, gibt es Menschen, die mich wieder aufbauen“ (25% trifft (eher) nicht zu)
- ❖ 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.

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

Inwiefern behindern/belasten die Folgen der Erkrankung Ihres Kindes....(Mittelwerte 1=überhaupt nicht, 7=sehr stark)



- ❖ **40%** der Befragten Eltern fühlen sich mit den krankheitsbezogenen Problemen **alleine** („Niemand versteht, mit welchen Belastungen ich fertig werden muss“).
- ❖ Auch hier sind die Eltern, deren Kind an einem Hirntumor erkrankt ist, überrepräsentiert.
- ❖ Eltern, die sich derart alleine fühlen, geben häufiger regelmäßigen Kontakt zu KONA an.

Einfluss der Krankheit des Kindes auf die Berufstätigkeit

Nachsorge Eltern

Trauernde Eltern



Probleme in der Arbeit erschienen mir lächerlich

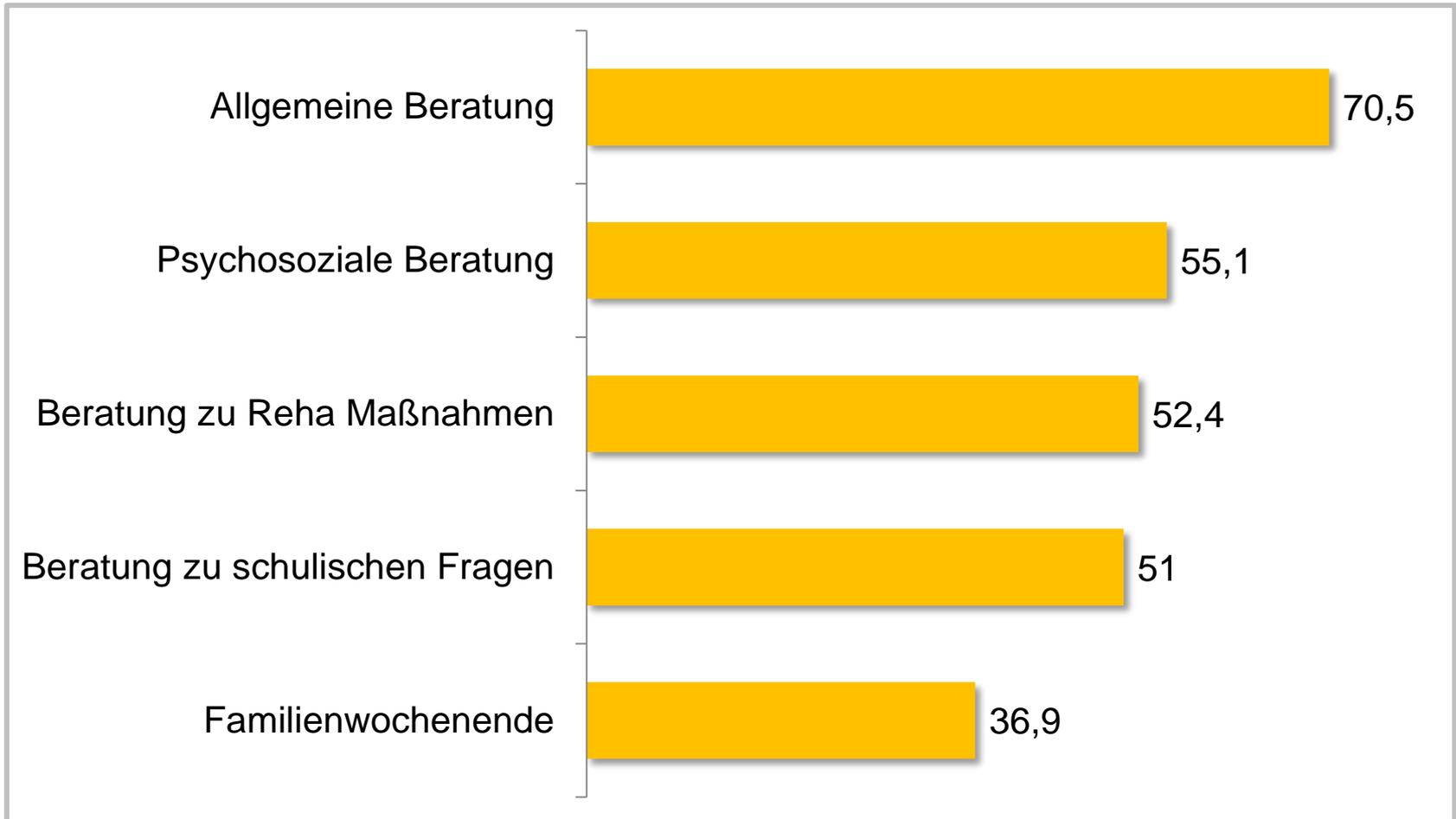
Beruf und Familie zu vereinbaren ist noch schwieriger

Karriere wurde unwichtig

Die alte bessere Position wurde neu besetzt

- ❖ Die Kinder haben den Kampf gegen den Krebs gewonnen – aber das Anknüpfen an das „alte Leben“ oder das Hineinfinden in einen **neuen Alltag** gelingt nicht ohne weiteres.
- ❖ Die Gründe für die Kontaktaufnahme mit KONA sind entsprechend vielfältig und beziehen sich sowohl auf **Information** und **Beratung**, auf konkrete Unterstützung und psychosoziale Entlastungsangebote für die betroffenen Kinder, für die Geschwister und für die Eltern selbst.

Wahrgenommene Angebote – Rangliste, Nachsorge Eltern



Die 5 häufigsten Nennungen, Angaben in Prozent, Mehrfachnennungen

Ein Blick auf die Geschwister

(N=74)

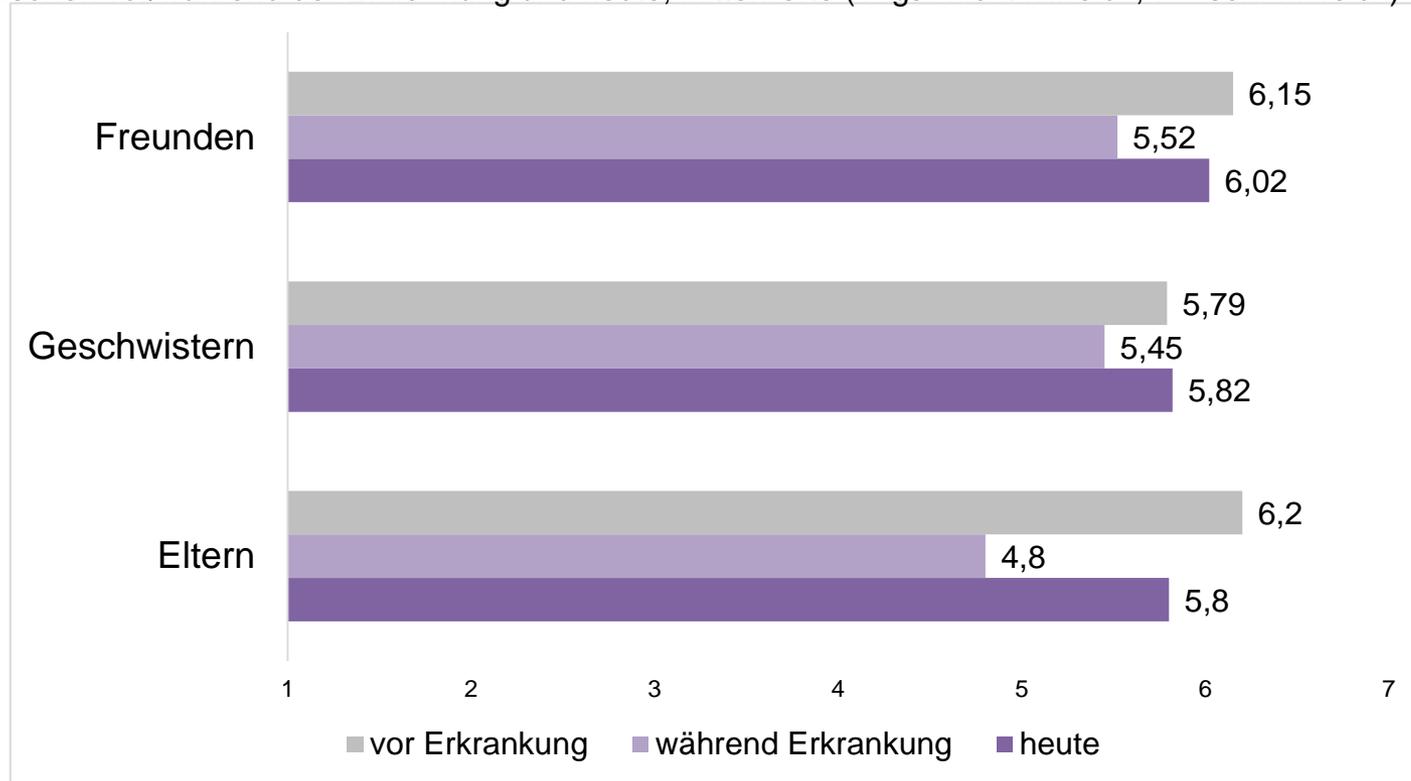
- ❖ Das Durchschnittsalter der befragten Geschwister lag zum Zeitpunkt der Befragung bei 14,9 Jahren (Minimum 6 Jahre, Maximum 40 Jahre).
- ❖ Zum Zeitpunkt der Krebsdiagnose bei dem Geschwister waren die Befragten durchschnittlich 8,9 Jahre alt (Minimum 1 Jahr, Maximum 24 Jahre).
- ❖ Zwei Drittel der befragten Geschwister sind Jungen, ein Drittel Mädchen.

Die durchschnittliche gesundheitsbezogene Lebensqualität der Geschwister liegt bei 70,9 (Normstichprobe 73,9) und sogar etwas unterhalb des Werts des erkrankten Geschwisters.

	Geschwister (Selbtsicht)	Normwerte 14–17-jährige
Körperliches Wohlbefinden	73,6	68,4
Psychisches Wohlbefinden	71,9	79,9
Selbstwert	58,6	59,7
Familie	78,1	80,6
Freunde	72,4	75,6
Schule	69,5	63,3

Einfluss der Krankheit auf die Familienbeziehungen - Geschwister

Hilfreiche Personen vor/während der Erkrankung und heute, Mittelwerte (1=gar nicht hilfreich, 7 = sehr hilfreich)



KONA liegt auch bei den Geschwistern auf Platz 5 der hilfreichen Personen/Institutionen und wird heute als hilfreicher eingeschätzt als während der Erkrankung, was den Nachsorgecharakter bestätigt.

Einige haben selbst keinen Kontakt zu KONA, finden aber, dass KONA dem erkrankten Geschwisterkind und/oder den Eltern gut tut.

„KONA hat meinem Bruder sehr geholfen.“

„Vor allem meinen Eltern hat es geholfen; wir waren ja nur in einer Art Kinderbetreuung.“

„Entlastung für mich, da Bruder sehr unterstützt wird, ich die Aufgabe somit nicht übernehmen musste“

Welche Unterstützung hättest Du dir noch gewünscht?/ Was hast Du vermisst?



„Ich hätte mich darüber gefreut bzw. hätte es mir gut getan als nun 18jähriges Geschwisterkind von KONA persönlich kontaktiert zu werden, damit man sich persönlich angesprochen fühlt; Treffen für Geschwister 18+.“

„Unterstützung von meinen Eltern bei meinen Problemen; dass Geschwister mal im Vordergrund stehen, sich nicht alles um das Krebskind dreht; Akzeptanz; Lob.“

Häufiger genannt wird der Wunsch nach mehr Aufmerksamkeit, nicht nur der Eltern, sondern auch von Lehrkräften, Großeltern, Freunden. Andere sagen, Sie brauchen nicht viel und hätten nichts vermisst (N=8).

Trauernde Familien

52 trauernde Eltern (Rücklauf 49%)

31 Geschwister (Rücklauf 37%)

Bei den trauernden Familien zeigen sich in ähnliche und zusätzliche Belastungen im Vergleich zu den Nachsorgeeltern:

- Ebenso wie die Nachsorgeeltern haben die trauernden Familien vor dem Tod des Kindes oft lange Phasen der Krankheit und Therapie, der Hoffnung und des Bangens durchlebt.
- Im Unterschied zu den Nachsorgeeltern haben diese Eltern ihr Kind auch noch verloren.
- Sie müssen deshalb zusätzlich lernen, mit ihrer Trauer umzugehen und sich in einem neuen Alltag ohne ihr Kind zurechtfinden.

Die größte Belastung für die Eltern stellen die erfahrene **Ohnmacht** und **Hilflosigkeit** nach dem Todes ihres Kindes, um dessen Leben auch sie lange gerungen haben, dar.

Belastungen ergeben sich aber auch aus der **Ambivalenz** des sozialen Umfeldes nach dem Tod des Kindes.

- 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.

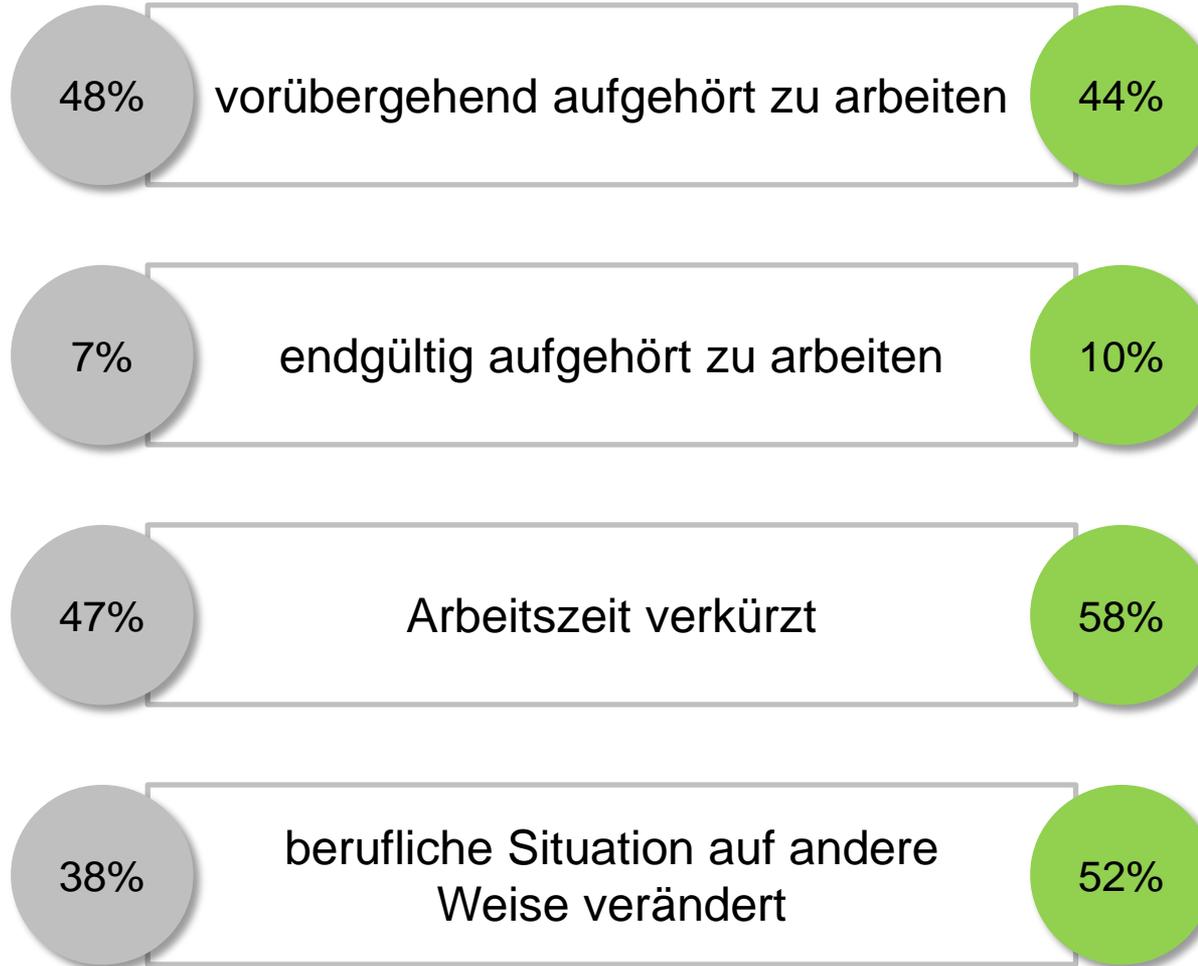
Das Spektrum der Belastungen der trauernden Eltern deutet sich an, wenn man betrachtet, was ihnen besonders häufig zu schaffen macht:

- Verstorbenes Kind zurückhaben wollen
- Gefühl der Hilf- und Machtlosigkeit
- Erschöpfung
- Gesundheitliche Belastungen
- Rückkehr in einen veränderten Alltag

Einfluss der Krankheit des Kindes auf die Berufstätigkeit

Nachsorge Eltern

Trauernde Eltern



Probleme in der Arbeit erschienen mir lächerlich

Beruf und Familie zu vereinbaren ist noch schwieriger

Karriere wurde unwichtig

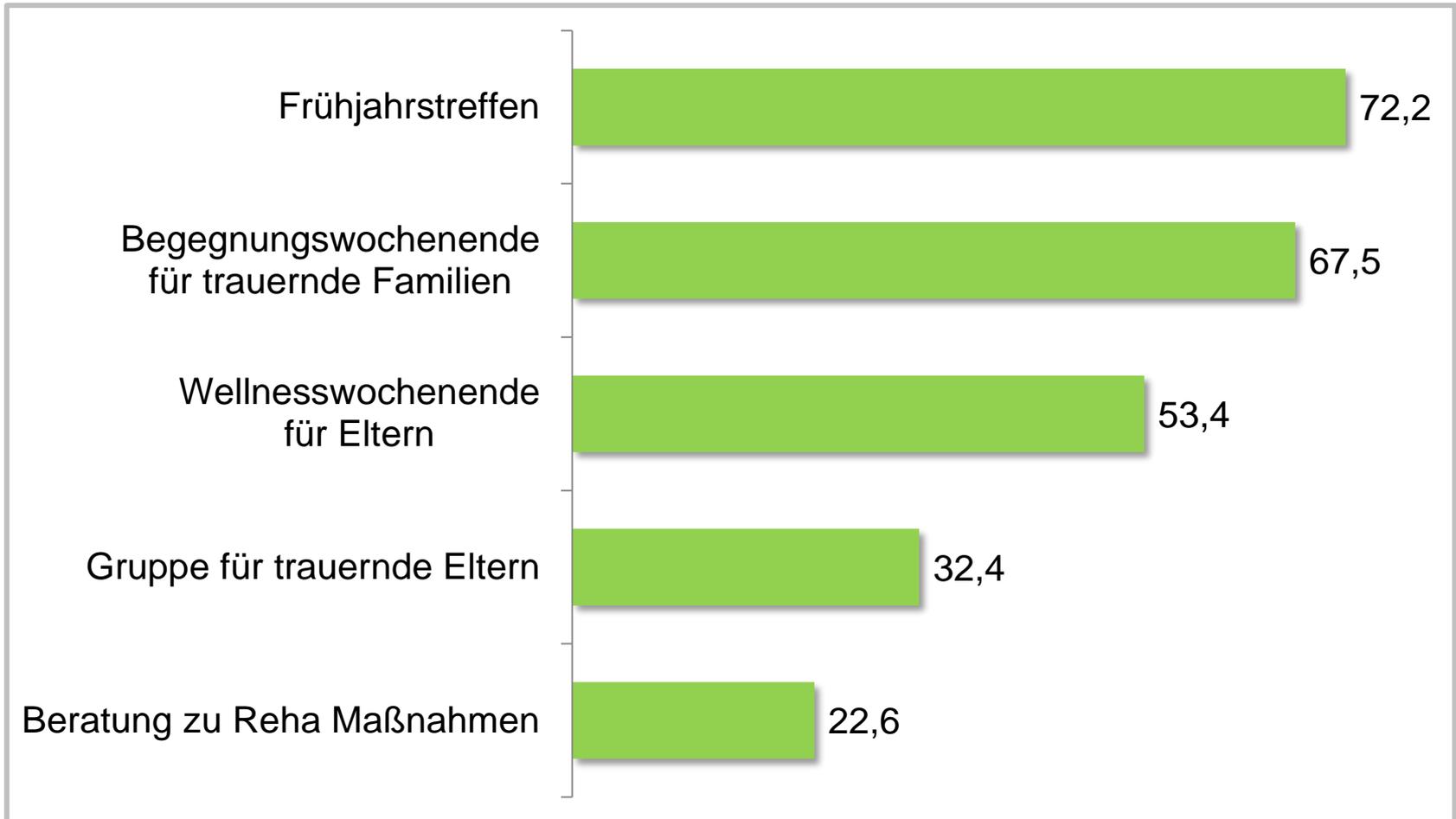
Die alte bessere Position wurde neu besetzt

Die beschriebenen Belastungen lassen sich den beiden zentralen **Coping-Aufgaben** zuordnen, die bei der Trauer- und Verlustbewältigung erforderlich sind.

- Einerseits geht es darum, der Trauer und dem Schmerz um den Verlust des Kindes Raum zu geben.
- Andererseits ist es wichtig, seinen Alltag und sein Leben nach dem Verlust des Kindes neu zu gestalten und Kraft dafür zu gewinnen.

An beiden Zielen setzt die Unterstützung durch KONA an und die Eltern nutzen diese Angebote.

Wahrgenommene Angebote – Rangliste, Trauernde Eltern



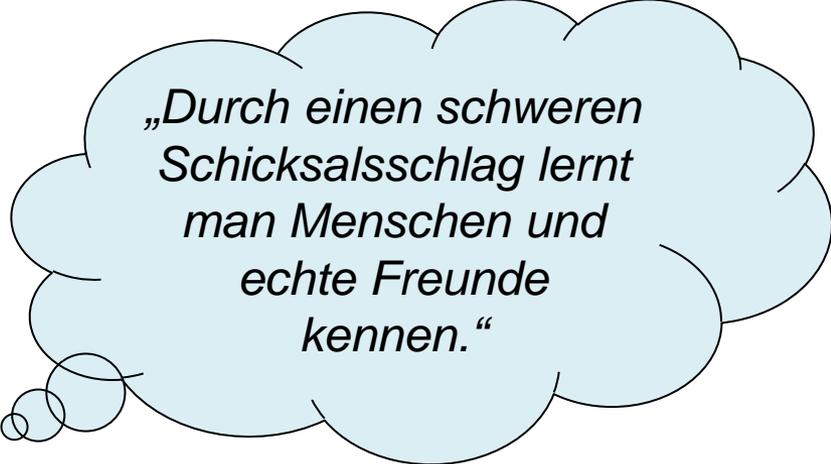
Die 5 häufigsten Nennungen, Angaben in Prozent, Mehrfachnennungen

Jugend und Zukunft Jugendliche

46 Jugendliche und junge Erwachsene (Rücklauf 28,2%)

- ❖ Die drei häufigsten **Diagnosen**: Leukämie/Lymphome (43,5%), Knochentumore (23,9%), Hirntumore (17,4%)
- ❖ **88,4%** der Befragten geben Spätfolgen an
- ❖ Körperliche Spätfolgen: 69,8%
- ❖ Neuropsychologische Spätfolgen: 39,5%
- ❖ Psychische Spätfolgen: 37,2%
- ❖ Die häufigsten Einzelnennungen: Konzentrations- bzw. Aufmerksamkeitsprobleme und Körperbildveränderung (jeweils 39,5%)
- ❖ **81%** mit Schwerbehindertenstatus, davon 13 Befragte mit einem Schwerbehindertengrad von 100%

- ❖ Innerfamiliäre Beziehungen – Familie als Ressource
- ❖ Verständnis und Hilfsbereitschaft von Verwandten: hohe Zustimmung (81%).
- ❖ Bei knapp der Hälfte der befragten JuZu-Jugendlichen (48,8%) hat sich der Freundeskreis verändert.
- ❖ 42,9% gaben an, dass sie wegen ihrer Krankheit ihre Freunde seltener sahen bzw. sehen.
- ❖ Drei Viertel der Jugendlichen (76,2%) hatten/haben jedoch gute Freunde auf die sie sich verlassen konnten/können, egal wie schlimm es war/ist.



„Durch einen schweren Schicksalsschlag lernt man Menschen und echte Freunde kennen.“

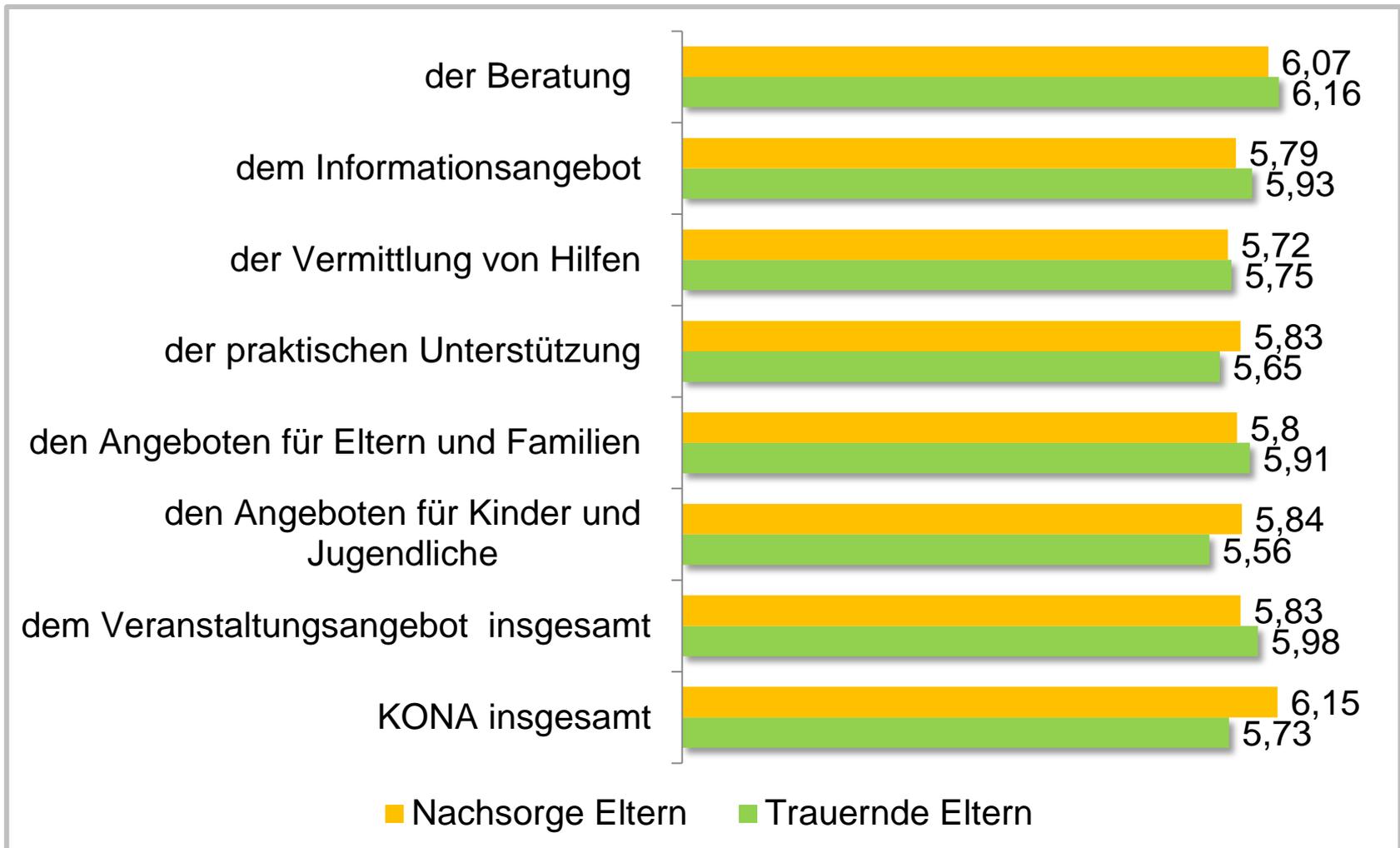
Die häufigsten **Gründe für die Kontaktaufnahme** mit JuZu:

- ❖ **Beratungsbedarf:** u.a. berufliche, schulische, rechtliche Fragen
- ❖ **Wunsch nach konkreter Unterstützung:** Suche nach einem Ausbildungs- oder Praktikumsplatz, Unterstützung bei der weiteren schulischen Laufbahn

- ❖ Klärung der Berufsorientierung, Berufswahl bzw. Berufsvorbereitung (79,1%)
- ❖ 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%).

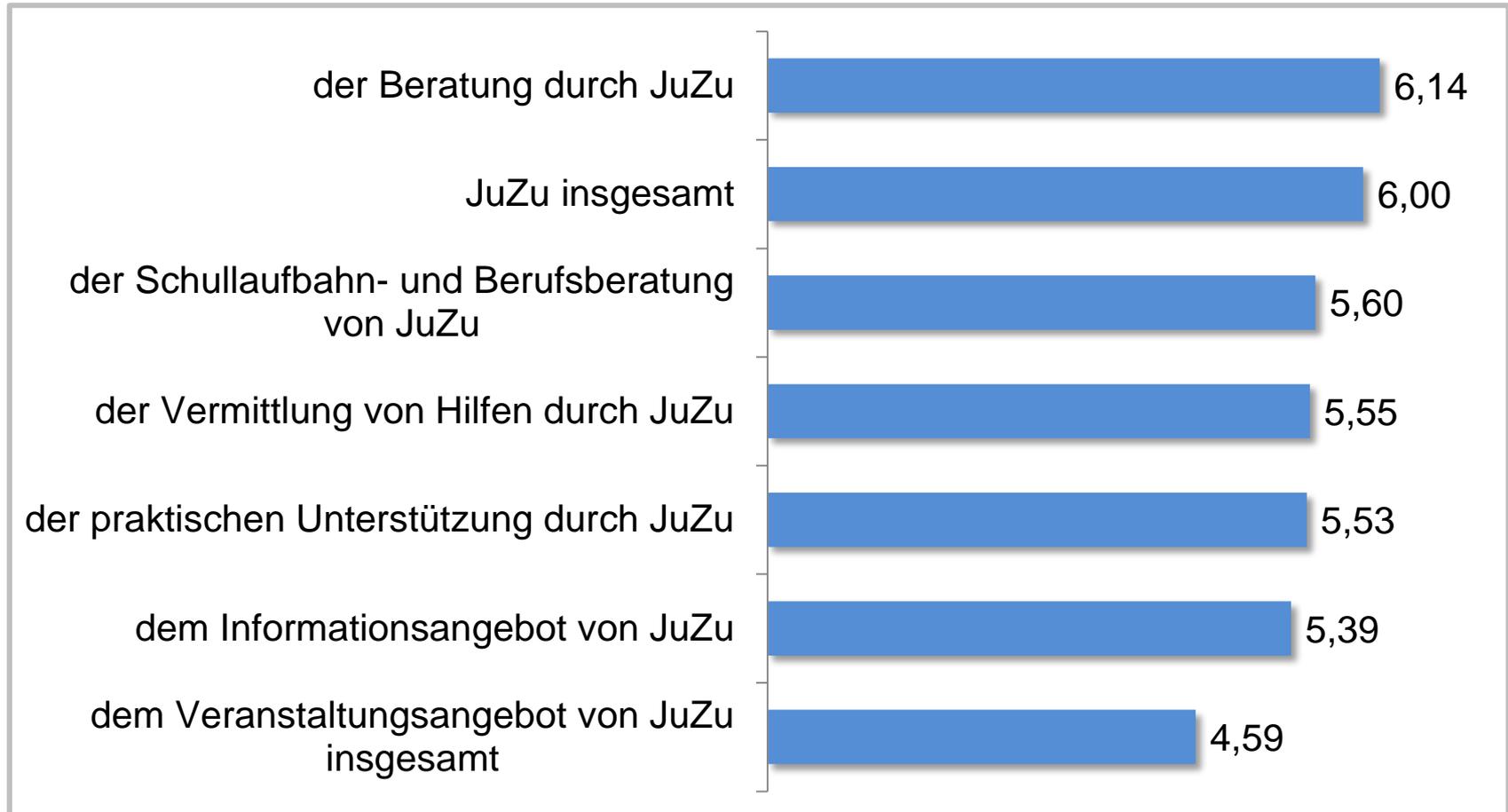
Zufriedenheit mit KONA und JuZu

Zufriedenheit mit der Unterstützung und den Angeboten von KONA



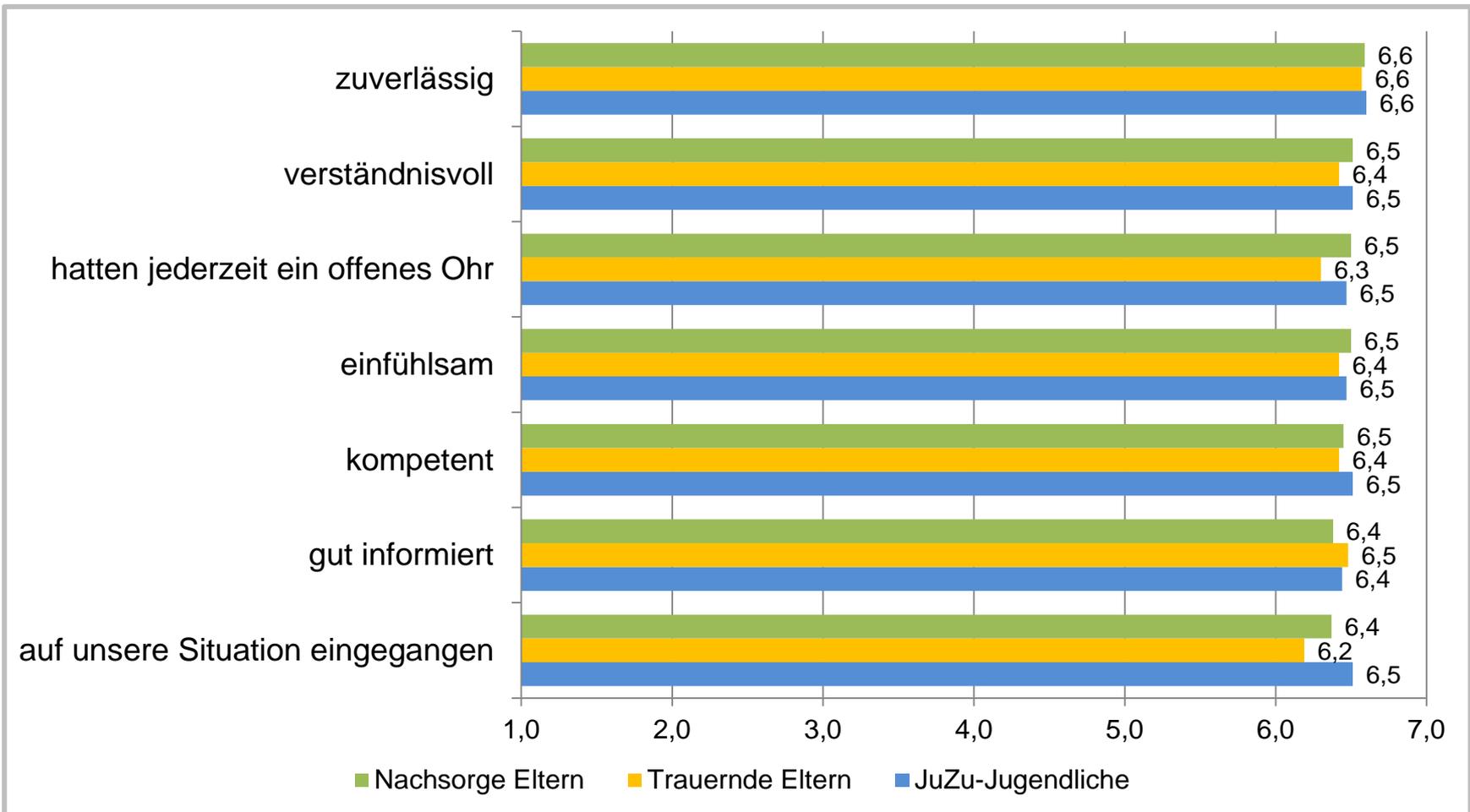
Mittelwerte; 1 = sehr unzufrieden; 7 = sehr zufrieden

Zufriedenheit der betreuten JuZu-Jugendlichen mit ...



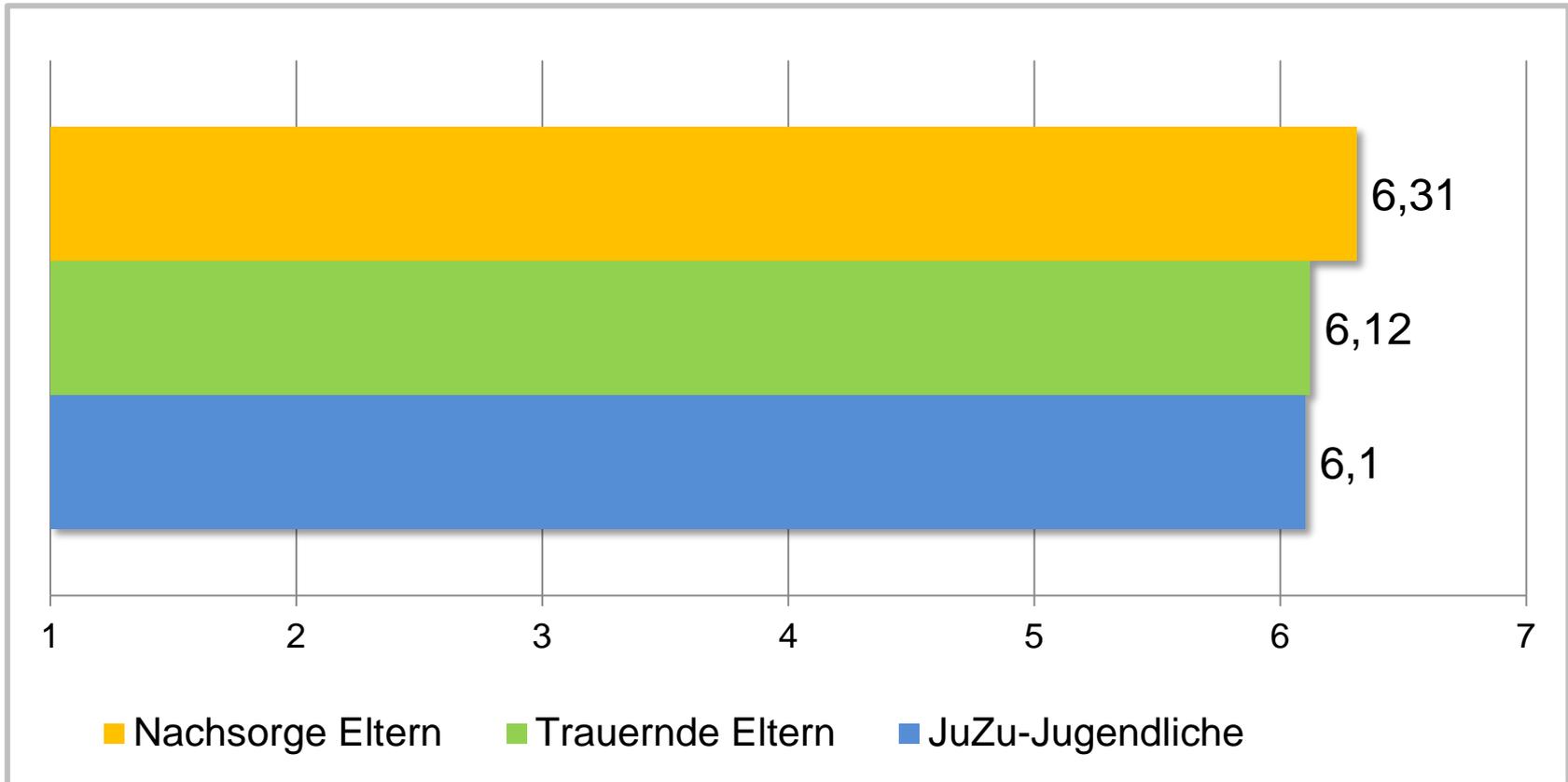
Mittelwerte; 1 = sehr unzufrieden; 7 = sehr zufrieden

Zufriedenheit mit der Dienstleistungsqualität von KONA/JuZu (Mittelwerte; 1 = nein, trifft nicht zu; 7 = ja, trifft voll zu)



Weitere Mittelwerte über 6: gut erreichbar, flexibel, professionell, gut vernetzt

Zufriedenheit – Hat KONA/JuZu Ihre Erwartungen an Nachsorge erfüllt?



Mittelwerte; 1 = nein, überhaupt nicht; 7 = ja, vollständig

Wirkungen der Unterstützung durch KONA und JuZu

- ❖ **Berufliche und schulische** Unterstützung: Ausbildungs- oder Praktikumsplatz erhalten, Vorbereitung auf Vorstellungsgespräch und mögliche Fragen zur Erkrankung
- ❖ Förderung der **Selbstständigkeit**: Eigenverantwortung übernehmen
- ❖ **Berufsberatung** und konkrete Unterstützungsleistungen: realistische Vorstellungen der eigenen Fähigkeiten und Kompetenzen

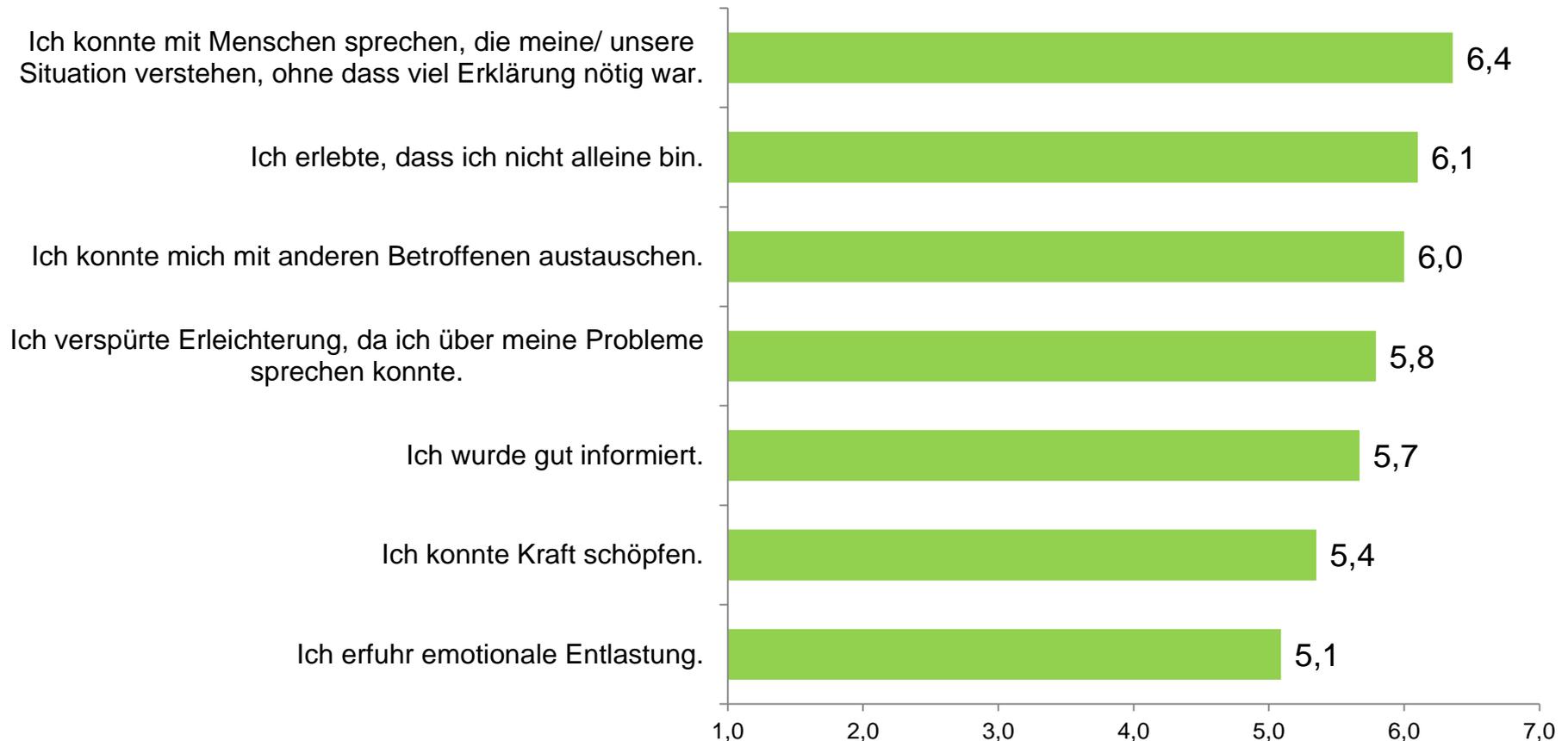
„Da ging’s halt auch um so Fragen wie, sollen wir das mit dem Schwerbehindertengrad sagen, was ist das, was hat das zu sagen, das sind so diese Informationen, die man sich nicht suchen muss, sondern die einem halt gegeben werden. Welche Rechte hab ich, welche Pflichten hab ich, was ist ein Vorteil, wie könnte man z.B. einen Zuschuss bekommen, wenn der Arbeitgeber das möchte. Wie kann man eine Schwäche zu einer Stärke verwandeln.“

- ❖ „Meine Situation hat sich durch die Unterstützung von JuZu insgesamt verbessert“: 70% Zustimmung
- ❖ konstante, verlässliche Ansprechpartner mit Fachwissen und großem Engagement
- ❖ Es wird auf die individuelle Situation eingegangen

Er hat eigentlich meinen Sohn motiviert, nachzudenken und ihm einfach verschiedene Angebote gemacht, die ich ihm auch gemacht habe, aber es war gut, das noch mal von einer anderen Seite zu hören. Und es war für einen Jungen auch gut, das auch mal von einem Mann zu hören.“

(Mutter eines JuZu-Jugendlichen)

Was hat Ihnen die Unterstützung durch KONA gebracht? – Trauernde Eltern



Mittelwerte; 1 = nein, trifft nicht zu; 7 = ja, trifft voll zu

- ❖ **nicht alleine** zu sein mit seinem Leid
- ❖ **Rituale** (Andacht) beim Frühjahrstreffen
- ❖ Menschen zu treffen, die das **gleiche Schicksal** erlitten haben
- ❖ dass man sich so geben kann, wie man sich gerade fühlt; weinen und lachen, ohne komisch angeschaut zu werden
- ❖ es ist gut, dass **neben der Trauer auch Freude** ihren Platz hat; gerade aktuell betroffene Familien profitieren von Erfahrungen der Familien, bei denen der Tod der Kinder länger her ist

- ❖ immer ansprechbar, offen und sehr **einfühlsam**,
- ❖ dass immer sehr **achtsam** mit den einzelnen Teilnehmern umgegangen wird
- ❖ Menschen, die **zuhören** können
- ❖ das Auffangen von Allen
- ❖ **unbürokratische** Hilfen
- ❖ die **Zeit**, die genommen wurde
- ❖ die Telefonate, um sich nach uns zu **erkundigen**
- ❖ die **handfeste Unterstützung** und Hilfe, ohne die ich als Mutter hätte nie zurecht kommen können

Wirkungen – Trauernde Eltern

„Für mich als Mann war die Erfahrung völliger Macht- und Hilflosigkeit gegenüber der unheilbaren Krankheit und dem Tod meiner Tochter kaum auszuhalten, hat gedauert, bis ich Hilfe annehmen konnte.“

Unterstützung durch KONA für trauernde Eltern

- ❖ Für die trauernden Eltern ist KONA die **zentrale Einrichtung**, die sie unterstützt.
- ❖ Von anderen professionellen Unterstützer*innen berichten weniger als 40% der Eltern.
- ❖ KONA wird sowohl **nach den Tod** des Kindes **als auch heute** als hilfreichste Einrichtung benannt.
- ❖ Ausbaufähig sind die Leistungen von KONA, wenn es darum geht,
 - den Familien zu helfen, ihren Alltag neu zu organisieren und
 - bei Angeboten für Geschwisterkinder, die zwar die Unterstützung ihrer Eltern und ihrer kranken Geschwister durch KONA schätzen, sich selbst aber oft im Abseits sehen.

Wirkungen – Familien aus der Nachsorge

Wichtige Größe bei der Evaluation psychosozialer Dienstleistungen ist neben der Zufriedenheit die Frage nach den Effekten dieser Dienstleistung.

Das Wirkungsmodell, das wir zugrunde legen baut auf früheren Arbeiten des IPP und Erkenntnissen der Belastungs-Bewältigungsforschung auf und fragt nach der Erweiterung von **Kompetenzen und Ressourcen** auf fünf Ebenen:

- Kommunikation
- Befindlichkeit
- Wissen
- Einstellungen und Verhalten
- Soziale und ökonomische Rahmenbedingungen

Wirkungen – Familien aus der Nachsorge

Bei den Familien aus der Nachsorge stehen Wirkungen auf der **Wissenseben** (MW 5,2) und auf der **Kommunikationseben** (MW 5,3) im Vordergrund

„Ich wurde gut informiert“

„Ich konnte mit Menschen sprechen, die meine/unsere Situation verstehen, ohne dass viel Erklärung nötig war“.

Auch auf der **Befindlichkeitseben** (z.B. „Ich erlebte, dass ich nicht alleine bin“), der **Einstellungs- und Verhaltenseben** („Ich erkannte, dass ich Handlungsmöglichkeiten habe/nicht ausgeliefert bin“) und der Ebene der **sozialen und ökonomischen Rahmenbedingungen** („Unsere Situation hat sich insgesamt verbessert“) liegen die berichteten Effekte im Mittel bei 4,7 bis 4,8.

Wirkungen – Familien aus der Nachsorge

„Und dann hat er eh Probleme mit dem Einschlafen. Und da merk ich jetzt halt auch, ja, mit Hausaufgaben ist da gestern gar nichts gegangen, gell. Und er ist dann gereizt und, ja. Und solche Sachen weiß man ja gar nicht, also wenn man das – wenn es jetzt KONA nicht geben würde, dann würd ich halt schimpfen, dass er halt böse ist. Das tät ich gar nicht wissen. Woher soll ich das wissen, dass das Bestrahlungsschäden sind, dass er nicht belastbar ist, dass das neuropsychologisch – dass es kein pädagogisches Problem ist, sondern ein körperliches Problem ist. Sowas tät man gar nicht wissen, weil es gibt sonst niemand, der einem das sagen kann.“

Wirkungen – Familien aus der Nachsorge

„Aber allgemein mit KONA war das schon so, die immer wieder mir auch psychisch, emotional sehr unter die Arme gegriffen haben (...). Und das ist für mich schon sehr viel wert, ja.“

„Ja, man kriegt von denen noch mal diesen Ansporn, so normal wie möglich zu leben, weil eigentlich – also vor allem für mich ist es ja sehr schwierig, (...) so in den Alltag wieder reinzukommen.“

Was bedeuten diese Ergebnisse für KONA?

- ❖ Die Ergebnisse bestätigen den hohen Unterstützungsbedarf bei den Familien
- ❖ Unterschiedliche Bedürfnisse und Bedarfe der Klientengruppen werden erfüllt.
- ❖ Eindrucksvolle Bestätigung, dass KONA einen wichtigen Beitrag leistet für **Inklusion** und **Teilhabe**.
- ❖ **Entwicklungspotenzial: Geschwister noch stärker in den Blick nehmen. Angebote für Väter?**
- ❖ **KONA klonen?**

Helga Dill, Soziologin, dill@ipp-muenchen.de

Wolfgang Gmür, Psychologe, gmuer@ipp-muenchen.de

Kathrin Weinhandl, Soziologin, weinhandl@ipp-muenchen.de

IPP München

Ringseisstr. 8

80337 München

089 – 54359770

www.ipp-muenchen.de