



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

„Kinder körperlich kranker Eltern“ (COSIP)
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie,
-psychotherapie und -psychosomatik

„Wenn Mama oder Papa krank ist...“

Psychosoziale Hilfen
für Kinder körperlich kranker Eltern

Dr. Birgit Möller

Netzwerk Gesunde Kommune / Altenburg,

19.09.2013





„Eltern sind von Natur aus
unzerstörbare Wesen!“



“Was soll ich bloß meinen Kindern sagen? Ich möchte nicht, dass sie unnötig leiden.“ (Mutter, 36 Jahre)

„Wir haben gerade ein Haus gekauft und ich habe einen neuen Job. Unsere Kinder sind noch klein. Wie soll ich das alles schaffen?“ (Vater, 45 Jahre)

„Ich muss ins Krankenhaus. Wer kümmert sich dann um meinen Sohn?“ (Alleinerziehende, 39 Jahre)

„Was ist, wenn ich sterbe?“ (Vater, 52 Jahre)

„Seit ich Krebs habe, mag sich meine dreijährige Tochter nicht mehr von mir trennen. Wie soll ich damit umgehen?“ (Mutter, 40 Jahre)



„Mama, die Haare wachsen doch auch nach, warum wächst die Brust nicht nach?“ (5 Jahre)

„Wie soll ein Baby denn aus *der* Brust trinken?“ (8 Jahre)

„Mama, du siehst so hässlich aus, du sollst mich nicht vom Kindergarten abholen.“ (4 Jahre)

„Wo ist die Brust jetzt?“ (3 Jahre)

„Du hast doch Krebs, nicht? Kann ich den mal sehen?“ (4 Jahre)

„Mama, verabschiedest du dich, wenn du stirbst?“ (5 Jahre)

„Wenn du sterben musst, bekomme ich dann die Wohnung?“ (4 Jahre)

„Wie viel muss man krank sein, dass man stirbt?“ (4 Jahre)



- Extrapolation von U.S. National Center for Health Statistics :
 - 15% aller Kinder sind bis zum 18. Lebensjahr von elterlicher körperlicher Erkrankung betroffen
(Worsham et al., 1997)
- Repräsentative Querschnittsstudie (D, n = 1950):
 - 4,1 % Prävalenz ernsthafter körperlicher Erkrankungen bei Eltern von 4- bis 17-Jährigen; davon 29% Krebserkrankungen
(Barkmann, Romer, Watson, Schulte-Markwort, 2007)
- In Deutschland sind jährlich 200.000 Kinder von der Krebserkrankung eines Elternteils neu betroffen.

(Deutsche Krebshilfe, 2009)



- Seelische Belastung angesichts des Leids des Erkrankten
- Angst, den Elternteil zu verlieren
- Ohnmacht, nichts tun zu können
- Trost für den Elternteil zu spenden
- Rollenveränderungen im Haushalt
- Eigene Ängste und Sorgen von Eltern fernhalten

(Lewis, 1986)



- Kinder krebskranker Eltern: 50% klinisch relevante psychische Symptome (Birenbaum et al. 1999)
- Jugendliche Töchter kranker Mütter zeigten die meisten Auffälligkeiten (Compas et al. 1994; Grant & Compas 1995; Welch et al. 1996)
- Auf über das Doppelte erhöhte Prävalenz psychischer Symptome bei 4-11jährigen Söhnen und 12-18jährigen Töchtern (Visser et al. 2005)
- Metaanalyse: signifikant erhöhtes Risiko für internalisierende Probleme (z.B. Ängste, Depression) (Sieh et al. 2010)
- Wenig präventive psychosoziale Angebote



Familiäre Faktoren:

- chaotische bzw. wenig strukturierte familiäre Anpassung
- wenig offene Kommunikation (Huizinga et al. 2005)
- Verstrickung und geringe emotionale Reaktionen
- geringer familiärer Zusammenhalt (Watson et al. 2006)

Kinder terminal erkrankter Eltern:

- nur zu 56% informiert
- keinerlei Erklärungen für jüngere Kinder
- signifikante Reduktion von Angst und Depression durch supportive psychotherapeutische Intervention (Siegel, Karus & Raveis 1996)



„Wenn Mama oder Papa Krebs hat“: Mögliche Belastungen der kindlichen Entwicklung

| Typische Belastungen | |
|----------------------------|--|
| Schwangerschaft | - Existentieller Zielkonflikt: Leben des Kindes vs Leben der Mutter |
| Säuglingszeit | - Depressive Zustände der Mutter - Trennung als existentielle Bedrohung |
| Kleinkindalter | - Trennung als Bestrafung; - Desorientierung |
| Vorschulalter | - Magische Ideen, Krankheit verursacht zu haben; - Fehldeutung atmosphärischer Botschaften |
| Schulalter | - Körperbezogene Ängste - Angst, Eltern zu belasten - Zukunftsängste |
| Pubertät und Jugend | - Angst vor Vererbbarkeit, - Ablösung vs. Verantwortung, „Ausbruchsschuld“, - Reibung und Grenzen testen erschwert |



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf



| | |
|-----------------|--|
| Hamburg (D): | G. Romer & Mitarbeiter (<i>Krebs, MS und andere</i>) |
| Wien (A): | M. Friedrich & Mitarbeiter (<i>Krebs</i>) |
| Turku (FIN): | J. Piha & Mitarbeiter (<i>Krebs</i>) |
| Bucharest (RO): | S. Milea & Mitarbeiter (<i>ZNS-Verletzungen</i>) |
| Athen (EL): | J. Tsiantis & Mitarbeiter (<i>MS</i>) |
| Basel (CH): | B. Steck & Mitarbeiter (<i>MS und andere</i>) |
| Aarhus (DK): | M. Thastum & Mitarbeiter (<i>Krebs, Diabetes</i>) |
| Sutton (UK): | M. Watson & Mitarbeiter (<i>Krebs</i>) |





Zielgruppenorientierte Bedarfsanalyse:

1. Daten zu Häufigkeit und Art psychopathologischer Symptombildungen
2. Identifikation von assoziierten Risiko- und Schutzfaktoren

„Service Development Study“

3. Entwicklung und modellhafte Implementierung einer qualitätsgesicherten innovativen psychosozialen Intervention und deren Evaluation



Multizentrische Stichprobe

| Center | <i>cancer</i> | <i>MS</i> | <i>diabetes</i> | <i>others</i> | <i>both ill</i> | total |
|---------------------|---------------|-----------|-----------------|---------------|-----------------|--------------|
| <i>D</i> | 59 | 27 | - | 7 | 1 | 94 |
| <i>A</i> | 55 | 1 | 1 | 3 | 3 | 63 |
| <i>DK</i> | 28 | - | 15 | - | 1 | 44 |
| <i>FIN</i> | 72 | - | - | - | - | 72 |
| <i>EL</i> | - | 53 | - | - | - | 53 |
| <i>CH</i> | 14 | 17 | 6 | 23 | - | 60 |
| <i>UK</i> | 131 | - | - | - | - | 131 |
| <i>total</i> | 359 | 98 | 22 | 33 | 5 | 517 |



Zusammenfassung der Ergebnisse (2005)

- Kinder körperlich kranker Eltern haben ein erhöhtes Risiko für **internalisierende** Störungen.
- **Psychosomatische** und **ängstlich-depressive** Symptombildungen sind am häufigsten.
- **Jüngere** Kinder scheinen besonders vulnerabel.
- Andere **objektive** Krankheitsparameter **kaum Einfluss** auf kindliche Symptombildungen.
- **Depressivität des gesunden Elternteils** und familiäre Dysfunktion im Bereich **affektiver Beziehungsgestaltungen** erhöhen das Risiko kindlicher Symptombildungen.



Vorgehensweise des COSIP-Konzepts



3-8 supportive Sitzungen
in ca. 4-6 Monaten in
flexibel angepassten
Settings



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Verbund „Psychosoziale Hilfen für Kinder krebskranker Eltern“



Partnerzentren:

1. Hamburg – Kinder- und Jugendpsychiatrie (*Prof. G. Romer*)
2. Hamburg – Med. Psychologie (*Prof. U. Koch-Gromus*)
3. Leipzig – Med. Psychologie (*Prof. E. Brähler*)
4. Leipzig – Kinder- und Jugendpsychiatrie (*Prof. K. v. Klitzing*)
5. Berlin Charité – Kinder- und Jugendpsychiatrie (*Prof. U. Lehmkuhl*)
6. Heidelberg – Psychosom. Medizin (*Prof. W. Herzog*)
7. Heidelberg – Kinder- und Jugendpsychiatrie (*Prof. F. Resch*)
8. Magdeburg – Kinder- und Jugendpsychiatrie (*Prof. H. Flechtner*)



Forschungsziele:

- I. **Analyse der Versorgungslage** in Deutschland und Ermittlung des Bedarfes für innovative Versorgungsangebote
- II. **Analyse der Zielgruppen** für zukünftige Bedarfsplanungen durch Expertenbefragungen und epidemiologisch konzipierte Patientenbefragungen
- III. **Weiterentwicklung der Beratungsmethoden** auf entwicklungspsychologischer Grundlage, insbesondere im Kleinkind- und Vorschulalter, Jugendalter sowie unter besonderer Berücksichtigung von Geschwisterbeziehungen
- IV. **Verlaufsanalysen im Längsschnitt**



Forschungsziele:

- V. **Empirische Fundierung von Indikationskriterien** bei der Anwendung des COSIP-Konzeptes
- VI. **Multizentrische Implementierung** und formative Evaluation des Hamburger COSIP-Konzeptes und dessen **Manualisierung** einschließlich spezifischer Module für bestimmte krankheits- und familienbezogene Konstellationen
- VII. **Wirksamkeitsprüfung** für das Hamburger COSIP-Konzept
- VIII. **Entwicklung einer nachhaltigen Versorgungsstrategie** durch Integration der Forschungsergebnisse und Erfahrungen



Prädiktoren für emotionale und Verhaltensprobleme bei Kindern kranker Eltern

- Dysfunktionalität der familiären Beziehungsgestaltung ist stärkster Prädiktor für kindliche Symptombelastung über alle Beurteilerperspektiven
- 6-10jährige Jungen waren besonders vulnerabel



Expertenbefragung an 128 psychosozialen Krebsberatungsstellen

Beratungsklientel:

- 55% Krebspatienten in der Altersgruppe zwischen 18-55 Jahren
- im Mittel haben 18% minderjährige Kinder.

Anliegen der Klienten :

- eigene psychische Belastung (95%)
- sozialrechtliche Themen (85%),
- Probleme in Familie und Partnerschaft (82%)
- medizinische Themen (52%)
- Probleme mit minderjährigen Kindern (43%)
- Elternschaft und Krebs (11%)



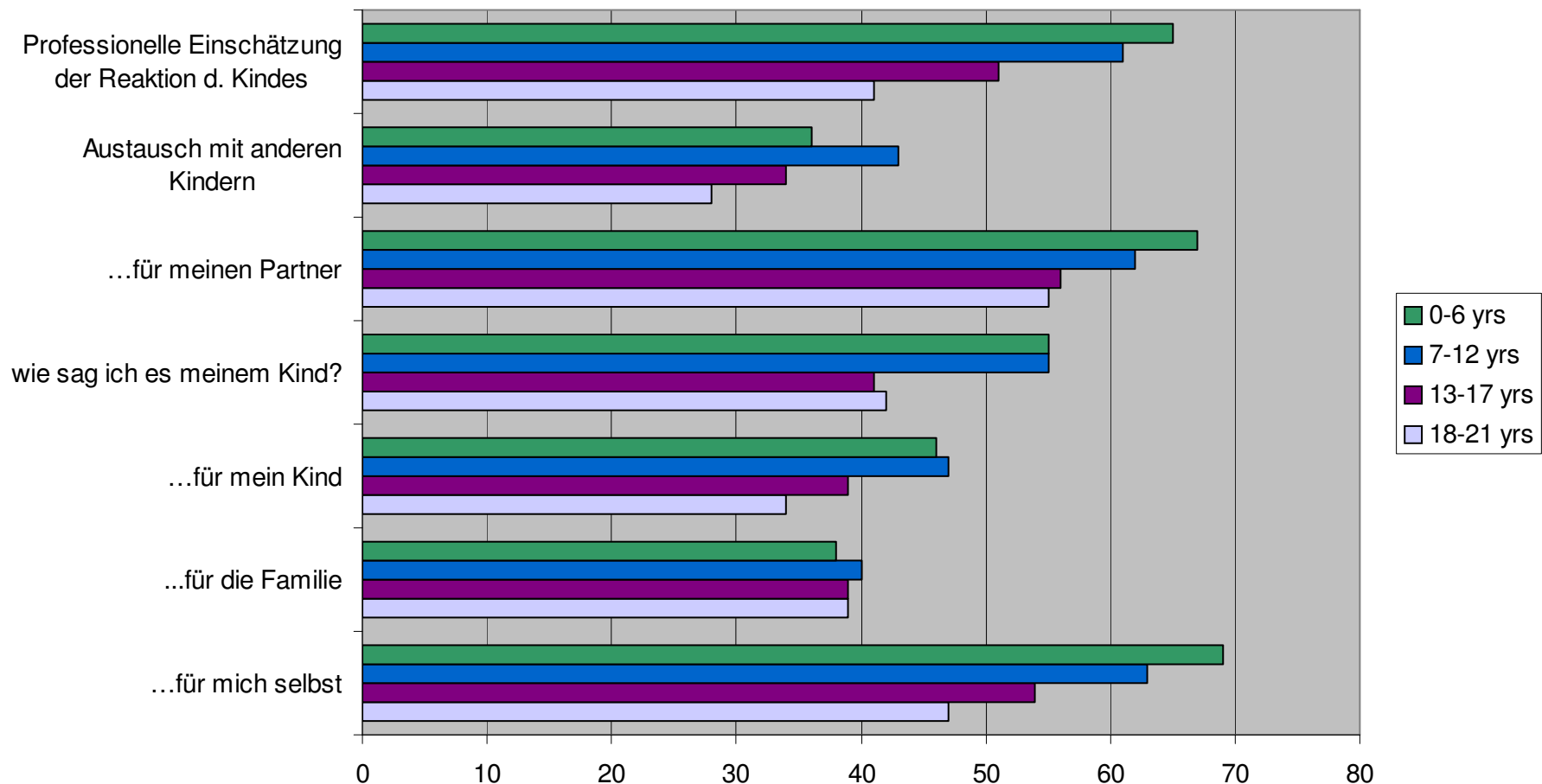
Expertenbefragung an 128 psychosozialen Krebsberatungsstellen

Geäußerte Anliegen von krebskranken Eltern:

- Unsicherheiten im elterlichen Handeln (47%)
- Sorge bzgl. kindlicher Bewältigung der Erkrankung (25%)
- Wunsch nach Beratung/Betreuung für die Kinder (18%)



Analyse von Versorgungslage und Zielgruppen für künftige Bedarfsplanungen





Veränderungen in Befinden und Verhalten von Kindern bei elterlicher Krebserkrankung aus retrospektiver Sicht der Eltern (n=1806)

Positive Veränderungen

(n=506/ 19.6%):

- erhöhte Hilfsbereitschaft, Engagement und Aufmerksamkeit (33%),
- mehr Nähe und Kontakt (17%)
- größeres Verantwortungsgefühl (15%)
- größere Anteilnahme und Empathie (12%).

Negative Veränderungen

(n=596/ 23,1%):

- (Verlust-)Ängste und Sorgen (36%)
- Traurigkeit, Antriebslosigkeit, Zurückgezogenheit (26%)
- Aggressionen und Gereiztheit (14%)
- Probleme in Schule/Ausbildung/Studium (11%).



die Familie betreffend:

- Offenere Kommunikation über die elterliche Erkrankung
- flexiblerer Umgang mit divergenten Bedürfnissen einzelner Familienmitglieder
- Reduzierung von Konflikten

die Eltern betreffend:

- Stützung der Eltern
- Erhöhung der Selbstwirksamkeit

das Kind betreffend:

- bessere Kommunikation
- Legitimierung von Emotionen
- aktiver Beistand
- Integration ambivalenter Gefühle
- Unterstützung antizipierender Trauerarbeit



Schwerpunkt: Psychoonkologie – Originalien

Psychotherapeut 2011 · 56:400–408
DOI 10.1007/s00278-011-0849-9
Online publiziert: 26. August 2011
© Springer-Verlag 2011

Redaktion
A. Martin, Erlangen
E. Brähler, Leipzig
M. Beutel, Mainz

Georg Romer¹ · Franziska Kühne¹ · Corinna Bergelt² · Birgit Möller¹
¹ Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg
² Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg

Seelische Gesundheitsvorsorge für Kinder krebskranker Eltern

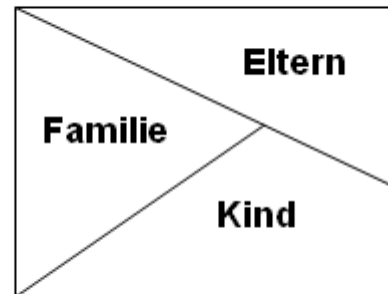
Manualisiertes Interventionskonzept kindzentrierter medizinischer Familienberatung



Diagnostische Phase

1. Eltern-Erstgespräch(e)
2. Erstgespräch(e) mit Kindern und Jugendlichen
3. Rückmeldegespräch mit den Eltern und gemeinsames Festlegen der Interventionsstrategie

Flexible Interventionsphase



nach Bedarf ca. 3 - 8 supportive Sitzungen
in 2 - 6 Monaten und flexiblen Settings

Abschluss

Abschlussgespräch
oder
flexible
Nachsorgephase



Eltern:

Stützung des elterlichen Kompetenzerlebens

Erhöhung der emotionalen Verfügbarkeit der Eltern

Familie:

Förderung einer offenen Kommunikation über die elterliche

Erkrankung

Flexibler Umgang mit den divergenten Bedürfnissen der einzelner

Familienmitglieder

Reduzierung altersunangemessener Parentifizierung



Kind:

Verbesserung des kognitiven Verstehens der elterlichen Erkrankung

Legitimierung eigener Gefühle und Bedürfnisse

Unterstützung aktiver Bewältigungsstrategien

Integration ambivalenter Gefühle

Unterstützung antizipierender Trauerarbeit



- Körperliche Erkrankung eines Elternteils ist eine **Familienangelegenheit!**
- Kinder sind **Angehörige!**
- **Hohe Belastung** und **gezielter Bedarf** an psychosozialen Versorgungsangeboten bei Familien mit einem körperlich kranken Elternteil ist epidemiologisch belegt.
- Nicht die Krankheit selbst, sondern die **familiäre Lebensbewältigung** bestimmt über die Entwicklung und psychische Belastung der Kinder



- Gezielte **Unterstützung** der **Eltern**
- **Einbeziehung der Kinder** und Vermittlung altersgerechter Informationen
- Stärkung der gesamten Familie, offener Kommunikation und Ausdruck von Gefühlen
- Identifikation besonders **vulnerabler Situationen** ebenso wie Verstehen gelingender Bewältigung in Familien ist für die Entwicklung präventiver Versorgungsstrategien bedeutsam



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

