

John, Katja / Becker, Katja und Mattejat, Fritz

Brustkrebskranke Mütter und ihre Kinder: Erste Ergebnisse zur Effektivität der familienorientierten onkologischen Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 59 (2010) 5, S. 333-358

urn:nbn:de:bsz-psydok-49916

Erstveröffentlichung bei:

Vandenhoeck & Ruprecht WISSENSWERTE SEIT 1735

<http://www.v-r.de/de/>

Nutzungsbedingungen

PsyDok gewährt ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit dem Gebrauch von PsyDok und der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Kontakt:

PsyDok

Saarländische Universitäts- und Landesbibliothek
Universität des Saarlandes,
Campus, Gebäude B 1 1, D-66123 Saarbrücken

E-Mail: psydok@sulb.uni-saarland.de
Internet: psydok.sulb.uni-saarland.de/

ORIGINALARBEITEN

Brustkrebskranke Mütter und ihre Kinder: Erste Ergebnisse zur Effektivität der familienorientierten onkologischen Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“

Katja John, Katja Becker und Fritz Mattejat

Summary

Mothers With Breast Cancer and Their Children: Initial Results Regarding the Effectiveness of the Family Oriented Oncological Rehabilitation Program „gemeinsam gesund werden“

When a parent has a serious somatic illness, children suffer grave distress, their risk to develop a mental disorder increases. Sick mothers, in comparison to patients without children, experience additional strain, e. g. because they worry about their children. Although many studies focus on the quality of life of breast cancer patients, little is known about the special situation of young mothers with breast cancer. Currently, a prospective study with four assessment points (pre, post, 3- and 12-months-follow-up) is conducted on a large sample of women taking part in the family-oriented inpatient rehabilitation program „gemeinsam gesund werden“. In this paper a longitudinal sample of 173 women and 153 children, their quality of life and psychological impairment prior to, after and in the course of one year after the rehabilitation is presented. Compared to the general population, the children as well as the mothers are considerably impaired, especially in regard to Psychological Health/Emotional Functioning. These impairments improve markedly within the survey period. One year after the rehabilitation, the children show no more impairment than the reference groups. The mothers improve significantly as well, however, after one year their quality of life scores are still lower than those of the general population. In conclusion, a considerable impairment of the analyzed group of mothers with breast cancer and their children, the necessity of special supportive measures as well as the effectiveness of the model rehabilitation program can be shown.

Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 59/2010, 333-358

Keywords

children of somatically ill parents – child of impaired parents – breast cancer – quality of life – rehabilitation

Zusammenfassung

Eine schwere körperliche Erkrankung der Eltern stellt für Kinder eine große Belastung dar, sie tragen ein erhöhtes Risiko psychische Störungen zu entwickeln. Kranke Mütter erfahren im Vergleich zu kinderlosen Patienten zusätzliche Belastungen, da sie sich z. B. um ihre Kinder sorgen. Obwohl über die Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen viele Studien vorliegen, weiß man wenig über die spezielle Situation junger Mütter mit Brustkrebs. Im Rahmen einer prospektiven Studie mit vier Messzeitpunkten (Prä, Post, 3-, und 12-Monats-Follow-up) zur Evaluation der familienorientierten Modell-Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“ werden z. Z. Daten einer großen Stichprobe erhoben; in der vorliegenden Arbeit wird eine Längsschnittstichprobe von 173 Frauen und 153 Kindern hinsichtlich ihrer Lebensqualität und psychischen Beeinträchtigung vor der Rehabilitation und im Verlauf eines Jahres vorgestellt. Sowohl Kinder als auch Mütter sind im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung vor der Rehabilitation erheblich beeinträchtigt, das betrifft insbesondere die Bereiche Psychische/Emotionale Gesundheit und Funktionsfähigkeit. Diese Beeinträchtigungen verbessern sich im Erhebungszeitraum. Die Kinder sind nach einem Jahr in keinem der erfassten Bereiche auffälliger als Vergleichsgruppen aus der Allgemeinbevölkerung, auch die Mütter verbessern sich deutlich, sind jedoch im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung weiterhin eingeschränkt. Durch die Studie kann somit eine erhebliche Beeinträchtigung der untersuchten brustkrebskranken Mütter und ihrer Kinder, die Notwendigkeit spezieller Unterstützungsangebote sowie die Effektivität des Modellprojekts aufgezeigt werden.

Schlagwörter

Kinder körperlich kranker Eltern – Kind beeinträchtigter Eltern – Brustkrebs – Lebensqualität – Rehabilitation

1 Hintergrund

Vier Prozent aller Kinder zwischen 4 und 18 Jahren sind in diesem Moment mit einer schweren körperlichen Erkrankung eines Elternteils konfrontiert (Barkmann, Romer, Watson, Schulte-Markwort, 2007). Dies ist für Kinder eine stark belastende Situation, die unter Umständen lang andauert und nachgewiesenermaßen einen Risikofaktor für psychische Störungen darstellt (Thastum et al., 2009). In der kinder- und jugendpsychiatrischen Praxis ist dies zwar kaum jemals der Vorstellungsanlass, häufig jedoch wird in der Anamnese deutlich, welche Belastung die körperliche Erkrankung eines Elternteils für Kinder darstellen kann.

Eltern, die körperlich erkranken, sind im Vergleich zu Kranken ohne Kinder in einer anderen Situation, sowohl im Hinblick auf externe (z. B. organisatorische), wie auch im Hinblick auf interne (psychische) Faktoren. So muss, vor Allem wenn die Mutter erkrankt, z. B. die Kinderbetreuung während der Behandlungszeiten sichergestellt werden, zudem sind Eltern damit konfrontiert, wie sie die Erkrankung kommunizieren. In einer Studie mit Krebspatienten hat

Trabert (2007) herausgearbeitet, dass dies von vielen Eltern als sehr belastend empfunden wird.

Das Thema rückt glücklicherweise zunehmend in den Fokus der Forschung. Auch in dieser Zeitschrift wurde das Erleben von Kindern körperlich kranker Eltern bereits beschrieben (Romer et al., 2006) und auf die epidemiologische und klinische Relevanz des Themas hingewiesen (Romer, 2007). In der vorliegenden Arbeit stellen wir nun erste Daten zur Situation von jungen Müttern mit Brustkrebserkrankungen und ihren Kinder vor, die im Rahmen einer Studie zur Evaluation der neuen familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“ gewonnen wurden. Nach Abschluss der Studie werden Längsschnittdaten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität und psychischen Beeinträchtigung von voraussichtlich 470 Frauen und ihren Kindern vorliegen. In Bezug auf Größe und Datenvielfalt basieren die hier vorgestellten Ergebnisse auf einer herausragenden Stichprobe, mit deren Hilfe die besondere Situation an Brustkrebs erkrankter junger Mütter und deren Kinder genauer untersucht werden kann.

1.1 Eltern mit Krebs und ihre Kinder

Jährlich erhalten etwa 57.000 Frauen (Robert Koch Institut u. Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V., 2008) in Deutschland die Diagnose „Brustkrebs“. Etwa 30 % dieser Frauen sind Mütter von Kindern im versorgungsbedürftigen Alter (Rexrodt von Fircks, 2006). Zwar liegen Befunde vor, dass jüngere Patientinnen stärker unter den Einschränkungen durch ihre Krankheit zu leiden haben (Janz et al., 2005; Aschenbrenner, Härter, Reuter, Bengel, 2003; King, Kenny, Shiell, Hall, Boyages, 2000), darüber wie sich aber Elternschaft auf die Lebensqualität von Krebspatientinnen auswirkt, ist noch wenig bekannt. Gazendam-Donofrio et al. (2008) finden bei Krebspatienten mit Kindern ein bis fünf Jahre nach der Diagnose im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung Beeinträchtigungen im Bereich der sozialen Funktion sowie der Rollenfunktion, und auch im Vergleich zu Krebspatienten ohne Kinder scheint die Lebensqualität von Eltern mit Krebs eingeschränkt zu sein (Götze, Ernst, Krauß, Weißflog, Schwarz, 2007). Ihr Risiko nach der Krebsbehandlung eine posttraumatische Belastungsstörung zu entwickeln, ist um etwa den Faktor fünf erhöht, auch das Risiko einer Angststörung ist bei Eltern etwa viermal so hoch wie bei Patienten ohne Kinder (Krauss, Ernst, Kuchenbecker, Hinz, Schwarz, 2007). Auch Kröger und Bullinger (2009) beschreiben eine im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung reduzierte Lebensqualität krebskranker Eltern, insbesondere im Bereich der körperlichen (Rollen)Funktion. Diese wenigen bislang durchgeführten Studien stützen sich allerdings auf geringe Stichprobengrößen und unterscheiden nicht zwischen unterschiedlichen Krebserkrankungen.

Eine Krebserkrankung der Mutter ist nicht nur für die Patientin belastend, sondern hat auch auf die Familie und insbesondere die Kinder Auswirkungen (Lewis, Ellison, Woods, 1985). Bereits seit den 60er Jahren ist bekannt, dass das Risiko für psychische Störungen von Kindern mit einem körperlich schwer erkrankten Elternteil erhöht ist (Rutter, 1966). Mehrere aktuellere Untersuchungen bestätigen diese frühen Befunde (für

eine Übersicht siehe Osborn, 2007; Thastum et al., 2009; Barkmann et al., 2007). Insbesondere zeigen Kinder vermehrt introversive Probleme wie Angst und depressive Gedanken (Romer et al., 2005; Visser et al., 2005), je nach Entwicklungsstufe des Kindes treten unterschiedliche Symptome in den Vordergrund (Romer u. Haagen, 2007; Diareme et al., 2007). Auch für eine reduzierte Lebensqualität Kinder krebskranker Eltern liegen Hinweise vor (Kröger u. Bullinger, 2009). Dabei ist der Einfluss krankheitsspezifischer Variablen auf das Befinden der Kinder offenbar gering (Visser et al., 2005; Huizinga et al., 2005; Compas et al., 1994), allerdings wirken sich körperliche Beeinträchtigungen durch die Erkrankung negativ auf die Kinder aus (Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, Hoekstra-Weebers, 2006). Wesentlich wichtiger für das Wohlbefinden der Kinder ist aber offenbar der Umgang mit der Erkrankung innerhalb der Familie (Thastum et al., 2009; Gazendam-Donofrio et al., 2007; Watson et al., 2006).

1.2 Mütter und Rehabilitation

Die Behandlung eines Mammakarzinoms besteht in den meisten Fällen aus einer (oder mehreren) Operation(en), Chemotherapie und Bestrahlung. Je nach Art des Tumors kann sich daran noch eine spezielle Antikörpertherapie anschließen oder auch eine mehrjährige antihormonelle Therapie, welche die jungen Frauen u. a. frühzeitig und vorübergehend in die Wechseljahre versetzt. Die Behandlung ist also langwierig, beeinträchtigt unterschiedliche Lebensbereiche und -funktionen und ist für die Patientinnen und ihre Familien meist stark belastend (Lewis, Hammond, Woods, 1993). Entsprechend ist die Lebensqualität drei Monate nach der Operation in der Regel geringer ausgeprägt als zum Zeitpunkt der Diagnose (z. B. Schou, Ekeberg, Sandvik, Hjermstad, Ruland, 2005) und auch nach der Behandlung stellt sich eine Verbesserung nicht in allen Fällen automatisch ein, Beeinträchtigungen sind noch mehrere Jahre nach der Akutbehandlung weit verbreitet (Hartmann et al., 2004). Durch rehabilitative Maßnahmen soll der Gesundheitszustand der Patientinnen und damit ihre Erwerbsfähigkeit wieder hergestellt werden (Haaf u. Schliehe, 2001; Silver, 2007). Viele Mütter nehmen jedoch ihr Recht auf stationäre Rehabilitation nicht in Anspruch (vgl. Feger u. Thomeit, 2003). Sie wollen ihre Kinder nach dieser auch für die Familie sehr belastenden Zeit nicht für einen weiteren Zeitraum allein lassen. Obwohl in einigen deutschen Kliniken die Möglichkeit besteht, dass Mütter ihre Kinder zur Rehabilitation mitbringen können, wird dies von den Frauen nur zögerlich genutzt, da sie befürchten, dass die neue Umgebung für die Kinder eine zusätzliche Belastung darstellen könnte (Naghavi u. Plache, 2009).

1.3 Die Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“

Mit dem Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“ wurde für betroffene Frauen eine Wahlmöglichkeit geschaffen: Als erste stationäre Rehabilitationsmaßnahme im deutschsprachigen Raum wendet sich „gemeinsam gesund werden“ an Mütter mit

Mammakarzinom und ihre Kinder. Das Programm (initiiert von der Rexrodt von Fircks Stiftung und durchgeführt in der Klinik Ostseedeich in Grömitz) ist auf drei Wochen angelegt, welche die Patientinnen und ihre Kinder gemeinsam als Gruppe (20-30 Frauen mit Kindern) erleben. Die reguläre onkologische Rehabilitation der Mutter wird dabei durch spezielle psychologische und familienorientierte Angebote ergänzt, mit dem Ziel, das Familiensystem zu unterstützen, sowie präventive Hilfen für die Kinder anzubieten. Dies soll insbesondere durch drei Gruppenangebote erreicht werden: die „Schatzgruppe“ für Kinder zwischen 6 und 12 Jahren, die „Traumgruppe“ für Kinder zwischen 3 und 6 Jahren, sowie die Gesprächsrunde „Kommunikation in der Familie“ für Mütter. Diese Bausteine des Programms werden in Tabelle 1 kurz dargestellt. Eine detaillierte Beschreibung der gesamten Maßnahme ist in Vorbereitung, ein erster Überblick findet sich bei Mattejat, John und Bieber (2008).

Tabelle 1: Spezielle Familien- und kindorientierte Angebote des Rehabilitationsprogramms „gemeinsam gesund werden“

Traumgruppe: 4 Gruppentermine, 3-6-jährige Kinder

Förderung der Entspannungsfähigkeit durch themenspezifische Stille-Übungen wie Massagen, Traumreisen oder kreatives Gestalten. Stärkung der Mutter-Kind-Interaktion durch einen gemeinsamen Termin mit den Müttern.

Schatzgruppe: 4 Gruppentermine, 6-12-jährige Kinder

Prävention durch Entlastung und Neuorientierung, Erfahrung von Solidarität und emotionaler Resonanz. Entwicklung von Bewältigungsstrategien, zum Umgang mit der belasteten familiären Situation; geschützter Rahmen, zur Äußerung von Ängsten oder Fragen zur Erkrankung der Mutter. Förderung eigener „innerer Schätze“ durch ressourcenorientierte Techniken, Stärkung des Selbstvertrauens durch gemeinsame Gespräche, Übungen und Aktivitäten.

Kommunikation in der Familie: 2 Gruppentermine, Mütter

Unterstützung und Entlastung der Frauen durch Förderung einer offenen und altersgerechten familiären Kommunikation. Vermittlung allgemeiner kommunikativer Grundlagen sowie spezieller Besonderheiten der Kommunikation mit Kindern, Informationen über alterstypische Reaktionen von Kindern auf körperliche Erkrankungen, Diskussion von krankheitsbezogenen Fragen der Kinder.

2 Fragestellung

Stationäre Rehabilitationen für onkologische Patienten in Deutschland wurden mehrfach in naturalistischen Studien evaluiert. Befunde über die Stabilität der Effekte variieren (Haaf, 2005). Wahrscheinlich profitieren junge Frauen (Krüger et al., 2009) sowie stärker beeinträchtigte Frauen (Heim, Kunert, Ozkan, 2001) mehr von einem Rehabilitationsaufenthalt. Untersuchungen zum Rehabilitationsbedarf an Brustkrebs erkrankter Mütter, deren Inanspruchnahme oder zur spezifischen Wirksamkeit rehabilitativer Maßnahmen bei dieser Gruppe liegen bislang nicht vor. Mütter von Kindern bis 18 Jahren, und damit auch die Frauen, die am Projekt „gemeinsam gesund werden“ teilnehmen, befinden sich in einem Lebensabschnitt,

der von vielfältigen Rollenanforderungen geprägt ist. Vor diesem Hintergrund ist zu vermuten, dass sie einerseits stark belastet sind, andererseits von einer stationären Rehabilitation profitieren können. Im Fokus der vorliegenden Veröffentlichung steht deshalb zum einen die Beeinträchtigung der Frauen und ihrer Kinder vor der Rehabilitationsmaßnahme, zum anderen die Veränderung der relevanten Parameter nach der Maßnahme und im weiteren Verlauf. Zwar lassen sich aus bestehenden Studien Hinweise zur Situation brustkrebskranker Mütter und ihrer Kinder ableiten, eindeutige Ergebnisse fehlen jedoch. Es wird deshalb ein exploratives Vorgehen gewählt. Folgende Fragestellungen sollen untersucht werden:

- Wie ist die Lebensqualität der an Brustkrebs erkrankten Mütter ausgeprägt? Wie stark sind die Einschränkungen mit denen die Mütter leben?
- Sind die Kinder in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt? Welche psychischen Auffälligkeiten zeigen sie in welchem Ausmaß?
- Wie entwickeln sich Lebensqualität und psychische Auffälligkeiten der Mütter und Kinder im Laufe eines Jahres nach Teilnahme an der Rehabilitationsmaßnahme. Gehen die Belastungen zurück?

3 Methode

3.1 Design

Die vorgestellten Daten entstammen einer prospektiven Längsschnittstudie zur Evaluation des Modellprojekts „gemeinsam gesund werden“. Die Stichprobe, brustkrebskranke Mütter und ihre Kinder, wird über einen Messzeitraum von 12 Monaten begleitet; es werden 4 Erhebungen durchgeführt: T1 = Anfangsuntersuchung, 4 Wochen vor Beginn der Maßnahme (Prä-Messung), T2 = Abschlussuntersuchung, am Ende des Aufenthalts (Post-Messung), T3 = 3-Monats-Follow-up und T4 = 1-Jahres-Follow-up. Die Mütter erteilen per Fragebogen Auskunft über das eigene Befinden sowie über das Befinden ihrer mindestens 4-jährigen Kinder; die Kinder selbst geben zu Beginn (T1) und gegen Ende des Aufenthalts in der Rehabilitationsklinik (T2) im Rahmen der sog. „Schatzgruppen“ per Fragebogen Auskunft über ihre Lebensqualität.

3.2 Studienteilnahme und Drop-out-Analyse

Vom 02.07.07 bis 13.08.09 wurden im Rahmen der Anmeldungen für die Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“ Patientinnen für die Studie rekrutiert. Hier sollen die Daten einer ersten Teilstichprobe vorgestellt werden, die vom 02.07.07 bis 21.05.08 an der Rehabilitationsmaßnahme teilnahm. Von den N = 302 Rehabilitandinnen erklärten sich N = 298 zur Studienteilnahme bereit. Diese hohe Teilnahmequote (98,7 %) kann u. a. dadurch erklärt werden, dass die Patientinnen

hoffen, durch die Studienteilnahme dazu beizutragen, dass dieses bislang einmalige Modellprojekt in die Regelversorgung übernommen wird.

Von 173 der insgesamt 298 Patientinnen liegen vollständige Fragebogenangaben aller vier Erhebungszeitpunkte vor. Die Auswertungen der vorliegenden Arbeit stützen sich auf diese Längsschnittstichprobe von 173 Patientinnen (58 % der Gesamtstichprobe). Beim Vergleich der Längsschnittstichprobe mit den Patientinnen, die nicht alle Fragebögen beantwortet haben ($n = 125$), zeigten sich hinsichtlich der meisten soziodemographischen Kennwerte keine relevanten Unterschiede, teststatistische Überprüfungen ergaben keine signifikanten Differenzen. Die Frauen sind im selben Alter, haben eine vergleichbare Anzahl von Kindern, es existieren keine Unterschiede bezüglich Staatsangehörigkeit, Erwerbstätigkeit oder der Zufriedenheit mit dem Aufenthalt in der Klinik Ostseedeich. Auch der Abstand zwischen Erkrankung und Rehabilitation ist identisch und es liegen keine Unterschiede bezüglich der Ausgangswerte der Lebensqualität vor. Allerdings haben die Frauen der Längsschnittstichprobe eine leicht bessere Schulausbildung: In der Längsschnittstichprobe ist der Anteil an Hauptschulabsolventinnen mit 10 % etwas geringer als in der Teilstichprobe, die nicht alle Fragebögen bearbeitet hat (16 %, $\chi^2 = 6,163$, $df = 1$, $p = 0,017$).

3.3 Instrumente

Die Lebensqualität der Patientinnen wurde u. a. mit Hilfe des EORTC Fragebogens QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993) erfasst. Dieser in der onkologischen Lebensqualitätsforschung am weitesten verbreitete Bogen (Garratt, Schmidt, Mackintosh, Fitzpatrick, 2002) misst die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Frauen anhand von fünf Funktions- und drei Symptomskalen sowie einer globalen Lebensqualitätsskala und weiteren Einzelitems zur Symptombelastung. Die Rohwerte des EORTC QLQ-C30 werden durch lineare Transformation in Scorewerte von 0-100 (100 = maximale Funktionsfähigkeit, 0 = minimale Funktionsfähigkeit) umgewandelt (Fayers et al., 2001). Die Güte des Fragebogens ist vielfach belegt (Fayers u. Bottomley, 2002).

Ausführliche Daten über die Kinder werden (via Auskunft der Mütter) ab dem Alter von vier Jahren erhoben, für Kinder zwischen null und drei Jahren sind die im Folgenden beschriebenen Instrumente nur unzureichend anwendbar. Kinder ab fünf Jahren geben zudem selbstständig Auskunft über ihre Lebensqualität. Sie bearbeiten dafür den Selbstbeurteilungs-Ratingbogen des „Inventars zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen“ (ILK, Matthejat u. Remschmidt, 2006). Das ILK erfasst sechs für die Lebensqualität der Kinder relevante Lebensbereiche mit einer jeweils 5-stufigen Skala, zudem wird eine Gesamtbeurteilung erfragt. Angaben aus dem ILK können in „problematische“ und „nicht problematische“ Einschätzungen dichotomisiert werden, die Ratings „sehr gut“ und „eher gut“ werden als „nicht problematisch“, „teils teils“, „eher schlecht“ und „sehr schlecht“ dagegen als „problematisch“ eingeordnet. Die Mütter bearbeiten den ILK-Fremdbeurteilungs-Ratingbogen (Matthejat u. Remschmidt, 2006), außerdem den „Strengths and

Difficulties Questionnaire“ (SDQ, Goodman, 1997). Der SDQ erfasst in 25 Items Verhaltensstärken und Verhaltensauffälligkeiten der Kinder. Auch diese Angaben können in Gruppen eingeteilt werden: „nicht auffällig“, „grenzwertig auffällig“ und „auffällig“. Analog zum Vorgehen der KiGGS-Studie, die als Vergleichsstichprobe dient (Hölling, Erhart, Ravens-Sieberer, Schlack, 2007), werden für diese Gruppeneinteilung die publizierten Cut-offs der englischen Fragebogenversion (Goodman, 1997) gewählt. Als „auffällig“ werden demnach folgende Skalenwerte kategorisiert: *Emotionale Probleme*, *Verhaltensauffälligkeiten* sowie *Probleme mit Gleichaltrigen*: 5-10; *Hyperaktivität*: 7-10, *Gesamtpblemscore*: 16-40. Sowohl ILK als auch SDQ überzeugen, zusätzlich zu zufriedenstellenden Gütekriterien, durch ihre Kürze und aktuelle Vergleichsdaten aus repräsentativen Stichproben.

3.4 Auswertung

Für die Datenanalysen wurde das Statistikprogramm SPSS (Version 17.0) verwendet, folgende Auswertungen wurden durchgeführt.¹ Für alle Skalen der drei verwendeten Instrumente wurden, den Berechnungsvorschriften der jeweiligen Manuale folgend, Mittelwerte und Standardabweichungen berechnet. Diese wurden den jeweiligen Vergleichsgruppen (s. u.) gegenübergestellt, Effektstärken (Cohen, 1988) quantifizieren die Unterschiede. Mit Hilfe von Einstichproben-t-Tests wurden die Differenzen zu den Vergleichsgruppen auf statistische Signifikanz überprüft. Veränderungen der Skalenwerte im Laufe der Zeit (Prä, Post, Follow-up) wurden jeweils mit Effektstärken beschrieben und mit univariaten Varianzanalysen mit Messwiederholung und post-hoc t-Tests für abhängige Daten überprüft. Die Veränderung der Lebensqualitätsangaben der Kinder wurde mit t-Tests für abhängige Stichproben überprüft. Um Unterschiede zwischen prozentualen Anteilen zu quantifizieren wurden Effektstärken für Vierfeldertafeln (Hasselblad u. Hedges, 1995) berechnet. Alle Effektstärken wurden nach Cohen (1992) in kleine ($0,20 < d < 0,50$), mittlere ($0,50 < d < 0,80$) und große Effekte ($d > 0,80$) klassifiziert. Aufgrund des explorativen Charakters der vorliegenden Studie wurde auf eine Anpassung des Signifikanzniveaus an die Mehrfachtestung verzichtet.

Die einzelnen Instrumente wurden darüber hinaus wie folgt behandelt: Für den Vergleich der Ergebnisse des *EORTC QLQ-C30* (Fayers et al., 2001) mit Bevölkerungsnormwerten (Schwarz u. Hinz, 2001) wurden die Bevölkerungsnormwerte der Altersverteilung der vorliegenden Längsschnittstichprobe angepasst (vgl. Hjermstad, Fayers, Bjordal, Kaasa, 1998). Die Ratings der einzelnen Skalen des *Inventars zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen* (ILK) wurden den im Manual (Mattejat u. Remschmidt, 2006) zur Verfügung gestellten Bevölkerungsnormwerten gegenübergestellt. Zusätzlich zu den Kennwerten der Einzelskalen wurde, wie im Manual (Mat-

1 Herzlichen Dank für die unterstützende Beratung durch Dipl.-Statistikerin Dr. M. Heinzel-Gutenbrunner, Leiterin der Abteilung für Biostatistik und Methodik am Zentrum für Nervenheilkunde der Universitätskliniken Marburg und Gießen GmbH, Standort Marburg.

tejat u. Remschmidt, 2006) beschrieben, ein Gesamtscore (LQ-Score 0-28) berechnet, der Werte von 0 bis 28 Punkten erreichen kann, wobei ein höherer Score einer höheren Lebensqualität entspricht. Zur besseren Veranschaulichung wurden die Angaben zusätzlich in „problematische“ und „nicht problematische“ Einschätzungen dichotomisiert (s. o.). Die Skalenmittelwerte des *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ, Goodman, 1997) wurden den Ergebnissen des aktuellen Kinder- und Jugendgesundheitssurveys des Robert Koch Instituts (KiGGS-Studie, Hölling, Kurth, Rothenberger, Becker, Schlack, 2008) gegenübergestellt. Zusätzlich wurden die Angaben der Mütter über ihre Kinder, analog zum Vorgehen der KiGGS-Studie, anhand der publizierten Cut-offs der englischen Fragebogenversion in „nicht auffällig“, „grenzwertig auffällig“ und „auffällig“ trichotomisiert (s. o., Goodman, 1997) und der jeweilige Anteil auffälliger Kinder mit der KiGGS-Studie (Hölling et al., 2007) verglichen.

4 Ergebnisse

4.1 Stichprobenbeschreibung

Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf jene $N = 173$ Patientinnen und ihre Kinder, die im Zeitraum 02.07.07 bis 21.05.08 an der Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“ in der Klinik Ostseedeich teilnahmen und von denen Fragebogendaten aller vier Erhebungszeitpunkte vorliegen. Diese 173 Frauen haben insgesamt 314 Kinder; 270 Kinder begleiteten ihre Mütter in die Klinik Ostseedeich, über 219 dieser Kinder liegen komplette Datensätze vor. Aus teststatistischen Überlegungen wird ein Kind pro Mutter (das jeweils älteste nach Grömitz gereiste Kind) in die Berechnungen aufgenommen, die vorliegende Arbeit bezieht sich daher auf eine Stichprobe von $N = 173$ Frauen und $N = 153$ Kindern. Bei den 20 Fällen, bei denen vollständige Daten der Mütter, aber keine entsprechenden Kinderdaten vorliegen, handelt es sich um Mütter, deren ältestes Kind jünger ist als vier Jahre. Die demografischen und klinischen Charakteristika der $N = 173$ Patientinnen und ihrer $N = 153$ Kinder sind in Tabelle 2 dargestellt.

Die Teilnehmerinnen der vorliegenden Studie (Altersdurchschnitt = 39,75, $S = 4,60$) haben eine überdurchschnittliche Schulbildung genossen (45 % Realschulabschluss, 48 % (Fach)Hochschulreife) und sind zu 81 % verheiratet. Nur 17 % der Frauen erziehen ihre Kinder ohne einen Partner im Haushalt. 52 % der Frauen sind erwerbstätig.

Alle Frauen nehmen im Anschluss an die Behandlung eines primären Mammakarzinoms an dem Modellprojekt teil, sie sind zum Zeitpunkt der Ersterhebung rezidiv- und metastasenfrei. Fast der Hälfte der Frauen wurde eine oder beide Brüste amputiert (Mastektomie), 8 % haben sich zum Zeitpunkt der Befragung einem Brustaufbau unterzogen. 92 % der Frauen erhielten eine Chemotherapie, 82 % eine Bestrahlung. Zum Befragungszeitpunkt nehmen zudem 50 % der Patientinnen anti-hormonelle Medikamente ein.

Tabelle 2: Demografische und klinische Charakteristika der Patientinnen (N = 173) und ihrer Kinder (N = 153)

Mütter		N = 173
Alter bei Anreise (Mittelwert \pm Standardabweichung; Spanne) (N = 173)		39,75 \pm 4,60; 26-51
Schulbildung (n = 173)	Kein Schulabschluss	0,6 %
	Hauptschulabschluss	6,9 %
	Mittlere Reife /POS	44,5 %
	(Fach)Hochschulreife	48,0 %
Familienstand (n = 161)	Verheiratet zusammen lebend	76,4 %
	Verheiratet getrennt lebend	5,0 %
	Geschieden	9,3 %
	Verwitwet	1,9 %
	Ledig	7,4 %
Mit Partner zusammen lebend (n = 156)		82,7 %
Erwerbstätigkeit 3 Monate nach Reha (n = 444)	Nicht erwerbstätig / Hausfrau	48 %
	Erwerbstätig	52 %
Zeitdauer in Wochen zwischen letzter Operation und Ausfüllen des Fragebogens (Mittelwert \pm Standardabweichung; Spanne) (n=149)		37,40 \pm 20,6; 1-128
Operation (n = 168)	Mastektomie	37,5 %
	Mastektomie mit Brustaufbau	8,3 %
	Brusterhaltende Therapie (BET)	54,2 %
	Adjuvante Therapien	
	Chemotherapie (n = 151)	92,1 %
	Bestrahlung (n = 149)	81,9 %
	Endokrine Therapie (n = 139)	50,4 %
	Antikörpertherapie (n = 143)	32,2 %
Kinder		N = 153¹
Geschlecht (weiblich / männlich)		52,3 % / 47,7 %
Alter (Mittelwert \pm Standardabweichung; Spanne ²)		8,27 \pm 2,7; 4-15 ²
Schule	Kindergarten	20,9 %
	Grundschule	50,3 %
	Hauptschule	1,3 %
	Realschule	11,1 %
	Gymnasium	13,1 %
	Sonstige Schulformen	3,3 %

¹ Von jeder der 173 Frauen wird das jeweils älteste Kind in diese Stichprobe eingeschlossen. Fragebogendaten liegen nur von Kindern ab 4 Jahren vor, die Kinderstichprobe besteht deshalb aus 153 Kindern.

² Die Altersspanne ist eingeschränkt, da erst für Kinder ab 4 Jahren Fragebogendaten vorliegen. Tatsächlich nahmen Kinder im Alter von 0 bis 15 Jahren an der Rehabilitation teil.

Der Altersdurchschnitt der 153 Kinder der Stichprobe liegt bei 8,27 Jahren ($S = 2,7$). Sie sind vorwiegend im Grundschulalter, das Geschlechterverhältnis liegt bei 52 % Mädchen und 48 % Jungen. Von 106 dieser Kinder liegen die im Rahmen der sog. „Schatzgruppen“ erhobenen Selbstbeurteilungen der Lebensqualität vor. Das Durchschnittsalter dieser Kinder beträgt 8,77 Jahre ($S = 1,85$), es sind 57 % Mädchen und 43 % Jungen, die zu 69 % die Grundschule besuchen.

4.2 Der Vergleich mit Bevölkerungsnormwerten

4.2.1 Mütter

Die Lebensqualität der Frauen ist gegenüber der Allgemeinbevölkerung (Schwarz u. Hinz, 2001) in allen Funktionsbereichen signifikant beeinträchtigt. In Tabelle 3 sind Mittelwerte und Standardabweichungen der Allgemeinbevölkerung im Vergleich zu den Daten der Mütter des Modellprojekts abgebildet, Effektstärken quantifizieren den Unterschied.

Tabelle 3: Lebensqualität der Mütter (EORTC QLQ-C30) bei Anfangerhebung, Funktionsskalen, Mittelwerte und Standardabweichungen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (Schwarz u. Hinz, 2001), mit Effektstärken¹, Normwerte altersangepasst nach Hjermstad et al. (1998), N = 173

	Prä-Messung	Allgemeinbevölkerung (Schwarz u. Hinz, 2001), Mittelwerte altersangepasst nach Hjermstad et al. (1998)	
	M (S)	M (S)	d ¹
Physical Functioning	79,6 (17,0)	94,6 (17,5)	0,87*
Role Functioning	57,2 (26,8)	91,0 (23,7)	1,34*
Emotional Functioning	38,1 (22,7)	77,0 (22,2)	1,73*
Cognitive Functioning	60,2 (28,3)	93,4 (18,4)	1,39*
Social Functioning	51,0 (30,5)	91,6 (20,1)	1,57*
Global Quality of Life	59,3 (17,9)	73,7 (21,9)	0,72*

¹ Cohen's d (1988) mit gepoolter Standardabweichung; positive Effektstärken verweisen auf eine höhere Lebensqualität in der Allgemeinbevölkerung.

* Unterschied signifikant mit $p < 0,001$, Ein-Stichproben-t-Test

In den Funktionsbereichen *Emotional Functioning* ($d = 1,73$), *Social Functioning* ($d = 1,57$), *Cognitive Functioning* ($d = 1,39$) und *Role Functioning* ($d = 1,34$) umfassen die Unterschiede zwischen der Allgemeinbevölkerung und den Müttern der Stichprobe jeweils mehr als eine Standardabweichung.

4.2.2 Kinder

Wie aus Tabelle 4 hervorgeht schätzen die Mütter 4 Wochen vor Teilnahme an der Rehabilitation (Prä-Messung) ihre Kinder lediglich im Lebensbereich *Schule* als im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (Mattejat u. Remschmidt, 2006) unauffällig ein, alle anderen Skalen des ILK weichen signifikant von der Normstichprobe ab. In den Bereichen *Psychische Gesundheit* und *Globalbeurteilung der Lebensqualität* betragen die Unterschiede mit $d \geq 1$ eine Standardabweichung oder mehr. Auch der Summenwert des *Lebensqualitätsscores* ist in der Studienstichprobe signifikant geringer als in der Allgemeinbevölkerung.

Tabelle 4: Lebensqualität der Kinder (ILK) bei Anfangserhebung, Mittelwerte und Standardabweichungen sowie %-Anteil problematischer Antworten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (Mattejat u. Remschmidt, 2006), mit Effektstärken¹, Mutterangaben, N = 153

ILK-Skalen	Prä-Messung	Allgemeinbevölkerung (Mattejat u. Remschmidt, 2006)	d ¹
	M (S) %	M (S) %	
Schule	1,99 (0,98) 27,5 %	2,06 (0,83) 25,6 %	-0,08 0,05
Familie	1,69 (0,75) 15,7 %	1,50 (0,65) 6,8 %	0,27* 0,52
Soziale Kontakte zu Gleichaltrigen	1,82 (0,73) 16,3 %	1,70 (0,79) 14,7 %	0,16* 0,07
Sich alleine beschäftigen	2,15 (1,06) 34,0 %	1,81 (0,90) 21,8 %	0,35*** 0,34
Körperliche Gesundheit	1,81 (0,70) 15,1 %	1,63 (0,75) 10,5 %	0,25** 0,23
Psychische Gesundheit	2,98 (0,74) 78,3 %	2,06 (0,75) 23,9 %	1,23*** 1,35
Gesamtbeurteilung der Lebensqualität	2,34 (0,63) 38,6 %	1,74 (0,57) 6,23 %	1,00*** 1,24
Lebensqualitätsscore LQ 28	20,23 (3,44)	22,49 (2,87)	0,71***

¹ Positive Effektstärken verweisen auf ungünstigere Werte (Cohen's d mit gepoolter Standardabweichung, Cohen, 1988) bzw. einen höheren Anteil problematischer Antworten (Effektstärkemaße für Vierfeldertafeln, Hasselblad u. Hedges, 1995) in der Studienstichprobe.

* Unterschied signifikant mit $p < 0.05$, Einstichproben-t-Test

** Unterschied signifikant mit $p < 0.01$, Einstichproben-t-Test

*** Unterschied signifikant mit $p < 0.001$, Einstichproben-t-Test

Teilt man die Angaben der Mütter zur Lebensqualität ihrer Kinder zur besseren Veranschaulichung wie im Manual (Mattejat u. Remschmidt, 2006) beschrieben in „unproblematisch“ und „problematisch“ ein², ergibt sich, wie in Tabelle 5 dargestellt, ein vergleichbares Bild. In allen Lebensbereichen schätzen die Mütter ihre Kinder problematischer ein, besonders groß sind die Unterschiede in den Bereichen *Psychische Gesundheit* (79 % der Mütter schätzen ihrer Kinder als problematisch ein, etwa dreimal so viele wie in der Allgemeinbevölkerung) und *Gesamtbeurteilung der Lebensqualität* (39 % der Kinder im problematischen Bereich, im Vergleich zu 6 % in der Normstichprobe).

2 Die Antworten „sehr gut“ und „eher gut“ werden als „unproblematisch“, die Antwortoptionen „teils teils“, „eher schlecht“ und „sehr schlecht“ dagegen als „problematisch“ gewertet.

Auch in den Selbsteinschätzungen der Kinder werden Beeinträchtigungen deutlich. Tabelle 5 zeigt in 4 der 7 Skalen des ILK (*Soziale Kontakte zu Gleichaltrigen*, *Sich alleine beschäftigen*, *Körperliche Gesundheit*, *Gesamtbeurteilung der Lebensqualität*) signifikante, kleine und mittlere Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung (Mattejat u. Remschmidt, 2006). In den Lebensbereichen *Schule*, *Familie* und *Psychische Gesundheit* weichen die Mittelwerte der Studienkinder nicht signifikant von der Vergleichstichprobe ab. Der ILK-Score dagegen ist signifikant geringer als in der Allgemeinbevölkerung.

Tabelle 5: Lebensqualität der Kinder (ILK) bei Anfangserhebung, Mittelwerte und Standardabweichungen sowie %-Anteile problematischer Antworten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (Mattejat u. Remschmidt, 2006), mit Effektstärken¹, Kinderangaben, N = 106

ILK-Skala	Prä-Messung	Allgemeinbevölkerung (Mattejat u. Remschmidt, 2006)	d ¹
	M (S) %	M (S) %	
Schule	1,89 (0,91) 25,5 %	1,94 (0,94) 25,6 %	-0,05 -0,003
Familie	1,82 (0,90) 17,9 %	1,78 (1,11) 26,3 %	0,04 -0,27
Soziale Kontakte zu Gleichaltrigen	1,69 (0,89) 14,2 %	1,36 (0,82) 09,4 %	0,39* 0,26
Sich alleine beschäftigen	2,83 (1,25) 61,3 %	2,26 (1,27) 40,5 %	0,45* 0,47
Körperliche Gesundheit	1,84 (1,01) 26,4 %	1,48 (0,85) 13,6 %	0,39* 0,45
Psychische Gesundheit	2,34 (0,96) 42,5 %	2,21 (1,16) 37,8 %	0,12 0,11
Gesamtbeurteilung der Lebensqualität	2,03 (0,94) 31,1 %	1,50 (0,86) 10,5 %	0,59* 0,74
Lebensqualitätsscore LQ 28	20,27 (3,79)	22,44 (3,94)	0,56*

¹ Positive Effektstärken verweisen auf ungünstigere Werte (Cohen's d mit gepoolter Standardabweichung, Cohen, 1988) bzw. einen höheren Anteil problematischer Antworten (Effektstärkemaße für Vierfeldertafeln, Hasselblad u. Hedges, 1995) in der Studienstichprobe.

* Unterschied signifikant mit $p < 0.001$, Ein-Stichproben-t-Test

Die anhand der im Manual vorgegebenen Cut-offs dichotomisierten Angaben der Kinder zeigen ebenfalls einen gegenüber der Allgemeinbevölkerung erhöhten Anteil problematischer Antworten in den Bereichen *Soziale Kontakte zu Gleichaltrigen*, *Sich alleine beschäftigen*, *Körperliche Gesundheit* und *Gesamtbeurteilung der Lebensqualität*, während im Bereich *Schule* und *Familie* der Anteil problematischer Antworten geringer ist.

In Tabelle 6 sind die psychischen Auffälligkeiten der Kinder (nach Einschätzung der Mütter) gemäß *Strengths and Difficulties Questionnaire* sowie die Unterschiede zwischen der Studienstichprobe und den Teilnehmern des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS-Studie, Hölling et al., 2008; Hölling et al., 2007) dargestellt.

Tabelle 6: Psychische Auffälligkeiten der Kinder (SDQ) bei Anfangserhebung, Mittelwerte und Standardabweichungen sowie %-Anteile auffälliger Kinder im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (Hölling et al., 2008; Hölling et al., 2007), mit Effektstärken¹, Mutterangaben, N = 153

SDQ-Skalen	Prä-Messung	Allgemeinbevölkerung (Hölling et al., 2007, 2008)	
	M (S) %	M (S) %	d ¹
Emotionale Probleme	4,26 (2,42)	1,8 (1,8)	1,15*
	29,4 %	9,1 %	0,79
Verhaltensprobleme	2,49 (1,69)	1,9 (2,49)	0,37*
	13,7 %	14,8 %	-0,05
Hyperaktivität	3,93 (2,65)	3,1 (2,3)	0,33*
	10,5 %	7,9 %	0,17
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	1,58 (1,70)	1,4 (1,6)	0,11
	5,9 %	11,5 %	-0,4
Gesamtproblemscore	12,26 (5,78)	8,2 (5,1)	0,74*
	23,5 %	7,2 %	0,76

¹ Positive Effektstärken verweisen auf ungünstigere Werte (Cohen's d mit gepoolter Standardabweichung, Cohen, 1988) bzw. einen höheren Anteil problematischer Antworten (Effektstärkemaße für Vierfeldertafeln, Hasselblad u. Hedges, 1995) in der Studienstichprobe.

* Unterschied signifikant mit $p < 0.001$, Ein-Stichproben-t-Test

Auf allen Problemskalen des SDQ haben die Kinder der brustkrebskranken Mütter höhere und damit ungünstigere Werte als die Teilnehmer der KiGGS-Studie (Hölling et al., 2008), auf 3 der 4 Skalen (*Emotionale Probleme*, *Verhaltensprobleme*, *Hyperaktivität*) unterscheiden sich die Werte signifikant, das Gleiche gilt für den *Gesamtproblemscore*. Im Bereich *Emotionale Probleme* umfasst die Differenz mehr als eine Standardabweichung ($d = 1,15$). Unterteilt man die Kinder anhand der publizierten Cut-offs (Goodman, 1997) in „nicht auffällige“, „grenzwertig auffällige“ und „auffällige Kinder“³ ergeben sich für die Bereiche *Emotionale Probleme* und *Hyperaktivität* gegenüber der Vergleichsstichprobe (Hölling et al., 2007) erhöhte Anteile auffälliger Kinder, während in den Bereichen *Verhaltensprobleme* und *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* weniger Kinder auffällig sind. Der *Gesamtproblemscore* wiederum zeigt einen gegenüber der KiGGS-Studie erhöhten Anteil auffälliger Kinder (23,5 % gegenüber 7,2 %).

³ Es wurden die Cut-offs der englischen Version des Fragebogens angewendet um Vergleichbarkeit mit publizierten Daten des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (Hölling et al., 2007) herzustellen. Als „auffällig“ wurden demnach folgende Scorewerte kategorisiert: Emotionale Probleme, Verhaltensauffälligkeiten sowie Probleme mit Gleichaltrigen 5-10; Hyperaktivität 7-10, Gesamtproblemscore, 16-40).

4.2 Die Veränderungen im zeitlichen Verlauf

4.2.1 Mütter

Wie aus Tabelle 7 hervorgeht, werden im Laufe eines Jahres in allen sechs Funktionsbereichen signifikante Verbesserungen erreicht. In den meisten Bereichen wird der größte Effekt dabei bereits zwischen Anfang und Ende der Maßnahme erzielt, im folgenden Jahr stabilisieren sich die positiven Veränderungen. All diese Verbesserungen sind klinisch relevant (Differenz > 10 Punkte, Osoba, 1999).

Tabelle 7: Lebensqualität der Mütter (EORTC QLQ-C30 Funktionsskalen) im zeitlichen Verlauf, Mittelwerte, Standardabweichungen und Effektstärken¹, N = 173

		Prä-Messung	Post-Messung	Follow-up		
		M (S)	M (S)	M (S)	d (Prä-Post) ¹	d (Prä-Follow-up) ¹
Physical	F = 29,46	79,6	85,4	85,8	0,36*	0,36*
Functioning	p < 0,001	(17,0)	(14,9)	(17,1)		
Role	F = 73,10	57,2	78,9	71,2	0,90*	0,53*
Functioning	p < 0,001	(26,8)	(21,1)	(26,4)		
Emotional	F = 147,82	38,1	66,3	57,0	1,24*	0,81*
Functioning	p < 0,001	(22,7)	(22,7)	(23,9)		
Cognitive	F = 25,60	60,2	72,4	73,5	0,4**	0,51*
Functioning	p < 0,001	(28,3)	(25,3)	(23,7)		
Social	F = 38,34	51,0	70,7	69,6	0,69*	0,64*
Functioning	p < 0,001	(30,54)	(26,0)	(27,6)		
Global Quality of Life	F = 68,35	59,3	74,3	68,1	0,87*	0,47
	p < 0,001	(17,9)	(16,5)	(19,5)		

¹ Cohen's d (1988) mit gepoolter Standardabweichung; positive Effektstärken verweisen auf eine im zeitlichen Verlauf günstigere Lebensqualität.

* Unterschied signifikant mit p < 0,001, post-hoc t-Test (2-seitig) für abhängige Gruppen

Im Bereich *Emotional Functioning* verbessern sich die Frauen im Verlauf der Rehabilitation um mehr als eine Standardabweichung (d = 1,24) die Veränderungen auf den anderen Skalen liegen zumeist im mittleren Bereich.

4.2.2 Kinder

Aus Sicht der Mütter steigt die Lebensqualität der Kinder wie Tabelle 8 zeigt: der Gesamt-Lebensqualitätsscore LQ28 steigt im Laufe eines Jahres signifikant an, die Skalenmittelwerte sinken in sechs von sieben Lebensbereichen signifikant. In fünf der sieben Bereiche (*Soziale Kontakte zu Gleichaltrigen*, *Sich alleine beschäftigen*, *Körperliche Gesundheit*, *Psychische Gesundheit*, *Gesamtbeurteilung der Lebensqualität*)

unterscheiden sich dabei sowohl die Prä- und Post-Angaben als auch die Prä- und Follow-up-Angaben signifikant. Es handelt sich meist um kleine Effekte, im Bereich *Gesamtbeurteilung der Lebensqualität* allerdings umfasst die Veränderung im Laufe eines Jahres mit $d = 1,05$ mehr als eine Standardabweichung. Zusätzlich unterscheiden sich im Bereich *Schule* die Werte vor und ein Jahr nach der Rehabilitationsmaßnahme (Prä-Follow-up) signifikant. Die ebenfalls in Tabelle 6 abgebildeten Anteile problematischer Antworten nehmen in allen Lebensbereichen ab.

Tabelle 8: Lebensqualität der Kinder (ILK) im zeitlichen Verlauf, Mittelwerte und Standardabweichungen sowie %-Anteile problematischer Antworten mit Effektstärken¹, Mutterangaben, N = 153

ILK-Lebensbereiche	ANOVA m. Messwiederholung	Prä-Messung	Post-Messung	Follow-up		
		M (S) %	M (S) %	M (S) %	d (Prä-Post) ¹	d (Prä-Follow-up) ¹
Schule	F = 5,62 p = 0,004	1,99 (0,98) 27,5 %	1,90 (0,89) 21,2 %	1,75 (0,82) 17,6 %	0,10 0,18	0,27* 0,31
Familie	F = 0,62 p = 0,539	1,69 (0,75) 15,7 %	1,67 (0,73) 12,4 %	1,62 (0,74) 12,4 %	0,03 0,15	0,09 0,15
Soziale Kontakte zu Gleichaltrigen	F = 9,03 p < 0,001	1,82 (0,73) 16,3 %	1,66 (0,73) 11,1 %	1,57 (0,69) 9,8 %	0,22*** 0,25	0,35* 0,32
Sich alleine beschäftigen	F = 15,61 p < 0,001	2,15 (1,06) 34,0 %	1,88 (0,91) 24,2 %	1,81 (0,87) 23,5 %	0,27* 0,26	0,35* 0,29
Körperliche Gesundheit	F = 12,39 p < 0,001	1,81 (0,70) 15,1 %	1,65 (0,76) 14,4 %	1,53 (0,59) 4,6 %	0,22** 0,03	0,43* 0,7
Psychische Gesundheit	F = 108,47 p < 0,001	2,98 (0,74) 78,3 %	2,20 (0,67) 29,4 %	2,18 (0,74) 31,4 %	1,1* 1,19	1,1* 1,14
Gesamtbeurteilung der Lebensqualität	F = 81,17 p < 0,001	2,34 (0,63) 38,6 %	1,80 (0,59) 9,2 %	1,71 (0,57) 6,0 %	0,88* 1,0	1,05* 1,26
Lebensqualitäts-score LQ 28	F = 64,49 p < 0,001	20,23 (3,44)	22,45 (3,31)	22,83 (3,29)	0,60*	0,77*

¹ Positive Effektstärken verweisen auf eine im zeitlichen Verlauf günstigere Lebensqualität (Cohen's d mit gepoolter Standardabweichung, Cohen, 1988) bzw. einen sinkenden Anteil problematischer Antworten (Effektstärkemaße für Vierfeldertafeln, Hasselblad u. Hedges, 1995).

* Unterschied signifikant mit $p < 0.001$, post-hoc t-Test (2-seitig) für abhängige Gruppen

** Unterschied signifikant mit $p < 0.01$, post-hoc t-Test (2-seitig) für abhängige Gruppen

*** Unterschied signifikant mit $p < 0.05$, post-hoc t-Test (2-seitig) für abhängige Gruppen

Betrachtet man die Selbstbeurteilungen der Kinder (abgebildet in Tab. 9) verbessert sich im etwa zwei Wochen umfassenden Zeitraum zu Beginn und am Ende der Schatzgruppen die Lebensqualität in sechs von sieben Bereichen (bis auf den Bereich *Körperliche Gesundheit*) und auch im Gesamtscore, die Unterschiede sind jedoch nicht signifikant. Der Anteil derjenigen Kinder, die problematische Antworten

ten geben, verändert sich geringfügig. In den Bereichen *Soziale Kontakte zu Gleichaltrigen* und *Psychische Gesundheit* geben mehr Kinder problematische Antworten, in den Bereichen *Sich alleine beschäftigen*, *Körperliche Gesundheit* und *Gesamtbeurteilung der Lebensqualität* sinkt der Anteil problematischer Antworten.

Tabelle 9: Lebensqualität der Kinder (ILK) im zeitlichen Verlauf¹, Mittelwerte und Standardabweichungen sowie %-Anteile problematischer Antworten mit Effektstärken², Kinderangaben, N = 106

ILK-Skala	Prä-Messung	Post-Messung	
	M (S) %	M (S) %	d (Prä-Post) ²
Schule	1,89 (0,91) 25,5 %	-	-
Familie	1,82 (0,90) 17,9 %	1,66 (0,78) 17,0 %	0,19 0,03
Soziale Kontakte zu Gleichaltrigen	1,69 (0,89) 14,2 %	1,68 (0,85) 15,1 %	0,01 -0,04
Sich alleine beschäftigen	2,83 (1,25) 61,3 %	2,75 (1,22) 60,0 %	0,06 0,03
Körperliche Gesundheit	1,84 (1,01) 26,4 %	1,92 (1,0) 22,6 %	-0,08 0,11
Psychische Gesundheit	2,34 (0,96) 42,5 %	2,25 (1,02) 45,3 %	0,09 -0,06
Gesamtbeurteilung der Lebensqualität	2,03 (0,94) 31,1 %	1,95 (0,89) 23,6 %	0,09 0,21
Lebensqualitätsscore LQ 28	20,27 (3,79)	20,63 (4,42)	0,09

¹ Selbstbeurteilungen der Kinder wurden im Rahmen der sog. „Schatzgruppen“ erhoben und liegen damit nur für die Messzeitpunkte 1 und 2 (Prä und Post) vor. Der Bereich Schule wurde zur Post-Messung nicht erhoben.

² Positive Effektstärken verweisen auf eine im zeitlichen Verlauf günstigere Lebensqualität (Cohen's d mit gepoolter Standardabweichung, Cohen, 1988) bzw. einen sinkenden Anteil problematischer Antworten (Effektstärkemaße für Vierfeldertafeln, Hasselblad u. Hedges, 1995).

Tabelle 10 zeigt wie die Mütter die psychischen Auffälligkeiten der Kinder im Verlauf des Erhebungszeitraums beurteilen. Auf allen abgebildeten Skalen werden signifikante, kleine und mittlere Effekte erzielt. Im Bereich *Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen* tritt der signifikante Effekt erst ein Jahr nach der Rehabilitationsmaßnahme ein. Wie ebenfalls aus Tabelle 10 hervorgeht verringert sich entsprechend auch der Anteil der als auffällig einzustufenden Kinder im Laufe eines Jahres auf allen Skalen.

Tabelle 10: Psychische Auffälligkeiten der Kinder (SDQ) im zeitlichen Verlauf, Mittelwerte und Standardabweichungen sowie %-Anteil auffälliger Kinder mit Effektstärken¹, Mutterangaben, N = 153

SDQ-Skalen	ANOVA m. Messwieder- holung	Prä-Messung M (S) %	Post-Messung M (S) %	Follow-up M (S) %	d (Prä- Post) ¹	d (Prä- Follow-up) ¹
Emotionale Probleme	F = 63,59 p < 0,001	4,26 (2,42) 29,4 %	2,58 (2,31) 11,1 %	2,42 (2,13) 9,8 %	0,71* 0,66	0,81* 0,74
Verhaltensprobleme	F = 13,11 p < 0,001	2,49 (1,69) 13,7 %	1,92 (1,52) 5,9 %	1,98 (1,42) 4,6 %	0,35* 0,51	0,32* 0,66
Hyperaktivität	F = 30,72 p < 0,001	3,93 (2,65) 10,5 %	3,19 (2,33) 3,3 %	2,86 (2,36) 5,2 %	0,30* 0,68	0,43* 0,42
Verhaltensprobleme mit Gleichaltrigen	F = 3,24 p = 0,42	1,58 (1,70) 5,9 %	1,46 (1,76) 7,8 %	1,30 (1,61) 4,6 %	0,07 -0,17	0,17** 0,14
Gesamtpblemscore	F = 67,95 p < 0,001	12,26 (5,78) 23,5 %	9,15 (5,67) 11,1 %	8,56 (5,22) 8,5 %	0,54* 0,5	0,67* 0,66

¹ Positive Effektstärken entsprechen einer Verbesserung der Auffälligkeiten (Cohen's d mit gepoolter Standardabweichung, Cohen, 1988) bzw. einer Verringerung des Anteils auffälliger Kinder (Effektstärkemaße für Vierfeldertafeln, Hasselblad u. Hedges, 1995).

* Unterschied signifikant mit $p < 0,001$, post-hoc t-Test (2-seitig) für abhängige Gruppen

** Unterschied signifikant mit $p < 0,05$, post-hoc t-Test (2-seitig) für abhängige Gruppen

5 Diskussion

5.1. Befinden der Mütter im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung

In unserer Untersuchung erwies sich die Lebensqualität der jungen an Brustkrebs erkrankten Mütter gegenüber der Allgemeinbevölkerung deutlich beeinträchtigt. Dies entspricht den in der Literatur vorhandenen Hinweisen, dass Eltern mit Krebserkrankungen stärker belastet sind als die Allgemeinbevölkerung (Kröger u. Bullinger, 2009) und auch als Patienten ohne Kinder (Götze et al., 2007). Die ausgeprägte Beeinträchtigung im Funktionsbereich *Emotional Functioning* unterstützt die von Krauss (Krauss et al., 2007) beschriebene höhere Anfälligkeit von Eltern mit Krebserkrankungen für depressive, Angst- und Belastungsreaktionen, steht aber im Widerspruch zu Befunden von Gazendam-Donofrio et al. (2008), die zwar eine höhere Beeinträchtigung im Bereich *Sozial und Role Functioning*, nicht jedoch im *Emotional Functioning* aufzeigten.

Auch Erkenntnisse aus anderen Arbeiten zur Lebensqualität (Waldmann, Pritzkeleit, Raspe, Katalinic, 2007) und Rehabilitationsforschung (Hartmann, Muche, Reuss-Borst, 2007; Strauss-Blasche, Gnad, Ekmekcioglu, Hladschik, Marktl, 2005), die aufzeigen, dass Brustkrebspatientinnen, die eine Rehabilitationsmaßnahme besuchen, in ihrer Lebensqualität deutlicher beeinträchtigt sind als Brustkrebspatientinnen, die nicht an einer Rehabilitation teilnehmen, werden durch unsere Ergebnisse unterstützt.

Bei der hier beschriebenen Stichprobe handelt es sich um relativ junge Patientinnen. Da die Lebensqualität junger Frauen der Allgemeinbevölkerung generell höher ist als die älterer, wurden die Normwerte (Schwarz u. Hinz, 2001) für den Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung an die Altersverteilung der vorliegenden Stichprobe angepasst (Hjermstad et al., 1998). Es gibt außerdem Hinweise darauf, dass sich junge Krebspatientinnen durch die Erkrankung stärker in ihrem Befinden beeinträchtigt fühlen als ältere Patientinnen (Harrison u. Maguire, 1995; Mor, Allen, Malin, 1994), aber auch gegenläufige Befunde (Hartmann, Ring, Reuss-Borst, 2004). Eine stärkere Beeinträchtigung jüngerer erkrankter Frauen könnte in Kombination mit der höheren Lebensqualität bei jungen gesunden Frauen die von uns gefundenen großen Differenzen zwischen der Gruppe der an Brustkrebs erkrankten Mütter und der Allgemeinbevölkerung erklären. Die deutliche Beeinträchtigung der hier beschriebenen Stichprobe der jungen Mütter mit Brustkrebserkrankungen ist möglicherweise dadurch zu erklären, dass drei Faktoren in dieselbe Richtung wirken: Der Umstand, dass es sich um (1.) junge Frauen handelt, die sich (2.) für eine Rehabilitationsmaßnahme entscheiden und die (3.) als Mütter für ihre Kinder sorgen müssen.

5.2 Befinden der Kinder im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung

Die Lebensqualität der Kinder ist, aus Sicht der Mütter, geringer als die der Allgemeinbevölkerung, vor allem in den Bereichen *Psychische Gesundheit* und *Gesamtbeurteilung der Lebensqualität* sind große Unterschiede feststellbar. Auch die Kinder selbst benennen Bereiche reduzierter Lebensqualität: *Soziale Kontakte zu Gleichaltrigen*, *Sich alleine beschäftigen*, *Körperliche Gesundheit* sowie *Gesamtbeurteilung der Lebensqualität*. Sowohl das Selbst- als auch das Fremdurteil weisen damit auf eine große Belastung hin, stärker als dies andere Untersuchungen aufgezeigt haben (Kröger, 2005). Ein ähnliches Bild ergibt sich aus dem *Strengths and Difficulties Questionnaire*, mit dem die Mütter der Studie ihren Kindern deutliche erhöhte Werte auf der Skala *Emotionale Probleme*, also internalisierenden Problematiken, bescheinigen, was in Übereinstimmung mit der bisherigen Befundlage (Thastum et al., 2009; Osborn, 2007) steht. Der Anteil von Kindern mit *Verhaltensproblemen mit Gleichaltrigen* ist dagegen gegenüber der Allgemeinbevölkerung eher vermindert. Dies entspricht den theoretischen Vorhersagen: Die Kinder wollen der Familie in der belasteten Situation nicht noch mehr aufbürden und zeigen sich tapfer und unauffällig. Sorgen werden eher verinnerlicht als nach außen getragen (Romer u. Haagen, 2007).

Diese Zahlen unterstreichen den speziellen Unterstützungsbedarf der Kinder. Im Gegensatz zu früheren Vermutungen, dass sich introversive Auffälligkeiten „auswachsen“, ist heute bekannt, dass introversive Symptome ohne entsprechende Behandlung leicht chronifizieren und vielfältige soziale und körperliche Folgen nach sich ziehen können (Costello et al., 2002). Erschwerend kommt hinzu dass diese „stillen“ Symptome häufig lange unentdeckt bleiben. Eine gezielte Prävention zur Vermeidung späterer psychischer Folgen ist deshalb indiziert.

5.3 Befinden der Mütter im zeitlichen Verlauf

Die Lebensqualität der Mütter verbessert sich im Laufe des Erhebungszeitraums in allen Funktionsbereichen signifikant. Die größten Verbesserungen treten dabei bereits während der Maßnahme ein, bleiben aber im Verlauf eines Jahres überwiegend stabil. Besonders deutliche Verbesserungen werden im Bereich *Emotional Functioning* erreicht. Offenbar wirken das Umfeld der Rehabilitationseinrichtung, unterstützende Mitarbeiter sowie die Gesellschaft anderer, gleichermaßen betroffener, junger Frauen auf diesen Funktionsbereich am stärksten. Zudem dürfte entlastend wirken, dass die Mütter ihre Kinder psychologisch betreut wissen. Auch in Evaluationen anderer kind- und familienorientierter Interventionen (Thastum, Munch-Hansen, Wiell, Romer, 2006; Lewis, Casey, Brandt, Shands, Zahlis, 2006) zeigten sich unerwartet hohe Effekte auf die mütterliche Depression. Offenbar trägt die Sorge um die Kinder stark zu erhöhten Depressionswerten der Mütter bei, das Adressieren dieser Sorgen verringert die Belastung der Mütter.

Die Verbesserungen der Frauen korrespondieren mit Ergebnissen aus anderen Studien zur Wirksamkeit von Rehabilitationsmaßnahmen bei Brustkrebspatientinnen (Strauss-Blasche et al., 2005; Heim et al., 2001). Im Gegensatz zu diesen Studien scheinen die „gemeinsam gesund werden“-Patientinnen aber größere Verbesserungen zu erfahren und diese länger aufrecht halten zu können. Dies deckt sich mit den Ergebnissen von Krüger (2009), der einen größeren Rehabilitationsnutzen bei Frauen jüngeren Alters feststellt.

Die erzielten Verbesserungen erreichen auch in fast allen Funktionsbereichen klinische Relevanz. Trotzdem liegen die Werte der Frauen auch nach einem Jahr noch deutlich unter denen der Allgemeinbevölkerung. Die Beeinträchtigungen können also durch die Rehabilitationsmaßnahme vermindert werden, bleiben aber in vielen Lebensbereichen noch Jahre nach der Erkrankung bestehen.

5.4 Befinden der Kinder im zeitlichen Verlauf

Die Lebensqualität der Kinder verbessert sich aus Sicht der Mütter vor Allem in den Bereichen *Psychische Gesundheit* und *Gesamtbeurteilung der Lebensqualität*, auch im Bereich *Sich alleine beschäftigen* sowie im *Gesamtscore* werden signifikante positive Veränderungen erzielt. Im *Strengths and Difficulties Questionnaire* verbessern sich die Skalenwerte ebenfalls deutlich, ein Jahr nach der Rehabilitation liegen sie klar unter den Ausgangswerten. Es ergeben sich also auch langfristig für alle problematischen Skalen mittlere bis große Effekte.

Wie oben dargelegt wurde, verbessert sich das Befinden der Mütter, insbesondere das *Emotionale Befinden*, im Verlauf des Aufenthalts und des darauffolgenden Jahres deutlich. Da der größte Teil der hier berichteten Angaben zum Befinden der Kinder aus Fragebogen stammen, welche die Mütter ausgefüllt haben, könnte man argumentieren, die verbesserten Werte der Kinder seien nur Ausdruck eines positiveren Blicks

der Mütter auf die Welt (Krain u. Kendall, 2000; Griest, Wells, Forehand, 1979). Die Veränderungen welche die Kinder selbst angeben fallen (in der Gesamtstichprobe) deutlich geringer aus. Betrachtet man jedoch die (sicherlich valideren) Angaben älterer Kinder isoliert, werden deutliche Besserungen sichtbar: der Gesamtscore sowie der Bereich *Sich alleine beschäftigen* verbessern sich signifikant. Zudem berichten die Mütter auch in Telefoninterviews (deren qualitative Ergebnisse an andere Stelle berichtet werden sollen) von deutlichen Befindens- und Verhaltensveränderungen ihrer Kinder. In einer Folgestichprobe werden Selbstbeurteilungen der Kinder (ab 10 Jahren) auch zu den Prä- und Follow-Up-Untersuchungen eingeholt.

5.5 Limitationen der Studie

In Ermangelung einer Kontrollgruppe kann keine eindeutige Aussage darüber gemacht werden, in wie weit diese Effekte auf die Teilnahme an der Rehabilitationsmaßnahme zurückzuführen sind. Für die Wirksamkeit der Rehabilitationsmaßnahme spricht aber der Umstand, dass die Frauen vor Beginn der Maßnahme noch sehr stark beeinträchtigt sind, obwohl die Erkrankung und Behandlung schon lange zurückliegen. Eine plötzliche spontane Verbesserung der Funktionsfähigkeit nach all dieser Zeit erscheint unabhängig von der Rehabilitationsmaßnahme sehr unwahrscheinlich (vgl. Heim et al., 2001). Um die Wirksamkeit der Rehabilitationsmaßnahme aber in belastbarer Weise zu überprüfen, haben wir bei einer Folgestichprobe (für welche die Datenerhebung noch nicht abgeschlossen ist) ein Wartegruppen-Kontroll-Design implementiert.

Bei der Beurteilung der Ergebnisse muss außerdem berücksichtigt werden, dass die Teilnehmerinnen wissen, dass es sich bei „gemeinsam gesund werden“ um ein derzeit einzigartiges Modellprojekt handelt. Es ist nicht auszuschließen, dass die Angaben der Frauen durch die starke Identifikation mit dem Projekt und seiner Initiatorin sowie der Hoffnung auf eine Übernahme der Maßnahme in die Regelversorgung beeinflusst sind.

Zudem ist kritisch darauf hinzuweisen, dass eine Generalisierung der von uns getroffenen Aussagen auf alle Mütter mit Brustkrebs und ihre Kinder nicht zulässig ist, da es sich aller Wahrscheinlichkeit nach um eine stark selektierte Teilstichprobe aller an Brustkrebs erkrankten Mütter handelt: Mütter, die Bedarf an einer Rehabilitationsmaßnahme haben, bzw. Mütter, die eine spezielle Unterstützung im Umgang mit ihren Kindern suchen, da sie die Bedürfnisse ihrer Kinder sensibel wahrnehmen oder vielleicht bereits Schwierigkeiten bei ihren Kindern festgestellt haben.

6 Schlussfolgerungen

Durch die vorgestellten Daten wird deutlich, dass in den untersuchten Familien tiefgreifende Beeinträchtigungen vorliegen und dass sowohl Mütter als auch Kinder, insbesondere im emotionalen Bereich, erhebliche Einschränkungen erleben. Die Be-

wältigung dieser Beeinträchtigungen ist für die zukünftige Entwicklung der Patientinnen und ihrer Kinder von wesentlicher Bedeutung. Eine gemeinsame Intervention für Kinder und Mütter, d. h. die Rehabilitation der Mütter in Kombination mit einer indizierten Prävention bzw. Frühintervention für die Kinder, ist aufgrund dieser Zusammenhänge ein sehr naheliegendes Angebot. Die deutlichen Verbesserungen, die sich bei Müttern und Kindern einstellen, sind, obwohl der endgültige Nachweis eines kausalen Zusammenhangs noch erbracht werden muss, als Erfolg der Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“ zu werten. Es ist wünschenswert, dass die Maßnahme in größerem Umfang in der Standardversorgung angeboten wird.

Literatur

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., de Haes, J. C., et al. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*, 85, 365-376.
- Aschenbrenner, A., Härter, M., Reuter, K., Bengel, J. (2003). Prädiktoren für psychische Beeinträchtigungen und Störungen bei Patienten mit Tumorerkrankungen – Ein systematischer Überblick empirischer Studien. *Zeitschrift für medizinische Psychologie*, 12, 15-28.
- Barkmann, C., Romer, G., Watson, M., Schulte-Markwort, M. (2007). Parental physical illness as a risk for psychosocial maladjustment in children and adolescents: Epidemiological findings from a national survey in Germany. *Psychosomatics*, 48, 476-481.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale, NJ: Lawrence Earlbaum Associates.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112, 155-159.
- Compas, B. E., Worsham, N. L., Epping-Jordan, J. E., Grant, K. E., Mireault, G., Howell, D. C., Malcarne, V. L. (1994). When mom or dad has cancer: markers of psychological distress in cancer patients, spouses, and children. *Health Psychology*, 13, 507-515.
- Costello, E. J., Pine, D. S., Hammen, C., March, J. S., Plotsky, P. M., Weissman, M. M., Biederman, J., Goldsmith, H. H., Kaufman, J., Lewinsohn, P. M., Hellander, M., Hoagwood, K., Koretz, D. S., Nelson, C. A., Leckman, J. F. (2002). Development and natural history of mood disorders. *Biological Psychiatry*, 52, 529-542.
- Diareme, S., Tsiantis, J., Romer, G., Tsalamani, E., Anasontzi, S., Paliokosta, E., Kolaitis, G. E. (2007). Mental health support for children of parents with somatic illness: A review of the theory and intervention concepts. *Families, Systems, & Health*, 25, 98-118.
- Fayers, P., Aaronson, N., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D., Bottomley, A. (2001). *The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual*. Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer.
- Fayers, P., Bottomley, A. (2002). Quality of life research within the EORTC-the EORTC QLQ-C30. European Organisation for Research and Treatment of Cancer. *European Journal of Cancer*, 38 Suppl 4, S125-133.
- Feger, D., Thomeit, W. (2003). Rehabilitation nach Mammakarzinom. Zukünftige Aufgaben und Betreuungskonzepte. *Gynäkologe*, 36, 884-890.

- Garratt, A., Schmidt, L., Mackintosh, A., Fitzpatrick, R. (2002). Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ*, 324, 1417.
- Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T., Pras, E., Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra-Weebers, J. E. (2008). Quality of life of parents with children living at home: When one parent has cancer. *Support Care Cancer*, 16, 133-141.
- Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T., van de Wiel, H. B., Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra-Weebers, J. E. (2007). Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems: When a parent has cancer. *Annals of Oncology*, 18, 1951-1956.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *J Child Psychol Psychiatry*, 38, 581-586.
- Götze, H., Ernst, J., Krauß, O., Weißflog, G., Schwarz, R. (2007). Risiko oder Schutz – Der Einfluss der Elternschaft auf die Lebensqualität von Krebspatienten. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 53, 355-372.
- Griest, D., Wells, K. C., Forehand, R. (1979). An examination of predictors of maternal perceptions of maladjustment in clinic-referred children. *Journal of Abnormal Psychology*, 88, 277-281.
- Haaf, H. G. (2005). Ergebnisse zur Wirksamkeit der Rehabilitation. *Rehabilitation*, 44, 259-276.
- Haaf, H. G., Schliehe, F. (2001). Wie wirksam ist die medizinische Rehabilitation? Übersicht zu den häufigsten Krankheitsgruppen (Teil 1). *Wirtschaftspsychologie*, 2, 111-124.
- Harrison, J., Maguire, P. (1995). Influence of age on psychological adjustment to cancer. *Psychooncology*, 4, 33-38.
- Hartmann, U., Muche, R., Reuss-Borst, M. (2007). Effects of a step-by-step inpatient rehabilitation programme on quality of life in breast cancer patients. A prospective randomised study. *Onkologie*, 30, 177-182.
- Hartmann, U., Ring, C., Reuss-Borst, M. A. (2004). Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Brustkrebspatientinnen durch stationäre Rehabilitation. *Medizinische Klinik*, 99, 422-429.
- Hasselblad, V., Hedges, L. V. (1995). Meta-analysis of screening and diagnostic tests. *Psychological Bulletin*, 117, 167-178.
- Heim, M. E., Kunert, S., Ozkan, I. (2001). Effects of inpatient rehabilitation on health-related quality of life in breast cancer patients. *Onkologie*, 24, 268-272.
- Hjermstad, M. J., Fayers, P. M., Bjordal, K., Kaasa, S. (1998). Using reference data on quality of life - the importance of adjusting for age and gender, exemplified by the EORTC QLQ-C30 (+3). *European Journal of Cancer*, 34, 1381-1389.
- Hölling, H., Erhart, M., Ravens-Sieberger, U., Schlack, R. (2007). Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen. Erste Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 50, 784-793.
- Hölling, H., Kurth, B. M., Rothenberger, A., Becker, A., Schlack, R. (2008). Assessing psychopathological problems of children and adolescents from 3 to 17 years in a nationwide representative sample: Results of the German health interview and examination survey for children and adolescents (KiGGS). *European Child & Adolescent Psychiatry*, 17 Suppl 1, 34-41.
- Huizinga, G. A., Visser, A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., Klip, E. C., Pras, E., Hoekstra-Weebers, J. E. (2005). Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *Eur J Cancer*, 41, 288-295.

- Janz, N. K., Mujahid, M., Lantz, P. M., Fagerlin, A., Salem, B., Morrow, M., Deapen, D., Katz, S. J. (2005). Population-based study of the relationship of treatment and sociodemographics on quality of life for early stage breast cancer. *Quality of Life Research*, 14, 1467-1479.
- King, M. T., Kenny, P., Shiell, A., Hall, J., Boyages, J. (2000). Quality of life three months and one year after first treatment for early stage breast cancer: influence of treatment and patient characteristics. *Quality of Life Research*, 9, 789-800.
- Krain, A. L., Kendall, P. C. (2000). The role of parental emotional distress in parent report of child anxiety. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 29, 328-335.
- Krauss, O., Ernst, J., Kuchenbecker, D., Hinz, A., Schwarz, R. (2007). Prädiktoren psychischer Störungen bei Tumorpatienten: Empirische Befunde. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 57, 273-280.
- Kröger, L. (2005). Lebensqualität krebskranker Kinder, krebskranker Erwachsener und deren Angehörigen. Ergebnisse der ambulanten Nachsorge und Rehabilitation. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Kröger, L., Bullinger, M. (2009). Lebensqualität von krebsbetroffenen Familien – Ergebnisse aus einer psychoonkologischen Nachsorgeeinrichtung. In U. Koch, J. Weis (Hrsg.), *Psychoonkologie. Eine Disziplin in der Entwicklung*. (Vol. 22, S. 29-43). Göttingen: Hogrefe.
- Krüger, A., Leibbrand, B., Barth, J., Berger, D., Lehmann, C., Koch, U., Mehnert, A. (2009). Verlauf der psychosozialen Belastung und gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Patienten verschiedener Altersgruppen in der onkologischen Rehabilitation. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 55, 141-161.
- Lewis, F. M., Casey, S. M., Brandt, P. A., Shands, M. E., Zahlis, E. H. (2006). The enhancing connections program: pilot study of a cognitive-behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer. *Psychooncology*, 15, 486-497.
- Lewis, F. M., Ellison, E. S., Woods, N. F. (1985). The impact of breast cancer on the family. *Semin Oncol Nurs*, 1, 206-213.
- Lewis, F. M., Hammond, M. A., Woods, N. F. (1993). The family's functioning with newly diagnosed breast cancer in the mother: the development of an explanatory model. *J Behav Med*, 16, 351-370.
- Mattejat, F., John, K., Bieber, C. (2008). Die Zufriedenheit mit einer Rehabilitationsmaßnahme für an Brustkrebs erkrankte Mütter und ihre Kinder. Erste Ergebnisse aus der Begleitstudie zum Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“. Arbeitsbericht., from http://www.unimarburg.de/fb20/kjp/eval/ggw/downloads/mattejat_john_ggw_zufriedenheit_200805
- Mattejat, F., Remschmidt, H. (2006). ILK – Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Bern: Huber
- Mor, V., Allen, S., Malin, M. (1994). The psychosocial impact of cancer on older versus younger patients and their families. *Cancer*, 74, 2118-2127.
- Naghavi, C., Plache, K. (2009, 11.-13. Juni 2009). Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“ – ein Rehabilitationskonzept für Mütter mit Mammakarzinom und ihre Kinder. Poster presented at the 29. Jahrestagung der deutschen Gesellschaft für Senologie, Düsseldorf.
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: A systematic review. *Psychooncology*, 16, 101-126.
- Osoba, D. (1999). Interpreting the meaningfulness of changes in health-related quality of life scores: lessons from studies in adults. *International Journal of Cancer - Supplement*, 12, 132-137.
- Rexrodt von Fircks, A. (2006). Konzept zur onkologischen Mutter-Kind-Maßnahme. Unveröffentlichtes Arbeitspapier.

- Robert Koch Institut, Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg.). (2008). Krebs in Deutschland 2003-2004. Häufigkeiten und Trends. Berlin.
- Romer, G. (2007). Kinder körperlich kranker Eltern: Psychische Belastungen, Wege der Bewältigung und Perspektiven der seelischen Gesundheitsvorsorge. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 56, 870-890.
- Romer, G., Haagen, M. (2007). Kinder körperlich kranker Eltern. Göttingen: Hogrefe.
- Romer, G., Kienbacher, C., Milea, S., Piha, J., Steck, B., Thastum, M., Tsiantis, J., Watson, M. (2005). Children of somatically ill parents. International Perspectives of family oriented Mental Health Prevention. Final Consolidated Report.
- Romer, G., Stavenow, K., Baldus, C., Bruggemann, A., Barkmann, G., Riedesser, P. (2006). Kindliches Erleben der chronischen körperlichen Erkrankung eines Elternteils: Eine qualitative Analyse von Interviews mit Kindern dialysepflichtiger Eltern. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 55, 53-72.
- Rutter, M. (1966). Children of sick parents. An environmental and psychiatric study. London: Maudsley Monographs.
- Schou, I., Ekeberg, O., Sandvik, L., Hjermstad, M. J., Ruland, C. M. (2005). Multiple predictors of health-related quality of life in early stage breast cancer. Data from a year follow-up study compared with the general population. Quality of Life Research, 14, 1813-1823.
- Schwarz, R., Hinz, A. (2001). Reference data for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 in the general German population. European Journal of Cancer, 37, 1345-1351.
- Silver, J. K. (2007). Rehabilitation in women with breast cancer. Physical medicine and rehabilitation clinics of North America, 18, 521-537.
- Strauss-Blasche, G., Gnad, E., Ekmekecioglu, C., Hladschik, B., Marktl, W. (2005). Combined inpatient rehabilitation and spa therapy for breast cancer patients: effects on quality of life and CA 15-3. Cancer Nursing, 28, 390-398.
- Thastum, M., Munch-Hansen, A., Wiell, A., Romer, G. (2006). Evaluation of a focused short-term preventive counselling project for families with a parent with cancer. Clinical Child Psychology & Psychiatry, 11, 529-542.
- Thastum, M., Watson, M., Kienbacher, C., Piha, J., Steck, B., Zachariae, R., Baldus, C., Romer, G. (2009). Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer: a multinational study. Cancer.
- Trabert, G. (2007). Psychosoziale Situation von Kindern an Krebs erkrankter Eltern bzw. eines Elternteils. Studie an der Georg-Simon-Ohm Fachhochschule Nürnberg, Fachbereich Sozialwesen. Auswertung. Retrieved 29.06.2009, from [http://www.kinder-krebskranker-eltern.de/pdf/Studie Auswertung 2007.pdf](http://www.kinder-krebskranker-eltern.de/pdf/Studie%20Auswertung%202007.pdf)
- Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T., Hoekstra-Weebers, J. E. (2006). Parental cancer: Characteristics of parents as predictors for child functioning. Cancer, 106, 1178-1187.
- Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T., Klip, E. C., Pras, E., Hoekstra-Weebers, J. E. (2005). Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross-informant perspective. Psychooncology, 14, 746-758.
- Waldmann, A., Pritzkeleit, R., Raspe, H., Katalinic, A. (2007). The OVIS study: Health related quality of life measured by the EORTC QLQ-C30 and -BR23 in German female patients with breast cancer from Schleswig-Holstein. Quality of Life Research, 16, 767-776.

Watson, M., St James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Edwards, L., Baldus, C., Romer, G. (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *Br J Cancer*, 94, 43-50.

Korrespondenzanschrift: Katja John, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Hans-Sachs-Straße 4-6, 35033 Marburg,
E-Mail: katja.john@med.uni-marburg.de

Katja John, Katja Becker und Fritz Mattejat, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie an der Philipps-Universität Marburg.