

FAMOCA: Unterstützung von Familien mit einem an Krebs erkrankten Elternteil

Huggenberger, H.J.¹, Roth, B.², Gaab, J.³, Wössmer, B.⁴, Rochlitz, C.⁵, & Alder, J.¹

¹ Gynäkologische Sozialmedizin und Psychosomatik, Universitätsspital Basel

² Kinder- und Jugendpsychiatrie Baselland, Bruderholz

³ Klinische Psychologie und Psychotherapie, Fakultät für Psychologie, Universität Basel

⁴ Psychosomatik, Universitätsspital Basel

⁵ Klinik für Onkologie, Universitätsspital Basel

Krebs: Folgen für die Familien

Die psychoonkologische Forschung weist in den letzten Jahren vermehrt Erkenntnisse über die Auswirkungen einer Krebserkrankung eines Elternteils auf das Familienleben auf. So wird die Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit angesichts der Verantwortung für die Kinder für viele Eltern zu einer grossen Belastung. Neben der eigenen Betroffenheit sind Eltern jedoch auch gefordert, das familiäre Funktionieren aufrecht zu erhalten. Der Wunsch, die Kinder nicht unnötig zu belasten, kann hierbei zu einer allgemeinen Verunsicherung in den elterlichen Kompetenzen führen.

Die meisten Familien finden nach einer anfänglichen Adaptationsphase die familiäre Funktionsfähigkeit wieder und gehen psychisch gesund, oder gar resilienter aus der Situation heraus: der Zusammenhalt ist stärker geworden, das gegenseitige Verständnis ist grösser und Bewältigungsstrategien konnten wachsen. Die Krise wurde zur Chance sich persönlich und familiär weiterzuentwickeln. Es gibt aber auch jene Familien, bei denen sich die Schwierigkeiten langfristig manifestieren. Ungefähr 25-30% der Patienten, Partner und Kinder entwickeln eine klinisch relevante psychische Symptomatik (1, 2), wobei bei Kindern sowohl externalisierende wie auch internalisierende Verhaltensauffälligkeiten vermehrt auftreten (3). Zu den Risikofaktoren gehören ein Mangel an offener und affektiver Kommunikation in der Familie, damit verbunden ein Fehlen eines gemeinsamen Krankheitskonzept, ein Mangel an Kohäsion, an Bewältigungsversuchen, an Flexibilität aber auch Stabilität im Familienalltag, eine erhöhte psychische Belastung bei den Eltern und Partnerschaftsschwierigkeiten (4, 5).

Psychoonkologische Beratung

Psychoonkologische Unterstützung wird von vielen Familien gewünscht, insbesondere was die kommunikativen

und elterlichen Kompetenzen anbelangt. Dabei erweisen sich evaluierte Familienprogramme als wirksam, indem eine Reduktion von Verhaltensproblemen, Sorgen, Ängsten und Depressionen bei Kindern und Eltern nachgewiesen werden konnte (6). Dennoch ist die Studienlage noch sehr lückenhaft und Langzeitbefunde fehlen. Die Implementation eines Angebots birgt ausserdem einige Herausforderungen (7): Die Anbindung an Institutionen bedeutet für geographisch weiter entfernte Familien Erreichbarkeitsschwierigkeiten, Familienmitglieder können aus Kapazitätsgründen nicht alle teilnehmen und für Fachpersonen fordert es die Flexibilität vom gewohnten Einzelsetting zum Paar- oder Familiensetting zu wechseln. Die Tabuisierung und Schamgefühle erschweren zudem, dass Familien vom Angebot Gebrauch machen.

Das Internet als Informations- und Kontaktmedium

Das Internet dient vielen Patienten, Angehörigen und Jugendlichen als Informations- und Kontaktmedium (8). Chatrooms, Foren und Emailservices bieten Flexibilität und Anonymität, um mit anderen Betroffenen aber auch Fachpersonen in Kontakt zu kommen. Auch für strukturiertere psychoonkologische Angebote hat das Internet Potential: Es können verschiedene Altersgruppen angesprochen werden, indem Interventionen multimedial altersspezifisch aufbereitet werden, es ist orts- und zeitunabhängig und letztlich auch kosteneffizient. Internetbasierte Therapieprogramme werden in der allgemeinen Psychotherapie schon länger angewendet und zeigen sich als effektiv (9). So sind auch in der internationalen Psychoonkologieforschung Online-Angebote insbesondere für Erwachsene stark im kommen. Für Familien gibt es bisher jedoch noch keine Angebote.

www.famoca.ch: Ein Unterstützungsprogramm für die ganze Familie

Im Rahmen eines von der Krebsforschung unterstützten Projekts wird dieser Forschungsbereich nun auch in der Schweiz implementiert. In Zusammenarbeit mit Psychologen und Ärzten aus dem Universitätsspital Basel, der Universität Basel und der Kinder- und Jugendpsychiatrie Bruderholz wurde ein viermonatiges internet-basiertes Unterstützungsprogramm für Familien entwickelt: FAMOCA. Das Programm berücksichtigt die bekannten Risiko- und Schutzfaktoren für eine Maladaptation. Neben altersspezifischen Informationen fördern verschiedene Interventionen eine aktive Bewältigung auf individueller, paarweiser und familiärer Ebene. Dazu werden evaluierte Interventionen aus der Psychoonkologie, kognitiven Verhaltenstherapie und achtsamkeitsbasierten Therapie integriert. Als primäres Outcome wird die Wirksamkeit des Programmes auf die Adaptation der Kinder untersucht, sekundär auf die elterliche Adaptation und das familiäre Funktionsniveau.

Aufbau Webseite

Die Webseite ist in drei ähnlich aufgebaute Bereiche unterteilt: Erwachsene, Jugendliche (12-18 Jahre), Kinder (3-11 Jahre) (Abbildung 1). Dies erlaubt die individuelle, altersentsprechende Bearbeitung, aber auch das gemeinsame Entdecken der Inhalte. In jedem Bereich finden sich vier Kapitel mit je einem Schwerpunktthema, das von den Familien über einen Monat bearbeitet werden kann.

- Kapitel 1: Förderung der innerfamiliären Kommunikation und altersgerechte Informationsvermittlung zu Krebs und den Behandlungsmöglichkeiten
- Kapitel 2: Aufbau von Bewältigungsstrategien im Alltag während der Krebstherapie
- In Kapitel 3: Förderung der Bewältigung und Kommunikation bei belastenden Situationen und Gefühlen
- Kapitel 4: Stärkung von Ressourcen, Aufrechterhaltung der Bewältigung und Sinnstiftung im Hinblick auf die Zukunft

Jedes Kapitel enthält altersentsprechend aufgebaute Informationen und Übungen (Abbildung 1). Die Eltern können sich beispielsweise Entspannungsübungen anhören, und Jugendliche setzen sich über aktuelle Songs mit ihren oftmals widersprüchlichen Emotionen auseinander und können ein Blogtagebuch führen. Den Kindern wird unter anderem die Krebserkrankung über eine Kindergeschichte nähergebracht, die sie lesen, hören und anmalen können. Das Material kann direkt am Computer gelesen, ausgefüllt oder angehört, oder aber, gerade für kleinere Kinder, auch

heruntergeladen und ausgedruckt werden. Der Kontakt zu Psychoonkologen über email und ein separates Forum für die Eltern und Jugendlichen bieten die Möglichkeit, sich mit Fachpersonen und anderen Betroffenen im geschützten Rahmen von FAMOCA auszutauschen.

Userexperience Testung

In einer Pilotphase bewerteten fünf Familien die Webseite auf Gebrauchstauglichkeit, Akzeptanz und Freude daran. Es handelte sich um eine heterogene Gruppe was Krebsart und -stadium anbelangt. Es zeigte sich, dass insbesondere Familien kurz nach der Krebsdiagnose am meisten vom Programm profitieren konnten. Eltern mit längerer Krankheits- und Therapieerfahrung berichteten, dass sich die Inhalte gut mit ihrem Erlebten deckten. Die Webseite wurde als übersichtlich, logisch aufgebaut und einheitlich gestaltet beurteilt. Die individuelle, zeitlich flexible Einteilung von Lesen und Bearbeiten gerade während der Chemotherapie schien ein wichtiger Pluspunkt zu sein. Der Kinderbereich wurde durchwegs von Eltern und Kindern als ansprechend und hilfreich bewertet. Jugendliche fühlten sich vor allem durch den individuellen Zugang über Tablets und multimediale Funktionen angesprochen. Insgesamt wurde FAMOCA von den Familien weiterempfohlen.

Randomisiert-kontrollierte Studie

Die Wirksamkeit des Programms wird derzeit in einer randomisiert-kontrollierten Langzeitstudie gegenüber ei-

Abbildung 1: Ausschnitte aus den drei Bereichen von FAMOCA

Erwachsenenbereich



Jugendbereich



Kinderbereich



Entspannungsübungen



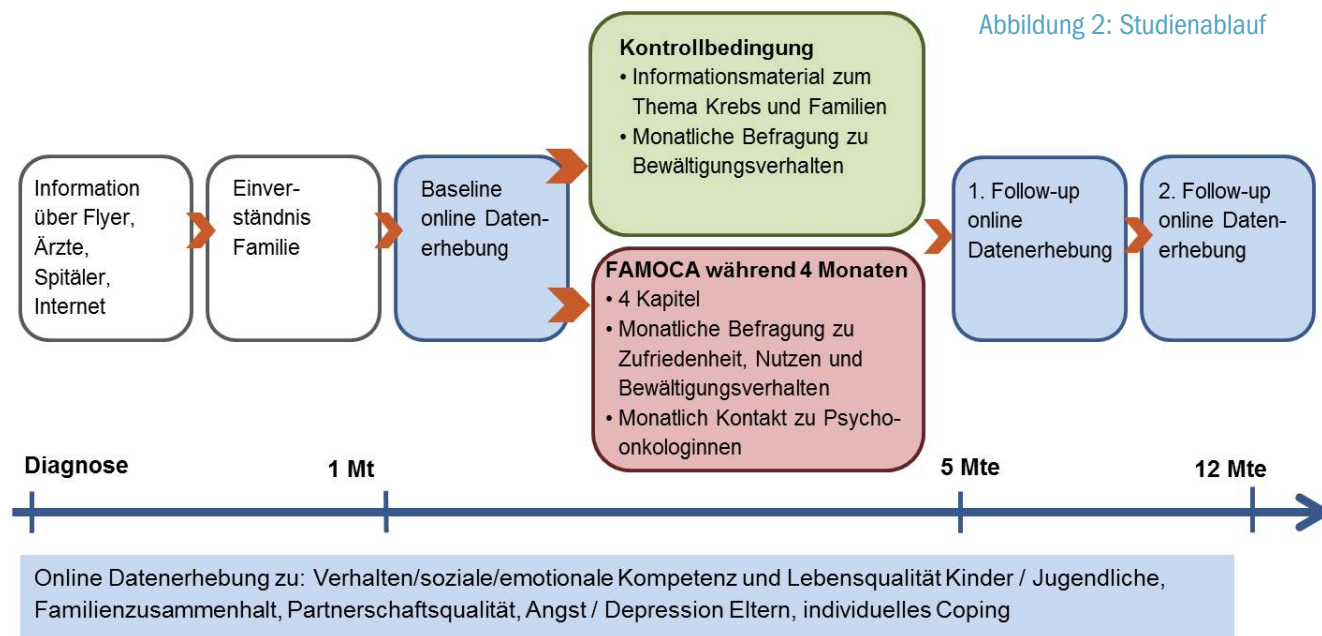
Blog als Tagebuch



Kindergeschichten



Abbildung 2: Studienablauf



ner Kontrollbedingung evaluiert. Es soll untersucht werden, ob die webbasierte Intervention die Adaptation der Familie, Partnerschaft und Kinder gegenüber der Kontrollgruppe verbessern kann. In einem zweiten Schritt sollen Prädiktoren bestimmt werden, welche Familien vom Internetberatungsprogramm profitieren und welche mehr Unterstützung benötigen.

Studienablauf

Eltern, die vor kurzem zum ersten Mal eine Krebsdiagnose erhalten haben und die mindestens ein Kind im Alter zwischen 3-18 Jahren haben, werden über die Studie mittels Flyer und Fachpersonen informiert, und können sich direkt über die Webseite anmelden. Teilnehmen können deutschsprachige Familien, die über Computer und Internetzugang verfügen, und bei denen die vom Krebs betroffene Person eine mindeste Lebenserwartungszeit von 12 Monaten hat. Der Einschluss der Familie erfolgt durch das Studienteam (Abbildung 2). Nach Informed Consent der einzelnen Familienmitglieder erfolgt die Randomisierung und die Interventionsfamilien erhalten ein geschütztes Login für das Internetprogramm FAMOCA. In der Kontrollbedingung erhalten die Familien ein Informationspaket, bestehend aus Broschüren und Material zum Thema Krebs und Familie (care as usual).

Die Teilnahme ist freiwillig und kostenlos. Es muss nicht die gesamte Familie daran teilnehmen. Informationen können über www.famoca.ch oder info@famoca.ch erhalten werden. Auch Flyer zum Auflegen können so bestellt werden.

Referenzen:

1. Singer, S., et al., *Prevalence of mental health conditions in cancer patients in acute care - a meta-analysis*. Ann Oncol, 2009. 21(5): p. 925-930.
2. Pitcealthy, C., et al., *The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review*. Eur J Cancer, 2003. 39(11): p. 1517-24.
3. Thastum, M., et al., *Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer: a multinational study*. Cancer, 2009. 115(17): p. 4030-4039.
4. Visser, A., et al., *The impact of parental cancer on children and family: a review of the literature*. Cancer Treat Rev, 2004. 30(8): p. 683-694.
5. Krattenmacher, T., et al., *Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment - a systematic review*. J Psychosom Res, 2012. 72(5): p. 344-356.
6. Niemelä, M., et al., *A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with a parent with cancer*. Psychooncology, 2010. 19(5): p. 451-461.
7. Ernst, J. C., et al., *Psychosoziale Versorgung von Kindern mit einem an Krebs erkrankten Elternteil – Eine Bestandsaufnahme spezifischer Versorgungsangebote in Deutschland*. Psychother Psychosom Med Psychol, 2011. 61: p. 426-434.
8. Kinnane, N. A., et al., *The role of the Internet in supporting and informing carers of people with cancer: a literature review*. Support Care Cancer, 2010. 18(9): p. 1123-1136.
9. Barak, A., et al., *A comprehensive review and a meta-analysis of the effectiveness of internet-based psychotherapeutic interventions*. Journal of technology in human services, 2008. 26(2-4): p. 109-160.

Korrespondenz:

Dr. phil. Harriet Huggenberger
 Universitätsspital Basel
 Frauenklinik, Gyn. Sozialmedizin und Psychosomatik
 Spitalstrasse 21
 CH-4031 Basel
harriet.huggenberger@usb.ch