

Über die Wirkung von Sozialberatung auf die Lebensqualität und Belastungsbewältigung von Eltern mit einem krebskranken Kind

Einblicke in ein laufendes Forschungsprojekt

Sigrid Haunberger · Cornelia Rüeegger · Edgar Baumgartner

© Springer Fachmedien Wiesbaden 2014

Zusammenfassung Kindliche Krebserkrankungen führen häufig zu akuten psychosozialen Belastungen für das Kind selbst wie auch für die gesamte Familie. Dass die psychosozialen Belastungen von Angehörigen ebenso schwerwiegend und folgenreich sein können wie für die Krebskranken selbst, ist zwischenzeitlich vielfach belegt. Sozialberatung unterstützt aktiv und beeinflusst geplant die Integration und Lebensführung von Individuen in jenen Fällen, in denen das Lebensführungssystem sozial problematisch wird. Dabei sind jedoch empirische Blindstellen feststellbar, sowohl in Bezug auf die Frage nach einem angemessenen Instrument der Sozialen Arbeit zur Erhebung des Unterstützungsbedarfs dieser Angehörigen wie auch in Bezug auf die Frage nach der erzielten Wirkung der Sozialberatung. Dieser Beitrag gibt einen Einblick in ein aktuell laufendes Forschungsprojekt zur Bearbeitung dieser Fragen, welches in Kooperation zwischen der Hochschule für Soziale Arbeit FHNW und dem Kinderspital Zürich durchgeführt wird.

Schlüsselwörter Sozialberatung · Soziale Diagnostik · Screening · Interventionsstudie · Quasi-experimentelles Design · Wirkungsforschung

Das Forschungsprojekt wird finanziell unterstützt von der Krebsforschung Schweiz.

S. Haunberger (✉) · C. Rüeegger · E. Baumgartner
Fachhochschule Nordwestschweiz FHNW, Hochschule für Soziale Arbeit,
Riggenbachstrasse 16,
4600 Olten, Schweiz
E-Mail: sigrid.haunberger@fhnw.ch

C. Rüeegger
E-Mail: cornelia.rueegger@fhnw.ch

E. Baumgartner
E-Mail: edgar.baumgartner@fhnw.ch

The impact of social counselling on quality of life and coping with stress of parents with a child suffering from cancer

Insight into an ongoing research project

Abstract Cancer in children often leads to acute psychosocial burden for the child and the whole family. Evidence shows that the psychosocial burden of family members can be just as serious as that of the child. Social counselling is active support, affecting in a planned manner the subjective life conduct of individuals in cases where life conduct becomes socially problematic. However, little is known about the effect of social counselling with family members of persons with cancer, and just as little is known about options for screening for support services needs. This article provides an insight into an ongoing research project in cooperation between the School for Social Work and the Paediatric Hospital Zurich.

Keywords Social counselling · Social diagnosis · Screening · Intervention study · Randomized control trials · Impact evaluation

1 Ausgangslage

1.1 Zur Situation von Familien mit einem krebskranken Kind

Kindliche Krebserkrankungen können zu akuten psychosozialen Belastungen führen und haben langfristige Konsequenzen für das Kind selbst wie auch für seine Familie (vgl. Ravens-Sieberer et al. 2003; Goldbeck und Storck 2002). Gefühle der Unsicherheit, Schuldgefühle, die medizinische Behandlung des Kindes, Auswirkungen der kindlichen Krebserkrankung auf die Partnerschaft sowie auf Geschwisterkinder u. a. m. fordern die Eltern (vgl. Goldbeck und Storck 2002). Neben der Verarbeitung des „Diagnoseschocks“ und der notwendigen intensiven Betreuung des erkrankten Kindes müssen die Eltern in kurzer Zeit ihren Alltag für längere Zeit umorganisieren. Die psychosozialen Belastungen von Angehörigen können dabei ebenso schwerwiegend sein, wie für Krebserkrankte selbst (vgl. Petermann 2002; Künzler und Zwahlen 2012). Bei den betroffenen Familien kann von mehr oder weniger starken Einschränkungen des täglichen Lebens, der Lebensführung gesprochen werden (vgl. Petermann 2002, S. 500).

1.2 Sozialberatung auf der Basis Sozialer Diagnostik

Mit der Lebensführung gehen für die Angehörigen Aufgaben der Lebensbewältigung und entsprechende Schwierigkeiten einher, die als solche auf die Integration in die verschiedenen Bereiche einer Lebensführung (Familie, Arbeit, Freunde usw.) zurück wirken können. Gerade in der ersten Phase der Diagnose Krebs ist es für die betroffenen Eltern wichtig, so schnell als möglich professionelle Hilfe angeboten zu bekommen (vgl. Künzler und Zwahlen 2012). Hier setzt Sozialberatung an, die sich aufgrund der Krebserkrankung eines Kindes den problematischen Veränderungen in den betroffenen Familien annimmt. Professionelle Grundlage einer entsprechenden

Hilfeleistung und deren Planung ist eine adäquate soziale Diagnostik (vgl. Rieger 2010). Im Projekt wird mit zwei Formen sozialer Diagnostik gearbeitet. Zum einen mit einer auf einem Anamneseinstrument (S-FIRST, vgl. Hošek 2012) aufbauenden sozialen Diagnostik, mit der die Ressourcenlage der Familien erschlossen wird. Zum anderen wird mit einer systemischen Diagnostik (vgl. deskriptive Systemmodellierung, Dällenbach et al. 2013) gearbeitet, die für sich in Anspruch nimmt, über die Abklärung der Ressourcenlagen im Bereich Wohnen, Finanzen, soziale Unterstützung etc. hinauszugehen, und zusätzlich fallspezifische Hypothesen zu den individuellen psychosozialen Belastungen (im Zusammenhang der Krebserkrankung und ihren Therapien) für die verschiedenen Mitglieder der Familie herauszuarbeiten sowie ein Verstehen dazu, wie sich diese Belastungen in dem Wechselspiel von individuellen Mustern (bspw. Aktivitäten zur Bewältigung) und den Bedingungen in einer Lebensführung entwickeln.

1.3 Zum Einsatz von Screening-Instrumenten

In der sozialarbeiterischen Beratungspraxis in klinischen Settings kommen auch Screening Instrumenten eine hohe Bedeutung zu. Denn es bestehen gerade in der systematischen Belastungs- und Bedarfserfassung der psychoonkologischen Versorgung Angehöriger grosse Lücken (vgl. Künzler und Zwahlen 2012). Eine systematische Belastungs- und Bedarfserfassung ist notwendig, um psychosozial hochbelastetes Klientel zu identifizieren, gesicherte Indikationsentscheidungen zu ermöglichen und damit problem- und zielorientiert zu intervenieren (vgl. Kusch et al. 1996, 1999). Das im Forschungsprojekt verwendete Screening ist Teil der Sozialanamnese S-FIRST, das auf einer fünfstufigen Skala Einschätzungen zu sieben verschiedenen Lebensbereichen abfragt.

2 Forschungsfragen

Zur Wirksamkeit von Sozialer Arbeit bei Familien mit einem krebskranken Kind liegen bislang keine Studien vor. Das Forschungsprojekt möchte zur Schließung dieser Wissenslücke beitragen. Es verfolgt zwei Hauptfragestellungen.

Zunächst steht die Frage nach der Wirksamkeit verschiedener Formen sozialer Diagnostik im Mittelpunkt. Es wird davon ausgegangen, dass Sozialberatung mittels systemischer Diagnostik zu einer adäquateren fallorientierten Beratung führt.

Weiterhin wird das Screening-Instrument auf seine Zuverlässigkeit hin überprüft mit dem Ziel herauszufinden, ob hiermit schon zu Beginn der Sozialberatung verlässlich zwischen Eltern mit hoher und niedriger psychosozialer Belastung unterschieden werden kann.

3 Methodisches Vorgehen

3.1 Stichprobe

In der Schweiz werden jährlich rund 170 kindliche Krebserkrankungen neu diagnostiziert. (vgl. BfS 2011, S. 72). Das Projekt findet in Kooperation mit dem Kinderspital Zürich, einem der grössten Spitäler der Schweiz mit Pädiatrischer Onkologie, statt. Dort werden jährlich durchschnittlich 60 Neudiagnosen erstellt, was in der Projektlaufzeit zu etwa 120 Familien führen dürfte, die die Sozialberatung nutzen können.

3.2 Design

Um Effekte von Sozialberatung nachzuweisen, wurde ein Pretest-Posttest-Design mit Follow up und Kontrollgruppe konzipiert (vgl. Shadish et al. 2002). Aus ethischen Gründen war es nicht möglich eine Kontrollgruppe völlig ohne Intervention (i.S. von Sozialberatung) zu bilden.

Im Rahmen des Erstgesprächs durchlaufen alle Eltern ein auf S-FIRST basierendes Screening, welches zu einer Gruppe mit hoher psychosozialer Belastung und niedriger psychosozialer Belastung führt. Eltern, die sich in der Gruppe mit hoher psychosozialer Belastung befinden, werden per Zufall einer der Interventionsgruppen zugeteilt. Eltern in der „Experimentalgruppe“ werden auf der Basis systemischer sozialer Diagnostik (deskriptive Systemmodellierung) beraten, Eltern in der Kontrollgruppe werden gestützt auf das herkömmlich verwendete Instrument zur Sozialanamnese (S-FIRST) beraten. Eltern in der Gruppe mit niedriger psychosozialer Belastung werden nach Bedarf in der herkömmlichen Form beraten (vgl. Abb. 1).

Unabhängig von der Gruppenzugehörigkeit werden alle Elternteile gebeten, zu drei Messzeitpunkten einen standardisierten Fragebogen auszufüllen. Der erste Messzeitpunkt findet bei Beratungsbeginn statt, der zweite Messzeitpunkt vier bis fünf Monate nach Diagnosestellung, der dritte Messzeitpunkt nach Ende der intensiven medizinischen Behandlung (im Sinne eines Follow up).

3.3 Instrumente

Die eingesetzten Messinstrumente dienen der Erfassung der angenommenen Effekte der Sozialberatung wie auch intervenierenden und moderierenden Faktoren. Als zentrale Wirkungsdimensionen von Sozialberatung werden im Rahmen dieser Studie die Reduktion von familiären Belastungen, die Erhaltung des Kohärenzsinn sowie die Lebensqualität betrachtet. Gerade die letztgenannte Dimension hat sich als brauchbares Konstrukt erwiesen, wenn es um die Erfassung der Lebensqualität von krebserkrankten Erwachsenen geht (vgl. Bullinger 2000; Garratt et al. 2002).

Zur Messung von familiären Belastungen wird „Der Familien-Belastungs-Fragebogen – FaBel“ (vgl. Ravens-Sieberer et al. 2001) verwendet, die Lebensqualität wird mit der „Münchener Lebensqualitäts-Dimensionen-Liste – MLDL“ (vgl. von Steinbüchel et al. 1999) erfasst und der Kohärenzsinn wird mit der gekürzten Version des „Sense of Coherence Questionnaire – SOC 13“ (vgl. Schumann et al. 2003) gemessen. Zu den intervenierenden und moderierenden Faktoren zählen Charak-

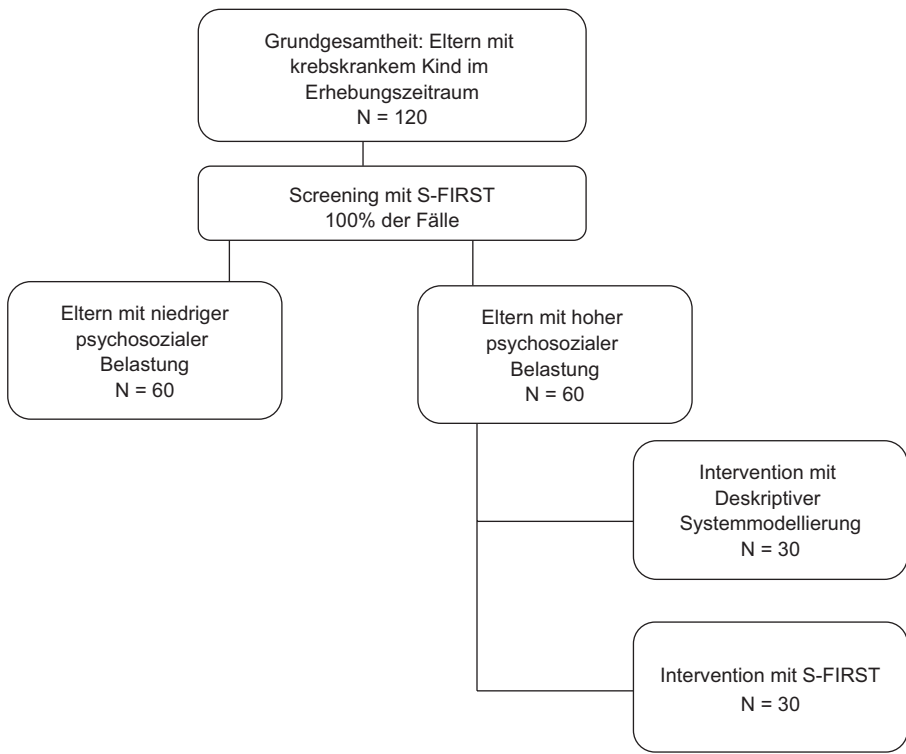


Abb. 1 Forschungsdesign (Idealfall)

teristika der Intervention (z. B. Art, Dauer, Häufigkeit), die Soziodemographie der Eltern sowie andere Unterstützungsformen und die Zufriedenheit der Eltern mit dem Gesundheitszustand ihres erkrankten Kindes. Zudem wird pro Fall eine Falldokumentation erstellt, die den Beratungsprozess umschreibt.

4 Ausblick

Es wird erwartet, dass die Ergebnisse dieses Forschungsprojekts sowohl für die Praxis der Sozialberatung von Eltern mit einem krebskranken Kind wie auch für den disziplinären Wissensaufbau von Bedeutung sind.

Das quasi-experimentelle Forschungsdesign erlaubt es empirisch auszuweisen, wie weit eine theorie- und instrument-basierte soziale Diagnostik zu einer spezifischen, adäquaten Hilfeplanung und -gestaltung beiträgt und ob dadurch eine höhere Wirksamkeit erzielt werden kann.

Sollte das Screening angemessen zwischen Eltern verschiedener psychosozialer Belastungsgruppen unterscheiden können, bietet der Einsatz des Instruments eine Grundlage, die begrenzten Beratungsressourcen gezielt jenen Eltern zur Verfügung zu stellen, die einen hohen Unterstützungsbedarf haben. Erste Ergebnisse sind Mitte 2015 zu erwarten.

Literatur

- Bullinger, M. (2000). Assessing quality of life with the SF-36 health survey. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 43(3), 190–197.
- Bundesamt für Statistik. (2011). *Krebs in der Schweiz. Stand und Entwicklung von 1983 bis 2007*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik.
- Dällenbach, R., Rüeegg, C., & Sommerfeld, P. (2013). Soziale Diagnostik als Teil der Beratung in der Psychiatrie. In H. Pauls, P. Stockmann & M. Reicherts (Hrsg.), *Beratungskompetenzen für die psychosoziale Fallarbeit. Ein sozialtherapeutisches Profil* (S. 175–192). Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Garratt, A. M., Schmidt, L., & Fitzpatrick, R. (2002). Patient-assessed health outcome measures for diabetes: a structured review. *Diabetic Medicine*, 19, 1–11.
- Goldbeck, L., & Storck, M. (2002). Das Ulmer-Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQUIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 31(1), 31–39.
- Hošek, M. (2012). Soziale Diagnostik in der Spitalsozialarbeit. Anamnese mit S-FIRST – ein Werkstattbericht. *SozialAktuell*, 10, 34–35.
- Künzler, A., & Zwahlen, D. (2012). *Psychoonkologie und die Angehörigen krebskranker Menschen Krebsforschung in der Schweiz*. Bern: Krebsliga Schweiz.
- Kusch, M., Labouvie, H., Fleischhack, G., & Bode, U. (1996). *Stationäre psychologische Betreuung in der Pädiatrie*. Weinheim: Psychologische Verlags Union.
- Kusch, M., Labouvie, H., Langer, T., von Mohrenfels, W., Topf, R., Felder-Puig, R., Beck, J. D., Gadner, H., & Bode, U. (1999). *Psychosoziale Folgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter. Empirisch fundierte Erkenntnis und begründbarer rehabilitativer Bedarf*. Landau: Verlag Empirische Pädagogik.
- Petermann, F. (2002). *Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie und –psychotherapie*. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Ravens-Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, R., Reissmann, C., Bullinger, M., & Thyen, U. (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) – Testung und Validierung der deutschen Version der Impact on Family Scale bei Familien mit behinderten Kindern. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 51(9/10), 384–393.
- Ravens-Sieberer, U., Bettge, S., & Erhart, M. (2003). Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen – Ergebnisse aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheits surveys. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 46, 340–345.
- Rüeegg, C. (2010). Soziale Diagnostik als Kern des professionellen Handelns – Ein Orientierungsrahmen. *Schweizerische Zeitschrift für Soziale Arbeit*, 8–9, 35–52.
- Schumann, A., Hapke, U., Meyer, C., Rumpf, H.-J., & John, U. (2003). Measuring Sense of Coherence with only three items: A useful tool for population surveys. *British Journal of Health Psychology*, 8, 409–421.
- Shadish, W. R., Cook, T. D., & Campbell, D. T. (2002). *Experimental and quasi-experimental designs for generalized causal inference*. Boston: Houghton Mifflin Company.
- von Steinbüchel, N., Bullinger, M., & Kirchberger, I. (1999). Die Münchner Lebensqualitäts-Dimensionen Liste (MLDL): Entwicklung und Prüfung eines Verfahrens zur krankheitsübergreifenden Erfassung von Lebensqualität. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 8(3), 99–112.