

REXRODT VON FIRCKS STIFTUNG  
für krebskranke Mütter und ihre Kinder



# „gemeinsam gesund werden“

Behandlungskonzept onkologische Rehabilitationsmaßnahme  
für Mütter mit Brustkrebs und deren Kinder

in Zusammenarbeit mit der Klinik Ostsee-Deich, Grömitz

Klinik   
Ostsee-Deich

„Das Gefühl, nicht alleine zu sein mit dem was passiert ist,  
hat mir und vor allem meinen Kindern viel Kraft gegeben.“

*(Susanne K.)*

Initiiert und unterstützt von der Rexrod von Fircks Stiftung,  
in Kooperation mit dem  
Brustzentrum des UKSH, Campus Lübeck

## Inhalt

Vorwort von Annette Rexrod von Fircks	4
Onkologische Rehabilitationsmaßnahme höchster Qualität	5
Professor Dr. Achim Rody, Direktor der Frauenklinik am UKSH Lübeck, über „gemeinsam gesund werden“	6
Zielgruppe	6
Aufnahmekriterien	6
Beantragung	6
Die Klinik	7
Das Team	7
Das Therapiekonzept	8
Medizin	9
Psychologie	9
Medizinische / Psychotherapeutische Angebote	11
Bewegungstherapeutische Strategien	12
Therapieangebote Sport / Bewegung	12
Evaluationsergebnisse der Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“	14



Annette Rexrodt von Fircks

Es sind nur drei Worte, die in anderthalb Sekunden das Leben verändern: „Sie haben Krebs!“ Danach scheint die Erde stillzustehen.

Zurück bleiben Schock und Ohnmacht. Ich war damals 35, stand mitten im Leben und hatte viele Pläne. Meine drei Kinder waren erst drei, fünf und sieben Jahre alt, als ich erfuhr: „Ich habe Brustkrebs im fortgeschrittenen Stadium.“ Es war eine der schwierigsten und schmerzhaftesten Aufgaben während meiner Erkrankung, den Kindern nichts zu verheimlichen, sie aber auch nicht ihrer Kindheit zu berauben. Wie sage ich es altersgerecht dem einzelnen Kind? Was sage ich, wie viel und wann? Häufig habe ich mich überfordert und allein gefühlt. Insgesamt sind rund 250.000 Kinder durch die Erkrankung eines Elternteils jährlich neu betroffen. Die Hälfte der Kinder lebt im Schatten der sich überstürzenden Ereignisse. Sprachlosigkeit, Unwissenheit und Unsicherheit in der Familie im Umgang mit der Krankheit und dem Kind können seine psychische, gesundheit-

liche und soziale Entwicklung nachhaltig stören. Ohne Intervention entwickeln diese Kinder Verhaltensauffälligkeiten und auch körperliche Symptome. Ein Drittel der Kinder hat psychische Störungen, die behandlungsbedürftig sind. Allein war ich allerdings ganz und gar nicht. Im August 2005 habe ich die Rexrodt von Fircks Stiftung für krebskranke Mütter und ihre Kinder gegründet. Mein Wunsch ist es, betroffene Mütter und ihre Kinder psychisch und physisch zu stärken und ein heilsames Miteinander innerhalb in der Familie zu fördern. Sprachlosigkeit muss dem Wort weichen, Schrecken der Zuversicht, Hilflosigkeit der Aufklärung und der Fürsorge.

Annette Rexrodt von Fircks  
Stiftungsgründerin und Vorstandsvorsitzende

## Deutschland Land der Ideen



Ausgewählter Ort 2012

Die Rexrodt von Fircks Stiftung ist mit dem Projekt „gemeinsam gesund werden“ ein „Ausgewählter Ort 2012“ im Land der Ideen. Damit gehört sie zu den Preisträgern im Wettbewerb „365 Orte im Land der Ideen“, der von der Standortinitiative „Deutschland – Land der Ideen“ in Kooperation mit der Deutschen Bank durchgeführt wurde. Die Initiative unter der Schirmherrschaft des Bundespräsidenten und die Deutsche Bank prämiieren jährlich 365 herausragende Projekte und Ideen, die einen nachhaltigen Beitrag zur Zukunftsfähigkeit Deutschlands leisten.

## Onkologische Rehabilitationsmaßnahme höchster Qualität – einzigartig hilfreich für Mutter und Kind

Seit 2006 bietet die Klinik Ostsee-Deich mit Unterstützung der Rexrodt von Fircks Stiftung und in Zusammenarbeit mit dem Brustzentrum in Lübeck jungen Müttern, die an Brustkrebs erkrankt sind, und ihren Kindern eine dreiwöchige onkologische Rehabilitationsmaßnahme gemäß § 41 SGB V. Dabei wird das Kind nicht als Begleitkind, sondern auch als Patient aufgenommen. Rund 500 betroffene Mütter nutzen mit ihren Kindern jedes Jahr dieses Angebot. Ziel der Maßnahme ist es, die Patientinnen und gleichsam ihre Kinder durch ein umfangreiches ganzheitliches Therapiekonzept mithilfe eines interdisziplinären Behandlungsteams an Körper, Geist und Seele zu stärken. Besonders hervorzuheben ist, dass

„gemeinsam gesund werden“ den großen und kleinen Patienten einen geschützten Raum für die Gesundung gewährleistet. Aufgrund der Evaluation und der laufenden Begleitstudien werden ausschließlich Mütter mit Brustkrebs ohne Fernmetastasen im Anschluss an die Ersttherapie aufgenommen. Durch die Homogenität der Rehabilitationsgruppen ist das Behandlungskonzept für Mutter und Kinder maßgeschneidert auf die körperlichen und psychosozialen Folgen der Therapie bei Brustkrebs und damit einmalig. Bei eigener Indikation können auch Väter als Patienten aufgenommen werden, was die Rehabilitation der gesamten Familie unterstützt.

### Besonders herausragende Qualitätsmerkmale des Behandlungsprogramms

- Betreuung/Behandlung der Patientinnen und Vorträge zur Nachsorge durch Fachärzte des Brustzentrums Lübeck unter der Schirmherrschaft von Prof. Achim Rody, Direktor der Frauenklinik am UKSH, Campus Lübeck
- fünfjährige Evaluation des Therapieprogramms durch die Universität Marburg, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychologie. Laufende Studien, durchgeführt vom Brustzentrum Lübeck
- psychologisch stärkendes Therapieprogramm für das Kind
- Zusammenarbeit mit dem Institut zur wissenschaftlichen Evaluation naturheilkundlicher Verfahren in Köln unter der Leitung von Prof. Beuth
- Stärkung der Frauen in ihrer Mutterrolle durch intensive psychologische Begleitung
- Vorträge zum Thema Bewegung und Sport in der Nachsorge bei Brustkrebs von Referenten der Sporthochschule Köln
- Vorträge von Annette Rexrodt von Fircks







Professor Dr. Achim Rody, Direktor der Frauenklinik am UKSH Lübeck, über das Projekt:

„Mitten im Leben von der Diagnose Brustkrebs getroffen zu werden, scheint auf den ersten Blick zunächst ein Individualschicksal zu sein. Aber bei Müttern mit Kindern ist dies mitnichten so, und die Verarbeitung dieser Schockdiagnose stellt für die Patientin selbst, aber auch für die Angehörigen eine enorme Aufgabe dar: Ein Kind, das diese Erkrankung nicht versteht, das die eigene Mutter mit einem dramatisch veränderten Äußeren erlebt, da gerade bei jungen Frauen häufig eine Chemotherapie notwendig ist, und ein Partner, der all dies mittragen muss. Gerade in dieser Situation ist Hilfe von enormer Wichtigkeit, insbesondere für betroffene Mütter mit ihren Kindern. Aus medizinischer Sicht ist der Fortschritt gerade bei dieser Patientengruppe von außerordentlicher Bedeutung. Daher ist die Kooperation mit einer universitären Einrichtung auch eine Möglichkeit, die Versorgung von Patientinnen und ihren Angehörigen sowie die Therapie zu optimieren. Die Rehamaßnahme „gemeinsam gesund werden“ ist ein einzigartiges Projekt in Deutschland und besonders wichtig für Mütter mit einer Brustkebserkrankung, weil sie ihnen in einem ‚geschützten Raum‘ unter optimaler medizinischer Versorgung eine einzigartige ganzheitliche Nachsorge mit ihren Kindern bietet. Ebenso wichtig ist sie für die Kinder, da sie, entsprechend ihres Belastungsgrades, psychologisch betreut bzw. behandelt werden. Zudem bietet das Projekt hinsichtlich der Homogenität der Gruppe optimale Voraussetzungen für Forschungsarbeiten für die Verbesserung in der Brustkrebsnachsorge, die wir in unserem Hause durchführen. Dabei umfasst die Forschung auch weitere Bereiche der Krebserkrankung, wie z.B. Besonderheiten der Erkrankung junger Frauen, genetische Belastung und Auswirkungen auf die Lebensqualität.“

## Zielgruppe

„gemeinsam gesund werden“ ist eine stationäre onkologische Rehabilitationsmaßnahme für Mütter nach einer Brustkebserkrankung und ihre Kinder. Die Aufnahme kann in einem Zeitraum von sechs Wochen bis zu sechs Monaten nach Abschluss der kurativen Behandlungen (in der Regel Operation, Chemotherapie, Bestrahlung) erfolgen. Voraussetzung ist, dass die Erkrankung zum ersten Mal aufgetreten ist und keine Fernmetastasen diagnostiziert sind. Kontraindiziert sind stationäre Heilverfahren in einer Eltern-Kind-Einrichtung immer dann, wenn schwere neurologische und psychiatrische Erkrankungen vorliegen, bei Suizidalität, Suchterkrankungen und allen anderen akuten und/oder dekompensierten Krankheiten und Zuständen. Kinder zwischen drei Jahren und dem vollendeten 12. Lebensjahr werden als Patienten mit aufgenommen, die Aufnahme von jüngeren oder älteren Geschwisterkindern erfolgt nach Absprache mit der Klinik. Partner der erkrankten Frau können als Begleitpersonen teilweise oder während des gesamten stationären Aufenthaltes mit im Haus wohnen.

## Aufnahmekriterien im Überblick

- Diagnose: Ersterkrankung an Brustkrebs
- Ausschluss: Fernmetastasen
- Zeitfenster: sechs Wochen bis sechs Monate nach Abschluss der Ersttherapien
- Dauer: drei Wochen
- Kinder zwischen drei und zwölf Jahren, außerhalb dieses Alters nach Absprache

## Beantragung

„gemeinsam gesund werden“ ist eine Rehabilitationsmaßnahme im Sinne des § 41 SGBV und wird bei der Krankenkasse beantragt. Weitere Informationen zur Antragstellung finden Sie auf Seite 16.

## Die Klinik

Die Klinik Ostseedeich – mit 105 Zimmern – ist eine Mutter/Vater & Kind-Klinik in Grömitz an der Ostsee. Hier steht der Mensch in seiner Ganzheit im Mittelpunkt. So kümmert sich ein Team aus Fachärzten Hand in Hand mit Physio- und Sporttherapeuten, Psychologen und Erziehern rund um die Uhr um das Wohlbefinden der großen und kleinen Patienten. In einer Region mit besten heilklimatischen Bedingungen ermöglicht es den Patienten mit ganz unterschiedlichen Erkrankungen an Körper, Geist und Seele zu gesunden und wieder stark zu werden. Die onkologische Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“ mit ca. 30 Brustkrebskranken Müttern pro Maßnahme ist in das Gesamtkonzept der Klinik eingebettet.

## Das Team

Ein eng interdisziplinär zusammenarbeitendes Ärzte- und Therapeutenteam erstellt für die Patientin und ihr Kind/ihre Kinder einen individuellen Therapieplan – dabei werden Körper und Seele gleichermaßen berücksichtigt. Lebensfreude zurückzugewinnen, wieder eine vertrauensvolle Mutter-Kind-Beziehung herzustellen und nicht zuletzt die Abmilderung der körperlichen Folgen und Begleiterscheinungen der Brustkrebserkrankung sind wichtige Ziele des Behandlungskonzepts. Für die optimale medizinische Versorgung steht das Universitätsklinikum Lübeck, Leiter der Frauenklinik Professor Achim Rody, als Kooperationspartner und Schirmherr der Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“ zur Seite.

gebildete Ernährungsberater zuständig. Die psychotherapeutische Versorgung der Patientinnen wird von einem Team von Diplompsychologen und Sozialtherapeuten unter Leitung einer psychologischen Psychotherapeutin sichergestellt. Umfangreiche Zusatzqualifikationen bestehen u. a. in den Fachgebieten Psychoonkologie, Kindertherapie, Familientherapie sowie systemische Therapie.

## Das therapeutische Team setzt sich wie folgt zusammen

In der medizinischen Abteilung stehen Fachärzte für Allgemeinmedizin, Gynäkologie, Dermatologie, Kinder- und Jugendmedizin zur Verfügung. Das medizinische Team wird ergänzt durch den Pflegedienst, bestehend aus examinierten Krankenschwestern/-pflegern und examinierten Kinderkrankenschwestern/-pflegern. Die bewegungstherapeutischen und physikalischen Anwendungen werden von Sportwissenschaftlern, Sport- und Gymnastiklehrern, Physiotherapeuten, Masseurinnen und Badehelfern durchgeführt. Für die Ernährung sind die Mitarbeiter der Küche sowie Diätassistenten und nach den Richtlinien der Deutschen Gesellschaft für Ernährung aus-



Fachärzte des Brustzentrums Lübeck

Ergänzt wird das Team durch eine ausgebildete Entspannungspädagogin für Kinder mit einer kindertherapeutischen Zusatzausbildung. Im „Kinderboot“ der Klinik werden die Kinder in altershomogenen Gruppen von Mitarbeitern mit den Qualifikationen Erzieher/in sowie sozialpädagogische/r Assistent/in betreut. Eine Lehrkraft unterstützt und beaufsichtigt die Kinder bei der Ausarbeitung der von ihren Schulen mitgegebenen Aufgaben.

## Das Therapiekonzept

Die Rehabilitationsmaßnahme „gemeinsam gesund werden“ bietet den betroffenen Müttern eine medizinische Rehabilitation zur Reduzierung der körperlichen und psychischen Folgeerscheinungen ihrer Krebserkrankung. Gleichzeitig unterstützt das Heilverfahren als familienorientierte Maßnahme die Bewältigungskompetenzen aller Familienmitglieder und trägt über entsprechende Therapiebausteine dazu bei, mögliche Folgeerscheinungen für die Kinder (emotionale Störungen, Verhaltensauffälligkeiten) zu verhindern bzw. zu reduzieren.

### Ziele in der Behandlung der Mütter

- umfassende medizinisch-psychologische Rehabilitation
- Unterstützung der Frauen in ihrer Mutterrolle
- Sensibilisierung für mögliche Ängste und Sorgen der Kinder
- Förderung einer heilsamen Kommunikation in der Familie
- Unterstützung des gesamten Familiensystems

### Ziele in der Behandlung der Kinder

- Stärkung der Resilienz über
  - » Förderung aktiver Bewältigungsmechanismen
  - » Förderung des emotionalen Ausdrucks
  - » Förderung der Entspannungsfähigkeit
  - » Förderung der Mutter-Kind-Beziehung
- therapeutische Interventionen bei aktuell bestehenden Störungen



## Medizin

Neben den routinemäßig stattfindenden gynäkologischen Arzt-Patientinnen-Kontakten zur Aufnahme-, Zwischen- und Abschlussuntersuchung finden weitere Beratungsgespräche statt, in denen die individuelle Krankheitsproblematik erörtert werden kann. Ergänzend werden medizinische Vorträge zu den Themen Nachsorge bei Mamma-Ca und Brustaufbau sowie schulmedizinische Therapien der Beschwerden, z.B. des Fatigue-Syndroms, bei Knochen- und Gelenkschmerzen, Dysästhesien u.a., angeboten. In weiteren Vorträgen werden Informationen zu den Themen Sport und Bewegung bei Krebs, gesunde Ernährung und Integrativmedizin gegeben.

### Arzt-Patientinnen-Gespräche, Therapie und Vorträge

- Aufnahmeuntersuchung mit gemeinsamer Festlegung von Therapiezielen und Erstellung eines individuellen Therapieplans
- Zwischengespräch/-untersuchung mit der Möglichkeit der Erörterung individueller medizinischer Probleme bzw. Modifizierung des Therapieplans
- bei Bedarf zusätzliche Sprechstundentermine
- Abschlussgespräch/-untersuchung
- Arztvorträge zu den Themen Nachsorge bei Mamma-Ca und Fragen zum Brustaufbau sowie schulmedizinische Therapien bei Fatigue-Syndrom, Knochen- und Gelenkschmerzen, Dysästhesien
- Ernährungsberatung bei Bedarf
- Vortrag „Bewegungstherapie bei Krebs“
- Vortrag „Komplementärmedizin“
- ggf. Medikamentengabe (z.B. Herceptin)

## Psychologie

Die psychologischen Strategien basieren sowohl für die Erwachsenen als auch für die Kinder auf einem gruppenorientierten Ansatz. Gerade im Bereich der Psychoonkologie haben sich Gruppeninterventionen in verschiedenen Studien als erfolgreich in der Krankheitsbewältigung erwiesen. „gemeinsam gesund werden“ richtet sich an Frauen mit Brustkrebs nach der Ersterkrankung mit abgeschlossener Ersttherapie, die gleichzeitig Mütter versorgungsbedürftiger Kinder sind. Daraus ergeben sich nicht nur hinsichtlich der Grunderkrankung, sondern auch unter anderen Aspekten viele Ähnlichkeiten in der Lebenssituation und damit auch in der Auseinandersetzung mit der Krebserkrankung und ihren Folgen. So entsteht unter den Patientinnen bereits in den ersten Tagen der Rehabilitationsmaßnahme ein außergewöhnlich starkes Zusammengehörigkeits- und Solidaritätsgefühl. In den Gesprächsgruppen wird dieses Erlebnis weiter gefördert, gleichzeitig trägt es auch dazu bei, dass schnell

ein Vertrauensverhältnis als tragfähige Basis für gemeinsames Arbeiten entstehen kann. Die Gruppe widmet sich Fragen, die im Laufe der Krankheitsverarbeitung für viele Menschen eine Rolle spielen, wie z.B. der Umgang mit Angst. Das Seminar zum Thema Kommunikation mit den Kindern hat eine Stärkung der elterlichen Kompetenz und eine Förderung des Austausches innerhalb der Familie zum Ziel. Hierbei werden auch entwicklungspsychologische Hintergründe vermittelt, um die unterschiedlichen Reaktionsweisen der Kinder auf die Erkrankung der Mutter zu verstehen. Ein gezieltes Entspannungstraining (PMR nach Jacobson) kann das allgemeine Wohlbefinden fördern, die körpereigenen Abwehrkräfte steigern und emotionale Anspannung vermindern. Zudem zählt die PMR in Kombination mit imaginativen Techniken zu den wirksamsten Einzelinterventionen in der Psychoonkologie.





Auch für die Kinder ist bereits das Erleben, mit dem Schicksal ihrer Familie nicht alleine dazustehen, therapeutisch wirksam. In der präventiv-therapeutischen „Schatzgruppe“ für Schulkinder bis zwölf Jahre steht die Stärkung und Ermutigung der Kinder im Vordergrund. Mithilfe von Spielen, Gesprächen und unter dem Einsatz kreativer Mittel sowie über Naturerfahrungen können eigene Ressourcen erlebt und die Entwicklung von Bewältigungsstrategien für schwierige Lebenssituationen gefördert werden. Die Gemeinschaft mit anderen Kindern, die ähnliche familiäre Belastungen erleben, spendet Trost und Geborgenheit. Das Kind wird von der Übernahme altersunangemessener Verantwortung innerhalb des Familiensystems entlastet. Das begleitende Entspannungstraining beinhaltet Traumreisen mit Elementen des autogenen Trainings sowie meditative Bewegungen, Tänze und kreatives Gestalten. Ziel ist das Erlernen von kindgerechten Entspannungstechniken, um die Ruhefindung bei Stress durch körperliche und seelische Belastung

zu unterstützen und die Fähigkeit zur Problemlösung in Konfliktsituationen zu fördern. Durch die Erfahrung von Nähe und persönlicher Zuwendung kann die gemeinsame Beziehung gestärkt und beruhigt werden. Alle erwachsenen Patientinnen erhalten ein psychologisches Aufnahmegespräch, in dem jeweils die individuellen Therapieziele und der sich daraus ergebende Therapieplan festgelegt werden. Es können sich neben den Gruppenangeboten Einzel-, Paar- und Familiengespräche anschließen. Dabei wird konsequent ein lösungs- und ressourcenorientierter Ansatz vertreten. Die möglichen Therapien der Kinder werden im Aufnahmegespräch mit den Müttern besprochen und festgelegt.

## Medizinische / Psychotherapeutische Angebote

### für Mütter

- medizinische Rehabilitation mit fachärztlicher Betreuung und entsprechende physiotherapeutische Behandlung
- Steigerung der allgemeinen körperlichen Belastbarkeit
- medizinische Fachvorträge
- psychologische Rehabilitation und ganzheitlich orientierte Gesundheitsförderung durch psychologische Gruppenangebote
- ergänzende Einzelberatung, Eltern-Kind-, Paar- oder Familiengespräche je nach individueller Problemlage
- psychoedukatives Seminar zum Thema „Kommunikation in der Familie“
- psychologische Elternberatung, begleitend zu allen Kindertherapien
- gemeinsame Zeit und Aktivitäten mit dem Kind
- Sozialberatung
- Angebot, „Was tun bei Hautnebenwirkung in der Krebstherapie?“

### für Kinder (3-12 Jahre)

(jüngere Kinder und Teenager werden in Absprache aufgenommen)

- altersdifferenzierte psychologische Themen gruppen für Schulkinder zur Förderung aktiver Bewältigungsmechanismen
- Angebote zur Kinderentspannung für Schul- und Vorschulkinder
- Einzel- oder Familiengespräche zur ergänzenden individuellen
- Unterstützung und Problemlösung
- Einbeziehung diagnostischer Beobachtungen aus den Kindertherapien in die Beratung der Eltern

### für Väter

- Information, Austausch und Beratung – „Männergruppe“
- Möglichkeit zur Teilnahme an Paar-, Familien- oder Beratungsgesprächen bezüglich der Kinder sowie an Vorträgen
- Möglichkeit einer parallel laufenden eigenen Vorsorge oder Rehabilitationsmaßnahme





## Bewegungstherapeutische Strategien

Die Sporttherapie als bewegungstherapeutische Maßnahme kann mit geeigneten Mitteln gestörte körperliche, psychische und soziale Funktionen kompensieren, regenerieren, Sekundärschäden vorbeugen und gesundheitlich orientiertes Verhalten fördern. Die Betroffenen lernen, wieder Vertrauen in ihren Körper zu entwickeln und können durch erste kleine Leistungssteigerungen Freude und Zuversicht erleben. Mögliche Ziele können die Wiederherstellung, Erhaltung und/oder Verbesserung der Leistungsfähigkeit, Stärkung des Immunsystems, Steigerung des Wohlbefindens und Verbesserung des Körpergefühls, Vermittlung von Bewegungsfreude und Gruppenerleben sowie die Förderung der Entspannungsfähigkeit sein.

## Therapieangebote Sport/Bewegung

### für Mütter

- Trampolin-Schwing-Therapie
- Nordic Walking mit Leistungskontrolle
- Easy-line-Geräteraum mit Ergometer
- Schulter-Arm-Training
- Gymnastik mit Musik
- ggf. Wirbelsäulengymnastik
- Frühsport
- Atemtherapie
- Yoga
- Tai-Chi
- Guolin QiGong

### für Kinder (je nach Alter)

- Kindersport
- Haltungsturnen
- Nordic Walking
- Gymnastik mit Musik
- Outdoor Fun
- Wasserspiele
- Atemtherapie
- Wassertreten, Kneipp'sche Güsse



## Physiotherapeutische Angebote

- Wassertreten u. Kneipp'sche Güsse
- ggf. Einzel-Krankengymnastik
- Marnitz- oder klassische Massage
- ggf. Lymphdrainage (klein o. groß)

O-Ton von Frau Dr. J. Schuhmacher\*, Radiologin und Nuklearmedizinerin, die selbst mit ihren Kindern an „gemeinsam gesund werden“ teilgenommen hat.

„Für Brustkrebspatientinnen spielt zusätzlich zur physischen und psychischen Belastung der Erkrankung und Therapie die Sorge um die Kinder eine sehr große Rolle. Nicht nur während der Behandlung, sondern auch in der Zeit danach. Fragen wie: „Bekomme ich das jetzt auch?“, von der pubertierenden Tochter oder Hilflosigkeit aufgrund der zunehmenden Verschllossenheit der Söhne kennen viele Patientinnen. Die Maßnahme informiert über tumorerkrankungsbedingte familiäre Interaktionen, gibt Hilfestellungen für offene Gespräche und bietet in einem traumhaften Umfeld einen geschützten Raum für den Austausch der Betroffenen, deren Kinder und auch Ehemänner untereinander. Darüber hinaus ist das Rehaprogramm thematisch für an Brustkrebs erkrankte Frauen breit gefächert mit einer Vielzahl von physiotherapeutischen, psychologischen, Sport- und Entspannungstherapieangeboten, ergänzt durch Vorträge zur Nachsorge, Ernährung und Bewegung. Ich habe selbst an „gemeinsam gesund werden“ mit meinen Kindern teilgenommen. Mein Wunsch als Betroffene und onkologisch tätige Ärztin ist es, dass dieses Konzept noch vielen Betroffenen zugutekommt. „gemeinsam gesund werden“ ist eine einzigartige und etablierte onkologische Rehabilitationsmaßnahme, ein ganz wichtiger und nicht mehr wegzudenkender Baustein im Rahmen der Behandlung von betroffenen Familien.“ (\*Name geändert).





## Evaluationsergebnisse

Die Arbeitsgruppe Therapieevaluation in der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik der Universität Marburg wurde 2006 von der Rexrod von Fircks Stiftung beauftragt, eine externe und wissenschaftlich unabhängige Evaluation unter der Leitung von Professor Mattejat durchzuführen. Die Wirksamkeit der Rehabilitationsmaßnahme sollte untersucht werden. Insgesamt wurden im Rahmen der Studie 770 Teilnehmerinnen befragt. Sie beantworteten vor Beginn, nach Beendigung, drei Monate und ein Jahr nach der Teilnahme an „gemeinsam gesund werden“ mittels standardisierter Bögen Fragen zu ihrer Lebensqualität und Behandlungszufriedenheit. Aufgrund einer sehr hohen Teilnahmequote sind die ermittelten Ergebnisse sehr aussagekräftig.

„Wir konnten belegen, dass die Maßnahme deutlich kurative Effekte erbringt. Dazu gehören die Verringerung von Beeinträchtigungen, die Verbesserung der Lebensqualität und die Verringerung von psychischen Störungssymptomen“, sagt Prof. Dr. Fritz Mattejat, Leiter der Studie. So geht zum Beispiel auch die Belastung der befragten Frauen stark zurück: Während sich vor Beginn der Maßnahme noch 46 Prozent der befragten Frauen stark belastet fühlen, sank diese Zahl ein Jahr nach Abschluss der Reha auf 13 Prozent ab. Auch die Belastung der Kinder reduzierte sich nach Einschätzung der Mütter im Laufe des Befragungszeitraumes kontinuierlich und signifikant. Lag der Anteil der stark belasteten Kinder zu Beginn der Maßnahme noch bei 26,9 Prozent, so sank dieser nach Abschluss der Maßnahme auf 6,1 Prozent.



## Quality of life of Young Mothers with Breast Cancer in Germany

Baumann K<sup>1</sup>, Wedel B<sup>1</sup>, Pursche T<sup>1</sup>, Banz-Jansen C<sup>1</sup>, Waldmann A<sup>2</sup>, Rody A<sup>1</sup>, Fischer D<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe  
<sup>2</sup> Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie



### Abstract

**Background and objective:** Aim of the study is to analyse the health-related quality of life in young breast cancer patients in comparison to an age-heterogenous breast cancer cohort and to a young general population. Prevalence markers for a reduced quality of life were identified.  
**Materials and methods:** A retrospective study analyzed quality of life of 517 young mothers (at least 1 child < 12 yrs) first diagnosed between 2006 and 2011 with primary breast cancer. The patients participated in a resident mother-child program. The standardized questionnaire focused on medical, clinical and social data and especially on quality of life (EORTC QLQ-C30, -BR23).  
**Results:** The median age of the young cohort was 39 years. Inability to work, being unemployed and a higher body mass index were predictors for a globally reduced quality of life. Unanticipated treatment and clinical issues did not affect quality of life. Young breast cancer patients compared to the older breast cancer cohort showed a reduced quality of life regarding social, emotional and cognitive functioning. In contrast to this physical and sexual functions and stress by hair loss were significantly better tolerated by the younger patients. Compared to the young general population the patients showed a serious reduced quality of life.  
**Conclusion:** Young breast cancer patients with children under the age of 12 should be carefully observed because of their high risk of reduced quality of life. Our results may lead to the development of interventional procedures to enhance quality of life in the vulnerable group of young breast cancer patients.

### Einleitung

Jede vierte der 72.000 neu erkrankten Brustkrebspatientinnen in Deutschland ist zum Zeitpunkt der Diagnosestellung jünger als 55. Ihre Prognose ist insgesamt ungünstiger als die älterer Betroffener. Junge erkrankte Mütter stellen eine besondere Gruppe dar, Auswirkungen der Krebsdiagnose und -therapie auf ihre LQ wurden vergleichsweise wenig erforscht. Der Frage nach abweichenden Beeinträchtigungen gegenüber älteren Erkrankten und damit möglichen Hauptzielgrößen von Interventionen in dieser Gruppe ging die vorliegende Untersuchung nach.

### Einleitung

Bei 517 Brustkrebskranken Müttern, die von Oktober 2010 bis 2011 eine Mutter-Kind-Rehabilitationsmaßnahme in der „Rehabilitationsklinik Ostseedeich“ in Grömitz durchführten, wurden soziodemographische, medizinische und klinische Daten mit einem Basisdatenfragebogen und die LQ mit dem EORTC-QLQ-C30 sowie -BR23 erhoben. Mittelwertsunterschiede in den LQ-Fragebögen galten als klinisch relevant, wenn sie mehr als 10 Punkte Differenz aufwiesen. Zur Ermittlung der Prädiktoren wurden über die Variablen „globale LQ“, „emotionale Funktion“ und „soziale Funktion“ jeweils eine binär logistische Regression gerechnet.

### Ergebnisse

Das mittlere Alter in der untersuchten Gruppe betrug 40 Jahre. 87% der Frauen hatten geantwortet, aufgrund der Nonresponderanalyse kann man von der Repräsentativität der Stichprobe für die Rehaeteilnehmerinnen ausgehen. Der Vergleich mit gleichaltrigen Erkrankten legt nahe, dass auch generell eine Repräsentativität für junge krebskranke Frauen vorliegt. Arbeitslosigkeit/Erwerbsunfähigkeit sowie ein höherer BMI sagten eine geringere globale LQ vorher. Nicht bestätigt wurde eine Vorhersagekraft für die klinischen und therapeutischen Variablen, sowie die übrigen soziodemographischen Faktoren. Für eine geringe soziale Funktion wurden als Prädiktoren ebenfalls Arbeitslosigkeit/Erwerbsunfähigkeit sowie eine Tumorgöße ab 2 cm ermittelt. Für eine geringe emotionale Funktion waren ein geringeres Einkommen sowie die berufliche Verschlechterung prädiktiv. Die LQ jüngerer Brustkrebskranker Mütter zeigte sich gegenüber älteren Brustkrebspatientinnen deutlich eingeschränkt, dies galt für die Bereiche der sozialen, emotionalen und kognitiven Funktion sowie des Körperbildes. Die körperliche und sexuelle Funktion sowie die Belastung durch Haarverlust wiederum wurden von den jungen Frauen als klinisch relevant besser eingestuft. Die LQ der jungen erkrankten Mütter ist gleichzeitig deutlich reduzierter als in der gleichaltrigen Allgemeinbevölkerung. Sehr große Unterschiede fanden sich in der sozialen Funktion und moderater bei der emotionalen Funktion. Zusätzlich fanden sich gravierende Einbußen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung bei den Variablen „finanzielle Schwierigkeiten“, „kognitive Funktion“, Schlafstörung, Rollenfunktion, Fatigue und Dyspnoe.

### Prädiktoren

Prädiktoren	Prädiktoren	Risikoerhöhung / Odds ratio
Prädiktoren für eine verminderte globale LQ von jungen krebskranken Müttern	Arbeitslosigkeit/ Erwerbsunfähigkeit	3,44
	BMI > 25	1,83
Prädiktoren für eine verminderte soziale Funktion von jungen krebskranken Müttern	Arbeitslosigkeit/ Erwerbsunfähigkeit	3,7
	T-Status: > T2	1,36
Prädiktoren für eine reduzierte emotionale Funktion krebskranker Mütter	Reduktion des Einkommens > 1 Stufe	0,33
	Berufliche Verschlechterung	2,2

### LQ-Unterschiede zwischen Arbeitslos/ Erwerbsunfähigen und Berufstätigen/Hausfrauen

	berufstätig, Hausfrau, etc.	nicht berufstätig wegen AL oder EU	Pointe Differenz	Mittelwertdifferenz nach Dodge
ELB	70,7	66,0	13,9	statistisch
Physische Funktion	82,3	80,2	10,1	statistisch
Soziale Funktion	74,1	63,1	18	statistisch
Emotionale Funktion	54,8	35,4	19,2	statistisch
Kognitive Funktion	68,8	40,0	23,8	stark signifikant
Sexuelle Funktion	82,5	42,6	21	stark signifikant
Körperbild	65,5	47,1	18,4	statistisch
Fatigue/Symptome	44,6	26,1	18,5	statistisch

### Fazit:

Brustkrebskranker Mütter mit Kindern unter 12 Jahren sollten aufgrund einer möglichen schlechten LQ eine besondere Aufmerksamkeit erhalten. Es sollten dabei insbesondere die emotionalen und sozialen Funktionen sowie die Arbeitsfähigkeit und das Körpergewicht beachtet werden, um rechtzeitig mit spezifischen Interventionsangeboten reagieren zu können.

**REXRODT VON FIRCKS STIFTUNG**  
für krebskranke Mütter und ihre Kinder

[www.rvfs.de](http://www.rvfs.de)



## Der Weg zu „gemeinsam gesund werden“

### Individuelle Beratung, Beantragung und Reservierung in der Klinik Ostsee-deich

Unter dem Motto „Mutter und Kind in Not – wir helfen“ steht Ihnen das Mutter-Kind-Hilfswerk e.V. auch hier zur Seite. Für eine individuelle Beratung, Beantragung sowie Reservierung wenden Sie sich an das Mutter-Kind-Hilfswerk e.V. in der Klinik Ostsee-deich.



**Rexrodt von Fircks Stiftung**  
Agnesstraße 8 • 45136 Essen  
Tel.: 0201/5075 1170  
E-Mail: kontakt@rvfs.de  
www.rvfs.de



Direktberatung: Mo - Fr 8:00 - 16:00 Uhr  
Tel.: 045 62/2 53-407  
E-Mail: ggw@klinik-ostsee-deich.de



**Klinik Ostsee-deich**  
Deichweg 1 • 23743 Grömitz  
Tel.: 045 62/2 53-0 • Fax: 045 62/2 53-100  
E-Mail: klinik-ostsee-deich@mutter-kind.de  
www.klinik-ostsee-deich.de

Die Klinik Ostsee-deich ist Mitglied der



Millberger Weg 1 • 94152 Neuhaus/Inn  
Tel.: 08503/9004-0 • Fax: 08503/9004-39  
E-Mail: arge@mutter-kind.de  
www.mutter-kind.de

Mit freundlicher Unterstützung von

