

Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)

Konsortialführung:	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Förderkennzeichen:	01VSF17052
Akronym:	KOMKEK
Projekttitlel:	Entwicklung eines Trainings für Behandler von Krebspatienten zur Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder
Autorinnen:	Laura Inhestern, Wiebke Frerichs, Lene Johannsen, Corinna Bergelt
Förderzeitraum:	1. Juli 2018 – 31. März 2022

Inhaltsverzeichnis

I. Abkürzungsverzeichnis	3
II. Abbildungsverzeichnis	4
III. Tabellenverzeichnis	4
1. Zusammenfassung	5
2. Beteiligte Projektpartner:innen	6
3. Projektziele	7
3.1 Hintergrund	7
3.2 Projektziele	7
3.3 Fragestellungen und Hypothesen	8
4. Projektdurchführung	8
4.1 Studienphase 1: Entwicklung der Intervention	9
4.1.1 Literaturübersicht	9
4.1.2 Qualitative Interviews	10
4.1.3 Synthese der Ergebnisse zur Entwicklung der Fortbildung und des Evaluationskonzepts	10
4.2 Studienphase 2: Randomisiert-kontrollierte Pilot-Studie	11
5. Methodik	11
5.1 Studiendesign	11
5.2 Zielpopulation, Rekrutierung und Randomisierung	11
5.3 Fallzahlen und Drop-Out-Rate	12
5.4 Endpunkte und Operationalisierung	13
5.4.1 Primäre und sekundäre Endpunkte der randomisiert-kontrollierten Pilot-Studie ..	13
5.4.2 Weitere Instrumente der randomisiert-kontrollierten Pilot-Studie	14

5.5 Statistische Auswertungsmethoden.....	15
6. Projektergebnisse.....	16
6.1 Ergebnisse der Studienphase 1: Entwicklung der Intervention	16
6.1.1 Ergebnisse der Literaturübersicht.....	16
6.1.2 Ergebnisse der qualitativen Interviews.....	17
6.2 Ergebnisse der Studienphase 2: Randomisiert-kontrollierte Pilot-Studie	18
6.2.1 Pilot-Evaluation der Machbarkeit und Akzeptanz: Wie zufrieden sind Teilnehmende mit der Fortbildung?	20
6.2.2 Pilot-Evaluation zur Wirksamkeit: Ergebnisse zu primären und sekundären Endpunkten.....	29
7. Diskussion der Projektergebnisse	33
8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung	35
9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen	36
9.1. Publikationen.....	36
9.2. Erfolgte und geplante Kongressbeiträge.....	37
10. Literaturverzeichnis.....	39
11. Anhang	41
12. Anlagen.....	41

I. Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bedeutung
AP	Arbeitspakete
CFB	Change from baseline (Veränderungswerte)
EL	E-Learning
ggf.	gegebenenfalls
IG	Interventionsgruppe
M	Mittelwert
n	Stichprobengröße
PF	Präsenzfortbildung
s.	siehe
SD	Standardabweichung (<i>standard deviation</i>)
SE-12	Self-Efficacy Questionnaire-12 (Fragebogen)
T0	Erster Messzeitpunkt (Baseline, vor dem Training)
T1	Zweiter Messzeitpunkt (nach dem Training)
T2	Dritter Messzeitpunkt (Follow-up, 3 Monate nach dem Training/nach T1)
u.a.	unter anderem
usw.	und so weiter
vs.	versus
WKG	Wartekontrollgruppe
z.B.	zum Beispiel

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Projektaufbau und -durchführung	9
---	---

III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. beteiligte Projektpartner:innen	6
Tabelle 2. Geplante und erreichte Fallzahlen	13
Tabelle 3. Übersicht über Endpunkte und eingesetzte Messinstrumente in Studienphase 2	14
Tabelle 4. Stichprobenbeschreibung zu T0 (Baseline) je nach Studiengruppe	18
Tabelle 5. Motivation und Erwartungen der Teilnehmenden vor der Intervention (T0)	19
Tabelle 6. Beurteilung der Fortbildung I nach der Fortbildung (T1), n=102.....	21
Tabelle 7. Beurteilung der Fortbildung E-Learning – Spezifische Items, n=44	23
Tabelle 8. Beurteilung der Fortbildung Präsenzfortbildung – spezifische Items, n=57.....	24
Tabelle 9. Beurteilung der analogen und digitalen Präsenzfortbildung und des E-Learnings	25
Tabelle 10. Beurteilung der analogen bzw. digitalen Präsenzfortbildung I spezifische Items	27
Tabelle 11. Beurteilung der digitalen Präsenzfortbildung spezifische Items, n=43	28
Tabelle 12. Beobachtete Mittelwerte für primäre und sekundäre Endpunkte und Ergebnisse der gemischten linearen Modelle	31

1. Zusammenfassung

Hintergrund

Wenn Eltern mit minderjährigen Kindern an Krebs erkranken, sind sie häufig in Sorge um ihre Kinder und fühlen sich in ihrer elterlichen Kompetenz verunsichert [1, 2]. Behandelnde spielen dabei als direkte Kontaktpersonen eine bedeutsame Rolle, indem sie psychosoziale Belastungen und Bedürfnisse identifizieren und adressieren [3]. Jedoch können fehlende Routinen und fehlendes Wissen auf Behandler:innenseite zu Unsicherheiten im Umgang mit betroffenen Eltern bis hin zu einer Meidung des Themas führen [4-6]. Zur Stärkung fachlicher und kommunikativer Kompetenzen und zur Sensibilisierung hinsichtlich elternbezogener Themen, wurde eine Fortbildung zum Thema „Krebserkrankung und Elternschaft“ für Behandelnde von Krebs-erkrankten entwickelt und pilot-evaluiert.

Methodik

In Studienphase 1 wurde die Fortbildung auf Basis von Literaturübersichten zu (a) Kommunikationstrainings zum Thema „Krebs und Elternschaft“ und (b) der mentalen Gesundheit von krebserkrankten Eltern sowie den Ergebnissen aus qualitativen Interviews mit betroffenen Eltern, Behandelnden und Expert:innen entwickelt. In Studienphase 2 wurde die Fortbildung im Rahmen einer dreiarmligen (Präsenzfortbildung (PF) vs. E-Learning (EL) vs. Wartekontrollgruppe (WKG)) randomisiert-kontrollierten Pilot-Studie evaluiert. Die Daten wurden vor (T0), nach (T1) und 3 Monate nach der Fortbildung (T2) erhoben. Der primäre Endpunkt war die Kompetenz, kind- und familienbezogene Themen in die Behandlung betroffener Eltern zu integrieren. Zusätzlich wurde das spezifische Wissen über die Situation betroffener Familien, das Vertrauen in und die wahrgenommene Relevanz von spezifischen Kommunikationsfähigkeiten sowie die Zufriedenheit mit der Fortbildung im Sinne von Machbarkeit und Akzeptanz erhoben. Neben deskriptiven Analysen und Gruppenvergleichen wurden zur Analyse von Interventionseffekten lineare gemischte Modelle eingesetzt. Es wurde angenommen, dass sich im Zeitverlauf größere Veränderungen in den Interventionsgruppen (PF, EL) als in der WKG zeigen.

Ergebnisse

Die systematischen Literaturübersichtsarbeiten zeigen, dass weltweit nur wenige evaluierte Fortbildungen für onkologisch Behandelnde existieren, die das Thema *Elternschaft und Krebs* integrieren. Zudem weisen Krebspatient:innen mit minderjährigen Kindern erhöhte Belastungen (u.a. Angst, Depressivität) auf. Die Ergebnisse aus den qualitativen Interviews implizieren u.a., dass Behandelnde über die Situation betroffener Familien informiert sein sollten und die familiäre Situation proaktiv ansprechen sollten. Teilnehmende der Pilot-Evaluation in Studienphase 2 (n=152) sind von Beruf vorwiegend Psycholog:in (38%, Ärzt:in 26%, Pflegefachperson 18%). Die häufigsten Gründe zur Teilnahme sind der Wunsch, besser auf die Bedürfnisse von betroffenen Eltern eingehen zu können (90%) und das berufliche Interesse (89%). Es gibt keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der Zufriedenheit zwischen Teilnehmenden der Präsenzfortbildung und des E-Learnings. Von allen Teilnehmenden der Interventionsgruppen (n=77) geben zu T2 jedoch zwei Drittel (n=49, 64%) an, sie würden die Präsenzfortbildung präferieren und nur 22% (n=17) das E-Learning. 14 % (n=11) haben keine Präferenz bzgl. des Fortbildungsformats. Während sich hinsichtlich der primären Messgröße keine Unterschiede zwischen den Studiengruppen zeigen, weisen die Interventionsgruppen einen signifikant größeren Wissenszuwachs auf und einen stärkeren Zuwachs des Vertrauens in und die wahrgenommene Relevanz von spezifischen Kommunikationsfähigkeiten.

Diskussion.

Mit der vorliegenden Pilot-Studie wurde erstmals in Deutschland eine Fortbildung für onkologisch Behandelnde zum Thema „Krebserkrankung und Elternschaft“ entwickelt und hinsichtlich ihrer Machbarkeit und Wirksamkeit im Rahmen eines randomisiert-kontrollierten Designs

überprüft. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass die Fortbildung ein geeignetes Mittel darstellt, um Behandelnde in ihrem Wissen und ihrer Selbstsicherheit im Umgang mit krebserkrankten Eltern zu stärken. Eine flächendeckende Basisqualifizierung von Behandelnden könnte zur Verbesserung der familienorientierten Versorgung von betroffenen Eltern beitragen.

2. Beteiligte Projektpartner:innen

Da es sich bei dem vorliegenden Projekt um ein monozentrisches Projekt mit nur einem Studienzentrum handelt, hat die Antragstellerin und Projektleitung alle Verantwortlichkeiten inne. Prof. Dr. Levente Kriston (Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, l.kriston@uke.de) stand als fachlicher Ansprechpartner zur Methodikberatung und -supervision zur Seite und Dr. Frank Schulz-Kindermann zur klinischen Beratung und Supervision.

Tabelle 1. Beteiligte Projektpartner:innen

Name	Institution	Telefon, Fax, E-Mail	Verantwortlichkeit/Rolle
Prof. Dr. Corinna Bergelt	1. Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf 2. Universitätsmedizin Greifswald, Institut für Medizinische Psychologie	bergelt@uke.de corinna.bergelt@med.uni-greifswald.de	Projektleitung
Dr. Laura Inhestern	Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	040-7410 57684, l.inhestern@uke.de	Co-Projektleitung
Prof. Dr. Levente Kriston	Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	040-7410 56849, l.kriston@uke.de	Methodenberatung und Supervision
Dr. Frank Schulz-Kindermann	Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	-	Ehemaliger Leiter der Spezialambulanz für Psychoonkologie, Klinische Beratung und Supervision
Wiebke Frerichs	Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	040-7410 56915 w.frerichs@uke.de	Projektmitarbeiterin
Lene Johannsen	Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	040-7410 53391 le.johannsen@uke.de	Projektmitarbeiterin

Mona Peikert

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Projektmitarbeiterin

3. Projektziele

3.1 Hintergrund

Psychoonkologische Angebote für Patient:innen und Angehörige sind Teil einer modernen patient:innenorientierten onkologischen Versorgung [7]. Die S3-Leitlinie Psychoonkologie spricht die deutliche Empfehlung aus, dass psychosoziale Beratung sowohl Krebspatient:innen als auch ihren Angehörigen über den gesamten Erkrankungs- und Behandlungsverlauf bedarfsgerecht und möglichst frühzeitig angeboten werden soll [7]. Dennoch benötigt nicht jede:r Krebspatient:in spezialisierte psychoonkologische Unterstützung. Für Patient:innen ohne klinisch auffällige Belastungen ist eine adäquate Begleitung durch die direkten medizinischen Behandelnden meist ausreichend. Um Patient:innen angemessen zu versorgen und die Funktion als Wegweiser:in für ergänzende Unterstützung zu nutzen, ist eine Basis-Qualifizierung für alle onkologisch tätigen Berufsgruppen hinsichtlich psychosozialer Themen notwendig. Ziel ist es, dass den Belastungen Betroffener rechtzeitig begegnet werden kann und sie bei Bedarf an spezialisiertes Personal weitergeleitet werden können.

Krebspatient:innen, die Eltern minderjähriger Kinder sind, durchleben spezifische Belastungsaspekte und Unterstützungsbedürfnisse, die im Rahmen der Diagnose, Behandlung, Nachsorge und Palliation auftreten können [1, 8, 9]. Die Bezugnahme auf das Thema Elternschaft und der Einbezug minderjähriger Kinder nehmen eine substantielle Rolle bei der Versorgung krebskranker Eltern ein. Auch deshalb, weil Kinder krebskranker Eltern ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung emotionaler und Verhaltensauffälligkeiten haben [10, 11]. Eine offene innerfamiliäre Kommunikation kann zu einer gelungenen Bewältigung der Belastungssituation beitragen und so gilt es, Familien rechtzeitig in Zeiten massiver Belastung und in ihrem Umgang mit der Erkrankungssituation zu unterstützen, um auch so langfristigen negativen Folgen auf Seiten der Kinder präventiv entgegenzuwirken. Um die adäquate Versorgung dieser Patient:innengruppe sowie ihrer minderjährigen Kinder sicherzustellen und um bei Bedarf an spezialisierte Unterstützungsangebote verweisen zu können, ist eine Sensibilisierung von Behandelnden bezüglich kind- und elternbezogener Themen sowie die Stärkung und Erweiterung ihrer Kompetenzen in diesem Bereich elementar [4, 12].

3.2 Projektziele

Vor dem oben genannten Hintergrund wurden für die vorliegende Studie zwei Hauptziele definiert, die die Studie in eine erste und zweite Phase unterteilen.

Ziel 1: Entwicklung einer Fortbildung zum Thema „Krebserkrankung und Elternschaft“, welche sich an Behandelnde von Krebspatient:innen richtet (u.a. Ärzt:innen, Pflegefachpersonen, Sozialarbeiter:innen und Psycholog:innen).

Ziel 2: Evaluation der Machbarkeit der neu entwickelten Fortbildung und des Evaluationskonzepts und Analyse der Wirksamkeit der Präsenzfortbildung und des E-Learnings (Interventionsgruppen) im Vergleich zur Kontrollgruppe im Rahmen einer randomisiert-kontrollierten Pilot-Studie.

3.3 Fragestellungen und Hypothesen

Studienphase 1: Entwicklung der Fortbildung

Im Rahmen der ersten Studienphase wurden zwei systematische Literaturarbeiten erstellt. Die erste Arbeit behandelte die Frage, welche wissenschaftlich evaluierten Kommunikationstrainings für onkologisch Behandelnde existieren, die das Thema „Krebserkrankung und Elternschaft“ integrieren. Die zweite Arbeit untersuchte Studienergebnisse zu den Auswirkungen einer Krebserkrankung auf psychische Gesundheit und Befinden (u.a. Lebensqualität, Ausmaß von Depressivität und Angst) von Krebspatient:innen mit minderjährigen Kindern. Die qualitativen Interviews mit onkologisch Behandelnden, Expert:innen auf dem Gebiet „Kinder krebskranker Eltern“ und betroffenen Eltern orientierten sich an der Frage, wie die familienorientierte Versorgung von betroffenen Eltern im onkologischen Kontext wahrgenommen wird, was aus verschiedenen Perspektiven hinsichtlich der Versorgung gewünscht wird und welche Aspekte in Bezug auf die Entwicklung einer Fortbildung für Behandelnde relevant sind. Die Ergebnisse aus dieser Phase wurden zur Entwicklung der Fortbildung genutzt.

Studienphase 2: Randomisiert-kontrollierte Pilot-Studie

Im Rahmen der zweiten Studienphase wurden Machbarkeit, Durchführbarkeit und Wirksamkeit der Intervention untersucht. Es wurde angenommen, dass Teilnehmende der Präsenzfortbildung nach der Fortbildung in ihrer fachlichen und kommunikativen Kompetenz hinsichtlich kind- und elternzentrierter Themen Teilnehmenden des E-Learnings und der Wartekontrollgruppe signifikant überlegen sind. Darüber hinaus wurde im Sinne der Verstetigung angenommen, dass Teilnehmende der PF auch drei Monate nach Abschluss der Intervention in ihrer fachlichen und kommunikativen Kompetenz den Teilnehmenden des EL überlegen sind. Primärer Endpunkt der Pilot-Evaluation war die fachliche und kommunikative Kompetenz Behandelnder hinsichtlich kind- und familienbezogener Themen. Diese setzte sich aus vier Domänen zusammen: (1) *Transfer von spezifischem Wissen*, (2) *Empathie*, (3) *wahrgenommene Relevanz* der Thematik und (4) *Verhaltenstendenzen*. Sekundäre Endpunkte waren spezifisches Wissen, wahrgenommene Relevanz kommunikativer Fähigkeiten und Selbstwirksamkeit im Umgang mit Patient:innen, insbesondere krebskranker Eltern minderjähriger Kinder. Zusätzlich wurde zur Untersuchung der Machbarkeit und Durchführbarkeit die Zufriedenheit der Teilnehmenden mit den Fortbildungsformaten erfasst.

4. Projektdurchführung

Das durchgeführte Versorgungsforschungsprojekt umfasste zwei Studienphasen (siehe Abbildung 1), die gleichzeitig die Studienziele umfassen: (1) die Entwicklung und (2) die Pilot-Evaluation einer Fortbildung für onkologisch Behandelnde von Krebskranken. Ziel war es, fachliche und kommunikative Kompetenzen von Behandelnden in Hinblick auf kind- und familienbezogene Themen zu verbessern sowie die Machbarkeit und Durchführbarkeit der Fortbildung zu evaluieren.

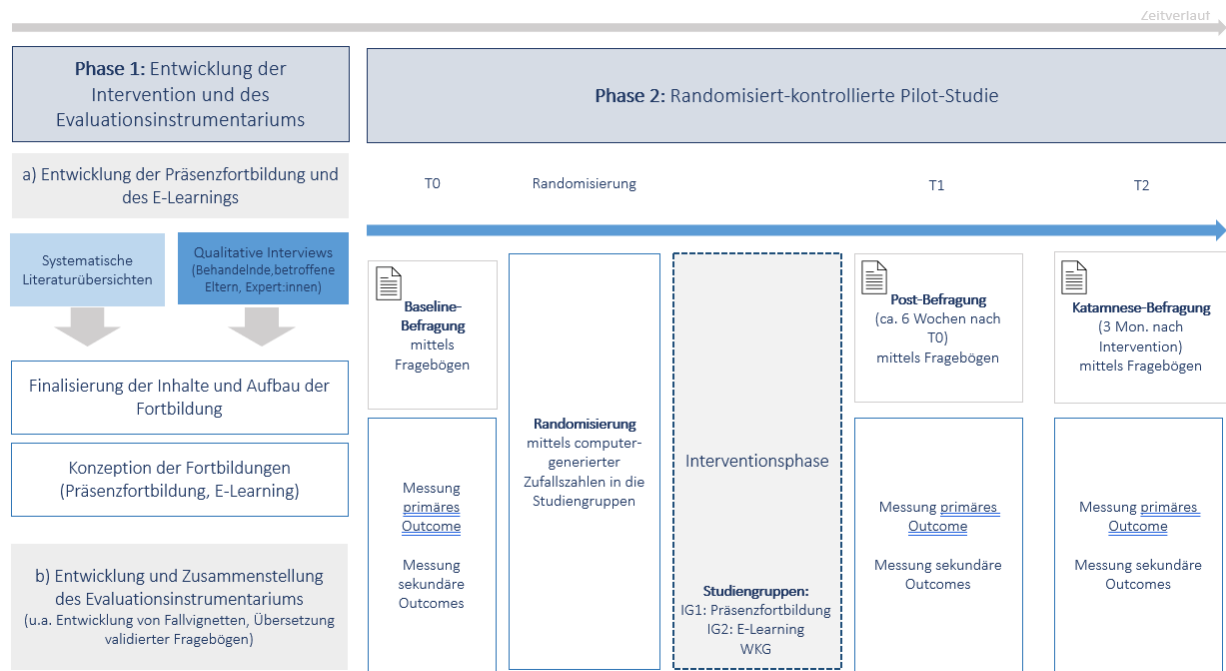


Abbildung 1. Projektaufbau und -durchführung

Im Folgenden werden die Phasen und Ziele der Studie detailliert beschrieben:

4.1 Studienphase 1: Entwicklung der Intervention

Für die Entwicklung der Intervention wurden 1) zwei systematische **Literaturübersichten** erstellt und 2) halbstrukturierte **Interviews** mit krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder, onkologisch Behandelnden und Expert:innen auf dem Gebiet „Kinder krebserkrankter Eltern“ durchgeführt.

4.1.1 Literaturübersicht

Zur Entwicklung der Fortbildung wurden zwei systematische Übersichtsarbeiten verfasst. Zum einen wurde eine Arbeit zu den Auswirkungen einer Krebserkrankung auf die psychische Gesundheit von krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder erstellt und zum anderen eine Arbeit über bestehende Fort- und Weiterbildungen für Behandelnde in der Onkologie zum Thema „Kinder krebserkrankter Eltern“. Ziel war es, einerseits einen umfassenden Überblick über die psychischen Belastungen (u.a. Angst, Depressivität, Ausmaß an elterlichen Sorgen) krebserkrankter Eltern minderjähriger Kinder zu erhalten. Andererseits wurde systematisch untersucht, welche wissenschaftlich evaluierten Interventionen (z.B. Fort- und Weiterbildungen) für Behandelnde zum Thema psychosoziale Belastungen und Bedürfnisse der Familien mit einem krebserkrankten Elternteil vorliegen. Beide Übersichtsarbeiten wurden vorab in dem internationalen Register für systematische Übersichtsarbeiten (PROSPERO) registriert:

- Übersichtsarbeit 1: Psychische Belastungen krebserkrankter Eltern mit minderjährigen Kindern:
https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display_record.php?RecordID=141954
- Übersichtsarbeit 2: Interventionen für Behandelnde zum Thema „Kinder krebserkrankter Eltern“:
https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display_record.php?RecordID=139783

Die detaillierte Beschreibung der Methodik ist den bereits veröffentlichten Publikationen zu entnehmen.

4.1.2 Qualitative Interviews

Die qualitativen Interviews wurden auf Grundlage vorab entwickelter Leitfäden mit drei Personengruppen geführt: mit (i) krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder, (ii) Behandelnden im onkologischen Setting (u.a. Ärzt:innen, Pflegefachpersonen, Psycholog:innen) und (iii) Expert:innen im Bereich „Kinder krebserkrankter Eltern“. Als Expert:innen wurden jene Personen rekrutiert, die über fundierte klinische (und ggf. wissenschaftliche) Erfahrungen in der Versorgung von Familien mit einem krebserkrankten Elternteil verfügen. Die Expert:innen sollten in diesem Berufsfeld und in der Arbeit mit betroffenen Familien über mindestens 3 Jahre Berufserfahrung verfügen. Als Grundlage für die Rekrutierung von Expert:innen wurde die Adressliste des Netzwerks „Kinder krebserkrankter Eltern“ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psycho-soziale Onkologie e.V.“ eingesetzt. Im Entwicklungsprozess wurde pro Personengruppe jeweils ein Pilotinterview durchgeführt (ein:e Behandler:in, ein Elternteil, ein:e Expert:in), um die Verständlichkeit der Fragen zu überprüfen und den Leitfaden ggf. anzupassen. Die Interviewleitfäden (Anlage 4-6) umfassten folgende Aspekte: Erfahrungen aus der Versorgung, wahrgenommene Kompetenzen und Einstellungen der Behandelnden, Barrieren in der Kommunikation sowie Wünsche und Anliegen an die Kommunikation hinsichtlich Kind- und elternbezogener Themen.

4.1.3 Synthese der Ergebnisse zur Entwicklung der Fortbildung und des Evaluationskonzepts

Auf Grundlage der Ergebnisse der Literaturübersichten, der Interviews und den Vorerfahrungen der Projektmitarbeiter:innen wurde eine dreistündige Fortbildung in zwei Formaten entwickelt: als Präsenzfortbildung und als E-Learning. Die Fortbildungen umfassen unabhängig vom Format drei Module: (1) *Familien mit einem krebserkrankten Elternteil: Häufigkeit, Belastungen und Bedürfnisse*, (2) *Kinder krebserkrankter Eltern*, (3) *Kommunikation innerhalb und mit betroffenen Familien*. In beiden Fortbildungsformaten kamen verschiedene didaktische Techniken zum Einsatz. In beiden Formaten wurden selbst entwickelte Videobeiträge von Expert:innen auf dem Gebiet „Kinder krebserkrankter Eltern“ präsentiert, sowie Illustrationen eingefügt. Die Präsenzfortbildung war geprägt von einem kontinuierlichen Austausch und Einbezug der Teilnehmenden. Da dies im E-Learning nicht möglich war, wurden Quizfragen und Zuordnungsaufgaben zur Aktivierung der Nutzer:innen und zur Auseinandersetzung mit der Thematik verwendet. Ziel der Fortbildung war zum einen die Wissensvermittlung über die Situation betroffener Familien (Belastungen, Bedürfnisse, Wege der Unterstützung) als auch die Sensibilisierung zum Thema Elternschaft und die Stärkung des offenen Umgangs mit betroffenen Eltern. Die Präsentationen zur analogen und digitalen Präsenzfortbildung sind als Anhang zu finden (Anhang 2-3).

Nach Abschluss der Entwicklungsphase aber noch vor der erstmaligen Durchführung der Fortbildungen, wurde die Präsenzfortbildung einer kleinen Gruppe aus verschiedenen Behandelnden vorgestellt und diskutiert. Das E-Learning wurde von Behandelnden verschiedener Berufsgruppen einzeln vorgetestet und Rückmeldung mithilfe eines vorgefertigten Bogens (Anlage 7) eingeholt. Im Anschluss daran wurden beide Fortbildungsformate entsprechend der Rückmeldung angepasst und finalisiert. Aufgrund der Corona-Pandemie, den damit verbundenen Kontaktbeschränkungen und UKE-internen Verfahrensanweisungen zur Unterlassung nicht zwingend notwendiger Veranstaltungen ab März 2020 wurde die analoge Präsenzfortbildung an ein digitales Format angepasst und schließlich in diesem Format (digitale Präsenzfortbildung) ab Oktober 2020 weitergeführt.

Zur Pilot-Evaluation der Fortbildung wurde ein Evaluationsinstrumentarium entwickelt und zusammengestellt (Anlage 8-16). Dafür wurden bereits etablierte Instrumente ausgewählt und, falls notwendig, übersetzt und für die Forschungszwecke angepasst. Darüber hinaus wurden spezifische Instrumente und Items für die vorliegenden Fragestellungen entwickelt (u.a. Fallvignetten, Wissensfragen, Feedback zur Intervention). Das Evaluationsinstrumentarium

wurde vor dem Einsatz im Rahmen der Pilot-Evaluation mittels kognitiver Interviews mit 6 Behandelnden getestet und erprobt.

4.2 Studienphase 2: Randomisiert-kontrollierte Pilot-Studie

Zur Untersuchung der Wirksamkeit der Intervention, sowie zur Überprüfung von deren Machbarkeit und Akzeptanz wurde eine randomisiert-kontrollierte Pilotstudie mit drei Studienarmen (Präsenzfortbildung vs. E-Learning vs. Wartekontrollgruppe) geplant und durchgeführt. Die Teilnahme an der Studie war freiwillig. Interessierte Studienteilnehmende erhielten Informationen und eine Einwilligungserklärung und wurden zufällig einer der drei Studiengruppen zugeteilt. Alle Teilnehmenden erhielten zu drei Messzeitpunkten (vor, nach und 3 Monate nach der Intervention bzw. des letzten Fragebogens) einen Papier-Fragebogen, in dem Angaben zu verschiedenen Fragestellungen erhoben wurden. Teilnehmende der Wartekontrollgruppe erhielten nach Ausfüllen des zweiten Fragebogens (T1) die Möglichkeit, an der Präsenzfortbildung oder dem E-Learning teilzunehmen.

5. Methodik

Die Studie wurde im Deutschen Register Klinischer Studien (DRKS) registriert (DRKS-00015794) und durch die Lokale Psychologische Ethikkommission (LPEK) am Zentrum für Psychosoziale Medizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf geprüft. Ein Studienprotokoll wurde veröffentlicht [13].

5.1 Studiendesign

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine Phase-I und Phase-II-Studie (siehe MRC Framework for Design and Evaluation of Complex Interventions [14]) mit zwei Zielen: (1) die Entwicklung und (2) die Pilot-Evaluation einer Fortbildung für onkologisch Behandelnde zum Thema „Krebs und Elternschaft“. Ferner ist die Studie als Mixed-Methods Interventionsstudie (unter Einsatz von qualitativen und quantitativen Methoden) im frühen explorativen Stadium den o.g. Phasen zuzuordnen.

In der ersten Studienphase wurden qualitative Forschungsmethoden angewandt und Interviews mit verschiedenen Personengruppen durchgeführt. In der zweiten Studienphase wurde die Pilot-Evaluation der entwickelten Fortbildung mittels einer randomisiert-kontrollierten Pilot-Studie umgesetzt. Teilnehmende wurden hinsichtlich der Verbesserung in primären und sekundären Endpunkten zu drei Messzeitpunkten über die Zeit miteinander verglichen. Dazu wurden Daten vor (T0, Baseline, vor der Randomisierung), nach (T1, nach der Intervention) und 3 Monate nach der Intervention (T2, Follow-up-Befragung) erhoben.

5.2 Zielpopulation, Rekrutierung und Randomisierung

In **Studienphase 1** wurden zur Durchführung der Interviews folgende Personengruppen rekrutiert: (1) Krebskranke Eltern mit minderjährigen Kindern, (2) onkologisch Behandelnde (u.a. Ärzt:innen, Pflegefachpersonen, Psycholog:innen) und (3) Expert:innen auf dem Gebiet „Kinder krebskranker Eltern“. Die Rekrutierung von Patient:innen und Behandelnden erfolgte über bestehende Kontakte mit lokalen onkologischen Institutionen (u.a. Spezialambulanz für Psychoonkologie, Universitäres Cancer Center). Expert:innen wurden über bestehende Netzwerke der Forschungsgruppe und den Verteiler der Interessensgruppe „Kinder krebskranker Eltern“ der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie (dapo e.V.) rekrutiert. Interviewteilnehmende erhielten ein schriftliches Informationsschreiben zur Aufklärung über den Ablauf und die Ziele der Interviewstudie, sowie Informationen zum Datenschutz. Personen wurden erst dann als Studienteilnehmer:in aufgenommen, wenn sie eine unterschriebene Einwilligungserklärung an das Studienteam zurückgeschickt hatten.

Die Teilnahme an der Pilot-Evaluation in **Studienphase 2** stand allen Berufsgruppen offen, die an der Behandlung onkologischer Patient:innen beteiligt sind. Der Einschluss erfolgte unabhängig vom Arbeitsbereich (stationär, ambulant), des Berufs (Ärzt:innen, Pflegefachpersonen, Sozialarbeiter:innen, Psycholog:innen) und dem Ausmaß an Berufserfahrung im onkologischen Bereich. Die Rekrutierung erfolgte mittels bestehender und neu gewonnener Kontakte mit Kliniken und (psycho-)onkologischen Institutionen innerhalb Deutschlands im Zeitraum vom Oktober 2019 bis April 2021. Potentielle Teilnehmende wurden per E-Mail, Brief, Telefon oder persönlich kontaktiert und erhielten bei Interesse die Studienunterlagen zum Studienablauf. Nach Erhalt einer schriftlichen Einwilligungserklärung und Rücksendung des Fragebogens zum ersten Messzeitpunkt wurden Teilnehmende zufällig in einem 1:1:1-Verhältnis zu einer der drei Studiengruppen zugeteilt (Präsenzfortbildung, E-Learning, Wartekontrollgruppe). Um sicherzustellen, dass die Zuteilung zu den Studiengruppen unabhängig von der Rekrutierung verläuft, erfolgte die Randomisierung durch eine Mitarbeiterin aus der Forschungsgruppe für Forschungsmethodik und statistische Datenanalyse, die nicht in die Projektorganisation involviert war. Die Randomisierung wurde computergestützt und stratifiziert nach Berufsgruppe durchgeführt, sodass sich Teilnehmende einer Berufsgruppe möglichst gleichmäßig auf die Studiengruppen verteilen. Teilnehmende der Wartekontrollgruppe erhielten nach Rücksendung des zweiten Fragebogens (T1) die Möglichkeit, an einem der beiden Fortbildungsformate teilzunehmen. Ärzt:innen, Pflegefachpersonen und Psychotherapeut:innen erhielten für die Teilnahme an der Fortbildung von der jeweils zuständigen Kammer Fortbildungspunkte.

5.3 Fallzahlen und Drop-Out-Rate

In **Studienphase 1** wurden nach dem Prinzip der theoretischen Sättigung qualitative Interviews mit 18 betroffenen Eltern, 17 Expert:innen und 20 Behandelnden verschiedener Berufsgruppen geführt. Eine Sättigung ist dann erreicht, wenn die Hinzunahme von neuem Datenmaterial (weiteren Interviews) keine neuen Erkenntnisse hervorbringen würde [15].

In **Studienphase 2** wurde -basierend auf Empfehlungen zur Fallzahlkalkulationen bei Pilot-Studien- eine Gesamt-Stichprobengröße von $n=108$ Teilnehmenden und somit $n=36$ Teilnehmenden pro Studiengruppe angestrebt [16]. Aufgrund des Pilotcharakters der Studie konnte im Voraus keine exakte Aussage in Hinblick auf den zu erwartenden Effekt getroffen werden. Daher wurde zur Bestimmung der notwendigen Stichprobengröße die Identifizierung unvorhersehbarer Ereignisse zugrunde gelegt [16]. Unter der Annahme, dass ein unvorhersehbares Ereignis (z.B. unvollständige Datensets) mit einer Wahrscheinlichkeit von 10% auftritt, wurde eine Stichprobengröße von $n=30$ pro Studiengruppe (Präsenzfortbildung, E-Learning, Wartekontrollgruppe) als notwendig definiert, um jenes mit einer Sicherheit von 95% identifizieren zu können. Bei der Annahme einer Drop-Out-Quote von 20% bei der Evaluation mussten insgesamt etwa $n=108$ Personen ($n=36$ Personen pro Studiengruppe) in die Studie eingeschlossen werden. Die angestrebte Stichprobengröße wurde erreicht.

Es stimmten $n=162$ Behandelnde einer Studienteilnahme zu. Zum ersten Messzeitpunkt (T0) liegen Daten von $n=152$ Teilnehmenden vor, die zufällig auf eine der drei Studiengruppen verteilt wurden. 87% ($n=132$) der Teilnehmenden füllten den darüber hinaus den zweiten (T1) und 82% ($n=125$) auch den dritten Fragebogen (T2) aus¹ (s. Tabelle 2). Drop-Out-Analysen hinsichtlich zentraler soziodemografischer (z.B. Alter, Geschlecht, eigene Kinder) und berufsbe-

¹ Nach dem zweiten Messzeitpunkt (T1) nahmen 20 der 49 Personen aus der Wartekontrollgruppe an einer Fortbildung teil. Diese Personen erhielten zum dritten Messzeitpunkt (T2) eine angepasste Version, die die Beurteilung der Fortbildung inkludierte (Anlage 15-16). Die Anzahl an T2-Fragebögen in der Wartekontrollgruppe, die für die Hauptanalysen verwendet wurden, reduzierte sich entsprechend um $n=20$, sodass in der Wartekontrollgruppe unter Berücksichtigung von 3 Drop-Outs, $n=26$ Fragebögen zum letzten Messzeitpunkt vorliegen. Die Hauptanalysen zur Effektivität berücksichtigen über alle Studiengruppen hinweg Daten von $n=105$ Personen.

zogener Merkmale (z.B. Anteil Krebspatient:innen im beruflichen Alltag, Anteil Betreuung Angehöriger und Kinder im beruflichen Alltag) zeigen keine signifikanten Unterschiede zwischen Personen, die die Studie abschlossen haben und denen, die sie abgebrochen haben. Hinsichtlich der Studiengruppen zeigen sich höhere Drop-Out-Raten zwischen T0 und T2 bei Teilnehmenden des E-Learnings (31%) im Vergleich zu Teilnehmenden der Präsenzfortbildung (12%) und der Wartekontrollgruppe (12%). Die Wartekontrollgruppe beinhaltet hierbei auch Personen, die nach dem zweiten Messzeitpunkt an einer Fortbildung teilgenommen haben.

Tabelle 2. Geplante und erreichte Fallzahlen

Studiengruppe	Geplante Fallzahl	Erreichte Fallzahl (Rücklauf in %)		
		T0	T1	T2
Präsenzfortbildung	36	52	47 (90%)	46 (88%)
E-Learning	36	48	36 (75%)	33 (69%)
Wartekontrollgruppe	36	52	49 (94%)	46 ¹ (88%)
Gesamt	108	152	132 (87%)	125 (82%)

Anmerkungen. T0: erster Messzeitpunkt (Baseline); T1: zweiter Messzeitpunkt, Post-Befragung nach der Intervention; T2: dritter Messzeitpunkt, Follow-Up-Befragung.

5.4 Endpunkte und Operationalisierung

Da die erste Studienphase die Entwicklung der Fortbildung beinhaltete, wurden Endpunkte ausschließlich für die zweite Studienphase im Rahmen der Pilot-Evaluation definiert. Informationen zu den Inhalten der Interviews in Studienphase 1 finden sich in Abschnitt 5.4.1. Tabelle 3 gibt einen Überblick darüber, welche Endpunkte zu welchen Messzeitpunkten und mit welchen Messinstrumenten in Studienphase 2 erfasst wurden. Das vollständige Evaluationsinstrumentarium ist als Anlage zu finden (Anlage 8-16).

5.4.1 Primäre und sekundäre Endpunkte der randomisiert-kontrollierten Pilot-Studie

Als primärer Endpunkt der Pilot-Evaluation wurde die Kompetenz, kind- und familienbezogene Anliegen mit Krebspatient:innen zu thematisieren, festgesetzt. Dazu wurden systematisch klinische Fallvignetten entwickelt und als Teil des Fragebogens zu jedem Messzeitpunkt eingesetzt. Eine detaillierte Beschreibung zur Entwicklung der Fallvignetten ist der veröffentlichten Publikation zu entnehmen [17]. Die Szenarien in den Fallvignetten (je zwei Szenarien pro Fragebogen) stellen typische Situationen zwischen Behandelnden und krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder dar und erfassen 4 Domänen: (1) den *Wissenstransfer* in den Berufsalltag, (2) das *empathische Verhalten* gegenüber betroffenen Eltern, (3) den Einbezug kind- und familienbezogener Themen im beruflichen Alltag (*Verhalten*) und (4) die *wahrgenommene Relevanz* des Einbezugs. Der Wissenstransfer (Domäne 1) wurde anhand von Fragen mit offenem Antwortformat erfasst, u.a. zur Einschätzung des kindlichen Verhaltens aus entwicklungspsychologischer Perspektive oder zu Risikofaktoren für den Verlauf der seelischen Gesundheit von Kindern krebserkrankter Eltern. Die Fragen hatten dabei einen direkten Bezug zum beschriebenen Szenario des Fallbeispiels. Die Items, die das empathische Verhalten gegenüber betroffenen Eltern erfassten, wurden auf Grundlage der Methode von Situational Judgement Tests entworfen. Behandelnde konnten sich für eine von fünf Reaktionen auf eine beschriebene Situation entscheiden. Den möglichen Reaktionen wurden vorab unterschiedliche Werte empathischen Verhaltens zugeordnet (Wertebereich: 0-2). Die Domänen 3 und 4 wurden mit Fragen zum Verhalten Behandelnder und der wahrgenommenen Relevanz dessen erfasst. Antworten waren auf einer 4-Punkt-Likert-Skala möglich (Domäne 3: *auf keinen Fall* bis auf

jeden Fall; Domäne 4: *sehr unwichtig bis sehr wichtig*; Wertebereich jeweils: 0-2). Zur Erhöhung der Validität wurden pro Fragebogen jeweils zwei Fallbeispiele/Szenarien präsentiert, sodass jede Domäne mehrfach im Fragebogen erfasst wurde. Am Ende ergab sich pro Fragebogen über beide Szenarien hinweg jeweils ein Gesamtscore für die Domänen Wissenstransfer und Empathie und ein Mittelwert für die Domänen Verhaltenstendenzen und wahrgenommene Relevanz. Das spezifische Wissen zu kind- und familienbezogenen Themen wurde als ein sekundärer Endpunkt definiert. Dazu wurden Wissensfragen entwickelt, die relevante Bereiche in dem spezifischen Kontext abdecken (u.a. zu Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungsmöglichkeiten). Grundlage für die Wissensfragen stellten wissenschaftliche Publikationen und Literatur aus dem Themenbereich krebserkrankte Eltern mit minderjährigen Kindern dar. Die Fragen und Distraktoren wurden im Projektteam entwickelt und ausgearbeitet. Zur Erfassung der Selbstwirksamkeit und Relevanz von Kommunikationsfähigkeiten wurde der Fragebogen zur Selbstwirksamkeit von Kommunikationsfähigkeiten (self-efficacy questionnaire, SE-12), [18]) übersetzt und durch Items zu spezifischen (kind- und familienbezogenen) Kommunikationsfähigkeiten in Anlehnung an einen existierenden Fragebogen [19] ergänzt (SE-fam). Um das Kommunikationsverhalten im beruflichen Alltag mit Krebserkrankten und deren Angehörigen zu erfassen, wurden Fragen entwickelt, die spezifische Bereiche in der beruflichen Kommunikation mit krebserkrankten Eltern und ihren minderjährigen Kindern betreffen. Die Fragen wurden auf Basis der qualitativen Interviews in Studienphase 1 sowie der klinischen Erfahrung des Projektteams ausgewählt und die Formulierungen und Antwortformate innerhalb des Projektteams ausgearbeitet bzw. festgelegt.

Während eine psychometrische Prüfung des primären Outcomes im Rahmen des Projekts durchgeführt wurde (im Rahmen der eingereichten Publikation (siehe Abschnitt 9.1), wurde bei den selbstentwickelten Fragen (Wissensfragen, Kommunikationsverhalten) im Rahmen des Projekts keine psychometrische Prüfung durchgeführt. Die Überprüfung der psychometrischen Gütekriterien der übersetzten und adaptierten Version zur Selbstwirksamkeit und Relevanz von Kommunikationsfähigkeiten wird derzeit umgesetzt und voraussichtlich nach Projektabschluss publiziert (siehe Abschnitt 9.1 *Geplante Publikationen*).

5.4.2 Weitere Instrumente der randomisiert-kontrollierten Pilot-Studie

Das Evaluationsinstrumentarium umfasste neben den primären und sekundären Endpunkten unter anderem Fragen zu soziodemografischen Variablen (u.a. Geschlecht, Alter, Beruf), Fragen zum Verhalten im beruflichen Alltag, zur berufsbezogenen Zufriedenheit und Belastung und zu wahrgenommenen Barrieren hinsichtlich des Einbezugs von kind- und familienbezogenen Themen. Zum ersten Messzeitpunkt wurde zusätzlich die Teilnahmemotivation erfasst und zum zweiten und dritten Messzeitpunkt die Zufriedenheit mit der jeweiligen Fortbildung.

Tabelle 3. Übersicht über Endpunkte und eingesetzte Messinstrumente in Studienphase 2

Endpunkt	Instrument	Messzeitpunkt		
		T0	T1	T2
Primärer Endpunkt				
Fachliche Kompetenz bzgl. kind- und familienbezogener Themen	Selbstentwickelte Fallvignetten [13]			
Vier Domänen:		X	X	X
1 Wissenstransfer				
2 empathisches Verhalten				
3 Verhaltenstendenzen				
4 Einstellungen				

Sekundäre Endpunkte				
Spezifisches Wissen zu kind- und familienbezogenen Themen	Selbstentwickelte Wissensfragen	X	X	X
Selbstwirksamkeit und Relevanz von (spezifischen) Kommunikationsfähigkeiten	Übersetzte und adaptierte Version des SE-12 (Self-Efficacy-Fragebogen)[18, 19]	X	X	X
Kommunikationsverhalten im beruflichen Alltag	Selbstentwickelte Items	X	X	X
Zusätzliche Endpunkte				
Soziodemografische Informationen (u.a. Alter, Beruf, Familienstatus, Alter minderj. Kinder)	Selbstentwickelte Items	X		
Teilnahmemotivation und Erwartungen	Selbstentwickelte Items	X		
Berufliche Zufriedenheit und Belastung	Übersetzte Version des PFI (Professional Fulfillment Index)[20]	X	X	X
Zufriedenheit mit dem Training	Selbstentwickelte Items		X	X
Barrieren bzgl. des Einbezugs von kind- und familienbezogenen Themen	Selbstentwickelte Items	X	X	X

Anmerkungen. T0: erster Messzeitpunkt, Baseline, vor der Randomisierung; T1: zweiter Messzeitpunkt, nach der Intervention; T2: dritter Messzeitpunkt, 3 Monate nach der Intervention bzw. nach T1

5.5 Statistische Auswertungsmethoden

Zur Auswertung der qualitativen Daten aus **Studienphase 1** wurden die Interviews wörtlich verschriftlicht und je Personengruppe (Behandelnde, Eltern, Expert:innen) auf Grundlage der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet [21]. Im Rahmen dessen wurde ein System aus relevanten Kategorien und zugehörigen Ankerbeispielen erstellt, sodass einzelne Textpassagen der Interviews dem Kategoriensystem zugeordnet werden konnten. Ziel der Methode ist es, durch die Anwendung des Kategoriensystems systematisch Konstrukte aufzudecken, die den Interviews zugrunde liegen. Um die Zuverlässigkeit der Ergebnisse zu erhöhen, werteten zwei Wissenschaftlerinnen einen Teil des Datenmaterials unabhängig voneinander aus. Die Auswertung erfolgte mit Hilfe des Auswertungsprogramms MAXQDA [22]. In **Studienphase 2** wurden zur Stichprobenbeschreibung und zur Auswertung der Teilnahmemotivationen und den Erwartungen deskriptive Analysen angewandt. Um die Zufriedenheit mit der Fortbildung zwischen den Formaten (EL vs. PF) zu vergleichen, wurden nicht-parametrische Tests (u.a. Kruskal-Wallis und Mann-Whitney-U Tests) genutzt. Zum Vergleich der soziodemografischen Merkmale der Studiengruppen zum ersten Messzeitpunkt kamen varianzanalytische Modelle (ANOVA) und Chi-Quadrat-Tests zum Einsatz. Die Veränderungen in den Endpunkten über die drei Messzeitpunkte wurden mithilfe linearer gemischter Modelle berechnet. Basierend auf dem Leitfaden zum Einbezug von Baseline-Werten in gemischten Modellen als Kovariate [23] wurden die Analysen mit Veränderungswerten als Endpunkt durchgeführt. Als feste Haupteffekte wurden die Studiengruppe, die Zeit, die Behandler:innengruppe und der Interaktionsterm aus *Studiengruppe* und *Zeit* definiert. Das Alter, das Geschlecht, die berufliche Belastung und der Baseline-Wert des jeweiligen Endpunktes wurden als Kovariaten in das Modell aufgenommen.

6. Projektergebnisse

Im folgenden Abschnitt werden die wesentlichen Projektergebnisse aus Studienphase 1 und 2 zu den im Antrag formulierten Projektzielen dargestellt.

6.1 Ergebnisse der Studienphase 1: Entwicklung der Intervention

Im Folgenden werden die Ergebnisse aus den systematischen Literaturübersichtsarbeiten und den qualitativen Interviews erläutert.

6.1.1 Ergebnisse der Literaturübersicht

Innerhalb des Projektes wurden zwei Literaturübersichten erstellt, die zu folgenden Erkenntnissen führten:

1) Systematische Übersichtsarbeit zum Thema: Einfluss einer Krebserkrankung auf die mentale Gesundheit von krebskranken Eltern mit minderjährigen Kindern. Diese Arbeit wurde bereits publiziert und ist unter folgendem Link abrufbar: <https://online-library.wiley.com/doi/full/10.1002/pon.5912>

Diese systematische Übersichtsarbeit gibt einen Überblick über quantitative Studien, die die psychische Gesundheit von krebskranken Eltern mit minderjährigen Kindern untersuchen. Eine systematische Suche wurde in vier Datenbanken durchgeführt: MEDLINE, CINAHL, PsycInfo und Web of Science. Eingeschlossen wurden quantitative Studien, die die psychische Gesundheit (z.B. Depression, Angst) von krebskranken Eltern minderjähriger Kinder (≤ 21 Jahre) berichten. Insgesamt wurden 54 Artikel basierend auf 36 verschiedenen Studien eingeschlossen. Eingeschlossene Studien unterscheiden sich stark hinsichtlich der Studiencharakteristika und Stichproben (z.B. Messinstrumente, Stichprobengröße, gesundheitlicher Zustand der Eltern). Das Ausmaß an Angst und Depressivität variiert von *normal* bis zu *auffällig*, je nach angewandten Messinstrumenten. Von den in den Studien eingeschlossenen onkologisch erkrankten Eltern weisen 7-83% ein erhöhtes Maß an Depressivität auf, welche auf eine klinisch relevante Depression hinweist und 19-88% ein Maß an Angst, welches als klinisch relevante Ängstlichkeit einzuordnen ist. Die Ergebnisse zeigen zudem, dass je nach Studie unterschiedliche Parameter zur Bestimmung der psychischen Gesundheit herangezogen werden (u.a. Depressivität, Angst, aber auch Lebensqualität und elterliche Sorgen). Um betroffene Eltern angemessen zu versorgen, ist es wichtig, dass alle onkologisch Behandelnden Patient:innen auf mögliche Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse ansprechen, um Entlastung zu schaffen und schwerwiegenden Belastungen vorzubeugen. Daher sollte gerade auch im Rahmen einer vollständigen und umfassenden familienorientierten Versorgung in der Onkologie die mentale Gesundheit inkl. elternbezogener Themen routinemäßig integriert werden.

2) Systematische Übersichtsarbeit zu Fortbildungen für Behandelnde in der Onkologie zum Thema Kinder krebskranker Eltern. Diese Arbeit wurde bereits publiziert und ist unter folgendem Link abrufbar: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0277225>

Diese systematische Übersichtsarbeit untersucht, welche Fortbildungen es für onkologisch Behandelnde gibt, um deren Kompetenzen im Umgang mit krebskranken Eltern mit minderjährigen Kindern zu stärken. Es wurde in vier Datenbanken (PubMed, CINAHL, PsychInfo, Web of Science) eine systematische Suche durchgeführt. Eingeschlossen wurden quantitative Primärstudien mit jeder Art von Fort- oder Weiterbildungen zum Thema Kommunikation, die mindestens ein Modul zu kind- oder familienbezogenen Themen enthalten, sich an onkologisch Behandelnde richten und ein kommunikationsbezogenes Outcome (z.B. Selbstwirksamkeit in kommunikativer Kompetenz) im Prä-Post Vergleich analysieren. Von insgesamt 5460 Artikeln, die über die systematische Suche identifiziert wurden, konnten neun in die Analysen eingeschlossen. Zwei der beschriebenen Fortbildungen fokussierten spezifisch das Thema „Eltern-

schaft und Krebs“, die übrigen sieben enthielten ein kurzes Modul zum Thema „Kommunikation mit Familien/Angehörigen“ im Rahmen einer allgemeinen Fortbildung zum Thema „Kommunikation mit Krebserkrankten“. Sieben Fortbildungen waren als analoge Präsenzfortbildung, eine als E-Learning und eine als virtuelles Gruppen-Webinar konzipiert. Acht Studien konnten nach dem Training mindestens für ein kommunikationsbezogenes Outcome signifikante Verbesserungen aufweisen. Die Teilnehmenden der zwei Studien mit fokussierter Fortbildung zum Thema „Elternschaft und Krebs“ zeigen signifikante Verbesserungen in Bezug auf kind- und elternbezogene Outcomes auf, z.B. Wissen über oder kommunikative Selbstwirksamkeit in der Interaktion mit betroffenen Eltern. Insgesamt zeigt die Arbeit, dass nur wenige Studien zu Fortbildungen zur Förderung der kommunikativen Kompetenzen von Behandelnden im Umgang mit krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder vorliegen. Da sich lediglich zwei Studien speziell auf „Elternschaft und Krebs“ fokussierten, ist die Evidenz über die Wirksamkeit von Kommunikationstrainings zu diesem spezifischen Thema limitiert. Für die übrigen sieben Studien fehlen detaillierte Informationen, ob im Rahmen der Inhalte zur „Kommunikation mit Familien/Angehörigen“ das Thema „Elternschaft und Krebs“ explizit adressiert wurde. Auch wenn es Bedarf an spezifischen Fortbildungen zum Thema „Elternschaft und Krebs“ seitens der Behandelnden und Patient:innen gibt, zielen aktuelle Fortbildungen eher auf eine Basisqualifikation der kommunikativen Kompetenzen in der Onkologie ab (z.B. zum Thema Empathie). Weitere Studien sind erforderlich, um spezifische Fortbildungen für Behandelnde zum Thema „Elternschaft und Krebs“ zu entwickeln und methodisch hochwertig durchzuführen und zu evaluieren.

6.1.2 Ergebnisse der qualitativen Interviews

Zur Entwicklung der Fortbildung wurden in der ersten Projektphase semi-strukturierte Interviews mit Expert:innen, Behandelnden und krebserkrankten Eltern mit minderjährigen Kindern geführt. Im Folgenden werden die Ergebnisse aus den Interviews für jede Personengruppe zusammenfassend dargestellt.

Interviews mit Expert:innen. Aus Expert:innensicht sind zentrale Belastungen von Familien mit einem an Krebs erkrankten Elternteil eine Überforderung in der Kommunikation krankheits- und emotionsbezogener Themen, die Alltagsbewältigung, Sorgen um die Kinder, sowie Stigmatisierung. Der Großteil der Befragten sieht das Thema Elternschaft und Familie als nicht gut in die Routineversorgung eingebunden. Hindernisse für eine angemessene Versorgung seien beispielsweise Zeitmangel und fehlende Kompetenzen. Fast alle Befragten wünschen sich mehr Bewusstsein für das Thema Krebs und Elternschaft und eine bessere Informiertheit aller Behandelnden. Um möglichen Barrieren im klinischen Alltag entgegenzuwirken, könnten eine systematische Abfrage nach minderjährigen Kindern bei Patient:innen und Hintergrundwissen zu spezialisierten Angeboten eine hilfreiche Basis darstellen.

Interviews mit onkologisch Behandelnden. Die Kommunikation der Behandelnden mit ihren Patient:innen variiert stark zwischen den einzelnen Fachkräften und dem jeweiligen Umfeld. Einige Behandelnde berichten, Patient:innen bei der Diagnose routinemäßig nach minderjährigen Kindern zu fragen. Andere geben an, kindbezogene Themen nur aufzunehmen, wenn das Thema von Betroffenen angesprochen würde oder in späteren Phasen der Krebsbehandlung aufkäme. Als Hindernisse für die Berücksichtigung elternspezifischer Bedürfnisse werden Zeitmangel, strukturelle Aspekte des Gesundheitswesens und mangelndes Wissen angegeben. Einfühlungsvermögen und Engagement der Behandler:innen wirke sich hingegen fördernd auf die Situation der Betroffenen aus.

Interviews mit krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder. Die Eltern geben an, sich damit beschäftigt zu haben, wie sie ihre Kinder über die Erkrankung und verbundene Auswirkungen aufklären können. Häufig berichtete Ressourcen sind die soziale Unterstützung durch Familie und Freund:innen, eine offene Kommunikation innerhalb der Familie und die Inanspruchnahme psychosozialer Unterstützung. Aus der Sicht der Eltern sind Einfühlungsvermögen und

Kommunikationsfähigkeiten die für Behandelnde wichtigsten Kompetenzen. Betroffene Eltern wünschen sich, dass Behandelnde sich in die Lage der Betroffenen hineinversetzen können und verstehen, dass die Elternrolle ein wesentlicher Teil der Identität der Patient:innen ist. Außerdem sei es wichtig, dass Behandelnde ihre Patient:innen ernst nehmen, ihre Worte sorgfältig wählen, Offenheit gegenüber dem Thema Elternschaft zeigen und die familiäre Situation proaktiv ansprechen. Zusätzlich wünschen sich Eltern, dass Behandelnde über mögliche Reaktionen von Kindern auf eine elterliche Erkrankung informiert sind. Diese Arbeit ist zur Veröffentlichung eingereicht.

6.2 Ergebnisse der Studienphase 2: Randomisiert-kontrollierte Pilot-Studie

Diese Arbeit wurde bereits publiziert und ist unter folgendem Link abrufbar: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.6207>.

Tabelle 4 zeigt die soziodemografischen und berufsbezogenen Merkmale der in die Auswertung eingeschlossenen Studienteilnehmenden der randomisiert-kontrollierten Pilot-Studie. Im Durchschnitt sind die Teilnehmenden 44 Jahre alt, vorrangig weiblich (88%) und fast zwei Drittel der Befragten hat minderjährige Kinder. In Hinblick auf vertretene Berufsgruppen sind die meisten der Befragten Psycholog:innen (38%), gefolgt von Ärzt:innen (26%) und Pflegefachpersonen (18%). Teilnehmende sind vorwiegend ambulant (62%) sowie stationär (55%) tätig (Mehrfachantworten möglich). Mehr als die Hälfte verfügt über mehr als 5 Jahre Berufserfahrung im onkologischen Kontext, wovon fast 40 % mehr als 11 Jahre Berufserfahrung haben. Teilnehmende geben an, dass der Anteil der onkologisch behandelten Patient:innen im Monat durchschnittlich ca. 33% Prozent beträgt, wovon nach Schätzungen etwa 22% Patient:innen im Alter zwischen 25 und 55 Jahren und 22% Eltern minderjähriger Kinder sind.

Tabelle 4. Stichprobenbeschreibung zu T0 (Baseline) je nach Studiengruppe

	Gesamt (n = 152)	Präsenz- fortbildung (n=52)	E-Learning (n=48)	Wartekontroll- gruppe (n=52)
Alter; M (SD) [Range]	44.4 (11.6) [24-71]	45.6 (11.8) [24-71]	43.8 (10.5) [25-61]	46 (12.4) [25-63]
Geschlecht, n (%)				
Weiblich	134 (88.2)	42 (80.8)	44 (91.7)	48 (92.3)
Männlich	18 (11.8)	10 (19.2)	4 (8.3)	4 (7.7)
Eigene minderjährige Kinder, n (%)	97 (63.8)	35 (67.3)	29 (60.4)	33 (63.5)
Berufsgruppe, n (%)				
Ärzt:innen	40 (26.3)	12 (23.1)	13 (27.1)	15 (28.8)
Pflegefachpersonen	28 (18.4)	10 (19.2)	8 (16.7)	10 (19.2)
Psycholog:innen	57 (37.5)	18 (34.6)	21 (43.8)	18 (34.6)
Sonstige	27 (17.8)	12 (23.1)	6 (12.5)	9 (17.3)
Arbeitsplatzsetting, n (%)				
ambulant	94 (61.8)	34 (65.4)	28 (58.3)	32 (61.5)
stationär	84 (55.3)	25 (48.1)	31 (64.6)	28 (53.8)
selbstständig	25 (16.4)	10 (19.2)	6 (12.5)	9 (17.3)
Sonstiges	8 (5.3)	2 (3.8)	2 (4.2)	4 (7.7)

	Gesamt (n = 152)	Präsenz- fortbildung (n=52)	E-Learning (n=48)	Wartekontroll- gruppe (n=52)
Berufserfahrung im onkologischen Kontext, n (%)				
< 1 Jahr	13 (8.6)	2 (3.8)	4 (8.5)	7 (13.5)
1-5 Jahre	46 (30.5)	18 (34.6)	12 (25.5)	16 (30.8)
6-10 Jahre	33 (21.9)	10 (19.2)	14 (29.8)	9 (17.3)
> 11 Jahre	59 (39.1)	22 (42.3)	17 (36.2)	20 (38.5)
Anteil an Krebspatient:innen, M(SD) in %				
gesamt pro Monat	67.4 (33.0)	67.3 (32.1)	71.5 (32.1)	63.9 (35)
im Alter zwischen 25-55 J.	37.5 (22.2)	38.8 (22.4)	34.5 (20.8)	39.4 (23.6)
mit minderjährigen Kindern	21.4 (21.9)	21.0 (23.3)	21.9 (22.3)	21.2 (30.4)

Anmerkungen. Die Stichprobengrößen innerhalb der Studiengruppen variieren je nach Anzahl der Teilnehmenden, Gesamtstichprobe (n=152), PF: Präsenzfortbildung, EL: E-Learning, WKG: Wartekontrollgruppe, M: Mittelwert, SD: Standardabweichung

Mit welcher Motivation und welchen Erwartungen nahmen Behandelnde an der Studie teil?

Die größte Motivation zur Teilnahme lag laut Angabe der Teilnehmenden in dem Wunsch, besser auf die Bedürfnisse von erkrankten Eltern eingehen zu können und in einem beruflichen Interesse (Tabelle 5). Ebenso erwarteten Teilnehmende, mittels der Fortbildung ihr Wissen über die Belastungen betroffener Eltern und mögliche Reaktionen von Kindern zu erweitern.

Tabelle 5. Motivation und Erwartungen der Teilnehmenden vor der Intervention (T0)

	Gesamt- stichprobe (n=152)	Berufsgruppe			
		Ärzt:innen (n=40)	Pflege- fachperso- nen (n=28)	Psycho- log:innen (n=57)	Sonstige (n=27)
Teilnahmemotivation		n (%)			
Besser auf die Bedürfnisse von Erkrankten eingehen können	137 (90)	38 (95)	25 (89)	50 (88)	24 (89)
Berufliches Interesse	135 (89)	36 (90)	23 (82)	53 (93)	23 (85)
Besseres Verständnis für betroffene Eltern	89 (59)	26 (65)	15 (54)	28 (49)	20 (74)
Fehlendes Wissen/ fehlende Kompetenz	83 (55)	23 (58)	20 (71)	27 (47)	13 (48)
Krebserkrankung im privaten Umfeld	13 (9)	5 (13)	1 (4)	4 (7)	3 (11)
Erhalt von Fortbildungspunkten	10 (7)	2 (5)	2 (7)	5 (9)	1 (4)
Empfehlung des Arbeitsgebers	4 (3)	-	3 (11)	1 (2)	-
Erwartungen an die Fortbildung					
Wissen über Belastungen betroffener Eltern erweitern	135 (89)	34 (85)	26 (93)	49 (86)	26 (96)

	Gesamtstichprobe (n=152)	Berufsgruppe			
		Ärzt:innen (n=40)	Pflege- fachperso- nen (n=28)	Psycho- log:innen (n=57)	Sonstige (n=27)
Wissen über mögliche Reaktionen von Kindern auf elterliche Krebserkrankung erweitern	133 (88)	36 (90)	23 (82)	53 (93)	21 (78)
Kommunikation mit betroffenen Eltern verbessern	117 (78)	35 (88)	22 (79)	35 (63)	25 (93)
Belastungen von Eltern oder Kindern frühzeitig erkennen	107 (70)	32 (80)	20 (71)	41 (72)	14 (52)
Umgang mit Krebserkrankten verbessern	102 (67)	32 (80)	15 (54)	33 (58)	22 (81)
Eigenes Selbstbewusstsein stärken, um das Thema anzusprechen	66 (43)	21 (53)	14 (50)	21 (37)	10 (37)
Umgang mit eigenen Emotionen verbessern	53 (35)	19 (48)	10 (36)	15 (26)	9 (33)
Im Team als Ansprechperson zu dem Thema agieren	44 (29)	13 (33)	10 (36)	17 (30)	4 (15)
Mehr Einfühlungsvermögen gegenüber betroffenen Familien entwickeln	32 (21)	11 (28)	11 (39)	6 (11)	4 (15)

Anmerkungen. Die Stichprobengrößen innerhalb der Studiengruppen variieren je nach Anzahl der Teilnehmenden, die das jeweilige Item beantwortet haben. Dichotomes Antwortformat (*stimmt/stimmt nicht*). Die Prozentzahlen in der Tabelle spiegeln die Zustimmung der Teilnehmenden wider.

6.2.1 Pilot-Evaluation der Machbarkeit und Akzeptanz: Wie zufrieden sind Teilnehmende mit der Fortbildung?

Im Vergleich der Beurteilung der Präsenzfortbildung und des E-Learnings zeigen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Beurteilungen von Teilnehmenden (Tabelle 6). Auf einer 4-stufigen Skala (1=*auf keinen Fall*, 2: *eher nein*, 3: *eher ja*, 4: *auf jeden Fall*) bewerten die Teilnehmenden der PF bewerten die Verständlichkeit der Inhalte (M=3.9, SD=.4) sehr positiv und geben an, mit der Fortbildung insgesamt zufrieden zu sein (M=3.8, SD=.4) und dass sie die Fortbildung an Kolleg:innen weiterempfehlen würden (M=3.8, SD=.4). Im EL bewerten die Teilnehmenden die verständlichen Inhalte (M=3.8, SD= 0.40), den Aufbau und die Struktur der Fortbildung (M=3.8, SD=.4), die Weiterempfehlung der Fortbildung (M=3.6, SD=.5) und Zufriedenheit mit der Fortbildung (M=3.7, SD=.5) sowie die angemessene Länge der Fortbildung (M=3.5, SD=.7) sehr positiv.

Tabelle 6. Beurteilung der Fortbildung I nach der Fortbildung (T1), n=102

Anmerkungen. IG: Interventionsgruppe; M: Mittelwert, SD: Standardabweichung; U: Mann-Whitney-U, Z: Z-Wert, p: p-Wert. Die Stichprobengrößen innerhalb der Studiengruppen variieren je nach Anzahl der Teilnehmenden, die das jeweilige Item beantwortet haben, Präsenzfortbildung (n=55-57) und E-Learning (n=42-45). Skalenrange: 1: „Auf keinen Fall“, 2: „Eher nein“, 3: „Eher

	IG	M (SD)	Mann-Whitney U Test		
			U	Z	p
Bitte beurteilen Sie im Folgenden die KOMKEK-Fortbildung aus heutiger Sicht.					
Durch die/seit der KOMKEK-Fortbildung...					
... konnte ich mein Wissen über <i>Belastungen krebsskranker Eltern minderjähriger Kinder</i> erweitern.	Präsenzfortbildung	3.4 (0.7)	1194.5	-0.663	.507
	E-Learning	3.5 (0.6)			
... konnte ich mein Wissen über <i>mögliche Reaktionen von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung</i> erweitern.	Präsenzfortbildung	3.4 (0.7)	1137.5	-1.120	.263
	E-Learning	3.6 (0.7)			
... konnte ich <i>meinen Umgang mit Krebskranken</i> verbessern.	Präsenzfortbildung	3.2 (0.7)	905	-1.107	.269
	E-Learning	3 (0.7)			
... konnte ich <i>meinen Umgang mit eigenen Emotionen</i> zu dem Thema verbessern.	Präsenzfortbildung	2.8 (0.7)	1113.5	-0.215	.830
	E-Learning	2.7 (0.7)			
... wurde mein Selbstbewusstsein gestärkt, das Thema <i>Krebs und Elternschaft</i> anzusprechen.	Präsenzfortbildung	3.4 (0.7)	1126	-0.490	.625
	E-Learning	3.3 (0.6)			
... kann ich besser <i>mit krebsskranken Eltern kommunizieren</i> .	Präsenzfortbildung	2.9 (0.6)	935	-0.898	.369
	E-Learning	2.8 (0.6)			
... kann ich <i>Belastungen von erkrankten Eltern und/oder deren Kindern frühzeitig</i> erkennen.	Präsenzfortbildung	2.9 (0.7)	1068.5	-0.273	.785
	E-Learning	2.9 (0.6)			
... fühle ich <i>mich einfühlsamer gegenüber betroffenen Familien</i> .	Präsenzfortbildung	2.7 (0.8)	997	-0.302	.762
	E-Learning	2.7 (0.7)			
... fühle ich mich ermutigt, krebsskranken Eltern auf ihre familiäre Situation aktiv anzusprechen.	Präsenzfortbildung	3.5 (0.7)	1164.5	-0.360	.719
	E-Learning	3.4 (0.7)			

ja“, 4: „Auf jeden Fall“.

	IG	M (SD)	Mann-Whitney U Test		
			U	Z	p
Bitte beurteilen Sie im Folgenden die KOMKEK-Fortbildung aus heutiger Sicht.					
Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich mich sicherer, Krebserkrankte in ihrer Kommunikation über die Erkrankung mit ihren Kindern zu unterstützen.	Präsenzfortbildung	3.3 (0.7)			
	E-Learning	3.2 (0.7)	1134.5	-0.248	.804
Die Inhalte der KOMKEK-Fortbildung kann ich bei meiner Arbeit im Kontakt mit Krebserkrankten anwenden.	Präsenzfortbildung	3.6 (0.6)			
	E-Learning	3.5 (0.6)	1133.5	-1.001	.317
Den inhaltlichen Aufbau und die Struktur der Fortbildung waren nachvollziehbar und logisch.	Präsenzfortbildung	3.8 (0.5)			
	E-Learning	3.8 (0.4)	1171.5	-1.088	.277
Die Länge der Fortbildung empfand ich als angemessen.	Präsenzfortbildung	3.7 (0.6)			
	E-Learning	3.5 (0.7)	1077	-1.500	.134
Die Inhalte wurden verständlich dargestellt.	Präsenzfortbildung	3.9 (0.4)			
	E-Learning	3.8 (0.4)	1180	-0.273	.785
Der Umfang und die Tiefe der behandelten Inhalte waren angemessen.	Präsenzfortbildung	3.4 (0.7)			
	E-Learning	3.4 (0.7)	1163	-0.270	.787
Die Videoaufnahmen empfand ich als unterstützend im Lernprozess.	Präsenzfortbildung	3.7 (0.6)			
	E-Learning	3.7 (0.5)	1105.5	-0.516	.606
Ich würde die KOMKEK-Fortbildung weiterempfehlen.	Präsenzfortbildung	3.8 (0.4)			
	E-Learning	3.6 (0.5)	1063.5	-1.486	.137
Mit der KOMKEK-Fortbildung bin ich insgesamt zufrieden.	Präsenzfortbildung	3.8 (0.4)			
	E-Learning	3.7 (0.5)	1092	-1.409	.294
Ich empfand die KOMKEK-Fortbildung als geeignet für meine Berufsgruppe.	Präsenzfortbildung	3.5 (0.8)			
	E-Learning	3.5 (0.7)	1164	-0.504	.615

Anmerkungen. IG: Interventionsgruppe; M: Mittelwert, SD: Standardabweichung; U: Mann-Whitney-U, Z: Z-Wert, p: p Wert. Die Stichprobengrößen innerhalb der Studiengruppen variieren je nach Anzahl der Teilnehmenden, die das jeweilige Item beantwortet haben, Präsenzfortbildung (n=55-57) und E-Learning (n=42-45). Skalenrange: 1: „Auf keinen Fall“, 2: „Eher nein“, 3: „Eher ja“, 4: „Auf jeden Fall“.

Zusätzlich zu der allgemeinen Beurteilung beider Formate (Tabelle 6) beantworteten Teilnehmende Fragen spezifisch zum Fortbildungsformat. Tabelle 7 zeigt Ergebnisse zur E-Learning-spezifischen Beurteilung sowie Informationen über die durchschnittliche Zeit und den Ort der Absolvierung sowie die Art der Durchführung (modulweise/als Ganzes).

Tabelle 7. Beurteilung der Fortbildung | E-Learning – Spezifische Items, n=44

Bitte beurteilen Sie im Folgenden die KOMKEK-Fortbildung aus heutiger Sicht.	M (SD)
Die technische Umsetzung der Fortbildung empfand ich als gelungen.	3.7 (.5)
Das Design und das Layout der Fortbildung empfand ich als ansprechend.	3.7 (.5)
Die Aufbereitung der Fortbildung empfand ich als abwechslungsreich und lebendig gestaltet.	3.5 (.6)
Die Handhabung der Fortbildung empfand ich als intuitiv.	3.4 (.7)
Die Fortbildung war in dem vorgegebenen Zeitrahmen (ca. 3 Stunden) gut zu schaffen.	3.7 (.6)
Die Möglichkeit des Zwischenspeicherns des Fortschritts empfand ich als hilfreich.	3.8 (.5)
Die interaktiven Elemente (z.B. Schätzfragen und Zuordnungsaufgaben) empfand ich als unterstützend im Lernprozess.	3.3 (.8)
Ich würde die KOMKEK-Fortbildung wieder benutzen, um mein Wissen zum Thema Wenn Krebserkrankte minderjährige Kinder haben aufzufrischen.	3.4 (.7)
Wie lange hat die Absolvierung der Fortbildung in etwa gedauert?	
Angabe in Minuten	163.1 (52.6), [60, 360]
Wo haben Sie die Fortbildung vorwiegend absolviert?	
	n (%)
An meinem Arbeitsplatz	16 (36.4)
Zuhause	28 (63.6)
Sonstiges	2 (4.4)
Wie haben Sie die Fortbildung absolviert?	
modulweise (mit Unterbrechung von mind. 1 Stunde)	34 (79.1)
als Ganzes (Unterbrechungen jeweils kürzer als 1 Stunde)	9 (20.9)
Wie haben Sie die Fortbildung absolviert?	
Computer/Laptop	42 (95.5)
Tablet	2 (4.5)
Smartphone	-

Anmerkungen. Die Stichprobengrößen innerhalb der Studiengruppe variiert in der Anzahl der Teilnehmenden, die das jeweilige Item beantwortet haben (n=42-44). M: Mittelwert, SD: Standardabweichung; Skalenrange: 1: „Auf keinen Fall“, 2: „Eher nein“, 3: „Eher ja“, 4: „Auf jeden Fall“.

Tabelle 8 zeigt die formatspezifische Beurteilung der Präsenzfortbildung. Auf einer 4-stufigen Skala (1=*auf keinen Fall*, 2: *eher nein*, 3: *eher ja*, 4: *auf jeden Fall*) zeigen die Teilnehmenden die größte Zustimmung in Hinblick auf eine gute Vorbereitung der Dozierenden (M=4, SD=.2), deren Motivation (M=4, SD=0.2) und die gute Strukturierung und Organisation der Fortbildung (M=3.9, SD=0.3).

Tabelle 8. Beurteilung der Fortbildung| Präsenzfortbildung – spezifische Items, n=57

Bitte beurteilen Sie im Folgenden die KOMKEK-Fortbildung aus heutiger Sicht.	M (SD)
Die Form der Präsentation war angemessen.	3.8 (.4)
Das Tempo der vermittelten Inhalte war angemessen.	3.7 (.5)
Die Fortbildung war strukturiert und organisiert.	3.9 (.3)
Es wurde genug Raum für Fragen und Anmerkungen der Teilnehmenden gelassen.	3.7 (.7)
Die Fallbeispiele empfand ich als unterstützend im Lernprozess.	3.7 (.5)
Der Austausch war anregend.	3.5 (.7)
Ich empfand es als hilfreich, dass die Fortbildung interdisziplinär gestaltet war.	3.7 (.6)
Das Arbeitsklima war angenehm.	3.8 (.5)
Die Dozierenden waren gut vorbereitet.	4.0 (.2)
Die Dozierenden waren motiviert.	4.0 (.2)

Anmerkungen. M: Mittelwert, SD: Standardabweichung. Die Stichprobengröße variiert in der Anzahl der Teilnehmenden, die das jeweilige Item beantwortet haben (n=47-57, beide Formate analog und digitale Präsenzfortbildung). Skalenrange: 1: „Auf keinen Fall“, 2: „Eher nein“, 3: „Eher ja“, 4: „Auf jeden Fall“.

Ergänzende differenzierte Analysen zur Beurteilung der Fortbildungsformate: Subgruppenanalysen zu Unterschieden vor und nach der Pandemie (analoge vs. digitale Präsenzfortbildung)

Aufgrund der in Deutschland beginnenden Corona-Pandemie im März 2020 und damit verbundenen Kontaktbeschränkungen sowie Vorgaben zur Unterlassung nicht notwendiger Veranstaltungen, wurde die ursprüngliche analoge Präsenzfortbildung auf ein digitales Format umgestellt. Im Rahmen der Studienplanung war hinsichtlich der Beurteilung der Vergleich von zwei Gruppen angedacht: (1) Präsenzfortbildung vs. (2) E-Learning. Durch die Umstellung der Präsenzfortbildung lässt sich diese Studiengruppe in zwei Subgruppen unterteilen: (1a) die **analoge** Präsenzfortbildung und (1b) die **digitale** Präsenzfortbildung (via Web-Ex). Aufgrund stark unterschiedlicher Gruppengrößen (analog n=14, digital n=43) und der weitestgehend analogen Adaption der Präsenzfortbildung in ein digitales Format wurden die Subgruppen für die Hauptanalysen zu einer Gruppe zusammengefasst.

Im Rahmen der Laufzeitverlängerung der Studie konnten ergänzende Subgruppenanalysen hinsichtlich der Beurteilung der Fortbildung durchgeführt werden, sodass format-spezifische Unterschiede zwischen den 3 Gruppen (analoge Präsenzfortbildung, digitale Präsenzfortbildung und E-Learning) explorativ untersucht wurden (Tabelle 9). Die Beurteilung erfolgte auf einer 4-stufigen Skala (1=*auf keinen Fall*, 2: *eher nein*, 3: *eher ja*, 4: *auf jeden Fall*). Höhere Werte sprechen für eine höhere Zustimmung. In vier Items (in Tabelle 9 durch * gekennzeichnet) weisen Analysen (Kruskal-Wallis-Test und anschließende Post-hoc-Tests) auf signifikante Gruppenunterschiede hin, die für eine Überlegenheit der analogen Präsenzfortbildung im Kontrast zur digitalen Präsenzfortbildung und dem E-Learning sprechen. So stimmen Teilnehmende der analogen Präsenzfortbildung signifikant stärker zu als die Teilnehmenden der digitalen Präsenzfortbildung, dass die Fortbildung u.a. ihr Wissen über mögliche Reaktionen von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung erweitert habe (p=.03) und dass durch die Fortbildung ihr Selbstbewusstsein gestärkt wurde, das Thema Krebs und Elternschaft anzusprechen (p=.04). Darüber hinaus stimmen Teilnehmende der analogen Präsenzfortbildung im

Vergleich zu denen der digitalen Präsenzfortbildung und denen des E-Learning signifikant stärker zu, dass sie ihren Umgang mit Krebserkrankten verbessern konnten ($p=.02$) und dass sie die Kommunikation mit erkrankten Eltern verbessern konnten ($p=.02$).

Tabelle 9. Beurteilung der analogen und digitalen Präsenzfortbildung und des E-Learnings

Bitte beurteilen Sie im Folgenden die KOMKEK-Fortbildung aus heutiger Sicht.	Analoge Präsenzfortbildung (n=14)	Digitale Präsenzfortbildung (n=43)	E-Learning (n=45)
	M (SD)		
Durch die KOMKEK-Fortbildung konnte ich mein Wissen über <i>Belastungen krebskranker Eltern minderjähriger Kinder</i> erweitern.	3.7 (.5)	3.3 (.7)	3.5 (.6)
Durch die KOMKEK-Fortbildung konnte ich mein Wissen über <i>mögliche Reaktionen von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung</i> erweitern.*	3.9 (.4)	3.3 (.7)	3.6 (.7)
Seit der KOMKEK-Fortbildung konnte ich <i>meinen Umgang mit Krebserkrankten</i> verbessern.*	3.6 (.5)	3 (.8)	3 (.7)
Seit der KOMKEK-Fortbildung konnte ich <i>meinen Umgang mit eigenen Emotionen</i> zu dem Thema verbessern.	2.9 (.8)	2.7 (.7)	2.7 (.7)
Durch die KOMKEK-Fortbildung wurde mein Selbstbewusstsein gestärkt, das Thema <i>Krebs und Elternschaft</i> anzusprechen.*	3.8 (.4)	3.2 (.8)	3.3 (.6)
Seit der KOMKEK-Fortbildung kann ich besser <i>mit krebskranken Eltern kommunizieren</i> .*	3.3 (.5)	2.8 (.5)	2.8 (.6)
Seit der KOMKEK-Fortbildung kann ich <i>Belastungen von erkrankten Eltern und/oder deren Kindern frühzeitig</i> erkennen.	2.8 (.7)	2.9 (.7)	2.9 (.6)
Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich <i>mich einfühlsamer gegenüber betroffenen Familien</i> .	2.8 (.7)	2.6 (.8)	2.7 (.7)
Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich mich ermutigt, krebskranke Eltern auf ihre familiäre Situation aktiv anzusprechen.	3.7 (.5)	3.4 (.7)	3.4 (.7)
Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich mich sicherer, Krebserkrankte in ihrer Kommunikation über die Erkrankung mit ihren Kindern zu unterstützen.	3.5 (.7)	3.2 (.7)	3.2 (.7)
Die Inhalte der KOMKEK-Fortbildung kann ich bei meiner Arbeit im Kontakt mit Krebserkrankten anwenden.	3.9 (.4)	3.5 (.6)	3.5 (.6)
Den inhaltlichen Aufbau und die Struktur der Fortbildung waren nachvollziehbar und logisch.	3.9 (.3)	3.8 (.4)	3.8 (.4)
Die Länge der Fortbildung empfand ich als angemessen.	3.7 (.5)	3.7 (.7)	3.5 (.7)
Die Inhalte wurden verständlich dargestellt.	4 (.0)	3.8 (.4)	3.8 (.4)
Der Umfang und die Tiefe der behandelten Inhalte waren angemessen.	3.7 (.5)	3.3 (.7)	3.5 (.6)
Die Videoaufnahmen empfand ich als unterstützend im Lernprozess.	3.9 (.4)	3.3 (.7)	3.6 (.7)
Ich würde die KOMKEK-Fortbildung weiterempfehlen.	3.6 (.5)	3.0 (.8)	3.0 (.7)
Mit der KOMKEK-Fortbildung bin ich insgesamt zufrieden.	2.9 (.8)	2.7 (.7)	2.7 (.7)

Anmerkungen. M: Mittelwert, SD: Standardabweichung. Die Stichprobengrößen innerhalb der Studiengruppen variieren je nach Anzahl der Teilnehmenden, die das jeweilige Item beantwortet haben; analoge Präsenzfortbildung (n=12-14), digitale Präsenzfortbildung (n=35-43), E-Learning (n=42-45)., Skalenrange: 1: „Auf keinen Fall“, 2: „Eher nein“, 3: „Eher ja“, 4: „Auf jeden Fall“, * Signifikante Unterschiede, $p < 0.05$.

Akronym: KOMKEK

Förderkennzeichen: 01VSF17052

In Tabelle 10 sind Ergebnisse zur format-spezifischen Beurteilung der analogen und digitalen Präsenzfortbildung abgebildet. Teilnehmende der analogen Präsenzfortbildung stimmen signifikant häufiger zu, dass Raum für Fragen und Anmerkungen der Teilnehmenden gelassen wurde (und dass das Arbeitsklima angenehm gewesen sei. In allen anderen Items zeigen sich in der Beurteilung der Formate durch die Teilnehmenden keine signifikanten Unterschiede.



Tabelle 10. Beurteilung der analogen bzw. digitalen Präsenzfortbildung I spezifische Items

	IG	M (SD)	<i>Mann-Whitney U Test</i>			
			<i>U</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>	<i>r</i>
Bitte beurteilen Sie im Folgenden die KOMKEK-Fortbildung aus heutiger Sicht.						
Die Form der Präsentation war angemessen.	PF analog	4.0 (.0)	238	-1.846	.065	
	PF digital	3.8 (.5)				
Das Tempo der vermittelten Inhalte war angemessen.	PF analog	3.9 (.3)	223.5	-1.873	.061	
	PF digital	3.6 (.6)				
Die Fortbildung war strukturiert und organisiert.	PF analog	3.9 (.4)	293	-.261	-.794	
	PF digital	3.9 (.3)				
Es wurde genug Raum für Fragen und Anmerkungen der Teilnehmenden gelassen.*	PF analog	4.0 (.0)	217	-2.191	.028	.29
	PF digital	3.6 (.7)				
Die Fallbeispiele empfand ich als unterstützend im Lernprozess.	PF analog	3.9 (.4)	251	-1.082	.279	
	PF digital	3.7 (.5)				
Der Austausch war anregend.	PF analog	3.8 (.4)	219.5	-1.744	.081	
	PF digital	3.4 (.7)				
Ich empfand es als hilfreich, dass die Fortbildung interdisziplinär gestaltet war.	PF analog	3.7 (.5)	274	-.312	.755	
	PF digital	3.6 (.6)				
Das Arbeitsklima war angenehm.*	PF analog	4.0 (.0)	217	-2.018	.044	.27
	PF digital	3.7 (.6)				
Die Dozierenden waren gut vorbereitet.	PF analog	4.0 (.0)	273	-1.019	.308	
	PF digital	3.9 (.3)				
Die Dozierenden waren motiviert.	PF analog	4.0 (.0)	280	-.824	-.41	
	PF digital	3.9 (.2)				

Anmerkungen. IG: Interventionsgruppe, M: Mittelwert, SD: Standardabweichung, U: Mann-Whitney-U, Z= Z-Wert, p: p Wert, r: Effektstärke; PF analog: analoge Präsenzfortbildung (n=14), PF digital: digitale Präsenzfortbildung (n=43). Die Stichprobengrößen innerhalb der Studiengruppen variieren je nach Anzahl der Teilnehmenden, die das jeweilige Item beantwortet haben, PF analog (n= 12- 14), PF digital (n=38-42). Skalenrange: 1: „auf keinen Fall“, 2: „eher nein“; 3: „eher ja“, 4: „auf jeden Fall“. * Signifikante Unterschiede, $p < 0.05$.

Zusätzlich zu der allgemeinen Beurteilung der Präsenzfortbildung, wurden für das Format der digitalen Präsenzfortbildung ergänzende Fragen entwickelt und eingesetzt.

Tabelle 11. Beurteilung der digitalen Präsenzfortbildung | spezifische Items, n=43

Aspekte der Umsetzung einer digitalen Präsenzfortbildung	M (SD)
Im Umgang mit digitalen Formaten von bspw. Fortbildungen oder Besprechungen (z.B. über Zoom, Webex, Microsoft Team) bin ich geübt.	2.9 (.1)
Die Umstellung der Präsenzfortbildung auf ein digitales Format stellte für mich eine technische Herausforderung dar.	1.8 (.6)
Mir fiel es im Rahmen des digitalen Formats schwer, mich auf die KOMKEK-Fortbildung zu konzentrieren.	1.6 (.5)
Während der KOMKEK-Fortbildung war ich durch äußere Störungen abgelenkt (z.B. Eingang von E-Mails).	1.6 (.6)
Während der KOMKEK-Fortbildung fühlte ich mich durch die Dozierenden angemessen einbezogen.	3.6 (.6)
Ich empfand es als herausfordernd, mich im digitalen Format aktiv in Gespräche und Diskussionen einzubringen.	2.3 (.8)
Die technische Handhabung der KOMKEK-Fortbildung mittels Webex empfand ich als intuitiv.	3.3 (.6)
Die digitale KOMKEK-Fortbildung bietet aus meiner Sicht eine geeignete Alternative zur klassischen (analogen) Präsenzfortbildung vor Ort.	3.2 (.8)
Unabhängig von der Corona-Pandemie bzw. sofern die Umstände es zuließen, würde ich eine klassische (analoge) Präsenzfortbildung vor Ort bevorzugen.	3.2 (.8)

Anmerkungen. M: Mittelwert, SD: Standardabweichung. Die Stichprobengrößen innerhalb der Studiengruppe variiert in der Anzahl der Teilnehmenden, die das jeweilige Item beantwortet haben (n=38-42); Skalenrange: 1: „Auf keinen Fall“, 2: „Eher nein“, 3: „Eher ja“, 4: „Auf jeden Fall“.

Nachhaltige Beurteilung der KOMKEK Fortbildung (t2, 3-Monats Follow-up)

Zusätzlich zur Beurteilung der Fortbildung 2-3 Wochen nach der Teilnahme, wurden in einer Follow-Up-Befragung 3 Monate nach der Teilnahme die nachhaltige Beurteilung erhoben. Es zeigen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Teilnehmenden der Präsenzfortbildung und des E-Learning. Auf einer 4-stufigen Skala (1=*auf keinen Fall*, 2: *eher nein*, 3: *eher ja*, 4: *auf jeden Fall*) bewerteten die Teilnehmenden der Präsenzfortbildung und des E-Learning die Wissenserweiterung über Belastungen krebserkrankter Eltern minderjähriger Kinder (M=3.5, SD=0.7 (Präsenzfortbildung) und SD=0.6 (E-Learning)) sowie über mögliche Reaktionen von betroffenen Kindern (M=3.5, SD=0.6 für beide Formate) als weiterhin sehr positiv. Beide Fortbildungsgruppen bewerteten die Anwendung der Fortbildungsinhalte für ihre Arbeit als sehr geeignet (Präsenzfortbildung M=3.5, SD=.6, E-Learning M=3.4, SD=.52) und das erworbene Wissen habe eine hohe Relevanz für die eigene Arbeit (Präsenzfortbildung M=3.5, SD=0.7, E-Learning M=3.7, SD=0.5).

6.2.2 Pilot-Evaluation zur Wirksamkeit: Ergebnisse zu primären und sekundären Endpunkten

Tabelle 12 zeigt die beobachteten Mittelwerte und Standardabweichungen pro Studiengruppe sowie die Ergebnisse der linearen gemischten Modelle für die primären und sekundären Endpunkte im Vergleich zwischen den Studiengruppen. Die linearen gemischten Modelle beinhalten die Veränderungswerte (*change from baseline*, CFB) als Endpunkte der Analysen und inkludieren feste Effekte für Alter, Geschlecht, Messzeitpunkt, Studiengruppe und die Interaktion aus Studiengruppe und Zeit (globaler Effekt).

Primärer Endpunkt: Kompetenz kind- und familienbezogene Themen anzusprechen. Analysen zu den paarweisen Vergleichen zwischen den Studiengruppen weisen in keiner der vier Domänen (*Wissenstransfer, Empathie, Verhalten, wahrgenommene Relevanz*) auf signifikante Unterschiede hin. Es kann somit keine Überlegenheit der Interventionsgruppen im Vergleich zur Kontrollgruppe gezeigt werden.

Sekundäre Endpunkte:

a.) Wissen über eltern- und kindbezogene Themen. Teilnehmende der Präsenzfortbildung (analoge und digitale Präsenzfortbildung als eine Gruppe) weisen im Vergleich zur Wartekontrollgruppe einen signifikant höheren Wissenszuwachs im Prä-Post Vergleich (T0 vs. T1) auf. Im Prä-Follow-Up-Vergleich (T0 vs. T2) weisen Teilnehmende der Präsenzfortbildung verglichen mit Teilnehmenden des E-Learnings einen signifikant höheren Wissenszuwachs auf.

b.) Allgemeine Kommunikationsfähigkeiten. Analysen zeigen, dass Teilnehmende der Präsenzfortbildung und des E-Learning ihre Selbstwirksamkeit im Prä-Post Vergleich (T0 vs. T1) verglichen zur Wartekontrollgruppe signifikant stärker verbessert haben. Analysen der Relevanz von allgemeinen Kommunikationsfähigkeiten zeigen, dass Teilnehmende der Präsenzfortbildung diese im Verlauf signifikant relevanter einschätzen als die Wartekontrollgruppe (T0 vs. T1).

c.) Kind- und familienzuspezifische Kommunikationsfähigkeiten. Im Vergleich zur Wartekontrollgruppe weisen beide Interventionsgruppen bei der Selbstwirksamkeit signifikante Verbesserungen dieser Fähigkeiten sowohl im Prä-Post (T0 vs. T1) als auch im Prä-Follow-Up-Vergleich (T0 vs. T2) auf. Analysen der Relevanz von kind- und familienbezogenen Kommunikationsfähigkeiten zeigen, dass beide Interventionsgruppen im Vergleich zur Wartekontrollgruppe signifikante höhere Skalenwerte im Prä-Post Vergleich angeben, während dies im Prä-Follow-Up Vergleich (T0 vs. T2) dies nur Teilnehmende der Präsenzfortbildung angeben.

d.) Kommunikationsverhalten im beruflichen Alltag mit Krebserkrankten und deren Angehörigen. Verglichen zur Wartekontrollgruppe zeigen Teilnehmende der Präsenzfortbildung signifikante Verbesserungen im Prä-Follow-Up-Vergleich auf (T0 vs. T2), indem diese signifikant häufiger angeben, Krebserkrankte oder deren Angehörige nach ihrer emotionalen Belastung zu fragen ($p = .047$). Sowohl Teilnehmende der Präsenzfortbildung als auch des E-Learnings geben im Vergleich zur Wartekontrollgruppe im Prä-Follow-Up-Vergleich signifikant häufiger an, Betroffene und Angehörige zu fragen, inwieweit die minderjährigen Kinder über die Elterliche Erkrankung aufgeklärt sind ($p = .027$; $p = .041$).

Barrieren bzgl. des Einbezugs von kind- und familienbezogenen Themen. Zu allen drei Messzeitpunkten wurden Behandelnde gefragt, was sie daran hindere, kind- und familienbezogene Themen in ihren beruflichen Alltag zu integrieren (s. Anhang 3). Vor der Intervention (T0) und über alle Studiengruppen hinweg wurden (i) *fehlendes Wissen* (59%), (ii) *fehlende Zeit* (53%) und (iii) *eigene Unsicherheit* (38%) am häufigsten als Barrieren benannt. Es liegen keine signifikanten Unterschiede zwischen den Studiengruppen vor. Zu T1 geben Behandelnde der Interventionsgruppen *fehlendes Wissen* (30%), *fehlende Zeit* (50%) und *eigene Unsicherheit* (34%) als Haupt-Barrieren an. Damit haben sich die Barrieren von fehlendem Wissen und fehlender

Akronym: KOMKEK

Förderkennzeichen: 01VSF17052

Sicherheit in den Interventionsgruppen reduziert. Im Vergleich zu den Interventionsgruppen geben Teilnehmende der Wartekontrollgruppe signifikant häufiger an, dass das Gefühl *fehlender Verantwortlichkeit* für sie eine Barriere darstelle ($p=.011$). Ein ähnlicher Trend reduzierter Barrieren zu T1 zeigt sich zum letzten Messzeitpunkt, bei dem sich die Zustimmung zur Barriere *fehlendes Wissen* auf 21%, *fehlende Zeit* auf 47% und *fehlende Sicherheit* auf 26% reduziert. Im Vergleich zu den Interventionsgruppen, geben Teilnehmende der Wartekontrollgruppe signifikant häufiger an, dass *fehlendes Wissen* für sie eine Barriere darstelle ($p=.014$). Deskriptive Ergebnisse zu allen Barrieren und zu allen Messzeitpunkten finden sich im Anhang 1.



Tabelle 12. Beobachtete Mittelwerte für primäre und sekundäre Endpunkte und Ergebnisse der gemischten linearen Modelle

	Beobachtete Mittelwerte			Paarweise Gruppenvergleiche							
	Präsenz- fortbildung	E- Learning	Warte- kontroll- gruppe	Präsenzfortbildung vs. Wartekontrollgruppe		E-Learning vs. Wartekontrollgruppe		Präsenzfortbildung vs. E-Learning		Globaler Effekt <i>Interaktion¹</i> Gruppe x Zeit	
	M (SD)		CFB	M _{diff} [VI], p		M _{diff} [VI], p		M _{diff} [VI], p			
Primärer Endpunkt (Kompetenz, kind- und familienbezogene Themen anzusprechen)											
Wissenstransfer										.437	
	T0	6.1 (2.0)	7.1 (1.9)	6.3 (1.9)							
	T1	8.1 (1.5)	8.5 (1.4)	8.7 (1.4)	T1-T0	-0.065 [-1.195;1.066]	.910	-0.007 [-1.222;1.209]	.991	-0.058 [-1.07;0.954]	.910
	T2	7.2 (1.7)	6.8 (2.3)	7.1 (1.8)	T2-T0	.153 [-0.967;1.274]	.787	-0.517 [-1.630;0.595]	.358	.671 [-.302;1.644]	.175
Empathie										.138	
	T0	3.3 (0.8)	3.6 (0.5)	3.8 (0.9)							
	T1	3.5 (0.6)	3.6 (0.3)	3.5 (0.5)	T1-T0	-.201 [-0.580;0.178]	.296	-0.066 [-0.469;0.337]	.745	-0.134 [-0.444;0.175]	.392
	T2	3.3 (0.6)	3.1 (0.6)	3.1 (0.5)	T2-T0	.228 [-0.133;0.588]	.214	0.036 [-0.328;0.401]	.844	0.191 [-0.121;0.504]	.228
Verhalten										.451	
	T0	3.6 (0.4)	3.7 (0.4)	3.7 (0.3)							
	T1	3.6 (0.3)	3.78 (0.3)	3.7 (0.3)	T1-T0	-.020 [-0.185;0.147]	.814	0.086 [-0.086;0.258]	.322	-0.11 [-0.241;0.029]	.122
	T2	3.7 (0.4)	3.7 (0.3)	3.6 (0.4)	T2-T0	.095 [-0.067;0.256]	.248	0.156 [-0.004;0.316]	.056	-0.061 [-0.197;0.075]	.375
Wahrgenommene Relevanz										.846	
	T0	3.7 (0.3)	3.8 (0.2)	3.7 (0.2)							
	T1	3.7 (0.3)	3.8 (0.3)	3.7 (0.3)	T1-T0	.004 [-0.160;0.168]	.962	0.021 [-0.147;0.189]	.803	-0.017 [-0.152;0.117]	.800
	T2	3.8 (0.4)	3.8 (0.3)	3.7 (0.4)	T2-T0	.013 [-0.147;0.172]	.876	0.065 [-.093;0.223]	.415	-0.053 [-0.191;0.085]	.452
Sekundäre Endpunkte											
Wissen (zu kind- und familienbezogenen Themen)										.060	
	T0	9.2 (2.7)	11 (1.8)	9.8 (2.7)							
	T1	11 (2.8)	11.2 (3.2)	9.5 (2.5)	T1-T0	2.037 [0.601;3.473]	.006*	1.194 [-0.267;2.656]	.108	0.842 [-0.407;2.091]	.184
	T2	11.2 (3.0)	10.8 (2.3)	10.2 (3.0)	T2-T0	1.164 [-0.254;2.582]	.107	-0.433 [-1.846;0.979]	.544	1.598 [0.356;2.840]	.012*

	Beobachtete Mittelwerte			Paarweise Gruppenvergleiche						
	Präsenz- fortbildung	E- Learning	Warte- kontroll- gruppe	Präsenzfortbildung vs. Wartekontrollgruppe		E-Learning vs. Wartekontrollgruppe		Präsenzfortbildung vs. E-Learning		Globaler Effekt Interak- tion ¹ Gruppe x Zeit
	M (SD)			CFB	M _{diff} [VI], p					
<i>Anmerkungen.</i> Die Stichprobengrößen innerhalb der Studiengruppe variiert je nach Messzeitpunkt in der Anzahl der Teilnehmenden, n=40-47 (Präsenzfortbildung), n=30-36 (E-Learning) und n=22-31 (Wartekontrollgruppe), die das jeweilige Item beantwortet haben. M: Mittelwert, SD: Standardabweichung, VI: Vertrauensintervall, CFB: Change from base-line, Veränderungswerte. ¹ Globaler Effekt als Interaktionsterm zwischen der Studiengruppe (PF, EL, WKG) und der Zeit (T0, T1, T2), *p < .05										
SE-12 (Selbstwirksamkeit in und Relevanz von Kommunikationsfähigkeiten)										
SE-12-Selbstwirksamkeit										.487
T0	8.1 (1.0)	8.0 (0.9)	8.2 (1.0)							
T1	8.4 (0.9)	8.3 (0.8)	8.1 (1.0)	T1-T0	0.414 [0.047;0.780]	.027*	0.432 [0.052;0.813]	.026*	- 0.019 [-0.323;0.285]	.903
T2	8.3 (0.8)	8.2 (0.9)	8.3 (0.9)	T2-T0	0.132 [-.223;0.486]	.463	0.199 [-0.157;0.555]	.271	-0.067 [-0.365;0.230]	.656
SE-12-Relevanz										.493
T0	4.6 (0.3)	4.7 (0.3)	4.7 (0.3)							
T1	4.7 (0.4)	4.7 (0.3)	4.6 (0.4)	T1-T0	0.229 [0.059;0.400]	.009*	0.163 [-0.012;0.337]	.067	0.067 [-0.073;0.207]	.348
T2	4.6 (0.4)	4.7 (0.4)	4.6 (0.3)	T2-T0	0.113 [-.054;0.281]	.183	0.07 [-0.095;0.236]	.401	0.043 [-0.102;.188]	.560
SE-fam (kind- und familienspezifische Kommunikationsfähigkeiten und verbundene Einstellungen)										
SE-fam-Selbstwirksamkeit										.920
T0	7.1 (1.8)	7.0 (1.2)	6.6 (1.7)							
T1	8.0 (1.1)	7.8 (0.9)	7.0 (1.6)	T1-T0	0.868 [0.291;1.445]	.004*	0.683 [0.091;1.275]	.024*	0.185 [-0.275;0.645]	.428
T2	8.1 (0.9)	7.8 (1.1)	7.3 (1.2)	T2-T0	0.754 [0.213;1.294]	.007*	0.549 [0.006;1.092]	.048*	0.205 [-0.256;0.665]	.380
SE-fam-Relevanz										.844
T0	4.4 (0.5)	4.7 (0.5)	4.5 (0.5)							
T1	4.6 (0.4)	4.7 (0.4)	4.5 (0.4)	T1-T0	0.308 [0.106;0.510]	.003*	0.238 [0.034;.0442]	.023*	0.070 [-0.093;0.233]	.396
T2	4.6 (0.4)	4.6 (0.5)	4.4 (0.7)	T2-T0	0.290 [0.098;0.483]	.004*	0.186 [-0.006;0.377]	.057	0.105 [-0.062;0.271]	.215

Anmerkungen. Die Stichprobengrößen innerhalb der Studiengruppe variiert je nach Messzeitpunkt in der Anzahl der Teilnehmenden, n=40-47 (Präsenzfortbildung), n=30-36 (E-Learning) und n=22-31 (Wartekontrollgruppe), die das jeweilige Item beantwortet haben. M: Mittelwert, SD: Standardabweichung, VI: Vertrauensintervall, CFB: Change from base-line, Veränderungswerte. ¹Globaler Effekt als Interaktionsterm zwischen der Studiengruppe (PF, EL, WKG) und der Zeit (T0, T1, T2), *p < .05

7. Diskussion der Projektergebnisse

Im Rahmen des Projekts KOMKEK wurde erstmals eine Intervention für Behandelnde in der Onkologie zum Thema „Krebserkrankung und Elternschaft“ – in zwei Versionen als Präsenz- und als E-Learning-Fortbildung – bedarfsgerecht entwickelt und im Rahmen einer randomisiert-kontrollierte Pilot-Studie hinsichtlich der Machbarkeit und Wirksamkeit evaluiert. Damit stellt das Projekt eine innovative und spezifische Fortbildung für verschiedene onkologisch Behandelnde in der Patient:innenversorgung zur Verfügung, um sie in ihren kommunikativen Kompetenzen und ihrem Wissen zum Thema Elternschaft und Krebs zu fördern. Die vorliegenden Ergebnisse weisen darauf hin, dass die Fortbildung ein geeignetes Mittel ist, um Behandelnde in ihrem Wissen über und ihrer Selbstwirksamkeit der kommunikativen Kompetenzen im Umgang mit krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder zu stärken und somit eine wichtige Lücke verfügbarer Fort- und Weiterbildungen innerhalb der familienorientierten Krebsversorgung zu schließen. Beide Fortbildungsformate fanden bei den Teilnehmenden große Zustimmung bezüglich der Zufriedenheit, Anwendbarkeit im beruflichen Alltag, Machbarkeit und Verständlichkeit, was sich auch in den niedrigen Drop-out Raten trotz der im Studienverlauf eintretenden Corona-Pandemie widerspiegelt.

Die eingesetzten Messinstrumente, die in Teilen spezifisch für die Studie entwickelt wurden, können als geeignetes Instrumentarium hinsichtlich der Umsetzbarkeit und Machbarkeit eingeschätzt werden (u.a. wegen niedriger Drop-out-Raten, niedriger Anzahl fehlender Werte). Dennoch zeigen sich teilweise Deckeneffekte, die ggf. für den Wirksamkeitsnachweis beachtet werden sollten. Das entwickelte Instrument zur Erfassung des primären Outcomes (klinische Fallvignetten) zeigt ebenfalls Deckeneffekte und eine geringe Sensitivität hinsichtlich Veränderungen über die Zeit hinweg. Hier sind ggf. Anpassungen für den weiteren Einsatz in anderen Evaluationsstudien notwendig. Es ist möglich, dass das Instrument zu wenig sensitiv ist, um Veränderungen zwischen den Studiengruppen und über die Zeit aufzudecken. Die Deckeneffekte könnten jedoch auch durch Selektionseffekte hinsichtlich der Studienteilnehmenden verursacht sein, dies sollte in weiteren Stichproben überprüft werden. Gleichzeitig bietet das Instrument den Vorteil der Ressourcenschonung im Vergleich zu anderen Messinstrumenten bzw. den Möglichkeiten, Veränderungen im Verhalten und der Kommunikation zu erfassen (z.B. durch den Einsatz von Simulationspatient:innen und Verhaltensbeobachtungssituationen zwischen Behandelnden und Patient:innen).

In vorab aufgestellten Hypothesen zur Wirksamkeit der Intervention wurde angenommen, dass die Präsenzfortbildung signifikant stärkere positive Veränderungen nach der Fortbildung aufweist als die Wartekontrollgruppe und das E-Learning. Diese Hypothesen können nicht vollumfänglich bestätigt werden. Insgesamt zeigt sich in einzelnen Bereichen der sekundären Endpunkte vor allem eine Überlegenheit der Präsenzfortbildung im Vergleich zur Wartekontrollgruppe (Wissenszuwachs, Selbstwirksamkeit und Relevanz (spezifischer) Kommunikationsfähigkeiten). Eine signifikant stärkere Verbesserung der Teilnehmenden der Präsenzfortbildung verglichen zu denen des E-Learning wurde nur in Hinblick auf das Wissen im Vergleich zwischen Follow-up- und Baseline-Befragung gefunden (T2 vs T0). Entgegen der Hypothesen waren (wie im obigen Absatz diskutiert) keine signifikanten Effekte in Hinblick auf den primären Endpunkt zu erkennen. Unter Berücksichtigung des Pilot-Charakters der Studie zeigen die Ergebnisse, dass eine Fortbildung hilfreich sein kann, um bestimmte Hindernisse seitens der Behandelnden (z.B. fehlendes Wissen, fehlende Selbstwirksamkeit) zu reduzieren und proaktive Kommunikation mit Betroffenen zu fördern.

Die Teilnehmenden der Interventionsgruppen waren im Durchschnitt mit den Fortbildungen sehr zufrieden. Dennoch wurde deutlich, dass Teilnehmende die Fortbildung im Präsenzformat gegenüber dem E-Learning bevorzugen. Diese Tendenz zeigt sich auch in den Drop-Out-

Raten, in der die E-Learning -Gruppe die höchsten Werte aufweist. Teilnehmende des E-Learning gaben an, dass insbesondere der aktive Austausch mit anderen Behandelnden gefehlt habe. Vor dem Hintergrund der Umsetzung im beruflichen Alltag, kann durch die hohe Flexibilität das E-Learning dennoch eine gute und praktische Alternative zu einer analogen Präsenzfortbildung sein.

Aufgrund pandemiebedingter Einschränkungen musste die analoge Präsenzfortbildung an ein digitales Format angepasst werden. Auch wenn die Präferenz der Teilnehmenden im Feedback bei der analogen Präsenzfortbildung liegt, bietet eine digitale Lösung einen guten Weg bei Kontaktbeschränkungen oder großer örtlicher Distanz aktiven Austausch unter den Teilnehmenden zu ermöglichen und mit zeitlich geringem Aufwand eine Fortbildung absolvieren zu können.

Die Intervention wurde zur Basisqualifizierung für verschiedene Berufsgruppen entwickelt und interprofessionell durchgeführt. Ziel war es, im Rahmen der Präsenzfortbildung einen Austausch zwischen den Berufsgruppen zu ermöglichen und zu fördern. Die Ergebnisse weisen jedoch auch darauf hin, dass Personen unterschiedlicher Berufsgruppen auch unterschiedliche Bedarfe hinsichtlich Länge und Tiefe an die Fortbildung haben: So gaben Psycholog:innen häufiger die Rückmeldung, sich mehr Tiefe der Thematik gewünscht zu haben. Ärzt:innen gaben bereits in den Interviews aus Studienphase 1 an, dass sie sich eine eher kürzere Dauer der Fortbildung wünschen. Für die Weiterentwicklung und Implementierung weiterer Interventionen sollte in Erwägung gezogen werden, die Fortbildung (u.a. Dauer, Inhalt, Tiefe) spezifisch an die jeweilige Gruppe der Behandelnden anzupassen, um so ggf. die Teilnahmebereitschaft und Wirksamkeit zu steigern.

Die Analysen zur Wirksamkeit im Rahmen der Pilot-Evaluation deuten darauf hin, dass nachhaltige Veränderungen durch die Fortbildung nur in einzelnen Bereichen (Selbstwirksamkeit und wahrgenommene Relevanz von familienspezifischen Kommunikationsfähigkeiten) erreicht werden. In Bezug auf das Wissen konnten keine nachhaltigen Effekte in den Interventionsgruppen im Vergleich zur Wartekontrollgruppe gefunden werden. Vor diesem Hintergrund könnte ein Refresher-Kurs oder ein Booster-Termin zur Reflektion und zum Austausch zu kind- und elternbezogenen Themen und Erfahrungen hilfreich sein, um nachhaltige Veränderungen in Fähigkeiten, Wissen und Selbstwirksamkeit von Behandelnden zu erreichen. Jedoch sind für weitere Empfehlungen bezüglich der Formate und ihrer Wirksamkeit weitere Studien inklusive einer umfassenden Evaluation notwendig, um klare Empfehlungen für die Umsetzbarkeit und Weiterentwicklung geben zu können.

Die Ergebnisse dieser Pilot-Studie weisen darauf hin, dass die Fortbildung zur Steigerung einzelner Kompetenzen und Förderung familienorientierter Verhaltensweisen beitragen kann. Eine flächendeckende Basisqualifizierung von Behandelnden in der Onkologie zum Thema „Krebserkrankung und Elternschaft“ könnte einen bedeutsamen Beitrag zur familienorientierten Versorgung von betroffenen Eltern leisten.

Limitationen

Da diese Studie als randomisiert-kontrollierte Pilot-Studie durchgeführt wurde, wurde die Fallzahlplanung nicht anhand von zu erwartenden Effekten berechnet. Daher sollten die Ergebnisse zur Wirksamkeit als erste Hinweise und mit Vorsicht interpretiert werden. Da die Studienteilnahme freiwillig war, kann ein Selektionsbias im Sinne der Teilnahme besonders interessierter und motivierter Behandelnder nicht ausgeschlossen werden. Dies zeigt sich u.a. in hohen Erfahrungswerten und bereits etablierten Verhaltensweisen im Umgang mit betroffenen Patient:innen. Dies könnte auch Deckeneffekte in einzelnen Instrumenten erklären. Die Erfassung der Endpunkte erfolgte ausschließlich auf Selbstberichten/-einschätzungen. Daher können keine Schlussfolgerung auf tatsächliche Veränderungen im Verhalten gegenüber Pati-

ent:innen im beruflichen Alltag abgeleitet werden. Die pandemiebedingte Anpassung des Formats der analogen Präsenzfortbildung in ein digitales Format führte dazu, dass die Stichprobengröße in der analogen Präsenzfortbildung verhältnismäßig gering ist. Vor diesem Hintergrund wurden im Rahmen der Laufzeitverlängerung des Projekts und differenzierter zusätzlicher Analysen explorativ Vergleiche zwischen allen Formaten (analoge Präsenzfortbildung, digitale Präsenzfortbildung und E-Learning) durchgeführt und auch die Zufriedenheit mit den beiden Formaten der Präsenzfortbildung erhoben. Für die Hauptanalyse wurden die Teilnehmenden der Präsenzfortbildung (analog und digital) als eine Gruppe zusammengefasst. Dies sollte ebenfalls bei der Interpretation der Ergebnisse beachtet werden.

8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

Die KOMKEK-Fortbildung stellt einen wesentlichen Schritt auf dem Weg zu einer Basisqualifizierung von onkologisch Behandelnden zum Thema „Krebserkrankung und Elternschaft“ dar. Nach Projektende liegt erstmalig eine systematisch entwickelte und pilotevaluierte Intervention als Präsenzfortbildung und als E-Learning vor. Für die Präsenzfortbildung wurden ein Manual inkl. Ablaufplan (s. Anlage 1 für die analoge Präsenzfortbildung, Anlage 2 für die digitale P) sowie ein Arbeitsheft (s. Anlage 3) erstellt, die auch eine Durchführung der Fortbildung nach Projektende erlauben. Ebenfalls liegt ein umfassendes Evaluationsinstrumentarium vor, welches für Folgestudien adaptiert werden kann. Im Rahmen des Projekts konnten relevante Erfahrungen gesammelt und Erkenntnisse gewonnen werden, die einer Adaptierung der Intervention und des Studiendesigns für Folgestudien zugrunde gelegt werden können.

Insgesamt bewerteten die Teilnehmenden die Intervention als sehr positiv (u.a. Inhalte, Länge der Fortbildung) und gaben an, diverse Veränderungen in Ihrem beruflichen Alltag zu erleben (u.a. gestärktes Selbstbewusstsein, das Thema Elternschaft bei Patient:innen anzusprechen).

Das dreistündige E-Learning steht allen Interessent:innen nach Projektende kostenfrei zur Verfügung. Ein Hinweis zum E-Learning wurde auf der Website des Instituts und Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf eingebunden. Um die Zugangsdaten zum E-Learning zu erhalten, können interessierte Personen eine Anfrage per E-Mail an: le.johannsen@uke.de schicken.

Folgende Produkte stehen nach Projektende zur Verfügung:

- Ein Manual inkl. Ablaufplan für die Durchführung der analogen Präsenzfortbildung (Anlage 1)
- Ein Manual inkl. Ablaufplan für die Durchführung der digitalen Präsenzfortbildung (Anlage 2)
- ein Arbeitsheft für Teilnehmende der Präsenzfortbildung (Anlage 3)
- ein dreistündiges E-Learning: Zugangsdaten erhältlich unter le.johannsen@uke.de

Langfristig könnte im Anschluss an eine confirmatorische Studie die adaptierte und evaluierte Fortbildung deutschlandweit angeboten werden. Darüber hinaus kann für die Präsenzfortbildung eine Train-the-Trainer Schulung entwickelt werden, um Personen zu neuen Dozent:innen auszubilden. Folglich könnte die adaptierte Intervention kontinuierlich zur Schulung von medizinischem und psychosozialen Personal eingesetzt werden. Ein weiterer Verwendungszweck wäre die Nutzung des E-Learnings für den Ausbildungssektor von beispielsweise Pflegefachpersonen im Rahmen der onkologischen Fachweiterbildung oder Medizinstudierenden, um diese frühzeitig für das Thema zu sensibilisieren.

9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

Im Rahmen des Projekts wurden diverse Veröffentlichungen erstellt und zur Publikation in verschiedenen Fachjournalen eingereicht. Zudem wurde Vorträge/Poster-Beiträge auf nationalen und internationalen Kongressen präsentiert.

9.1. Publikationen

Folgende Publikationen wurden bereits veröffentlicht:

Inhestern, L., Frerichs, W., Johannsen, L. & Bergelt, C. (2019). Process-evaluation and outcome-evaluation of a training programme for healthcare professionals in oncology to enhance their competencies in caring for patients with minor children: a study protocol for a randomised controlled pilot study. *BMJ open*, 9(10), e032778.

Abrufbar unter: <https://bmjopen.bmj.com/content/9/10/e032778.abstract>

Johannsen, LM., Frerichs, W., Inhestern, L. & Bergelt, C. (2020). Assessing competencies of healthcare professionals caring for parents with cancer: The development of an innovative assessment tool. *Psychooncology*, 29(10),1670-1677.

Abrufbar unter: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pon.5507>

Johannsen, L., Brandt, M., Frerichs, W., Inhestern, I. & Bergelt, C. (2022). The impact of cancer on the mental health of patients parenting minor children: A systematic review of quantitative evidence. *Psychooncology*, 1-10.

Abrufbar unter: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pon.5912>

Frerichs, W., Geertz, W., Johannsen, L. M., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2022). Child-and family-specific communication skills trainings for healthcare professionals caring for families with parental cancer: A systematic review. *Plos one*, 17(11), e0277225.

Abrufbar unter: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0277225>

Johannsen, L., Frerichs, W., Inhestern, L., Philipp, R. & Bergelt, C. (2023). Effectiveness of a training program for healthcare professionals on parental cancer: Results of a randomized controlled pilot-study. *Psycho-Oncology*.

Abrufbar unter: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.6207>

Eingereichte Publikationen

Johannsen, L., Frerichs, W., Inhestern, L. & Bergelt, C. (eingereicht). Exploring the perspectives of cancer patients parenting minor children: A qualitative study on family-centered cancer care experiences.

Status: eingereicht, under review

Geplante Publikationen:

Frerichs, W., Johannsen, L., Inhestern, L., Bergelt, C. (in Arbeit): Translation and psychometric properties/ evaluation of the German version of the Self-Efficiency questionnaire (SE-12): a cross-sectional study.

Status: in Arbeit, Einreichung geplant Winter 2023

Frerichs, W., Johannsen, L., Inhestern, L., Bergelt, C. (in Arbeit): Exploring healthcare professionals' communication with cancer patients parenting minor children: A qualitative study of experiences and attitudes.

Status: in Arbeit, Einreichung geplant Frühjahr 2024

9.2. Erfolgte und geplante Kongressbeiträge

2018

Hamburger Netzwerk für Versorgungsforschung (HAM-NET), 31.05.2018
Corinna Bergelt & Laura Inhestern. KOMKEK - Entwicklung eines Trainings für Behandler von Krebspatienten zur Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder (Poster)

2019

Hamburger Netzwerk für Versorgungsforschung (HAM-NET), 06.05.2019
Lene Johannsen, Wiebke Frerichs, Laura Inhestern & Corinna Bergelt. KOMKEK - Entwicklung einer Fortbildung für Behandelnde von Kreberkranken zur Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder (Poster)

Nachwuchstag der Versorgungsforschung des Center for Health Care Research (yCHCR), 06.06.2019
Beitrag 1: Lene Johannsen, Wiebke Frerichs, Laura Inhestern & Corinna Bergelt. Die Entwicklung klinischer Fallvignetten mit Elementen von Situational Judgment Tests zur Kompetenzevaluation (Poster)

Beitrag 2: Wiebke Frerichs, Lene Johannsen, Laura Inhestern & Corinna Bergelt. Messung der Selbstwirksamkeit von Behandelnden in der Kommunikation mit (Krebs-) Erkrankten: Übersetzung und Adaptierung des SE-12 anhand des TRAPD Protokolls (Poster)

Kogress für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), 11.-14.09.2019
Corinna Bergelt, Lene Johannsen, Wiebke Frerichs & Laura Inhestern. KOMKEK – Entwicklung einer Fortbildung für Behandelnde von Krebserkrankten zur Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder (Poster)

Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie (PSO), 19.-21.09.2019
Corinna Bergelt, Wiebke Frerichs, Lene Johannsen & Laura Inhestern. KOMKEK – Entwicklung einer Fortbildung für Behandelnde von Krebserkrankten zur Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder (Vortrag)

World Congress of Psycho-Oncology (IPOS), 23.-26.09.2019
Beitrag 1: Lene Johannsen, Wiebke Frerichs, Laura Inhestern & Corinna Bergelt. Cancer, care and children. How do parents with cancer experience the communication of healthcare professionals regarding family- and child-related issues? A qualitative study (Poster)

Beitrag 2: Wiebke Frerichs, Laura Inhestern, Lene Johannsen & Corinna Bergelt. Exploring healthcare professionals' communication with cancer patients parenting minor children: A qualitative study of identifying barriers, experiences, attitudes (Vortrag)

2020

- Nachwuchstag der Versorgungsforschung des Center for Health Care Research (yCHCR), 29.04.2020
Lene Johannsen, Laura Inhestern, Wiebke Frerichs & Corinna Bergelt. Cancer, care and children. How do parents with cancer experience the communication of healthcare professionals regarding family- and child-related issues? A qualitative study (Poster)
- Hamburger Netzwerk für Versorgungsforschung (HAM-NET), 08.12.2020
Lene Johannsen, Wiebke Frerichs, Laura Inhestern & Corinna Bergelt. Die familienorientierte Versorgung von Krebserkrankten: Der Satus Quo zum Einbezug von Elternschaft bei Behandelnden in ihrem Berufsalltag (Poster)

2021

- International Conference on Communication in Healthcare (ICCH), 15.-16.04.2021
Beitrag 1: Lene Johannsen, Wiebke Frerichs, Laura Inhestern & Corinna Bergelt. What do they know, think and do? Assessing competencies of healthcare professionals (HCPs) in caring for parents with cancer (Poster)
- Beitrag 2: Wiebke Frerichs, Lene Johannsen, Laura Inhestern & Corinna Bergelt. COVID-19 adaptations – communication skills training for professionals treating parents with cancer (Vortrag)
- World Congress of Psycho-Oncology (IPOS), 26.-29.05.2021
Beitrag 1: Lene Johannsen, Maja Brandt, Wiebke Frerichs, Laura Inhestern, Corinna Bergelt. Depression in cancer patients with minor children -A systematic review of quantitative data on the psychological impact of a cancer disease on affected parents (Vortrag)
- Beitrag 2: Wiebke Frerichs, Lene Johannsen, Laura Inhestern & Corinna Bergelt. Healthcare professionals participating in a communication skills training to enhance their competencies in caring for cancer patients with minor children: Current communication and attitudes towards family-related aspects (Vortrag)
- Nachwuchstag der Versorgungsforschung des Center for Health Care Research (yCHCR), 22.06.2021
Lene Johannsen, Wiebke Frerichs, Laura Inhestern, Corinna Bergelt. Der Einbezug des Themas Elternschaft im onkologischen Versorgungskontext –eine qualitative Studie zur Sicht krebserkrankter Eltern mit minderjährigen Kindern (Poster)
- Kongress der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie und der Deutschen Gesellschaft
Wiebke Frerichs, Lene Johannsen, Laura Inhestern & Corinna Bergelt. Zufriedenheit und Anwendbarkeit einer an die COVID-19 Kontaktbeschränkungen angepassten Fortbildung für Behandelnde von Krebserkrankten mit minderjährigen Kindern (Vortrag)

für Medizinische Soziologie (DGMP/DGMS), 16.-17.09.2021

Hamburger Netzwerk für Versorgungsforschung (HAM-NET), 07.12.2021

Beitrag 2: Wiebke Frerichs, Lene Johannsen, Laura Inhestern & Corinna Bergelt. Wie kommunizieren Behandelnde mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder: eine qualitative Analyse von Hindernissen, Erfahrungen und Einstellungen (Poster)

2022

World Congress of Psycho-Oncology (IPOS), 29.08.-01.09.2022

Lene Johannsen, Wiebke Frerichs, Laura Inhestern & Corinna Bergelt. What prevents healthcare professionals from integrating child- and family-specific issues into cancer care? Results on perceived barriers before and after an educational intervention on parental cancer (Vortrag)

International Conference on Communication in Healthcare (ICCH), 05.-09.09.2022

Beitrag 1: Lene Johannsen, Wiebke Frerichs, Laura Inhestern & Corinna Bergelt. Pilot-evaluation: Comparing a face-to-face versus a web-based training on parental cancer (Vortrag)

Beitrag 2: Wiebke Frerichs, Lene Johannsen, Laura Inhestern & Corinna Bergelt. Evaluating an interprofessional training on parental cancer: Differences among healthcare professionals (Vortrag)

Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie (PSO), 22.-24.09.2022

Lene Johannsen, Wiebke Frerichs, Rebecca Philipp, Laura Inhestern & Corinna Bergelt. Machbarkeit und Wirksamkeit einer Fortbildung für Behandelnde von Krebserkrankten mit minderjährigen Kindern im Rahmen einer randomisiert kontrollierten Pilot-Studie (Vortrag)

Deutscher Krebskongress (DKK), 13.-16.11.2022

Lene Johannsen, Wiebke Frerichs, Rebecca Philipp, Laura Inhestern & Corinna Bergelt. Open the door for parental themes. The development and evaluation of an intervention for healthcare professionals on parenthood and cancer. A randomized controlled pilot-study (Vortrag)

10. Literaturverzeichnis

1. Kuswanto, C.N., et al., *Psychological distress, role, and identity changes in mothers following a diagnosis of cancer: A systematic review*. *Psycho-Oncology*, 2018. **27**(12): p. 2700-2708.
2. Schiena, E., et al., *An Exploratory Needs Analysis of Parents Diagnosed with Cancer*. *Australian Social Work*, 2019. **72**(3): p. 325-335.

3. Fearnley, R. and J.W. Boland, *Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review*. Palliative medicine, 2017. **31**(3): p. 212-222.
4. Dencker, A., et al., *A qualitative study of doctors' and nurses' barriers to communicating with seriously ill patients about their dependent children*. Psycho-oncology, 2017. **26**(12): p. 2162-2167.
5. Fagerlind, H., et al., *Barriers against psychosocial communication: oncologists' perceptions*. Journal of Clinical Oncology, 2013. **31**(30): p. 3815-3822.
6. Heynemann, S., J. Philip, and S.-A. McLachlan, *An exploration of the perceptions, experience and practice of cancer clinicians in caring for patients with cancer who are also parents of dependent-age children*. Supportive Care in Cancer, 2021: p. 1-8.
7. Onkologie, L., *S3 Leitlinie für Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten (Version 1.1)*. Unter http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/032-0510LI_S3_Psychoonkologische_Beratung_Behandlung_2014-01_1, 2014. **1**.
8. Muriel, A.C., et al., *Measuring psychosocial distress and parenting concerns among adults with cancer: The Parenting Concerns Questionnaire*. Cancer, 2012. **118**(22): p. 5671-5678.
9. Moore, C. and P. Rauch, *Addressing parenting concerns of bone marrow transplant patients: opening (and closing) Pandora's box*. Bone marrow transplantation, 2006. **38**(12): p. 775.
10. Osborn, T., *The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review*. Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer, 2007. **16**(2): p. 101-126.
11. Visser, A., et al., *The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature*. Cancer treatment reviews, 2004. **30**(8): p. 683-694.
12. Turner, J., et al., *Enhancing the capacity of oncology nurses to provide supportive care for parents with advanced cancer: evaluation of an educational intervention*. European Journal of Cancer, 2009. **45**(10): p. 1798-1806.
13. Inhestern, L., et al., *Process-evaluation and outcome-evaluation of a training programme for healthcare professionals in oncology to enhance their competencies in caring for patients with minor children: a study protocol for a randomised controlled pilot study*. BMJ Open, 2019. **9**(10): p. e032778.
14. Craig, P., et al., *Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance*. Bmj, 2008. **337**: p. a1655.
15. O'reilly, M. and N. Parker, *'Unsatisfactory Saturation': a critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research*. Qualitative research, 2013. **13**(2): p. 190-197.
16. Viechtbauer, W., et al., *A simple formula for the calculation of sample size in pilot studies*. Journal of clinical epidemiology, 2015. **68**(11): p. 1375-1379.
17. Johannsen, L.M., et al., *Assessing competencies of healthcare professionals caring for parents with cancer: The development of an innovative assessment tool*. Psychooncology, 2020. **29**(10): p. 1670-1677.
18. Axboe, M.K., et al., *Development and validation of a self-efficacy questionnaire (SE-12) measuring the clinical communication skills of health care professionals*. BMC medical education, 2016. **16**(1): p. 272.
19. Hvidt, E.A., et al., *Developing and evaluating a course programme to enhance existential communication with cancer patients in general practice*. Scandinavian journal of primary health care, 2018. **36**(2): p. 142-151.
20. Trockel, M., et al., *A Brief Instrument to Assess Both Burnout and Professional Fulfillment in Physicians: Reliability and Validity, Including Correlation with Self-Reported Medical Errors, in a Sample of Resident and Practicing Physicians*. Academic Psychiatry, 2018. **42**(1): p. 11-24.
21. Mayring, P., *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken [Qualitative content analysis: theoretical foundation and basic procedures] Vol. 10*. 2008, Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
22. Software, V., *MAXQDA: software für qualitative Datenanalyse*. 2020, Consult Berlin.

23. *Guideline on adjustment for baseline covariates in clinical trials*. . 2015; Available from: https://www.ema.europa.eu/en/documents/scientific-guideline/guideline-adjustment-baseline-covariates-clinical-trials_en.pdf.

11. Anhang

- Anhang 1: Beurteilung der KOMKEK-Fortbildung zu T2
- Anhang 2: Ergebnisse zum Kommunikationsverhalten im beruflichen Alltag
- Anhang 3: Barrieren bzgl. der Integration von kind- und familienbezogenen Themen
- Anhang 4: Ergänzende Informationen zur Übersichtsarbeit 1. Suchstrategie
- Anhang 5: Ergänzende Informationen zur Übersichtsarbeit 1. Methodische Bewertung
- Anhang 6: Ergänzende Informationen zur Übersichtsarbeit 1. Studien und Publikationen
- Anhang 7: Ergänzende Informationen zur Übersichtsarbeit 1. Studiencharakteristika
- Anhang 8: Ergänzende Informationen zur Übersichtsarbeit 1. Ausmaß der Belastung
- Anhang 9: Ergänzende Informationen zur Übersichtsarbeit 2: Methodische Bewertung
- Anhang 10: Präsentation analoge Präsenzfortbildung
- Anhang 11: Präsentation digitale Präsenzfortbildung

12. Anlagen

- Anlage 1: Manual zur analogen Präsenzfortbildung
- Anlage 2: Manual zur digitalen Präsenzfortbildung
- Anlage 3: Arbeitsheft zur Präsenzfortbildung
- Anlage 4: Interviewleitfaden Behandelnde
- Anlage 5: Interviewleitfaden Eltern
- Anlage 6: Interviewleitfaden Expert:innen
- Anlage 7: Rückmeldebogen Vortestung E-Learning
- Anlage 8: Fragebogen zum ersten Messzeitpunkt (Baseline, T0)
- Anlage 9: Fragebogen zum zweiten Messzeitpunkt (T1) | Präsenzfortbildung

Akronym: KOMKEK

Förderkennzeichen: 01VSF1705

- Anlage 10: zusätzliche Items zweiter Messzeitpunkt | digitale Präsenzfortbildung
- Anlage 11: Fragebogen zum zweiten Messzeitpunkt (T1) | E-Learning
- Anlage 12 Fragebogen zum zweiten Messzeitpunkt (T1) | Wartekontrollgruppe
- Anlage 13: Fragebogen zum dritten Messzeitpunkt (Follow-Up, T2) | Präsenzfortbildung und E-Learning
- Anlage 14: Fragebogen zum dritten Messzeitpunkt (Follow-Up, T2) | Wartekontrollgruppe ohne Teilnahme an einer Fortbildung
- Anlage 15: Fragebogen zum dritten Messzeitpunkt (Follow-Up, T2) | Wartekontrollgruppe mit Teilnahme an einer Präsenzfortbildung
- Anlage 16: Fragebogen zum dritten Messzeitpunkt (Follow-Up, T2) | Wartekontrollgruppe mit Teilnahme am E-Learning



Tabelle: Bewertung der KOMKEK Fortbildung zum 3. Messzeitpunkt (T2)

		M (SD)	Mann-Whitney U test		
			U	Z	p
Bitte beurteilen Sie im Folgenden die KOMKEK-Fortbildung aus heutiger Sicht.					
Durch die/seit der KOMKEK-Fortbildung...					
... konnte ich mein Wissen über <i>Belastungen krebserkrankter Eltern minderjähriger Kinder</i> erweitern.	Präsenz-Fortbildung	3.5 (.7)	700.5	-.296	.767
	E-Learning	3.5 (.6)			
... konnte ich mein Wissen über <i>mögliche Reaktionen von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung</i> erweitern.	Präsenz-Fortbildung	3.5 (.6)	665.5	-.709	.479
	E-Learning	3.5 (.6)			
... konnte ich <i>meinen Umgang mit Krebserkrankten</i> verbessern.	Präsenz-Fortbildung	3.1 (.6)	652.5	-.289	.773
	E-Learning	3 (.8)			
... konnte ich <i>meinen Umgang mit eigenen Emotionen</i> zu dem Thema verbessern.	Präsenz-Fortbildung	2.8 (.6)	594	-.404	.686
	E-Learning	2.8 (.6)			
... wurde mein Selbstbewusstsein gestärkt, das Thema <i>Krebs und Elternschaft</i> anzusprechen.	Präsenz-Fortbildung	3.1 (.8)	618	-.643	.520
	E-Learning	3.3 (.7)			
... kann ich besser <i>mit krebserkrankten Eltern kommunizieren</i> .	Präsenz-Fortbildung	2.9 (.7)	507	-.224	.823
	E-Learning	2.9 (.6)			
... kann ich <i>Belastungen von erkrankten Eltern und/oder deren Kindern frühzeitig</i> erkennen.	Präsenz-Fortbildung	2.9 (.7)	521	-.558	.577
	E-Learning	3 (.6)			
... fühle ich mich <i>einfühlsamer gegenüber betroffenen Familien</i> .	Präsenz-Fortbildung	2.9 (.8)	544.5	-.616	.538
	E-Learning	2.8 (.8)			
... fühle ich mich <i>ermutigt, krebserkrankte Eltern auf ihre familiäre Situation</i> aktiv anzusprechen.	Präsenz-Fortbildung	3.3 (.8)	639.5	-.446	.655
	E-Learning	3.3 (.6)			
... fühle ich mich sicherer, <i>Krebserkrankte in ihrer Kommunikation über die Erkrankung mit ihren Kindern</i> zu unterstützen.	Präsenz-Fortbildung	3 (.6)	599	-.350	.726
	E-Learning	3.1 (.6)			
... kann ich die <i>Inhalte bei meiner Arbeit im Kontakt mit Krebserkrankten</i> anwenden.	Präsenz-Fortbildung	3.5 (.6)	600	-1.125	.261
	E-Learning	3.4 (.5)			
... nutze ich die <i>erhaltenen Materialien</i> bzw. die Online-Fortbildung.	Präsenz-Fortbildung	2.7 (.9)	514.5	-1.818	.069
	E-Learning	2.3 (.9)			
	Präsenz-Fortbildung	3.5 (.7)	630.5	-.806	.420

... hat das erworbene Wissen eine <i>Relevanz für meine Arbeit</i> .	E-Learning	3.7 (.5)			
... hat das Thema <i>Krebserkrankung und Elternschaft</i> für mich an Relevanz gewonnen.	Präsenz-Fortbildung	2.9 (.7)	606	-.464	.643
	E-Learning	3 (.7)			

Anmerkungen. IG: Interventionsgruppe, M: Mittelwert, SD: Standardabweichung, U: Mann-Whitney-U, Z= Z-Wert, p: P Wert. Die Stichprobengrößen innerhalb der Studiengruppe variiert in der Anzahl der Teilnehmenden, die das jeweilige Item beantwortet haben; Präsenz-Fortbildung (n= 35-44), E-Learning (n=29-33). Skalenrange: 1: „Auf keinen Fall“, 2: „Eher nein“, 3: „Eher ja“, 4: „Auf jeden Fall“.

Tabelle: Beobachtete Mittelwerte für die sekundären Endpunkte der Kommunikation im beruflichen Alltag und Ergebnisse der gemischten linearen Modelle

	Beobachtete Mittelwerte			Paarweise Gruppenvergleiche						Globaler Effekt Interaktion ² Gruppe x Zeit
	PF ¹	EL ¹	WKG ¹	PF vs. WKG		EL vs. WKG		PF vs. EL		
	M (SD)			CFB	M _{diff} [VI], p					
Bezogen auf Krebserkrankte bzw. deren Angehörige: Wie häufig betreuen/beraten Sie als Behandelnde:r ...										
... Angehörige von Krebserkrankten										.475
T0	2.6 (.8)	2.7 (.8)	2.6 (.6)							
T1	2.6 (.7)	2.8 (.7)	2.6 (.6)	T1-T0	-.085 [-.427;.257]	.623	-.179 [-.536;.177]	.322	.094 [-.192;.380]	.516
T2	2.5 (.8)	2.7 (.8)	2.5 (.6)	T2-T0	.056 [-.279;.391]	.743	.098 [-.237;.434]	.743	-.043 [-.331;.245]	.769
... minderjährige Angehörige von Krebserkrankten										.4
T0	1.7 (.7)	1.7 (.7)	1.5 (.7)							
T1	1.7 (.6)	1.8 (.7)	1.5 (.6)	T1-T0	-.093 [-.347;.161]	.47	.018 [-.254;.289]	.897	-.111 [-.329;.108]	.318
T2	1.7 (.7)	1.7 (.7)	1.4 (.5)	T2-T0	.047 [-.203;.297]	.711	-.011 [-.267;.245]	.943	.058 [-.156;.272]	.595
Wie häufig fragen Sie als Behandelnde:r Krebserkrankte oder Angehörige ...										
... nach ihrer emotionalen Belastung?										.468
T0	3.5 (.7)	3.7 (.7)	3.3 (.8)							
T1	3.4 (.7)	3.5 (.7)	3.2 (.9)	T1-T0	.135 [-.166;.435]	.377	.010 [-.308;.329]	.948	.124 [-.125;.374]	.327
T2	3.4 (.7)	3.6 (.6)	3.1 (.9)	T2-T0	.299 [.004;.595]	.047*	.262 [-.041;.565]	.089	.037 [-.213;.287]	.768
... im Erstgespräch, ob sie minderjährige Kinder haben?										.287
T0	3.5 (.9)	3.7 (.8)	3 (1.1)							
T1	3.3 (.9)	3.4 (.7)	2.9 (1)	T1-T0	-.107 [-.493;.279]	.583	-.140 [-.555;.276]	.507	.032 [-.283;.348]	.839
T2	3.4 (.8)	3.4 (.7)	2.8 (1)	T2-T0	.197 [-.184;.578]	.308	-.005 [-.405;.396]	.981	.202 [-.113;.516]	.207
... nach dem Alter der Kinder?										.706
				3.4 (.8)						
T0	3.6 (.8)	3.7 (.7)	3.1 (1.1)							
T1	3.3 (.8)	3.4 (.7)	2.9 (1)	T1-T0	.151 [-.247;.549]	.453	.263 [-.151;.676]	.211	-.111 [-.432;.209]	.492
T2	3.4 (.8)	3.5 (.6)	2.8 (1.1)	T2-T0	.294 [-.099;.687]	.141	.339 [-.062;.739]	.097	-.044 [-.364;.275]	.783
... wie diese als Familie die aktuelle Situation erleben?										.552
T0	3.3 (.8)	3.2 (.8)	3 (.9)							

	Beobachtete Mittelwerte			Paarweise Gruppenvergleiche							Globaler Effekt Interaktion ² Gruppe x Zeit
	PF ¹	EL ¹	WKG ¹	PF vs. WKG		EL vs. WKG		PF vs. EL			
	M (SD)			CFB	M _{diff} [VI], p						
T1	3.1 (.9)	3.1 (.9)	2.7 (1)	T1-T0	.162 [-.244;.568]	.43	.226 [-.193;.644]	.289	-.063 [-.402;.275]	.711	
T2	3.2 (.8)	3.2 (.8)	2.8 (.9)	T2-T0	.35 [-.054;.753]	.089	.262 [-.141;.666]	.201	.087 [-.252;.427]	.611	
... welche Gedanken und Sorgen sie sich hinsichtlich ihrer Kinder machen?										.135	
T0	3.1 (.9)	3.2 (.6)	2.9 (.9)								
T1	3 (.9)	3.1 (1)	2.6 (1)	T1-T0	-.096 [-.458;.267]	.602	.017 [-.358;.393]	.927	-.113 [-.416;.19]	.431	
T2	3.1 (.8)	3.1 (.7)	2.8 (1)	T2-T0	-.15 [-.21;.51]	.41	-.004 [-.368;.36]	.982	.154 [-.15;.458]	.317	
... welche Unterstützungsbedürfnisse sie hinsichtlich ihrer Kinder haben?										.878	
T0	3.1 (.9)	3.2 (.9)	2.8 (1)								
T1	2.9 (1)	3.1 (.9)	2.5 (1)	T1-T0	-.01 [-.494;.473]	.966	.236[-.269;.741]	.357	-.246 [-.648;.156]	.228	
T2	3.1 (.8)	3.1 (.8)	2.7 (.9)	T2-T0	.049 [-.423;.520]	.839	.163 [-.314;.641]	.5	-.115 [-.519;.289]	.575	
... inwieweit deren minderjährigen Kinder über die elterliche Erkrankung aufgeklärt sind?										.048	
T0	3.2 (.9)	3.3 (.8)	2.9 (1)								
T1	3.2 (1)	3.1 (1)	3 (1)	T1-T0	-.068 [-.485;.349]	.747	-.013 [-.444;.418]	.953	-.055 [-.404;.294]	.755	
T2	3.3 (.9)	3.2 (.8)	2.8 (1)	T2-T0	.465[.053;.876]	.027*	.430 [.017;.843]	.041*	.034 [-.312;.381]	.845	
Wie häufig ...											
... erklären Sie als Behandelnde:r Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern wie Kinder auf eine elterliche Krebserkrankungen reagieren können?										.451	
T0	2.4 (1)	2.5 (.9)	2 (1)								
T1	2.4 (1)	2.6 (.9)	2.1 (1)	T1-T0	.155 [-.253;.562]	.454	.242 [-.182;.665]	.261	-.087 [-.431;.257]	.617	
T2	2.6 (.9)	2.6 (.8)	2.3 (1)	T2-T0	.292 [-.108;.691]	.151	.134 [-.271;.538]	.514	.158 [-.186;.502]	.365	
... weisen Sie als Behandelnde:r Krebserkrankte/Angehörige auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote hin?										.521	
T0	3.2 (.8)	3.6 (.6)	3.3 (.8)								
T1	3.3 (.7)	3.5 (.7)	3.3 (.7)	T1-T0	-.124 [-.521;.274]	.539	-.039 [-.453;.374]	.851	-.084 [-.418;.249]	.617	
T2	3.2 (.7)	3.5 (.6)	2.3 (1)	T2-T0	-.034 [-.427;.358]	.863	.19 [-.208;.589]	.347	-.224 [-.558;.109]	.185	
... weisen Sie als Behandelnde:r Krebserkrankte/Angehörige mit minderjährigen Kindern auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote speziell für krebserkrankte Eltern hin?										.505	
T0	2.8 (1.2)	3.2 (1)	2.5 (1.1)								
T1	2.8 (1)	2.9 (.9)	2.8 (.9)	T1-T0	-.256 [-.765;.252]	.32	-.297 [-.831;.236]	.272	.041 [-.373;.455]	.845	
T2	3.1 (.9)	3 (.9)	2.7 (1)	T2-T0	.079 [-.409;.567]	.749	-.195 [-.694;.305]	.442	.274 [-.153;.701]	.207	

	Beobachtete Mittelwerte			Paarweise Gruppenvergleiche						Globaler Effekt Interaktion ² Gruppe x Zeit
	PF ¹	EL ¹	WKG ¹	PF vs. WKG		EL vs. WKG		PF vs. EL		
	M (SD)			CFB	M _{diff} [VI], p					
... werden Sie als Behandelnde:r von Krebskranken/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung gefragt?										.176
T0	2.2 (.7)	2.3 (.7)	2 (.8)							
T1	2 (.6)	2.1 (.7)	1.9 (.6)	T1-T0	-.208 [-.586;.170]	.278	-.074 [-.468;.320]	.709	-.133 [-.441;.174]	.392
T2	1.8 (.6)	2.2 (.7)	2.1 (.8)	T2-T0	-.538 [-.909;-.167]	.005*	-.04 [-.415;.335]	.833	-.498 [-.813;-.183]	.002*
... werden Sie als Behandelnde:r von Krebskranken/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung speziell für die Familie gefragt?										.75
T0	2 (.7)	2 (.7)	1.8 (.6)							
T1	1.9 (.6)	1.9 (.7)	1.7 (.6)	T1-T0	-.094 [-.413;.225]	.562	-.104 [-.438;.230]	.539	.010 [-.253;.273]	.939
T2	1.8 (.6)	1.9 (.6)	1.8 (.7)	T2-T0	-.181 [-.488;.125]	.244	-.078 [-.392;.235]	.622	-.103 [-.369;.162]	.444
... fragen Krebskranken/Angehörige von sich aus nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung?										.049
T0	2.3 (.6)	2.4 (.6)	2.4 (.7)							
T1	2.3 (.7)	2.3 (.6)	2.2 (.8)	T1-T0	-.173 [-.569;.224]	.39	-.116 [-.528;.296]	.578	-.057 [-.379;.265]	.729
T2	2.2 (.6)	2.4 (.6)	2 (.6)	T2-T0	.285 [-.093;.663]	.138	.545 [.165;.926]	.005*	-.26 [-.585;.065]	.116

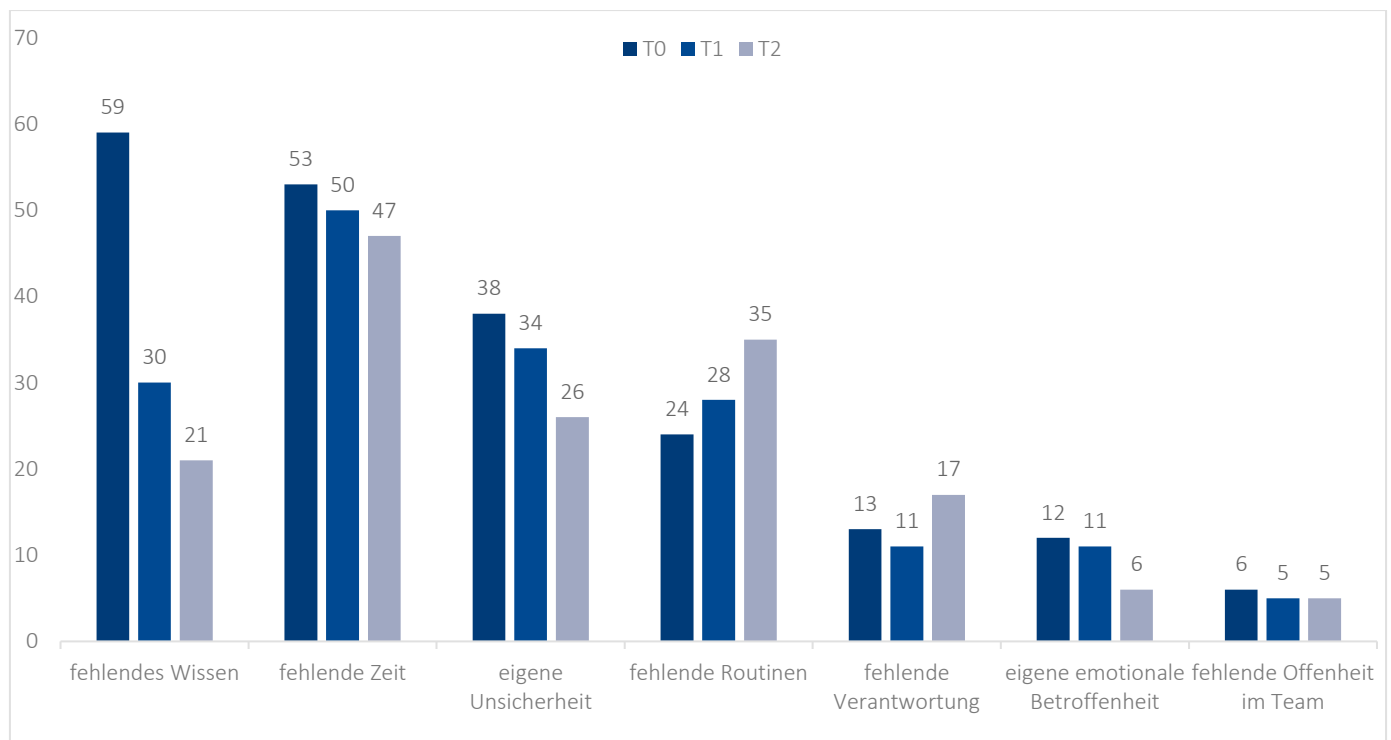
Anmerkungen. Die Stichprobengrößen innerhalb der Studiengruppe variiert je nach Messzeitpunkt in der Anzahl der Teilnehmenden, n=40-47 (PF), n=30-36 (EL) und n=22-31 (WKG), die das jeweilige Item beantwortet haben. M: Mittelwert, SD: Standardabweichung, VI: Vertrauensintervall. ¹PF: Präsenzfortbildung (beide Formate), EL: E-Learning, WKG: Wartekontrollgruppe, CFB: Change from baseline, Veränderungswerte. ²Globaler Effekt als Interaktionsterm zwischen der Studiengruppe (PF, EL, WKG) und der Zeit (T0, T1, T2), *p < .05

Tabelle: Deskriptive Ergebnisse zu der Häufigkeit genannter Barrieren bzgl. der Integration von eltern- und kindbezogenen Themen im beruflichen Alltag zu drei Messzeitpunkten

Barriere	Messzeitpunkt		
	T0	T1 ¹	T2 ¹
Fehlende Zeit	53	50	47
Fehlendes Wissen	59	30	21
Fehlende Verantwortlichkeit	13	11	17
Fehlende Routine in den Arbeitsstrukturen	24	28	35
Fehlende Offenheit/unklare Haltung im Team	6	5	5
Eigene Unsicherheit	38	34	26
Eigene emotionale Betroffenheit	13	11	6

Anmerkungen. T0: erster Messzeitpunkt, baseline, vor der Intervention; T1: zweiter Messzeitpunkt, nach der Intervention; T2: dritter Messzeitpunkt, 3 Monate nach der Intervention. ¹Angaben zu T1 und T2 beziehen sich lediglich auf die Interventionsgruppen.

Abbildung 1. Vergleich der Barrieren über den Zeitverlauf von T0 bis T2 (Zustimmung in %)



Anhang 4: Suchstrategie zur Übersichtsarbeit 1

Supplemental Material S1. Exemplary search strategy for an electronic database

- Database: MEDLINE
 - filter: only articles in English or German language
 - 3 main topics for search strategy: (1) Burden, (2) Cancer, (3) Family/Parent
- (1) (((((((((((((((((((((((((((((((((((((((stress* [Title/Abstract] OR suffer* [Title/Abstract] OR emotion* [Title/Abstract] OR distress* [Title/Abstract] OR "quality of life" [Title/Abstract] OR psycholog* [Title/Abstract] OR psychosocial* [Title/Abstract] OR "mental health" [Title/Abstract] OR anxiety [Title/Abstract] OR concern* [Title/Abstract] OR burden*[Title/Abstract] OR strain* [Title/Abstract] OR depress* [Title/Abstract] OR "parenting concerns" [Title/Abstract] OR "psychological distress"[Title/Abstract])))
- (2) **AND** ((neoplasm* [Title/Abstract] OR tumor* [Title/Abstract] OR tumour* [Title/Abstract] OR carcin* [Title/Abstract] OR melanom* [Title/Abstract] OR cancer [Title/Abstract] OR leukemi*[Title/Abstract] OR leukaemi* [Title/Abstract] OR lymphom* [Title/Abstract] OR sarcom* [Title/Abstract] OR metasta* [Title/Abstract] OR oncol* [Title/Abstract] OR onkol*[Title/Abstract])))
- (3) **AND** ((Parent* [Title/Abstract] OR mother* [Title/Abstract] OR father* [Title/Abstract] OR maternal [Title/Abstract] OR paternal [Title/Abstract] OR "dependent children" [Title/Abstract] OR "dependant children" [Title/Abstract] OR "minor children" [Title/Abstract])))
- (4) **NOT** (pediatrics[MeSH Terms] OR "childhood cancer" OR immun* OR gene* OR protein* OR pediater* OR paediatr* OR pregnan* OR "children with chronic illness" OR "ill children" OR "adolescents with cancer" OR pregnan* OR "caregiver*" [Title] OR nurse* [Title] OR "children with cancer" [Title] OR nutrition* [Title/Abstract] OR pesticide* OR "interview*" [Title] OR "child's cancer disease" OR "qualitative"[Title])))

Anhang 5: Methodische Beurteilung der Studien | Übersichtsarbeit 1

Publications were rated based on 10 criteria (C1-C10). Criteria 2-10 are based on the *NIH Quality Assessment Tool for Observational and Cohort studies*. Those criteria can be rated as *yes* (criteria fulfilled), *no*, *unclear*, *not reported* or *not applicable*. Criteria 1 focusses on the selection of participants and its representativeness and is based on the *EPHPP Assessment Tool for Quantitative Studies*. Criteria can be rated as *very likely* (if randomly selected), *somewhat likely* (if selected in a systematic manner) or *not likely* (if self-referred, e.g. online-surveys). The amount of fulfilled criteria results in a global overall rating. If one of the criteria is not applicable to a study design (e.g., reporting a drop-out rate in an observational study), it is rated with “NA” and the global rating is adapted accordingly.

Supplemental Table S2. Information on the assessment of study quality.

Study	C1 Selection/ Representativ eness	C2 Research Question	C3 Study Population	C4 Participation Rate	C5 Selection, Eligibility Criteria	C6 Sample Size Justification	C7 Measurement s of Exposure	C8 Outcomes measures/ Data collection tools	C9 Drop Out Rate	C10 Confounding	Global Rating (Amount of fulfilled criteria)
Akter et al., 2015 [1]	somewhat likely	yes	yes	NR	yes	no	yes	yes	NA	yes	7/9=78%
Akter et al., 2015 [2]	somewhat likely	yes	yes	NR	yes	no	yes	yes	NA	yes	7/9=78%
Arès et al., 2014 [3]	not likely	yes	yes	CD (online recruitment)	yes	no	no	yes	NA	yes	5/8=63%
Babore et al., 2019 [4]	somewhat likely	yes	yes	NR	yes	no	no	yes	NA	yes	6/9=67%
Brown et al., 2007[5]	somewhat likely	yes	yes	NR	yes	yes	yes	yes	NA	yes	8/9=89%
Bultmann et al., 2014 [6]	somewhat likely	yes	yes	no	yes	no	yes	yes	NA	yes	7/9=78%

Study	C1 Selection/ Representativ eness	C2 Research Question	C3 Study Population	C4 Participation Rate	C5 Selection, Eligibility Criteria	C6 Sample Size Justification	C7 Measurement s of Exposure	C8 Outcomes measures/ Data collection tools	C9 Drop Out Rate	C10 Confounding	Global Rating (Amount of fulfilled criteria)
Ebenhan et al., 2013 [7]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	NA	yes	8/9=89%
Ernst et al., 2012 [8]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	no	yes	8/10=80%
Ernst et al., 2013 [9]	somewhat likely	yes	yes	NR	no	no	yes	yes	NA	yes	6/9=67%
Ernst et al., 2013 [10]	somewhat likely	yes	yes	no	yes	no	yes	yes	NA	yes	7/9=78%
Fernandes et al., 2012 [11]	somewhat likely	yes	yes	NR	yes	no	yes	yes	NA	yes	7/9=78%
Foran-Tuller et al., 2012 [12]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	NA	yes	8/9=89%
Gazendam-Donofrio et al., 2009 [13]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	no	yes	8/10=80%
Gazendam-Donofrio et al., 2008 [14]	somewhat likely	yes	yes	no	yes	no	yes	yes	NA	yes	7/9=78%

Study	C1 Selection/ Representativ ness	C2 Research Question	C3 Study Population	C4 Participation Rate	C5 Selection, Eligibility Criteria	C6 Sample Size Justification	C7 Measurement s of Exposure	C8 Outcomes measures/ Data collection tools	C9 Drop Out Rate	C10 Confounding	Global Rating (Amount of fulfilled criteria)
Götze et al., 2007 [15]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	no	yes	8/10=80%
Götze et al., 2012 [16]	somewhat likely	yes	yes	NR	yes	no	yes	yes	NA	yes	7/9=78%
Götze et al., 2014 [17]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	NA	yes	8/9=89%
Hailey et al., 2018 [18]	somewhat likely	yes	yes	yes (but not reported in this publication)	Yes (but not reported in this publication)	no	yes	yes	NA	yes	8/9=89%
Heiney et al., 1997 [19]	somewhat likely	yes	yes	no	yes	no	yes	yes	NA	yes	7/9=78%
Heinrichs et al., 2010 [20]	not likely	yes	yes	no	yes	no	yes	yes	no	No/NR	5/10=50%
Inbar et al., 2013 [21]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	NA	yes	8/9=89%
Inhestern et al., 2016 [22]	somewhat likely	yes	yes	no	yes	no	yes	yes	NA	no	6/9=67%

Study	C1 Selection/ Representativ eness	C2 Research Question	C3 Study Population	C4 Participation Rate	C5 Selection, Eligibility Criteria	C6 Sample Size Justification	C7 Measurement s of Exposure	C8 Outcomes measures/ Data collection tools	C9 Drop Out Rate	C10 Confounding	Global Rating <i>(Amount of fulfilled criteria)</i>
Inhestern et al., 2017 [23]	somewhat likely	yes	yes	no	yes	no	yes	yes	NA	yes	7/9=78%
Inhestern et al., 2016 [24]	somewhat likely	yes	yes	NR	yes	no	yes	yes	NA	NA	6/8=75%
Inhestern et al., 2018 [25]	somewhat likely	yes	yes	NA	yes	no	yes	yes	NA	yes	7/8=88%
John et al., 2013 [26]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	NR	yes	8/10=80%
Kayser et al., 1999 [27]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	NA	yes	8/9=89%
Kobayashi et al., 2017 [28]	somewhat likely	yes	yes	NR	yes	no	yes	yes	NR	no	6/10=60%
Krattenmacher et al., 2014 [29]	not likely	yes	yes	NR	yes	no	yes	yes	NA	yes	6/9=67%
Kühne et al., 2013 [30]	not likely	yes	yes	NR	yes	no	yes	yes	NA	yes	6/9=67%

Study	C1 Selection/ Representativ eness	C2 Research Question	C3 Study Population	C4 Participation Rate	C5 Selection, Eligibility Criteria	C6 Sample Size Justification	C7 Measurement s of Exposure	C8 Outcomes measures/ Data collection tools	C9 Drop Out Rate	C10 Confounding	Global Rating <i>(Amount of fulfilled criteria)</i>
Lewis et al., 1992 [31]	NR (Selection of participants is not reported)	yes	no	NR	no	no	unsure (missing information)	yes	NR	no	2/9=22%
Lewis et al., 1993 [32]	NR (Selection of participants is not reported)	yes	no	NR	no	no	unsure (missing information)	yes	NR	no	2/9=22%
Lewis et al., 1996 [33]	NR (Selection of participants is not reported)	yes	no	NR	no	no	unsure (missing information)	yes	NA	NA (pilot study, small sample size:)	2/8=25%
Meriggi et al., 2017 [34]	somewhat likely	yes	yes	yes but NR	yes	no	yes	yes	NA	yes	8/9=89%
Moore et al., 2015 [35]	not likely	yes	yes	NA	yes	no	yes	yes	NA	no	5/8=63%
Muriel et al., 2012 [36]	not likely	yes	yes	NA	yes	no	yes	yes	NA	NA	5/7=71%
Park et al., 2016 [37]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	NA	yes	8/9=89%
Park et al., 2019 [38]	somewhat likely	yes	yes	NA	no	no	yes	yes	NA	yes	6/8=75%

Study	C1 Selection/ Representativeness	C2 Research Question	C3 Study Population	C4 Participation Rate	C5 Selection, Eligibility Criteria	C6 Sample Size Justification	C7 Measurement s of Exposure	C8 Outcomes measures/ Data collection tools	C9 Drop Out Rate	C10 Confounding	Global Rating (Amount of fulfilled criteria)
Park et al., 2018 [39]	not likely	yes	yes	NA	yes	no	no	yes	NA	NA	4/7=57%
Park et al., 2018 [40]	not likely	yes	yes	NA	yes	no	no	yes	NA	yes	5/8=63%
Schmitt et al., 2008 [41]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	NA	yes	8/9=89%
Schmitt et al., 2008 [42]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	NA	yes	8/9=89%
Vannatta et al., 2010 [43]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	NA	No (but reported & explained)	7/9=78%
Visser et al., 2006 [44]	somewhat likely	yes	yes	no	yes	no	yes	yes	yes	yes	8/10=80%
Watson et al., 2006 [45]	somewhat likely	yes	yes	NR	yes	no	yes	yes	yes	yes	8/10=80%
Wiedebusch et al., 2010 [46]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	NA	no	7/9=78%

Study	C1 Selection/ Representativeness	C2 Research Question	C3 Study Population	C4 Participation Rate	C5 Selection, Eligibility Criteria	C6 Sample Size Justification	C7 Measurement s of Exposure	C8 Outcomes measures/ Data collection tools	C9 Drop Out Rate	C10 Confounding	Global Rating <i>(Amount of fulfilled criteria)</i>
Cessna et al., 2016 [47]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	NA	yes	8/9=89%
Lewis et al., 2020 [48]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	no (but sensitive sample)	yes	8/10=80%
Tavares et al., 2020 [49]	somewhat likely	yes	yes	CD (online- recruitment)	yes	no	no	yes	NA	no	5/8=63%
Aggeli et al., 2021 [50]	somewhat likely	yes	yes	yes	yes	no	yes	yes	NA	yes	8/9=89%
Hammersen et al., 2020 [51]	not likely	yes	yes	NR	yes	no	yes	yes	NA	yes	6/9=67%
Lewis et al., 2021 [52]	somewhat likely	yes	yes	NA	yes	no	yes	yes	no	NA (Pilot Study, small sample size)	6/8=75%
Smorti et al., 2020 [53]	not likely	yes	yes	NA	yes	no	yes	yes	NA	yes	6/8/75%
Stafford et al., 2021 [54]	somewhat likely	yes	yes	NA	yes	no	yes	yes	no	no/NR	6/9=67%

References.

1. Akter, J., et al., *Psychological Distress in Cancer Patients with Underage Children*. Journal of Dhaka Medical College, 2015. **24**(2): p. 146-151.
2. Akter, J., M.H. Khan, and J.G. Khan, *Gender Specific Psychological Distress in Cancer Patients with Underage Children*. Journal of Paediatric Surgeons of Bangladesh, 2015. **6**(1): p. 10-15.
3. Arès, I., S. Lebel, and C. Bielajew, *The impact of motherhood on perceived stress, illness intrusiveness and fear of cancer recurrence in young breast cancer survivors over time*. Psychology & Health, 2014. **29**(6): p. 651-670.
4. Babore, A., et al., *The role of depression and emotion regulation on parenting stress in a sample of mothers with cancer*. Supportive Care in Cancer, 2019. **27**(4): p. 1271-1277.
5. Brown, R.T., et al., *Adjustment of children and their mothers with breast cancer*. Journal of Pediatric Psychology, 2007. **32**(3): p. 297-308.
6. Bultmann, J.C., et al., *Parental cancer: Health-related quality of life and current psychosocial support needs of cancer survivors and their children*. International journal of cancer, 2014. **135**(11): p. 2668-2677.
7. Ebenhan, K., et al., *Children and Employment - Resource or Stressors after Breast Cancer?* Geburtshilfe Frauenheilkd, 2013. **73**(8): p. 792-799.
8. Ernst, J., et al., *Quality of life of parents diagnosed with cancer: change over time and influencing factors*. European Journal of Cancer Care, 2012. **21**(4): p. 535-541.
9. Ernst, J., et al., *Psychological distress in cancer patients with underage children: gender-specific differences*. Psycho-Oncology, 2013. **22**(4): p. 823-828.
10. Ernst, J.C., et al., *Use and need for psychosocial support in cancer patients: a population-based sample of patients with minor children*. Cancer, 2013. **119**(12): p. 2333-41.
11. Fernandes, C., R. Muller, and G. Rodin, *Predictors of Parenting Stress in Patients with Haematological Cancer*. Journal of Psychosocial Oncology, 2012. **30**(1): p. 81-96.
12. Foran-Tuller, K., et al., *Posttraumatic stress symptoms in children of mothers diagnosed with breast cancer*. Journal of Psychosocial Oncology, 2012. **30**(1): p. 41-56.
13. Gazendam-Donofrio, S., et al., *Parent-Child Communication Patterns During the First Year After a Parent's Cancer Diagnosis The Effect on Parents' Functioning*. Cancer, 2009. **115**(18): p. 4227-4237.
14. Gazendam-Donofrio, S.M., et al., *Quality of life of parents with children living at home: when one parent has cancer*. Supportive Care in Cancer, 2008. **16**(2): p. 133-141.
15. Götze, H., et al., *The impact of parenthood on quality of life of cancer patients*. Zeitschrift Fur Psychosomatische Medizin Und Psychotherapie, 2007. **53**(4): p. 355-372.
16. Götze, H., et al., *[Female spouses of cancer patients with minor children - Psychological distress in comparison with the general population and the cancer partner]*. Psychother Psychosom Med Psychol, 2012. **62**(5): p. 170-6.
17. Götze, H., et al., *Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern – Psychosoziale Belastung und Unterstützungswünsche*. Zeitschrift für Psychiatrie Psychologie und Psychotherapie, 2014. **62**: p. 55-63.
18. Hailey, C.E., et al., *Communication with children about a parent's advanced cancer and measures of parental anxiety and depression: a cross-sectional mixed-methods study*. Support Care Cancer, 2018. **26**(1): p. 287-295.
19. Heiney, S.P., et al., *Impact of parental anxiety on child emotional adjustment when a parent has cancer*. Oncol Nurs Forum, 1997. **24**(4): p. 655-61.
20. Heinrichs, N., T. Zimmermann, and P. Herschbach, *What Strengths and Difficulties Do Mothers with Gynecological Cancer and Healthy Fathers Report in Their Children?* Verhaltenstherapie, 2010. **20**(4): p. 248-257.
21. Inbar, C., et al., *The mental health of breast cancer survivors and their adolescent daughters*. Psycho-Oncology, 2013. **22**(6): p. 1236-1241.

22. Inhestern, L., et al., *Understanding parenting concerns in cancer survivors with minor and young-adult children*. Journal of Psychosomatic Research, 2016. **87**: p. 1-6.
23. Inhestern, L., et al., *Parenting Concerns and Psychological Burden in Cancer Patients with Minor and Young Adult Children*. Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie, 2017. **67**(7): p. 279-287.
24. Inhestern, L., et al., *Psychometric properties of the Parenting Concerns Questionnaire in cancer survivors with minor and young adult children*. Psycho-Oncology, 2016. **25**(9): p. 1092-1098.
25. Inhestern, L., et al., *Parental cancer: Characteristics of users of child-centred counselling versus individual psycho-oncological treatment*. Psycho-Oncology, 2018. **27**(3): p. 955-961.
26. John, K., K. Becker, and F. Matthejat, *Impact of family-oriented rehabilitation and prevention: an inpatient program for mothers with breast cancer and their children*. Psychooncology, 2013. **22**(12): p. 2684-92.
27. Kayser, K., M. Sormanti, and E. Strainchamps, *Women coping with cancer - The influence of relationship factors on psychosocial adjustment*. Psychology of Women Quarterly, 1999. **23**(4): p. 725-739.
28. Kobayashi, M., et al., *Effect of a group intervention for children and their parents who have cancer*. Palliative & Supportive Care, 2017. **15**(5): p. 575-586.
29. Krattenmacher, T., et al., *A comparison of the emotional and behavioral problems of children of patients with cancer or a mental disorder and their association with parental quality of life*. J Psychosom Res, 2014. **76**(3): p. 213-20.
30. Kühne, F., et al., *Parenthood and Cancer: Dyadic Analysis of Psychological Distress and Health-Related Quality of Life of Cancer Parents with Minor Children*. Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie, 2013. **63**(12): p. 473-481.
31. Lewis, F.M. and M.A. Hammond, *Psychosocial adjustment of the family to breast cancer: a longitudinal analysis*. J Am Med Womens Assoc (1972), 1992. **47**(5): p. 194-200.
32. Lewis, F.M., M.A. Hammond, and N.F. Woods, *The family's functioning with newly diagnosed breast cancer in the mother: The development of an explanatory model*. 1993: Journal of Behavioral Medicine. Vol.16(4), 1993, pp. 351-370.
33. Lewis, F.M., et al., *The functioning of single women with breast cancer and their school-aged children*. Cancer Pract, 1996. **4**(1): p. 15-24.
34. Meriggi, F., et al., *Parents with cancer: Searching for the right balance between telling the truth and protecting children*. Palliative & Supportive Care, 2017. **15**(1): p. 88-97.
35. Moore, C.W., et al., *Parenting changes in adults with cancer*. Cancer, 2015. **121**(19): p. 3551-7.
36. Muriel, A.C., et al., *Measuring psychosocial distress and parenting concerns among adults with cancer: the Parenting Concerns Questionnaire*. Cancer, 2012. **118**(22): p. 5671-8.
37. Park, E.M., et al., *Parenting concerns, quality of life, and psychological distress in patients with advanced cancer*. Psycho-Oncology, 2016. **25**(8): p. 942-948.
38. Park, E.M., et al., *Parental psychological distress and cancer stage: a comparison of adults with metastatic and non-metastatic cancer*. Supportive Care in Cancer, 2019. **27**(7): p. 2443-2451.
39. Park, E.M., et al., *Psychometric Analysis of the Parenting Concerns Questionnaire in Women With Metastatic Cancer*. Journal of Pain and Symptom Management, 2018. **55**(2): p. 451-457.
40. Park, E.M., et al., *Understanding health-related quality of life in adult women with metastatic cancer who have dependent children*. Cancer, 2018. **124**(12): p. 2629-2636.

41. Schmitt, F., et al., *Multinational Study of Cancer Patients and Their Children: Factors Associated With Family Functioning*. Journal of Clinical Oncology, 2008. **26**(36): p. 5877-5883.
42. Schmitt, F., et al., *Cancer families with children: factors associated with family functioning -A comparative study in Finland*. Psychooncology, 2008. **17**(4): p. 363-72.
43. Vannatta, K., et al., *Associations of child adjustment with parent and family functioning: comparison of families of women with and without breast cancer*. J Dev Behav Pediatr, 2010. **31**(1): p. 9-16.
44. Visser, A., et al., *Parental cancer: characteristics of parents as predictors for child functioning*. Cancer, 2006. **106**(5): p. 1178-87.
45. Watson, M., et al., *Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients*. British Journal of Cancer, 2006. **94**(1): p. 43-50.
46. Wiedebusch, S., et al., *Behavioural problems in children of mothers with cancer-empirical results from oncological mother-child-rehabilitation*. Nervenheilkunde, 2010. **29**(3): p. 140-146.
47. Cessna, J.M., J. Pidala, and P.B. Jacobsen, *Relationships between parenting self-efficacy and distress in parents who have school-aged children and have been treated with hematopoietic stem cell transplant or have no cancer history*. Psycho-Oncology, 2016. **25**(3): p. 339-346.
48. Lewis, F., Loggers, E., Phillips, F., Palacios, R., Tercyak, K.P., Griffith, K. A., Shands, M.E., Zahlis, E.H., Alzawad, Z. and Almulla, H.A. , *Enhancing Connections-Palliative Care: A Quasi-Experimental Pilot Feasibility Study of a Cancer Parenting Program*. Journal of Palliative Medicine, 2020. **23**(2): p. 211-219.
49. Tavares, R., T. Brandão, and P.M. Matos, *The Parenting Concerns Questionnaire: A validation study with Portuguese parents with cancer*. European Journal of Cancer Care, 2020. **n/a**(n/a): p. e13315.
50. Aggeli, P., et al., *Posttreatment Anxiety, Depression, Sleep Disorders, and Associated Factors in Women Who Survive Breast Cancer*. Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing, 2021. **8**(2): p. 147.
51. Hammersen, F., et al., *Psychosocial and family-centered support among breast cancer patients with dependent children*. Psycho-Oncology, 2021. **30**(3): p. 361-368.
52. Lewis, F.M., et al., *A pilot feasibility study of a group-delivered cancer parenting program: Enhancing Connections-Group*. Journal of psychosocial oncology, 2021. **39**(1): p. 1-16.
53. Smorti, M., et al., *Protect, promote and support: a warm chain of breastfeeding for oncological women—results from a survey of young Italian cancer mothers*. ecancermedalscience, 2020. **14**.
54. Stafford, L., et al., *Feasibility of Enhancing Parenting In Cancer (EPIC), a psycho-educational intervention for communicating with children about parental cancer*. Psycho-oncology, 2021.

Anhang 6: Studien und Publikationen | Übersichtsarbeit 1

Supplemental Table S3. *Included articles based on same studies.*

Data set/comprehensive study	Country/countries	Publications (Authors, Year, Title)
Cross sectional comparative study in (1) National Institute of Cancer Research Hospital, (2) Oncology Department of Dhaka Medical Colee Hospital and (3) Uttara Adhunik Medical College Hospital. 2012-2013	Bangladesh	<p>Akter, J., Khan, J. G., Khan, M. H., & Hossain, M. Z. (2015). Psychological Distress in Cancer Patients with Underage Children. <i>Journal of Dhaka Medical College</i>, 24 (2), 146-151.</p> <p>Akter, J., Khan, M. H., & Khan, J. G. (2015). Gender Specific Psychological Distress in Cancer Patients with Underage Children. <i>Journal of Paediatric Surgeons of Bangladesh</i>, 6 (1), 10-15.</p>
German multisite research project: "Psychosocial Services for Children of Parents with Cancer" Funded by German Cancer Aid (Grant Number: 108303) 2009-2012	Germany	<p>Götze, H., Brähler, E., Romer, G., Bergelt, C., von Klitzing, K., Herzog, W., & Ernst, J. (2012). Female spouses of cancer patients with minor children--psychological distress in comparison with the general population and the cancer partner. <i>Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie</i>, 62 (5), 170-176.</p> <p>Ernst, J., Götze, H., Krauel, K., Romer, G., Bergelt, C., Flechtner, H. H., ... & von Klitzing, K. (2013). Psychological distress in cancer patients with underage children: gender-specific differences. <i>Psycho-Oncology</i>, 22 (4), 823-828.</p> <p>Kuehne, F., Krattenmacher, T., Bergelt, C., Bierbaum, A. L., Flechtner, H. H., Keller, M., ... & Möller, B. (2013). Parenthood and cancer: dyadic analysis of psychological distress and-health-related quality of life of cancer parents with minor children. <i>Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie</i>, 63 (12), 473-481.</p> <p>Götze et al. 2014., Goetze, H., Zenger, M., Brahler, E., Romer, G., & Ernst, J. (2014). Breast cancer patients with underage children-Psychosocial distress. <i>Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie</i>, 62 (1), 55-63.</p> <p>Krattenmacher, T., Kühne, F., Halverscheid, S., Wiegand-Grefe, S., Bergelt, C., Romer, G., & Möller, B. (2014). A comparison of the emotional and behavioral problems of children of patients with cancer or a mental disorder and their association with parental quality of life. <i>Journal of psychosomatic research</i>, 76 (3), 213-220.</p>

<p>Cross-sectional survey Cancer Registries of (i) Hamburg and (ii) Schleswig- Holstein</p>	<p>Germany</p>	<p>Ernst, J. C., Beierlein, V., Romer, G., Möller, B., Koch, U., & Bergelt, C. (2013). Use and need for psychosocial support in cancer patients: a population-based sample of patients with minor children. <i>Cancer</i>, <i>119</i> (12), 2333-2341.</p>
<p>2010-2011</p>		<p>Bultmann, J. C., Beierlein, V., Romer, G., Möller, B., Koch, U., & Bergelt, C. (2014). Parental cancer: Health-related quality of life and current psychosocial support needs of cancer survivors and their children. <i>International journal of cancer</i>, <i>135</i> (11), 2668-2677.</p>
		<p>Inhestern, L., Bultmann, J. C., Beierlein, V., Möller, B., Romer, G., Muriel, A. C., & Bergelt, C. (2016). Psychometric properties of the Parenting Concerns Questionnaire in cancer survivors with minor and young adult children. <i>Psycho-Oncology</i>, <i>25</i> (9), 1092-1098.</p>
		<p>Inhestern, L., Bultmann, J. C., Beierlein, V., Möller, B., Romer, G., Koch, U., & Bergelt, C. (2016). Understanding parenting concerns in cancer survivors with minor and young-adult children. <i>Journal of psychosomatic research</i>, <i>87</i>, 1-6.</p>
		<p>Inhestern, L., Bultmann, J. C., Beierlein, V., Möller, B., Romer, G., Koch, U., & Bergelt, C. (2017). Parenting Concerns and Psychological Burden in Cancer Patients with Minor and Young Adult Children. <i>Psychotherapie,, Psychosomatik, medizinische Psychologie</i>, <i>67</i> (7), 279-287.</p>
<p>Observational single-center study, called "<i>Fathers and Mothers with Cancer Study</i>" Study of parents with metastatic/advanced cancer (diagnosis of stage IV solid tumour malignancy)</p>	<p>USA</p>	<p>Park, E. M., Deal, A. M., Check, D. K., Hanson, L. C., Reeder-Hayes, K. E., Mayer, D. K., ... & Rosenstein, D. L. (2016). Parenting concerns, quality of life, and psychological distress in patients with advanced cancer. <i>Psycho-Oncology</i>, <i>25</i> (8), 942-948.</p>
		<p>Hailey, C. E., Yopp, J. M., Deal, A. M., Mayer, D. K., Hanson, L. C., Grunfeld, G., ... & Park, E. M. (2018). Communication with children about a parent's advanced cancer and measures of parental anxiety and depression: a cross-sectional mixed-methods study. <i>Supportive Care in Cancer</i>, <i>26</i> (1), 287-295.</p>
		<p>Park, E. M., Stephenson, E. M., Moore, C. W., Deal, A. M., & Muriel, A. C. (2019). Parental psychological distress and cancer stage: a comparison of adults with metastatic and non-metastatic cancer. <i>Supportive Care in Cancer</i>, <i>27</i> (7), 2443-2451.</p>

Study called “ <i>Measuring Parenting Concerns Study</i> ”	USA	<p>Muriel, A. C., Moore, C. W., Baer, L., Park, E. R., Kornblith, A. B., Pirl, W., ... & Rauch, P. K. (2012). Measuring psychosocial distress and parenting concerns among adults with cancer: the Parenting Concerns Questionnaire. <i>Cancer, 118</i> (22), 5671-5678.</p> <p>Moore, C. W., Rauch, P. K., Baer, L., Pirl, W. F., & Muriel, A. C. (2015). Parenting changes in adults with cancer. <i>Cancer, 121</i> (19), 3551-3557.</p> <p>Park, E. M., Stephenson, E. M., Moore, C. W., Deal, A. M., & Muriel, A. C. (2019). Parental psychological distress and cancer stage: a comparison of adults with metastatic and non-metastatic cancer. <i>Supportive Care in Cancer, 27</i> (7), 2443-2451.</p>
Psychological burden, the need for psychological services and the current delivery of psychosocial treatment to inpatients diagnosed with cancer	Germany	<p>Götze, H., Ernst, J., Krauss, O., Weissflog, G., & Schwarz, R. (2007). The impact of parenthood on quality of life of cancer patients. <i>Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, 53</i> (4), 355-372.</p> <p>Ernst, J., Götze, H., Brähler, E., Körner, A., & Hinz, A. (2012). Quality of life of parents diagnosed with cancer: change over time and influencing factors. <i>European journal of cancer care, 21</i> (4), 535-541.</p>
Multinational <i>COSIP-study</i> (Children Of Somatically Ill Parents)	Multinational: Germany, UK, Finland, Switzerland, Austria, Denmark	<p>Watson, M., James-Roberts, I. S., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Edwards, L., ... & Romer, G. (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. <i>British journal of cancer, 94</i> (1), 43-50.</p> <p>Schmitt, F., Piha, J., Helenius, H., Baldus, C., Kienbacher, C., Steck, B., ... & Romer, G. (2008). Multinational study of cancer patients and their children: factors associated with family functioning. <i>Journal of Clinical Oncology, 26</i> (36), 5877-5883.</p> <p>Schmitt, F., Santalahti, P., Saarelainen, S., Savonlahti, E., Romer, G., & Piha, J. (2008). Cancer families with children: factors associated with family functioning—a comparative study in Finland. <i>Psycho-Oncology, 17</i> (4), 363-372.</p>
Cross-Sectional web-based survey of the psychosocial concerns of women with metastatic cancer	USA	<p>Park, E. M., Tan, X., Stephenson, E. M., Deal, A. M., Yopp, J. M., Rosenstein, D. L., & Song, M. K. (2018). Psychometric analysis of the Parenting Concerns Questionnaire in women with metastatic cancer. <i>Journal of pain and symptom management, 55</i> (2), 451-457.</p> <p>Park, E. M., Deal, A. M., Yopp, J. M., Edwards, T., Resnick, S. J., Song, M. K., ... & Rosenstein, D. L. (2018). Understanding health-related quality of life in adult women with metastatic cancer who have dependent children. <i>Cancer, 124</i> (12), 2629-2636.</p>

Supported by the Dutch Cancer Society (Grant Number: 2000-2333) and the Isselmond Foundation of Health Care Research

Netherlands

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* (5), 1178-1187.

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. *Supportive Care in Cancer, 16* (2), 133-141.

Gazendam-Donofrio, S., Hoekstra, H., van der Graaf, W., van de Wiel, H., Visser, A., Huizinga, G., & Hoekstra-Weebers, J. (2009). Parent-child communication patterns during the first year after a parent's cancer diagnosis: The effect on parents' functioning. *Cancer, 115* (18), 4227-4237.

				Patient's cancer-related distress decreased significantly over time.		
Götze et al., 2007	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Germany ▪ n=73 (<i>subsample of parents with children up to 16 years</i>) ▪ 59 % female ▪ Children ≤ 16 years 	HrQOL	EORTC-QLQ-C30	t1: shortly after diagnosis t2: 2 years later	Global QoL t1: 60.7 (22.8) t2: 63.6 (20.9)	NA
Hammersen et al., 2020	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Germany ▪ n=561 ▪ 100 % female ▪ oldest child aged < 12 ▪ Interventional study: mothers with breast cancer participating in an inpatient rehabilitation program 	QoL	EORTC-QLQ-C30	Global QoL, Mean (CI) 72.2* (70.3-74.1) 63.0** (61.4-64.6)	Emotional Functioning t1: 53.4 (27.4) t2: 63.3 (23.8)	NA
				*patients without psychosocial support needs ** patients with current psychosocial support needs		
Heiney et al., 1997	<ul style="list-style-type: none"> ▪ USA ▪ n=22 ▪ 86 % female ▪ Parental diagnosis < 2 years ago ▪ Children's age: 5-17, living at home with the parent who has cancer 	Anxiety	STAI	Trait: 46.27 State: 47.41		NR
Heinrichs et al., 2010	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Germany ▪ n=19 ▪ 100 % female 	Anxiety	HADS	7.6 (4.5)		NR
		Depression	HADS	5.3 (3.0)		

	<ul style="list-style-type: none"> children's age: 4-16 women living since at least 12 months with a partner 	Disease-related distress	FBK (German Inventory on the burden of cancer patients)	38.8 (16.4)	
Inhestern et al., 2016	<ul style="list-style-type: none"> Germany N=1416 (<i>Subsample of Ernst, Beierlein, Romer et al., 2013</i>) 74 % female Cancer survivors up to 6 years after diagnosis Children's age ≤ 21 	Parenting Concerns	PCQ	1.76 (.76) Total 1.76 (.84) Practical impact 1.85 (.88) Emotional impact 1.55 (.76) Co-Parent	NA
Inhestern, Bultmann, Beierlein et al., 2017	<ul style="list-style-type: none"> Germany N=1416 (<i>Subsample of Ernst, Beierlein, Romer et al., 2013</i>) 74 % female Cancer survivors up to 6 years after diagnosis Children's age ≤ 21 	Parenting Concerns	PCQ	<i>See above</i>	<p>Parenting Concerns 15.6 % report concerns in 1 of the 3 subscales 13.8 % report concerns in 2 of the 3 subscales 9.6 % report concerns in all 3 subscales</p> <p>Depression, Anxiety and Parenting Concerns 24 % to 71 % of patients reporting parenting concerns showed normal levels of anxiety and depression.</p>
Inhestern, Geertz, Schulz-Kindermann et al., 2018	<ul style="list-style-type: none"> Germany n=151 Retrospective analysis of a database of routine assessment 72 % female Children's age ≤ 21 sample comprises patients using support services (either specific child-centered counselling service (COSIP) or individual psycho-oncological treatment (PO)) 	Depression	PHQ-9	10.7 (5.9)	54.1 % (n=79) report moderate to severe depressive symptoms (PHQ-9 score ≥ 10)
		Symptoms of anxiety disorder	GAD-7	10.6 (5.7)	55.4 % (n=82) have moderate to severe symptoms of anxiety (GAD-7 score ≥ 10)
		QoL	EORTC QLQ-C30	Global QoL 43.7 (21.6)	Main concerns of patients were disease progression (n=42, 28 %), child-related issues

(n=37, 25 %), coping (n=30, 20 %), anxiety (n=29, 19%) and depression (n=25, 17 %).

				Emotional Functioning 35.4 (26.6)	
John et al., 2013	<ul style="list-style-type: none"> ▪ USA ▪ n=116 ▪ Intervention-based: Pilot intervention study of a two-week inpatient rehabilitation program “<i>Getting well together</i>” ▪ 100 % female ▪ Children’s age: 3-14 ▪ Mothers with primary, non-metastasized breast cancer 	QoL	EORTC QLQ-C30	Global QoL T1: 58.6 (16.8) T2: 59.8 (18.3)	NA
				Emotional Functioning T1: 40.1 (21.3) T2: 44.1 (22.3)	
				T1: before intervention T2: at the beginning of intervention	
Kobayashi et al., 2017	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Japan ▪ n=24 ▪ intervention-based ▪ 97 % female ▪ Children’s age: 6-12 	Anxiety	HADS	6.92 (4.4)	NR
		Depression	HADS	6.38 (5.09)	NR
		Cancer-Related Distress	IES-R	19.83 (15.51)	NR
		QoL	FACT-G	Total 67.17 (19.87)	NA
				Emotional Well-Being 13.01 (6.58)	
Krattenmacher et al., 2014	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Germany ▪ n=108 ▪ same database like Ernst et al., 2013 (Psycholog. Distress) ▪ 67 % female ▪ Children’s age ≤ 18 	QoL	SF-8	Mental health 38.39 (11.04)	NA
Lewis et al., 1992	<ul style="list-style-type: none"> ▪ USA ▪ n=111 ▪ 100 % female 	Depression	CES-D	T1: 9.51 (8.17)	NR
				T1: pre-assessment, before intervention	

	<ul style="list-style-type: none"> At least 1 school-age or adolescent child(ren) at home Intervention-related study (rehabilitation program) with 3 measuring time points 				
Lewis et al., 1996	<ul style="list-style-type: none"> USA n=123 (data from 2 large-scale longitudinal studies (“The Family Impact Study” and “The Family Functioning Study”) and conducted interviews 100 % female School-aged children, living at home n=22 single women and n=101 married/partnered women, all with early stage breast cancer 	Depression	CES-D	NR	<p>Clinical relevance of depression (score ≥ 10):</p> <ul style="list-style-type: none"> 59.1 % of single mothers 39.6 % of married/partnered mothers <p>Depression prevalence for (score ≥ 16):</p> <ul style="list-style-type: none"> 36.4 % of single mothers 16.8 % of married/partnered mothers <p>Depression levels were significantly higher for the single women compared to the married/partnered women.</p>
Lewis et al., 2020	<ul style="list-style-type: none"> USA n=26 Intervention study (Cancer Parenting Program -Palliative Focus) 81 % female Children’s age: 5-17, living at home parents with advanced or metastatic cancer 	Depressed Mood	CES-D	Baseline (pre intervention) 13.38 (9.98)	50 % of the parents (n=13) scored within the clinically elevated range at baseline for depressed mood or anxiety.
		Anxiety	STAI	Baseline (pre intervention) 34.08 (13.58)	
Lewis et al., 2021	<ul style="list-style-type: none"> USA N=15 94 % female Children’s age: 5-17 Parents with non-metastatic cancer Intervention Study (Cancer Parenting Program) 	Depression	CES-D	Baseline (pre intervention)	50 % of the parents (n=8) scored above the clinical cutoff (>16) on the CES-D at baseline.
		Anxiety	STAI	Baseline (pre intervention)	56 % of the parents (n=9) scored above the clinical cutoff (>39) on the STAI at baseline.
Meriggi et al., 2017	<ul style="list-style-type: none"> Italy n=151 50 % female Children’s age: 3-18 	Anxiety	HADS	7.74 (4.04)	<p>51 % normal (score 0-7)</p> <p>26.5 % borderline cases (score 8-10)</p> <p>22.5 % probable cases (score ≥ 11)</p>

	<ul style="list-style-type: none"> Patients received ≥ 1 chemotherapy 20 % of patient's disease was in metastatic stage 	Depression	HADS	6.17 (3.81)	65.6 % normal (score 0-7) 21.2 % borderline cases (score 8-10) 13.2 % probable cases (score ≥ 11)
Muriel et al., 2012	<ul style="list-style-type: none"> USA n=173 73 % female Children's age ≤ 18 <i>Measuring Parenting Concerns Study</i> 	Anxiety	HADS	7.6 (4.25)	NR
		Depression	HADS	5.6 (3.77)	NR
		Overall Distress	Distress Thermometer	4.31 (2.8)	NR
		Parenting Concerns	PCQ	2.33 (.68) Total 2.64 (.89) Practical Impact 2.38 (.82) Emotional Impact 1.95 (1.03) Co-Parent	NA
		QoL	FACT-G	Total score 70.29 (18.94) Emotional well-being 15.16 (5.44), n=173	NA
Park et al., 2016	<ul style="list-style-type: none"> USA n=63 68 % female Children's age < 18 years Patients with advanced cancer <i>Fathers and Mothers with Cancer Study</i> 	Anxiety	HADS	8.1 (3.9)	57 % (n=36) scored ≥ 8 of whom 27 % scored > 11, indicating <i>mild to moderate</i> anxiety.
		Depression	HADS	6.0 (4.2)	31.7 % (n=20) scored ≥ 8 of whom 14.3 % (n=9) scored > 11, indicating <i>mild to moderate</i> depression
		Parenting Concerns	PCQ	2.3 (.9) Total Score 2.5 (1.1) Practical Impact 2.5 (1.1) Emotional Impact 1.8 (1.0) Co-Parent	NA
		QoL	FACT-G	65.9 (20.1) FACT-G emotional 14.4 (5.4)	NA

Park, Deal, Jopp et al., 2018	<ul style="list-style-type: none"> ▪ USA ▪ n=224 ▪ 100 % female ▪ Children's age: ≤ 18 (biological or adopted child) ▪ Women with metastatic cancer 	Anxiety Symptom Severity	PROMIS	56 (9.8)	NA
		Depression Symptom Severity	PROMIS	56 (8.3)	NA
		Parenting Concerns	PCQ	2.2 (.7) Total score 2.3 (.9) Practical impact 2.2 (.9) Emotional impact 2.1 (1.1) Concerns about co-parent	NA
		QoL	FACT-G	Total score 65.5 (16.4)	NA
Schmitt et al., 2008	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Multinational study (Switzerland, Germany, UK, Finland, Austria, Denmark) ▪ n=381 ▪ 77 % female ▪ Children's age: 4-17, living at the patient's home 	Depression	BDI	♀ 13.4 (8.9) ♂ 12.2 (8.4)	35 % (n=95) of the ill mothers were depressed (score ≥16). 28 % (n=16) of the ill fathers were depressed (score ≥ 16).
Smorti et al., 2020	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Italy ▪ n=34 ▪ 100 % female ▪ new mothers (child < 1 year) with a history of cancer 	Mood State	POMS	POMS total 49* (20.26) 42.9** (14.59)	NA *breastfeeding mothers **mothers using different feeding methods
Stafford et al., 2021	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Australia ▪ n=12 ▪ 92% female ▪ Children's age: 3-12 ▪ individuals diagnosed with cancer in the preceding 6 months 	Depression Anxiety Stress	DASS-SF	Depression 4.67 (5.65) Anxiety 3.17 (3.56) Stress 7.92 (5.25)	NR

	<ul style="list-style-type: none"> Intervention-study: Enhancing Parenting In Cancer 	QoL	FACT-G	Social Wellbeing: 20.42 (5.57) Emotional Wellbeing: 16.92 (5.45)	NA
		Parenting Concerns	PCQ	2.67 (1.26) Practical Impact 2.13 (1.05) Emotional Impact 1.48 (1.05) Co-Parent	NA
		Parenting Stress	Parenting Stress Index	74.92 (23.22)	NA
Tavares et al., 2020	<ul style="list-style-type: none"> Portugal n=209 children's age: < 18 mostly women with breast cancer (<i>no gender distribution reported</i>) exclusion of patients diagnosed > 10 years ago 	Parenting Concerns	PCQ	2.85 (1.05) Practical Impact 2.70 (1.11) Emotional Impact 2.41 (1.23) Co-Parent	NA
Vannatta et al., 2010	<ul style="list-style-type: none"> USA n=40 100 % female Children's age: 8-16 	Distress	Symptom Checklist 90 – Revised	Global Severity Index 56.62 (8.92)	NA
Watson et al., 2006	<ul style="list-style-type: none"> UK n=105 (subsample of Schmitt et al., 2008) 100 % female Children's age: 4-17 COSIP-Study (Children of Somatically Ill Parents) 	QoL	SF-8	Mental component ♀ 45.84 (10.69)	NA

Notes: If measures have no cut off values to mark clinically relevant problems, information on prevalence rates are not applicable (NA).

Abbreviations. NR: Not Reported; QoL: (Health related) Quality of Life, *HADS*: Hospital Anxiety and Depression Scale, *PSS*: Perceived Stress Scale (As the PSS is no diagnostic tool, there are no cut-off values), *PSI-SF*: Parenting Stress Index -Short Form, *SDS*: Zung Self-rating depression scale, *LISRES-A*: Life Stressors and Social Resources Inventory- for Adults *BSI*: Brief Symptom Inventory, *POMS*: Profile of Mood States, *SF-8*: 8-item short form of SF-36, *EORTC-QLQ-C30*: European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire, *BDI/BDI-II*: Becks Depression Inventory, *BAI*: Beck Anxiety Inventory, *PaSS*: Parental stress scale, *PHQ-9*: Patient Health Questionnaire, *IES/IES-R*: Impact of Event Scale, *STAI*: State Trait Anxiety Inventory, *PCQ*: Parenting Concerns Questionnaire, *GAD-7*: Generalized Anxiety Disorder Scale, *CES-D*: Center for Epidemiological Studies Depression Questionnaire, *FACT-G*: Functional Assessment of Cancer Therapy -General, *PROMIS*: National Institute of Health's Patient-reported Outcomes Measurement Information System, *DASS-SF*: Depression Anxiety Stress Scale -Short Form.

Supplemental table S5. Levels of mental burdens reported in included articles according to applied measures

Outcome	Measure	Author, Year	Level, M (SD)	Range, M
Depression	HADS (total score range 0-21)	Ernst et al., 2013	3.8 (3.8)	3.8-17.55
		Ebenhan et al., 2013	4.6 (NR)	
		Ernst et al., 2013	5.0 (3.6) ♀ 6.2 (4.4) ♂	
		Heinrichs et al., 2010	5.3 (3.0)	
		Muriel et al., 2012	5.6 (3.77)	
		Aggeli et al., 2021	5.64-13.00 (3.08-5.12)	
		Park et al., 2016	6.0 (4.2)	
		Meriggi et al., 2017	6.17 (3.81)	
		Kobayashi et al., 2017	6.38 (5.09)	
		Akter et al., 2015	17.55 (2.54)	
	CES-D (total score range 0-60)	Lewis et al., 1992	9.51 (8.17)	9.51-14.63
		Lewis et al., 2020	13.38 (9.98)	
		Lewis et al., 2021	14.63 (11.4)	
	BDI/BDI-II (total score range 0-63)	Fernandes et al., 2012	10.94 (6.58)	10.94-13.4
		Schmitt et al., 2008	13.4 (8.9) ♀, 12.2 (8.4) ♂	
	PHQ-9 (total score range 0-27)	Foran-Tuller et al., 2012	5.32 (4.61)	5.32-10.7
		Inhestern et al., 2018	10.7 (5.9)	
Zung Depression Scale (total score range: 20-80)	Babore et al., 2019	33.47	- ¹	
	DASS-SF (total score range: 0-21)	Stafford et al., 2021	4.67 (5.65)	- ¹

Outcome	Measure	Author, Year	Level, M (SD)	Range, M
Anxiety	HADS (total score range 0-21)	Ernst et al., 2013	6.7 (4.1)	
		Akter et al., 2015	♀ 12.06 (2.80), ♂ 15.72 (2.31)	6.7-15.72
		Ebenhan et al, 2012	7.84 (SD NR)	
		Ernst et al., 2013	♀ 7.9 (3.9), ♂ 6.9 (4.1)	
		Heinrichs et al., 2010	7.6 (4.5)	
		Kobayashi et al., 2017	6.92 (4.4)	
		Meriggi et al., 2017	7.74 (4.04)	
		Muriel et al., 2012	7.6 (4.25)	
		Park et al., 2016	8.1 (3.9)	
		Aggeli et al., 2021	7.8-15.0 (4.38-4.57)	
	STAI (total score range 20-80)	Heiney et al., 1997	Trait: 46.27, State: 47.41	34.08-47.41
		Lewis et al., 2020	34.08 (13.58)	
		Lewis et al., 2021	40.88 (14.2)	
BAI (total score range 0-63)	Fernandes et al., 2012	8.59 (6.83)	-.1	
GAD-7 (total score range 0-21)	Inhestern et al., 2019	10.6 (5.7)	-.1	

Outcome	Measure	Author, Year	Level, M (SD)	Range, M
Parenting Issues	PCQ (total score range 1-5)	Inhestern et al., 2016	1.76 (.76) Total Score 1.76 (.84) Practical impact 1.85 (.88) Emotional impact 1.55 (.76) Co-Parent	
		Park et al., 2018	2.2 (.7) Total Score 2.3 (.9) Practical Impact 2.2 (.9) Emotional Impact 2.1 (1.1) Co-Parent	Total Score 1.76-2.33
		Park et al., 2016	2.33 (.9) Total Score 2.5 (1.1) Practical Impact 2.5 (1.1) Emotional Impact 1.8 (1.0) Co-Parent	Practical Impact 1.76-2.85 Emotional Impact 1.84-2.7
		Stafford, 2021	<i>Total Score not reported</i> 2.67 (1.26) Practical Impact 2.13 (1.05) Emotional Impact 1.48 (1.05) Co-Parent	Co-Parent 1.55-2.41
		Tavares et al., 2020	<i>Total score not reported</i> 2.85 (1.05) Practical Impact 2.70 (1.11) Emotional Impact 2.41 (1.23) Co-Parent	
	PaSS (total score range 18-90)	Fernandes et al., 2012	35.18 (9.1)	_1

Outcome	Measure	Author, Year	Level, M (SD)	Range, M
Quality of Life	FACT-G (total score range 0-108)	Park et al., 2018	65.5 (16.4)	65.5-70.29
		Kobayashi et al.	67.17 (19.87)	
		Park et al., 2016	65.9 (20.1)	
		Muriel et al., 2012	70.29 (18.94)	
	SF-8 (Mental Health, total score range 0-100)	Krattenmacher et al., 2014	38.39 (11.04)	38.39-50.6
		Watson et al., 2006	45.84 (10.69)	
		Ernst et al., 2012	49.6 (10.5)	
		Bultmann et al., 2014	♀ 48.6 (10.5), ♂ 50.6 (10.7)	
	EORTC-QLQ-C30 (Global QoL, total score range: 0-100)	Inhestern et al, 2018	43.7 (21.6)	43.7-72.2
		Ernst et al., 2012.	t1: 48, t2: 70	
		John et al., 2013	t1: 58.6 (16.8), t2: 59.8 (18.3)	
		Götze et al., 2007	t1: 60.7 (22.8), t2: 63.6 (20.9)	
		Hammersen et al., 2020	72.2 (NR), 63.0 (NR)	
		SF-36 (Psychosocial Summary, total score range: 0-100)	Gazendam-Donofrio et al., 2008.	
♂ 44.9 (11.4) (n=37)				

¹Range cannot be reported because measurement tool was only applied in one study. Abbreviations. HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale, CES-D: Center for Epidemiological Studies Depression Questionnaire, BDI: Beck Depression Inventory, PHQ-9: Patient Health Questionnaire, DASS-SF: Depression Anxiety Stress Scale -Short Form. STAI: State Trait Anxiety Inventory, BAI: Beck Anxiety Inventory, GAD-7: Generalized Anxiety Disorder Assessment. PCQ: Parenting Concerns Questionnaire; PaSS: Parental Stress Scale. FACT-G: The Functional Assessment of Cancer Therapy -General, SF-8: 8-item short form of SF-36, EORTC-QLQ-C30: European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire



Zentrum für Psychosoziale Medizin
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie



KOMKEK-Fortbildung | *Ort* | *Datum*

Fortbildung für Behandelnde von Krebserkrankten zur Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder (KOMKEK)

Dozierende: Namen der Dozierenden einfügen

Prof. Dr. Corinna Bergelt und Dr. Laura Inhestern (Projektleitung)
Wiebke Frerichs und Lene Marie Johannsen (Projektmitarbeiterinnen)

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss
Innovationsausschuss**



**Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf**

Vorstellung

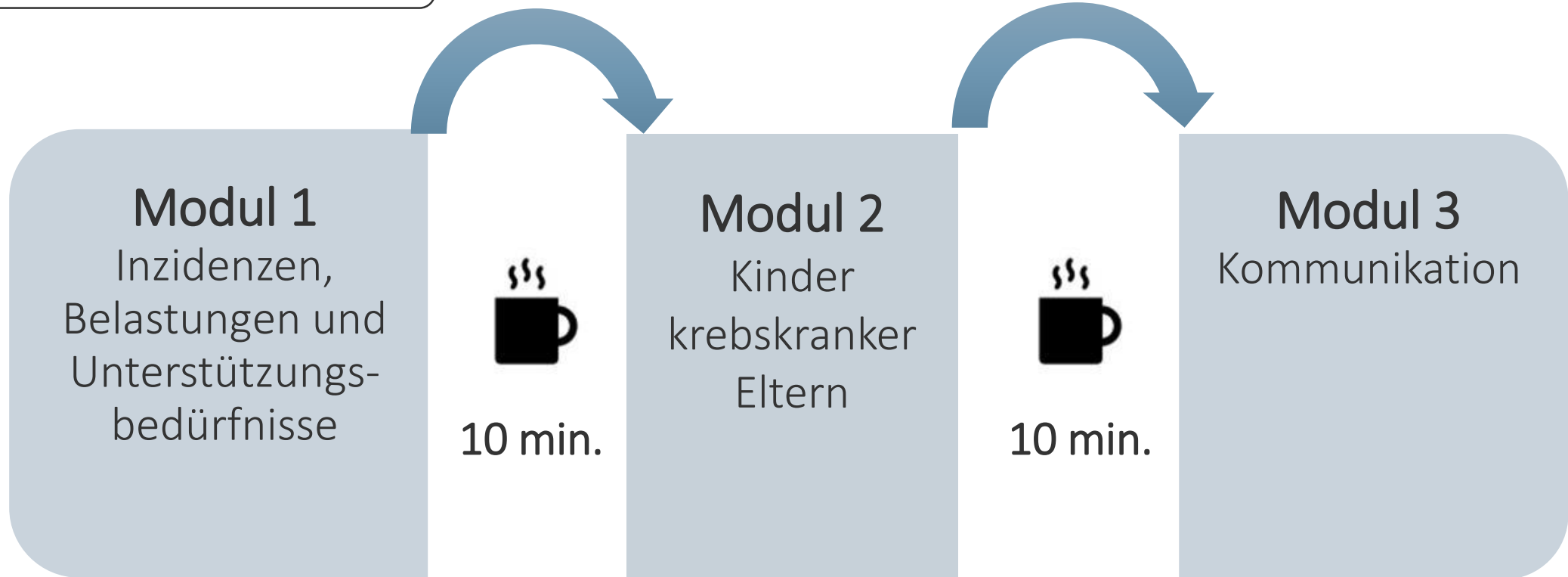
1. KOMKEK-Team: **Wer sind wir?**

2. KOMKEK-Teilnehmende: **Wer sind Sie? Bringen Sie ein bestimmtes Anliegen/Fall mit?**

- Wer bin ich?
- In welchem Beruf arbeite ich?
- Wo arbeite ich?
- Mit welchen Patientinnen bzw. Patienten arbeite ich?
- Ist mir ein bestimmter Fall, oder eine Situation im Kopf, die ich heute gerne besprechen möchte?

Ablauf der KOMKEK-Fortbildung


Einführung



Abschluss


Ein Beispiel aus dem onkologischen Alltag

Paul ist 10 Jahre alt und Sohn einer krebskranken alleinerziehenden Mutter. Er weiß nur, dass seine Mutter krank ist, aber nicht, dass sie Krebs hat. Er kommt eines Tages völlig aufgebracht von der Schule nach Hause, weint und sagt zur Mutter:



„Mama, die Mutter von Theo hat mich in der Schule angesprochen und hat gefragt, ob du Krebs hast. Sag mal, hast du Krebs?“

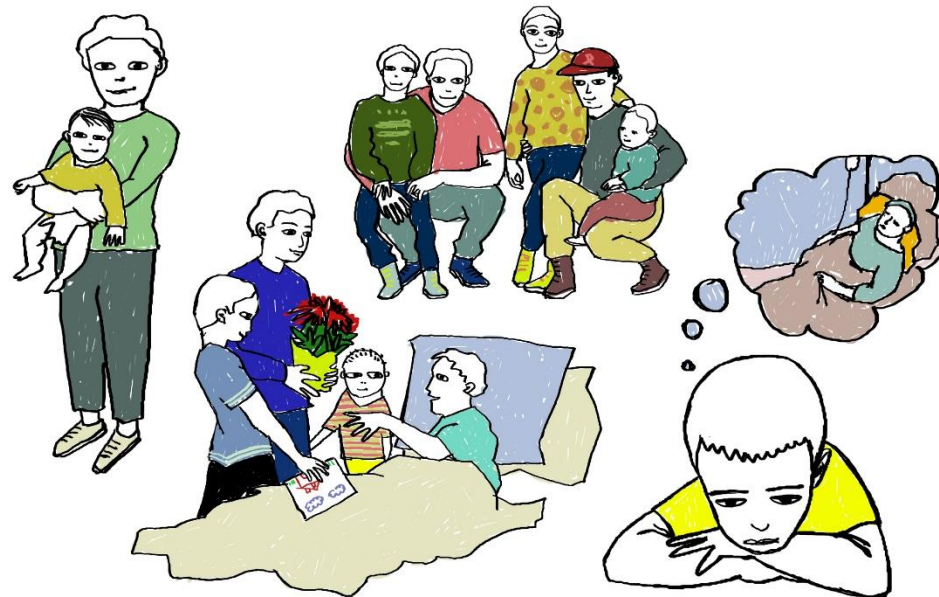
„Ach Quatsch, das ist völliger Quatsch. Das sind dumme Leute, die keine Ahnung haben, die nur etwas quatschen ohne nachzudenken.“

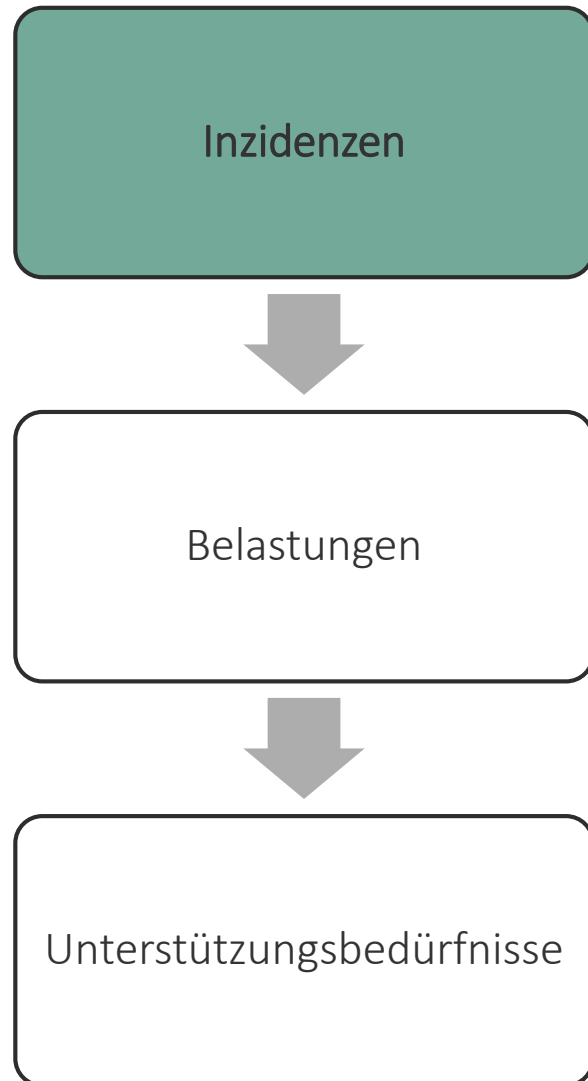


Mutter im KOMKEK-Interview:
„Er hat sich dann beruhigt, aber irgendwie sagte mir mein Bauchgefühl, dass er das nicht aus dem Kopf bekommen hat.“

Modul 1

Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von betroffenen Familien





Inzidenzen

Krebserkrankungen in Deutschland allgemein

- Jährlich erkranken **ca. 519.000** Menschen neu an Krebs
- Risiko, in den nächsten 10 Jahren an Krebs zu erkranken:
(Datenbasis 2013/14)

Männer im Alter von	Erkrankungsrisiko			
	in den nächsten 10 Jahren		jemals	
35 Jahren	1,2%	(1 von 84)	50,5%	(1 von 2)
45 Jahren	3,5%	(1 von 28)	50,4%	(1 von 2)
55 Jahren	10,2%	(1 von 10)	50,0%	(1 von 2)

Frauen im Alter von	Erkrankungsrisiko			
	in den nächsten 10 Jahren		jemals	
35 Jahren	2,2%	(1 von 45)	43,1%	(1 von 2)
45 Jahren	4,9%	(1 von 20)	41,9%	(1 von 2)
55 Jahren	8,6%	(1 von 12)	39,4%	(1 von 3)

Krebs und Elternschaft

- Etwa **11,9 % - 22,4 %** der Krebserkrankten haben minderjährige Kinder
- Von den 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern in Deutschland erkranken jährlich **ca. 37.000** neu an Krebs
- Jährlich erleben **ca. 50.000** Kinder und Jugendliche, dass ein Elternteil neu an Krebs erkrankt

Für Deutschland liegen keine systematischen Daten vor...

Inzidenzen

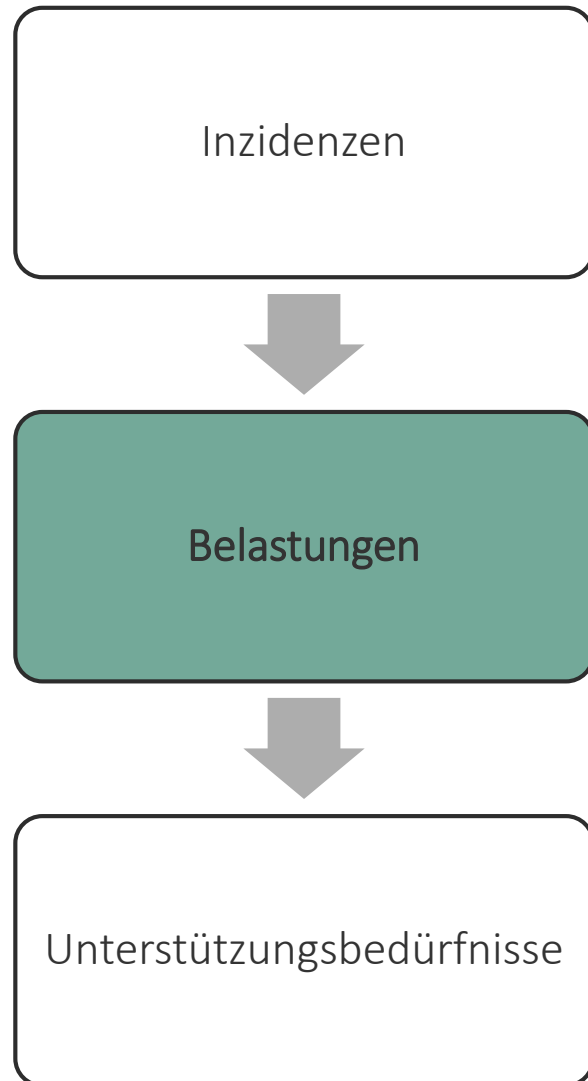
„Unsere selbstverständliche Hoffnung, dass es bestimmt in der Krankenakte des Patienten steht, ob er ein, zwei oder gar keine Kinder hat, löst manches Mal Ratlosigkeit aus. Die Onkologen sind meist so sehr mit den medizinisch-biologischen Faktoren beschäftigt, dass sie **über solche Familiendetails eher zufällig Bescheid wissen.**“

Prof. Dr. med. Ulrike Lehmkuhl
ehemalige Direktorin der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters an der Charité in Berlin, Krebsinformationsdienst News 2018

Krebs und Elternschaft

- Etwa **11,9 % - 22,4 %** der Krebserkrankten haben minderjährige Kinder
- Von den 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern in Deutschland erkranken jährlich ca. **37.000** neu an Krebs
- Jährlich erleben ca. **50.000** Kinder und Jugendliche, dass ein Elternteil neu an Krebs erkrankt

Für Deutschland liegen keine systematischen Daten vor...



Belastungen der Eltern

*„Wird in einer Familie mit minderjährigen Kindern die Mutter oder der Vater ernsthaft krank, ist hiervon das **Leben aller Familienmitglieder** nachhaltig betroffen.*

Die Krankheit fällt für den betroffenen Elternteil in einen Lebensabschnitt, der innerhalb des Lebenszyklus

meist von maximaler Übernahme von Verantwortung in Familie, Partnerschaft und Beruf geprägt ist.“

(Romer, G., & Haagen, M., 2007)



Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

„Ich möchte **stark sein für mein Kind** und mein Kind wird mich dann eben vielleicht in ganz schwachen Momenten erleben und ich möchte **keine Ängste schüren** bei meinem Kind. Und das erhöht natürlich den Druck auf mich.“

„Das erste, was man denkt, wenn man die Diagnose kriegt ist:
Und was ist mit meinem Kind?“



„[durch die Erkrankung] bin ich auch eine von den **fremden Betreuungspersonen** [für mein Kind] geworden“

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

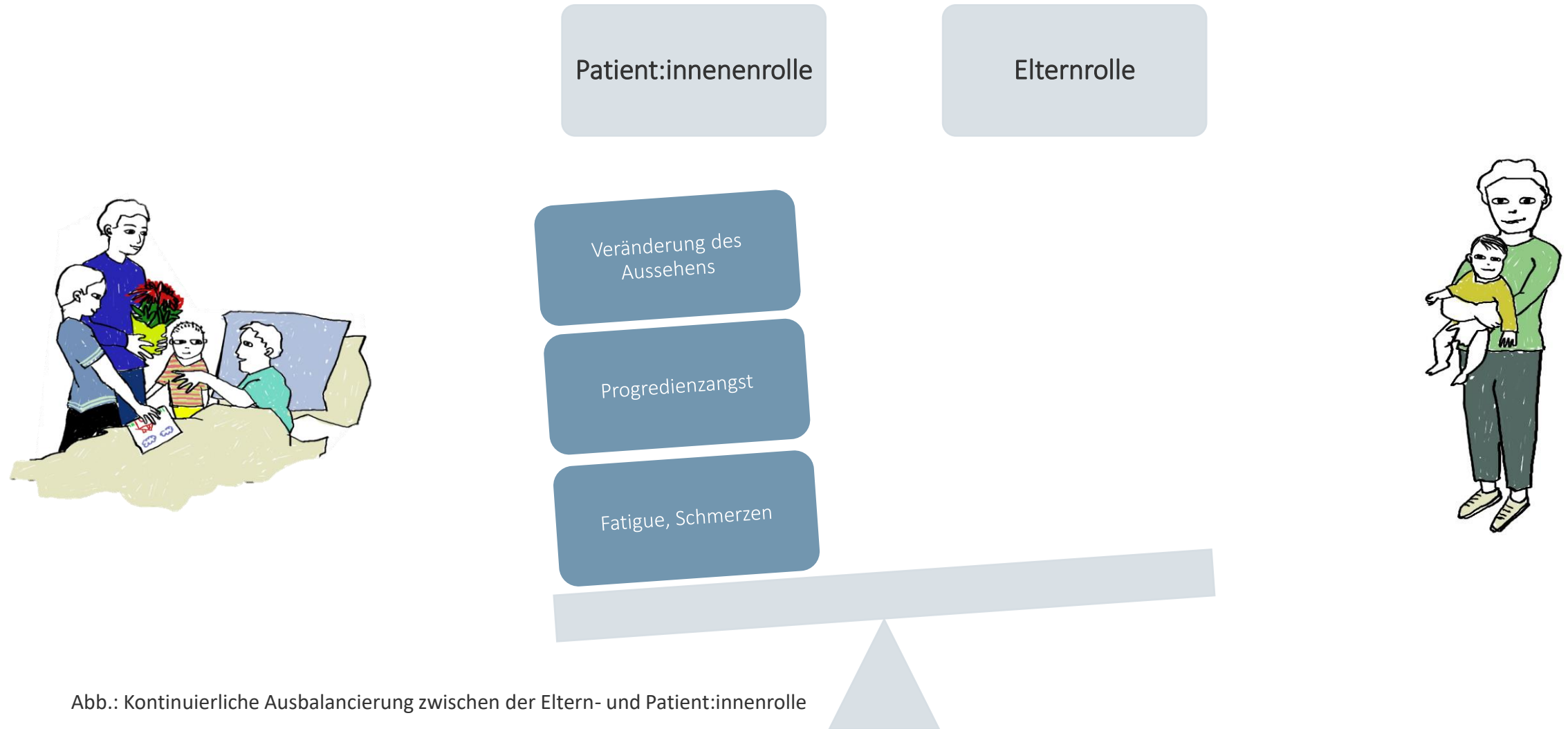


Abb.: Kontinuierliche Ausbalancierung zwischen der Eltern- und Patient:innenrolle

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

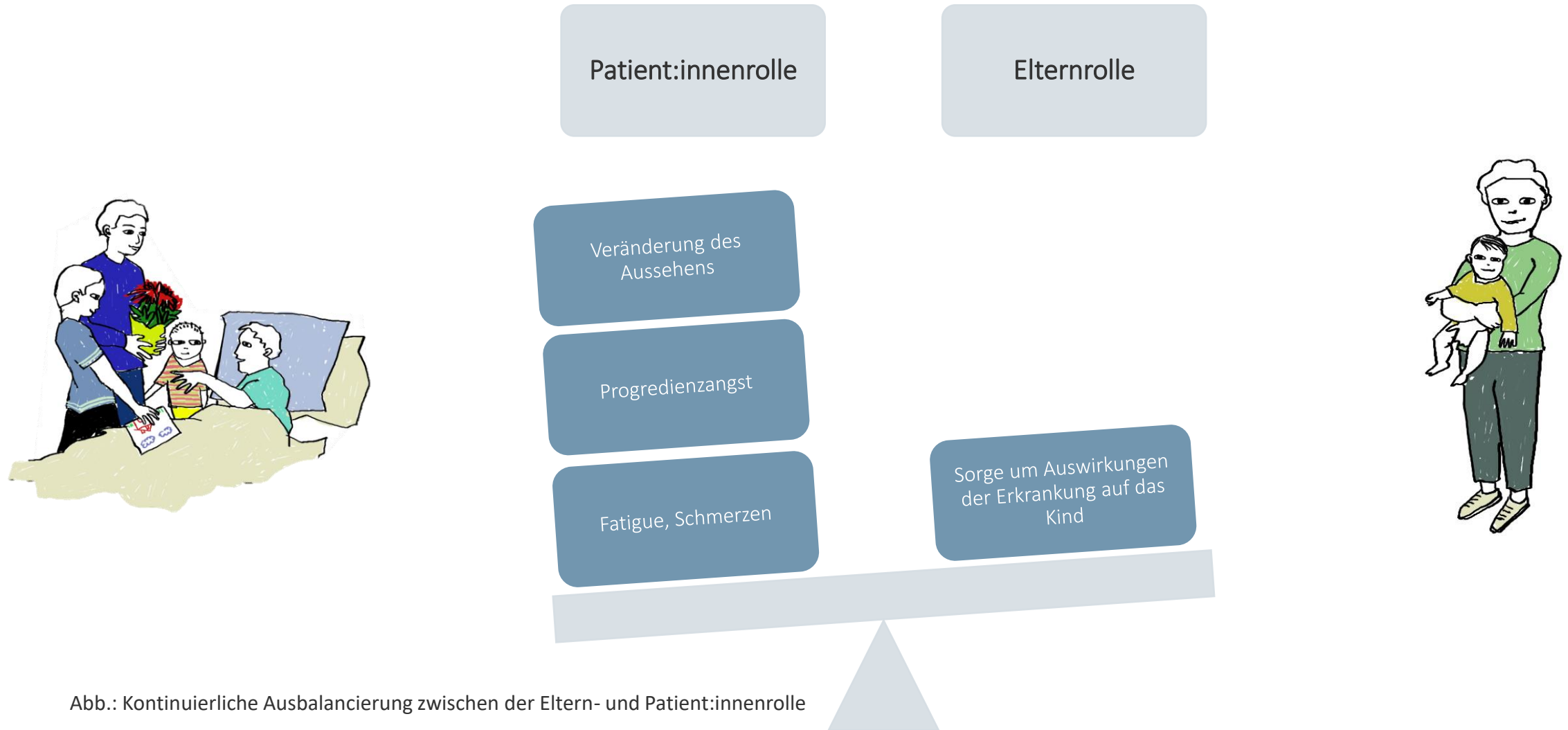


Abb.: Kontinuierliche Ausbalancierung zwischen der Eltern- und Patient:innenrolle

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

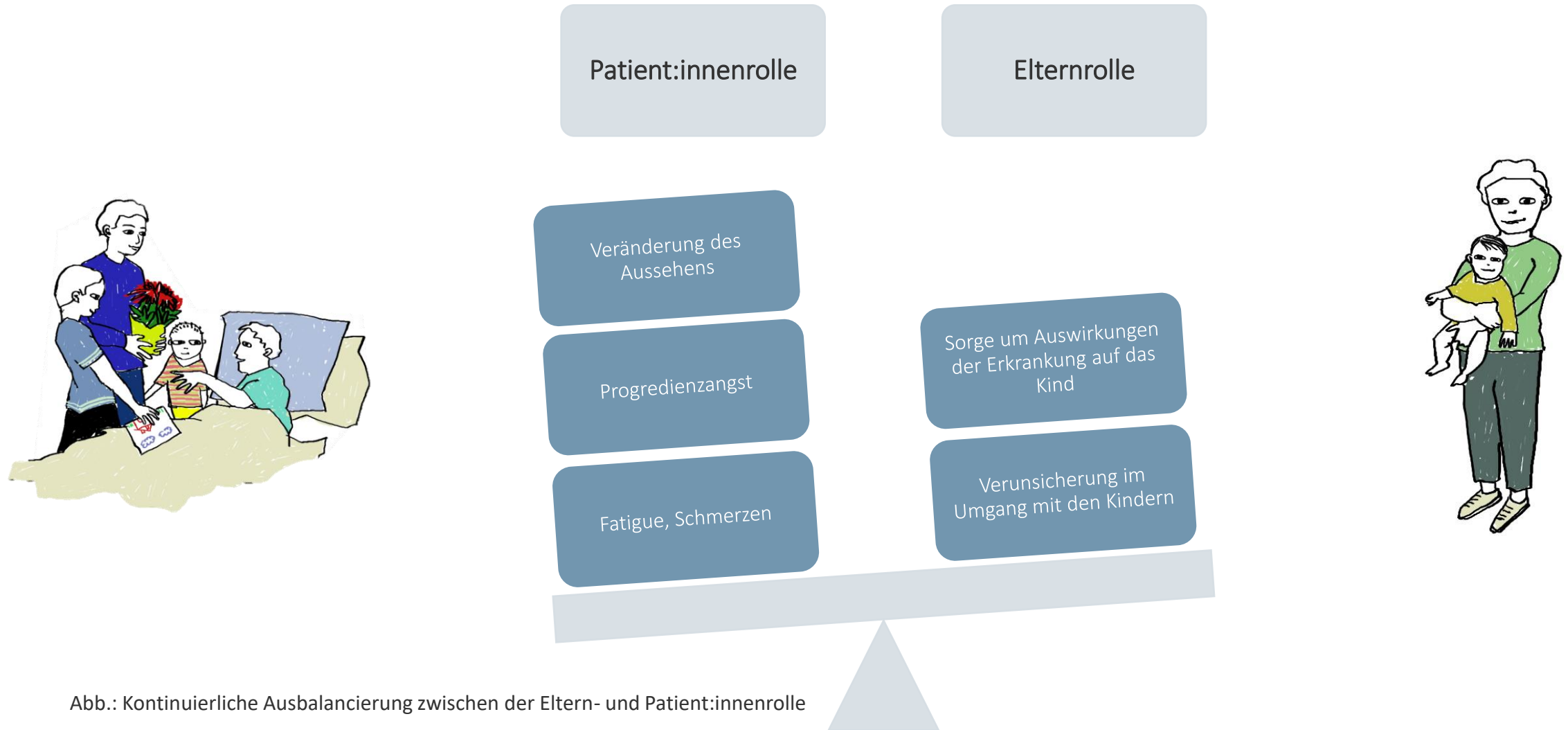


Abb.: Kontinuierliche Ausbalancierung zwischen der Eltern- und Patient:innenrolle

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

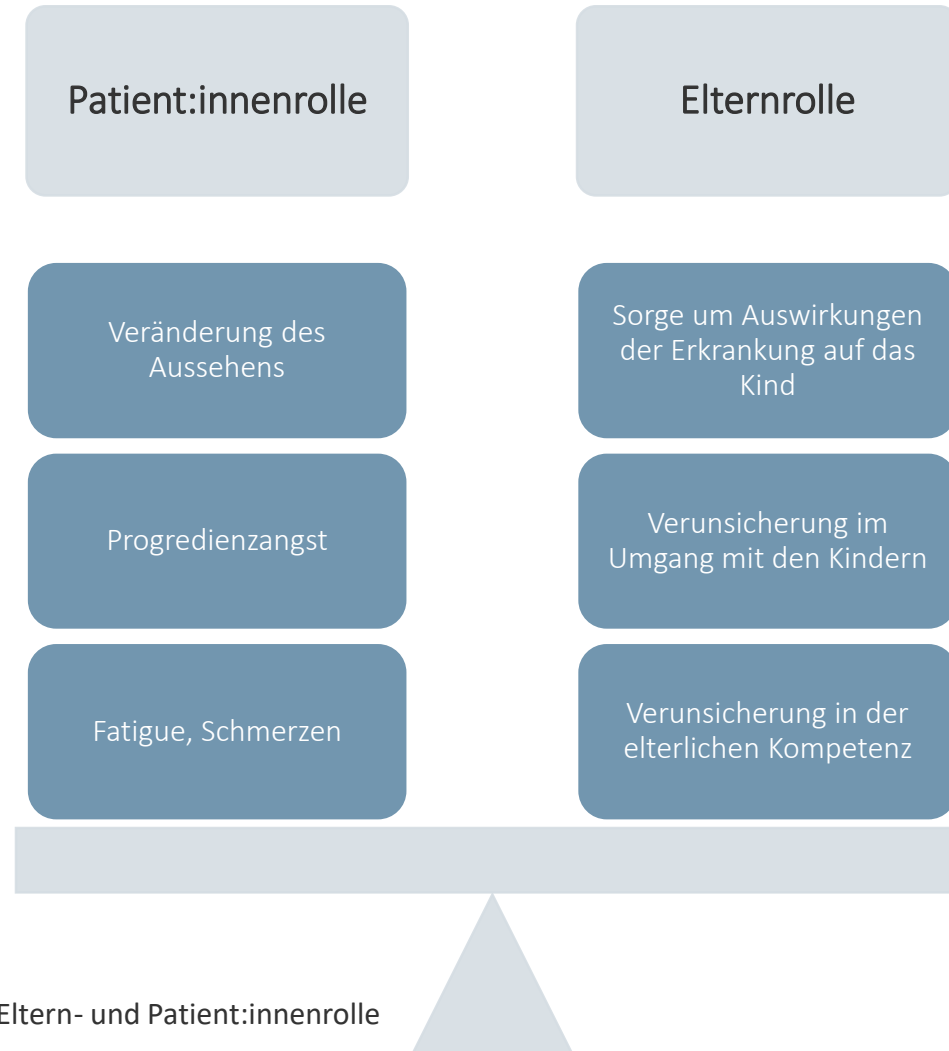
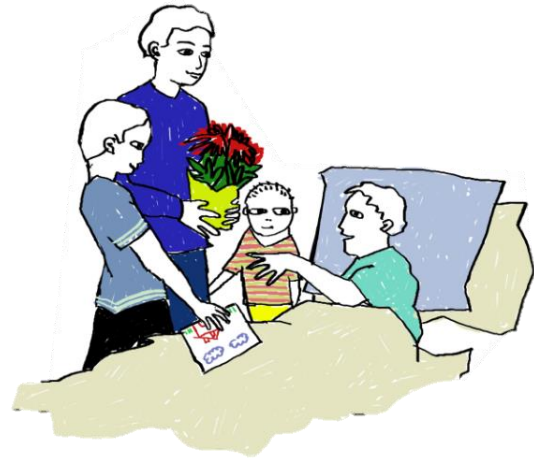


Abb.: Kontinuierliche Ausbalancierung zwischen der Eltern- und Patient:innenrolle

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

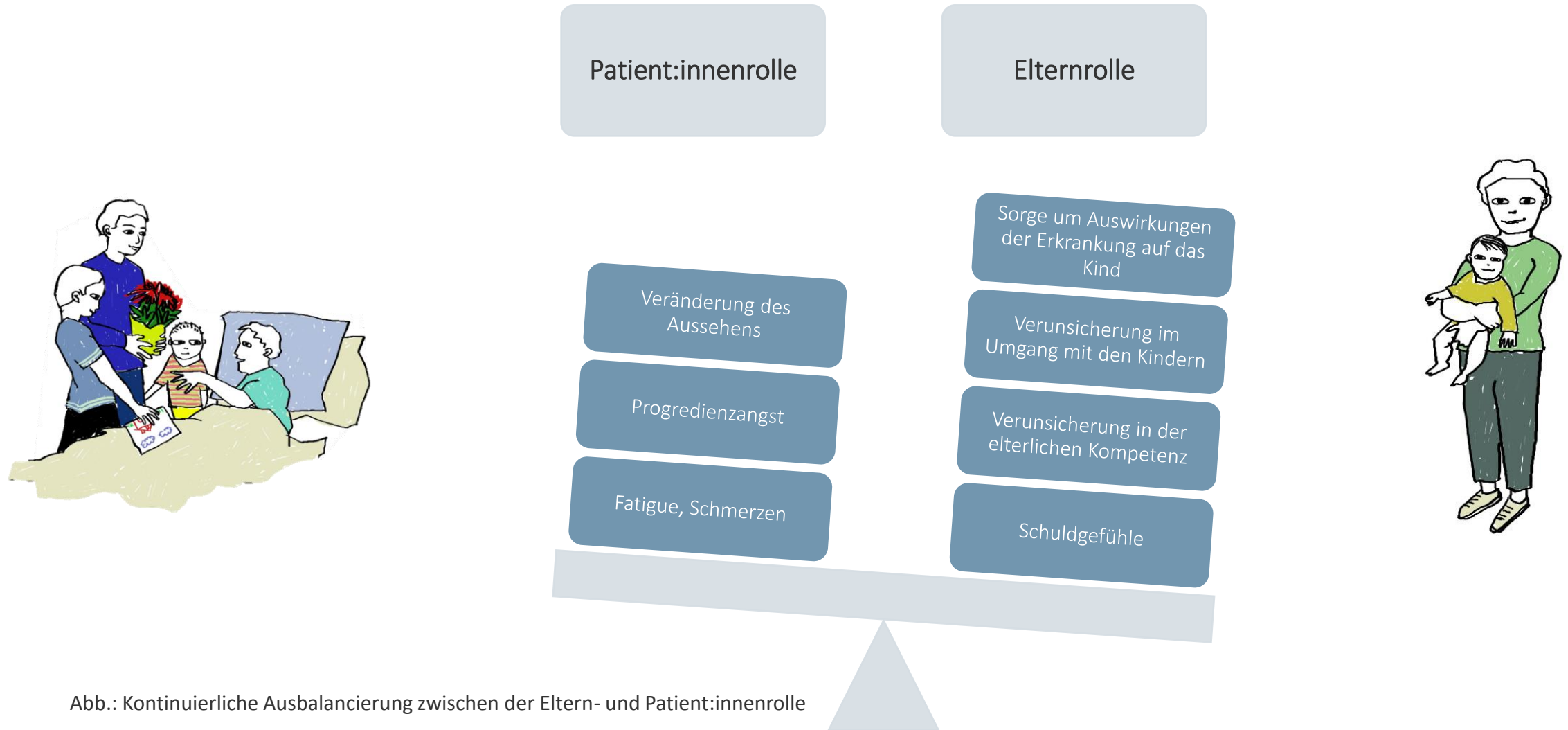


Abb.: Kontinuierliche Ausbalancierung zwischen der Eltern- und Patient:innenrolle

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

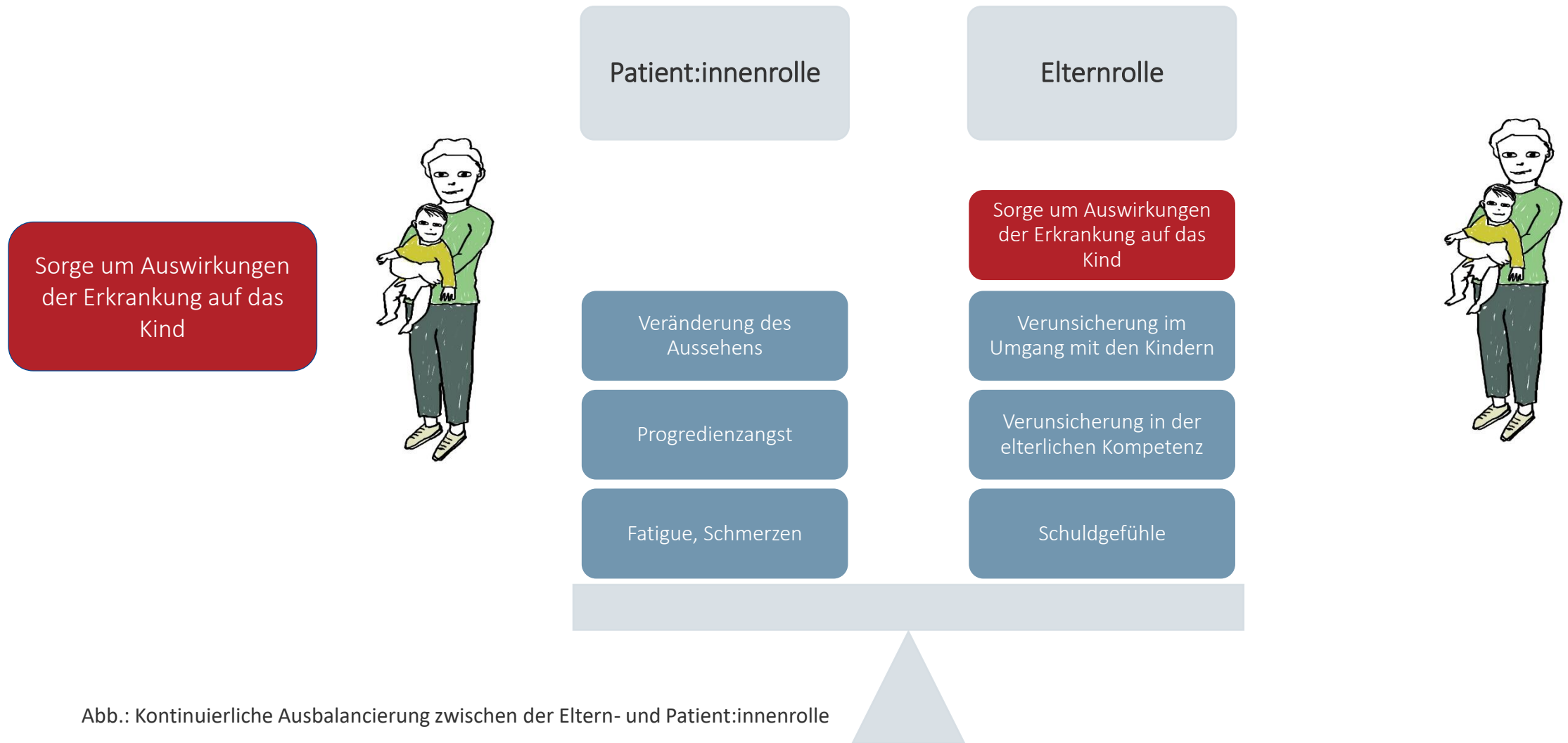


Abb.: Kontinuierliche Ausbalancierung zwischen der Eltern- und Patient:innenrolle

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

Sorge um Auswirkungen
der Erkrankung auf das
Kind



18 % - 31 % der Krebsüberlebenden berichten, sich zu sorgen, inwieweit sich die Erkrankung auf das Kind auswirken könnte.

(1) Sorge um praktische Auswirkungen

(z.B. *Sorge, dass meine Krankheit den Alltag meiner Kinder verändert.*)

(2) Sorge um emotionale Auswirkungen

(z.B. *Sorge, dass sich meine Kinder Sorgen machen, dass ich sterben werde.*)

(3) Sorgen bzgl. des Partners/anderen Elternteils

(z.B. *Sorge, dass es niemanden gibt, der sich gut um meine Kinder kümmert, falls ich sterbe.*)

Betroffene Eltern sorgen sich auch noch **bis zu 6 Jahre nach** der Diagnosestellung!

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

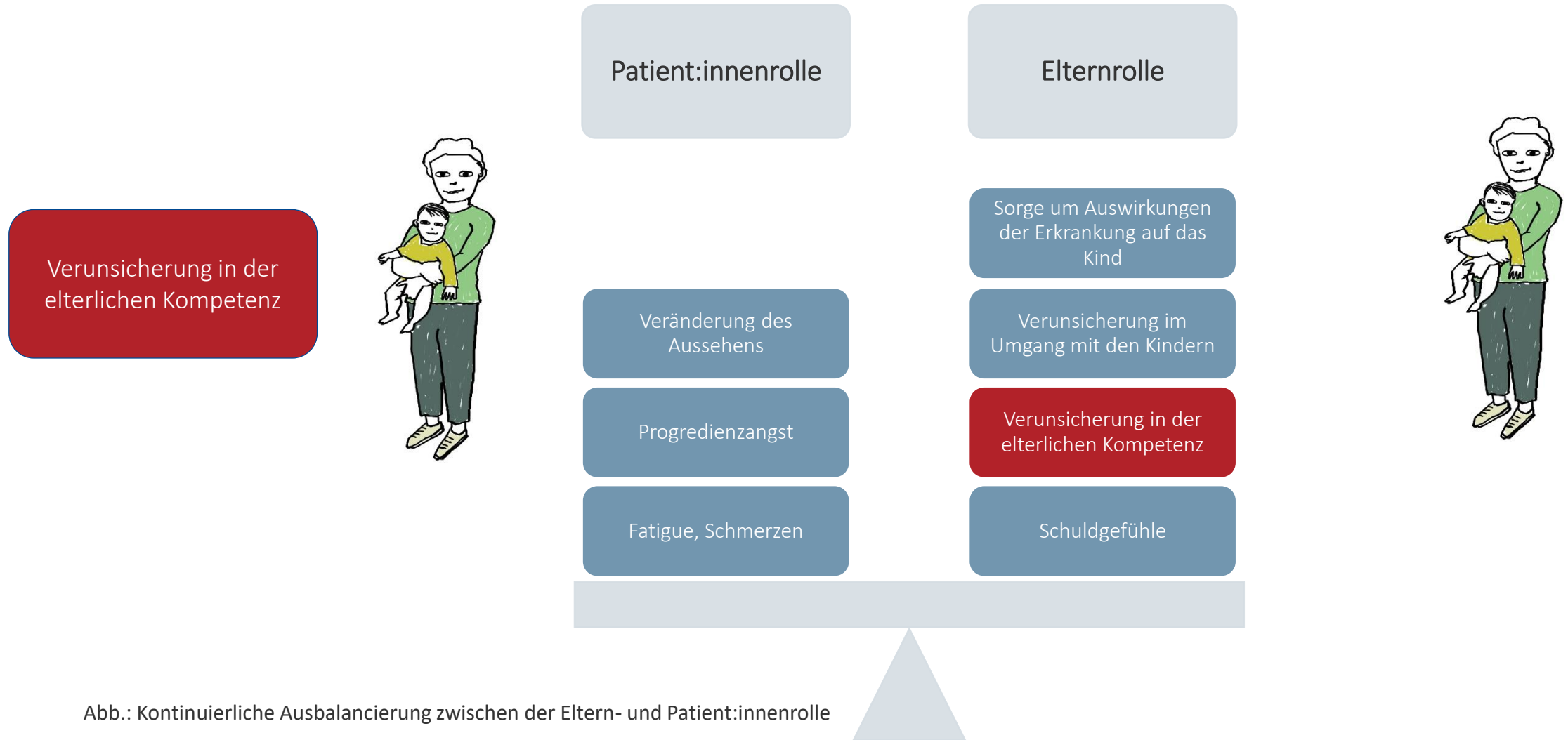


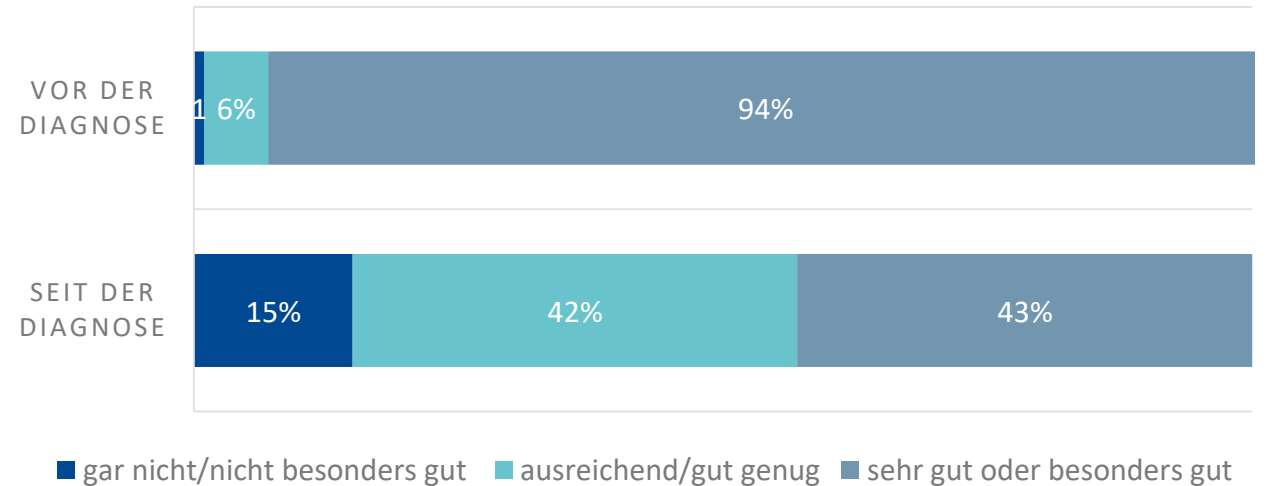
Abb.: Kontinuierliche Ausbalancierung zwischen der Eltern- und Patient:innenrolle

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

Verunsicherung in der elterlichen Kompetenz



Wie gut waren/sind Sie in der Lage, auf die Bedürfnisse Ihres Kindes einzugehen?



Belastungen aus Sicht des nicht-erkrankten Elternteils

Partner als **wichtigste Ressource**
für den Erkrankten



Abweichung der **Realität**
von **bisherigen Lebensplänen**



erschwerte Vereinbarkeit
von **Beruf** und **Familie**

emotionale Belastungen, Verlustängste,
Depressionen und Anpassungsstörungen

Finanzielle Sorgen und
Ängste



Exkurs: Belastungen von Alleinerziehenden und ihren Kindern



Jede 5. Familie hat einen alleinerziehenden Elternteil

Besondere Herausforderungen Alleinerziehender allgemein:

Alleinerziehend und krebskrank:

Einige Studien berichten:

- **Höhere Depressionsraten** bei krebskranken alleinerziehenden Müttern im Vergleich zu in Partnerschaft lebenden krebskranken Müttern
- **Erhöhte Belastung** von Kindern alleinerziehender krebskranker Eltern, da sie den Verlust des einzig verfügbaren Elternteils zu befürchten haben
- **Jugendliche Kinder von krebskranken alleinerziehenden Müttern** haben ein **höheres Risiko** für Verhaltensprobleme als Kinder der jüngeren Altersspanne

Andere Studien zeigen:

- **Keinen Unterschied** zwischen Kindern alleinerziehender krebskranker Mütter und Kindern krebskranker Mütter, die in einer Partnerschaft leben hinsichtlich ihrer psychischen Symptome
- Dass Kinder von krebskranken Alleinerziehenden **nicht** per se ein größeres Risiko für psychische Probleme haben als Kinder von krebskranken Müttern, die in einer Partnerschaft leben

Schwierige finanzielle Situation

Geringere soziale Unterstützung

Erschwerte Koordination von
Erziehung & Beruf

Belastungen aus Sicht **beider** Elternteile

- **Informieren der Kinder über die Erkrankung** und dem Begegnen der Fragen und Sorgen als größte Herausforderung
- **Eingeschränkte emotionale Verfügbarkeit** gegenüber den Kindern durch eigene psychische Belastung
- Vermeidung, offen mit den Kindern über die Erkrankung zu reden als Ausdruck von tiefer **Verunsicherung** und **Hilflosigkeit** (und nur selten eine präzise und reflektierte Entscheidung)



Die Situation von **Kindern** krebskranker Eltern



Belastungen von Kindern krebsskranker Eltern

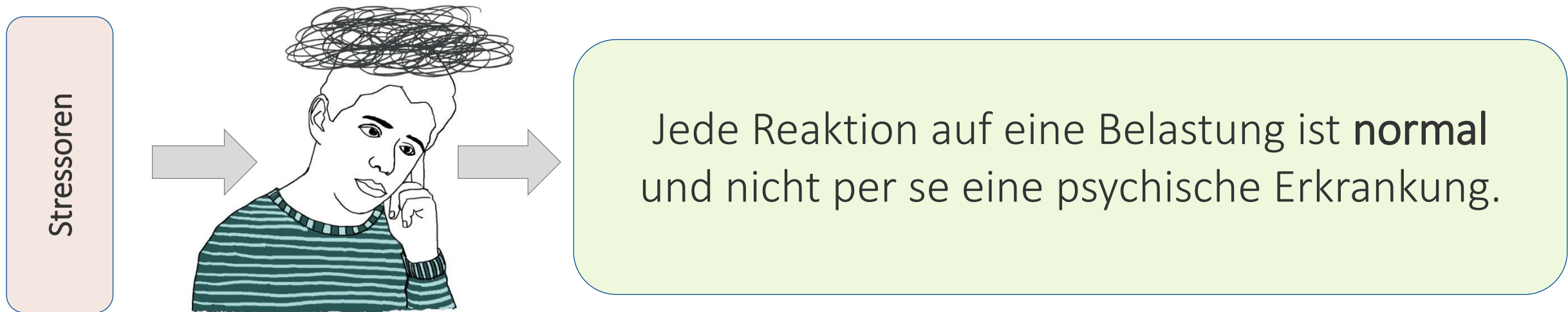
Kinder krebsskranker Eltern müssen nicht zwangsläufig eine erhöhte psychische Belastung aufweisen (Osborn, 2007).
Ein Großteil kann sich **gut** an die neue Situation **anpassen**.

Potentielle Belastungsfaktoren für Kinder krebsskranker Eltern

- Trennungssituation
(z.B. durch Krankenhaus-Aufenthalte)
- Veränderungen von Alltagsroutinen und -rollen
- physischer und psychischer Zustand der Eltern
- Ängste/Auseinandersetzung mit Tod und Sterben
- Hilflosigkeit, Schuldgefühle

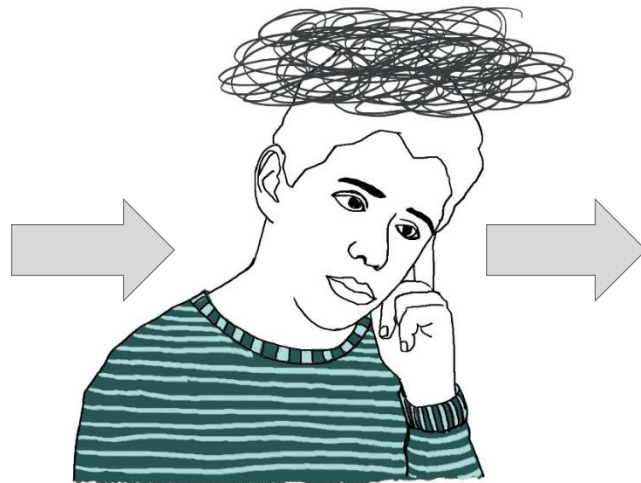


Auswirkungen von Belastungen auf die psychische Gesundheit von Kindern krebserkrankter Eltern



Auswirkungen von Belastungen auf die psychische Gesundheit von Kindern krebserkrankter Eltern

Stressoren



- emotionale oder Verhaltensauffälligkeiten (ca. 10%)
v.a. **Ängstlichkeit** und **depressive Symptome**
- **erhöhte Stresssymptomatik** (20-30%)
- **Sorgen** um die Eltern, sich selbst und die Familie
- Erhöhte **Verantwortungsübernahme**
- Erhöhtes Risiko **geringerer Stress-Resilienz**
- Erhöhtes Risiko für **körperliche Symptome**
(z.B. Kopfschmerzen, Bauchschmerzen)
- Erhöhtes Risiko für die Entwicklung von **Verhaltensproblemen**
(z.B. problematisches Essverhalten, Bett-Nässen)

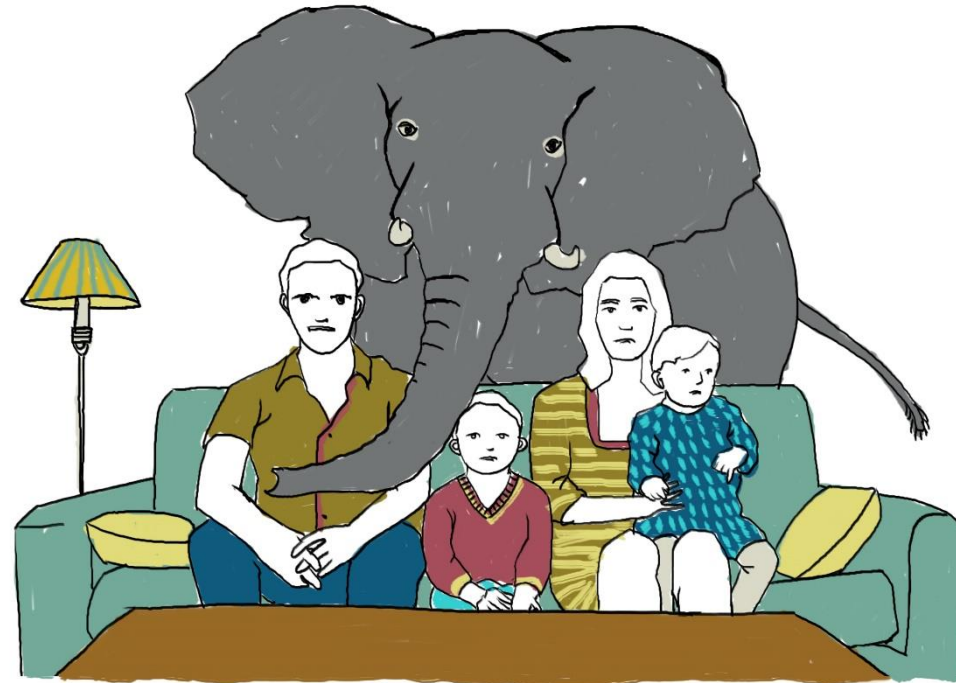
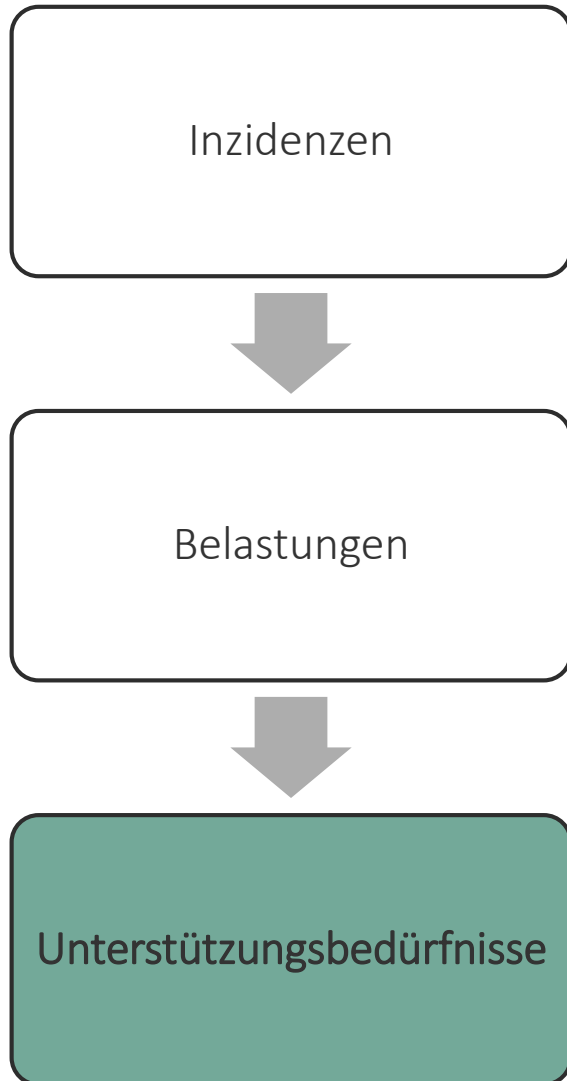
Belastungen von Kindern krebskranker Eltern

„Alleine schon die Situation, **dass Mama nicht mehr da ist.** Von einem auf den anderen Tag, wirklich komplett weg ist. Das ist die größte Belastung und die größte Veränderung.“

„Also am Vortag war quasi noch nichts, ich habe ihn ganz normal abgegeben und nachmittags war Mama auf einmal nicht mehr da und **er durfte sie nicht mehr sehen.**“

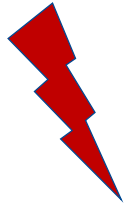


„Naja erstmal sehen sie ja den **körperlichen Verfall ihrer Mutter**, [...] ich war sehr sportlich und sehr agil und habe sehr viel zu Hause gemacht, und das fällt jetzt alles flach. **Jetzt müssen sie auch selber viel mehr Dinge machen**, die ich früher selbst gemacht habe und dadurch sind sie schon **sehr betroffen.**“



Unterstützungsbedürfnisse betroffener Familien

- Krebskranke Eltern haben **mehr** und **spezifischere** Bedürfnisse als Erkrankte ohne Kinder
- Wunsch nach professioneller Unterstützung ist aus Expertensicht **hoch**, wird aber **selten offen geäußert**
- 73 % der Krebsüberlebenden wünschen sich kind- und familienzentrierte Unterstützung



aber: nur **9 %** nutzen kind- und familienzentrierte Angebote



Hindernisse der Inanspruchnahme aus Sicht von Krebserkrankten

Gründe für eine Nicht-Inanspruchnahme (n = 1648)	n	%
Ich fühle mich ausreichend unterstützt durch mein soziales Umfeld	1049	79
In unserer Familie hat/hatte niemand Bedarf nach einem solchen Angebot	875	65
Fehlendes Wissen über entsprechende Angebote	660	49
Wunsch, eher mit Ärztinnen oder Ärzten über Probleme in der Familie zu reden	512	29
Annahme, dass psychosoziale Unterstützung für die Familie nicht sinnvoll ist	454	36
Fehlende Zeit , solche Angebote wahrzunehmen	230	18



Unterstützungsbedürfnisse auf Seiten der Eltern

„Ich hätte mir gewünscht,
dass jemand das in
richtiger Sprache und mit
den **richtigen Wörtern**
bespricht“
(KOMKEK-Interview)



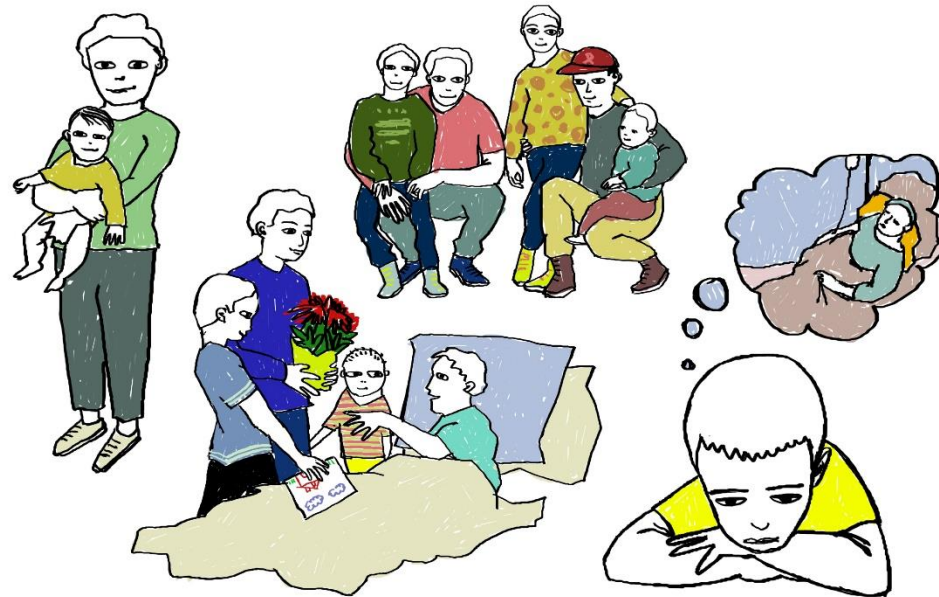
- ❖ Informationen über die **Krankheitsverarbeitung** bei Kindern
- ❖ Professionelle Einschätzung, ob Kinder „normal“ reagieren
- ❖ Unterstützung **im Umgang mit und bei der Aufklärung von Kindern**
- ❖ Unterstützung beim Sprechen über die Erkrankung in der Familie
- ❖ Unterstützung bezüglich **eigener Sorgen und Ängste** als Mutter/Vater
- ❖ Psychologische **Unterstützung für sich selbst**
- ❖ **Austausch** mit anderen (betroffenen) Eltern
- ❖ Informationen über **genetische Vorbelastung** und **Vererbung** der Erkrankung
- ❖ **Betreuung/Unterbringung** der Kinder
- ❖ Informationen bzgl. **praktischer und finanzieller** Unterstützungsmöglichkeiten

Unterstützungsbedürfnisse auf Seiten **betroffener Kinder**



- ❖ zeitnahe, ehrliche und altersangemessene **Informationen über die Erkrankung** (Diagnose, Behandlungen, weiterer Verlauf, Veränderungen)
- ❖ „**Schutzraum**“, um Gefühle zu äußern (z.B. in der Familie, mit Peers oder im professionellen Setting)
- ❖ Unterstützung bei der **Kommunikation** über die Erkrankung mit ihren Eltern, ggf. professionelle Hilfe
- ❖ Unterstützung bei der **Bewältigung** der Situation
- ❖ Flexible Unterstützung **falls die Erkrankung fortschreitet**
- ❖ Unterstützung durch **Peers**, Verringerung von Gefühlen der Isolation, z.T. auch Wunsch nach Austausch mit anderen betroffenen Kindern/Jugendlichen
- ❖ Schulkinder & Jugendliche: Informationen, **wie sie ihre Eltern unterstützen können**

Von wem wünschen sich Krebs Erkrankte psychosoziale Unterstützung?



In einer Studie wurden **70 Brustkrebspatientinnen** mit minderjährigen Kindern nach ihren Unterstützungswünschen gefragt...

Was denken Sie:
Von wem haben sich die
Krebspatientinnen psychosoziale
Unterstützung wie häufig gewünscht?

Freundinnen und Freunde

Psychologinnen und Psychologen

Ärztinnen und Ärzte

Angehörige

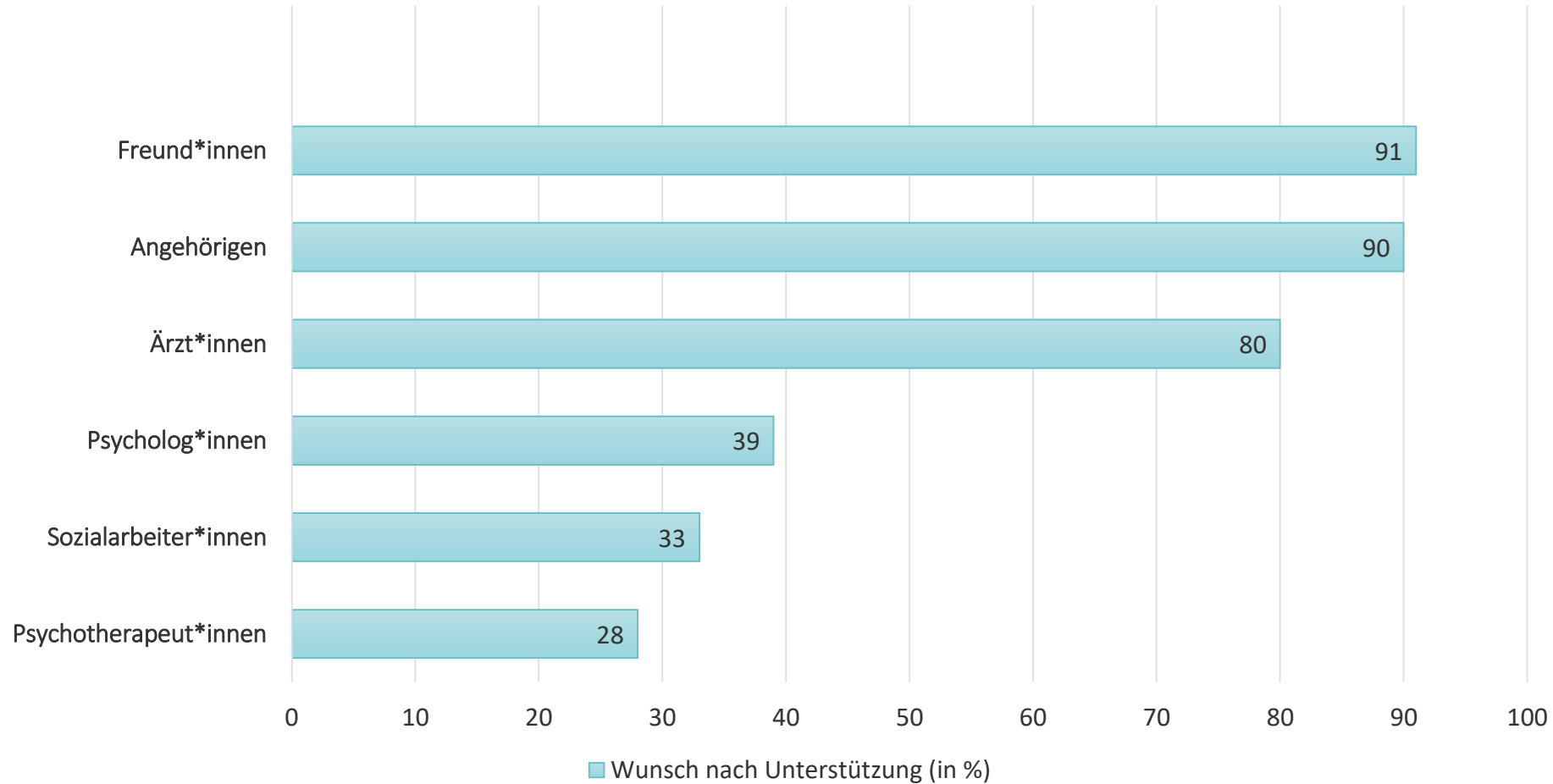
Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten

Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter



Ergebnisse

Ja, ich wünsche mir psychosoziale Unterstützung von ...



Video 1: Was bedeutet das für die Versorgung?

Was bedeutet das für die Versorgung?

- ✓ An Krebs erkrankte Eltern minderjähriger Kinder haben **spezifische Unterstützungsbedürfnisse** und sind häufig **sehr belastet**, gerade in Bezug auf **Sorgen und Ängste um ihre Kinder**.
- ✓ Sprechen Sie die familiäre Situation und mögliche Belastungen **proaktiv** an.
 - von selbst sprechen die betroffenen Eltern diese Themen nicht oder nur selten an!
- ✓ Fragen Sie **regelmäßig** und **immer wieder** nach den Bedürfnissen und Belastungen der Familie
 - die Situation kann sich im Verlauf der Erkrankung und der Krankheitsverarbeitung ändern!
- ✓ Fragen Sie nach den **Ressourcen** der Familie (nach Freundinnen, Freunden, Angehörigen)
 - sodass Sie Betroffene ggf. frühzeitig an Unterstützungsangebote verweisen können!

10 Minuten Pause



Werfen Sie auch gerne einen Blick in die ausliegenden
Kinder- und Jugendbücher zum Thema
Krebs/Tod/Abschied.

Modul 2

Kinder krebskranker Eltern



Verhalten von Kindern auf eine
elterliche Krebserkrankung

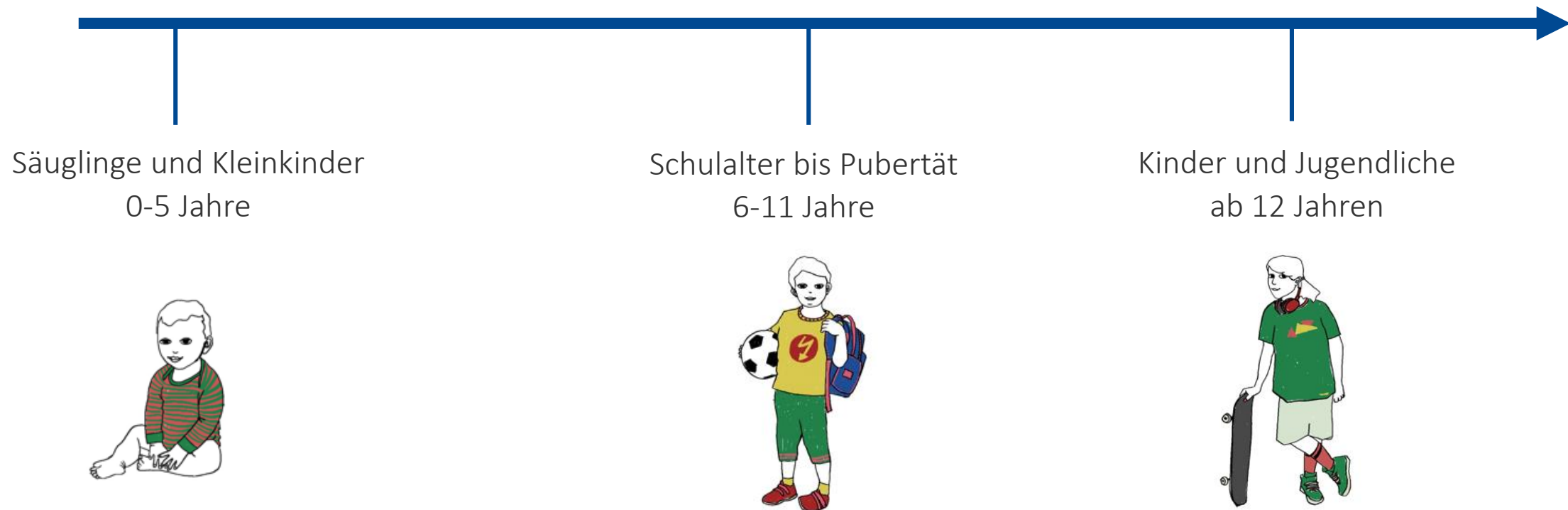
Risiko- und Schutzfaktoren für die
kindliche Entwicklung



Video 2: Die Reaktion von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung ist häufig **abhängig vom Informationsstand**.

Video 3: Mögliche **altersunabhängige Reaktionen** von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung

Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern



Video 4: Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern

Säuglinge und Kleinkinder (bis 5 Jahre)



Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern

Säuglinge und Kleinkinder (bis 5 Jahre)

- Starke Orientierung an **konkreten Alltagsabläufen**
- Empfindlichkeit gegenüber **Trennungssituationen** (z.B. durch Krankenhausaufenthalte)
- Empfindlichkeit gegenüber **sichtbaren körperlichen Veränderungen** bei Bindungspersonen
- Empfindlichkeit gegenüber spürbaren **atmosphärischen Veränderungen** bei Bindungspersonen



Video 5: Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern

Grundschulalter bis Pubertät (6-11 Jahre)



Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern

Grundschulalter bis Pubertät (6-11 Jahre)

- magische Vorstellungen (Phantasie: *Ich bin schuld daran, dass Mama krank ist.*)
 - konkreteres Verständnis von Krankheit
 - Sensibilität gegenüber körperlichen Veränderungen
 - körperbezogene Ängste
 - mögliche Verweigerung von Informationen
 - Zeigen sich von der tapfersten Seite
- Erhöhtes Risiko, dass die kindliche Belastung von Eltern unterschätzt bzw. übersehen wird
- Erhöhtes Risiko von psychosomatischen Auffälligkeiten (Bauchschmerzen, Kopfschmerzen)



Video 6: Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern

Pubertät und Jugendalter (12-17 Jahre)



Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern

Pubertät und Jugendalter (12-17 Jahre)

- Häufig hohe **Verantwortungsbereitschaft**
- **Rückzug** von der Familie
- Möglicher **Loyalitätskonflikt** zwischen einem Verantwortungsgefühl gegenüber der Familie und dem eigenen Wunsch nach Ablösung vom Elternhaus
- Angst vor der **Vererbbarkeit der Erkrankung**



Reaktionen von Kindern auf Belastungen können sehr unterschiedlich sein...

Nach **innen** gerichtet

- Ängste & Traurigkeit; Trennungsängste
- Stimmungsschwankungen
- Somatisierung
(körperliche Beschwerden können seelisches Leid ausdrücken)
- Rückzug von Freundschaften und Kontakten
- Schlafprobleme oder Alpträume
- Entwicklungsrückschritte (z.B. Bettnässen)

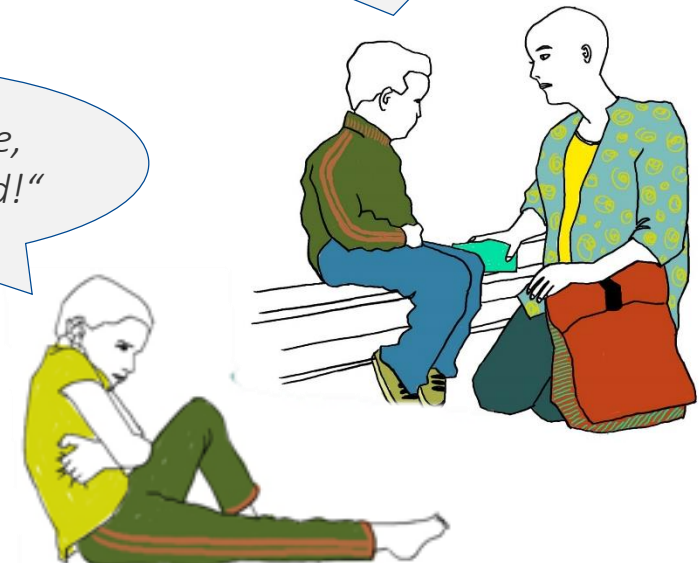


*„Mama, du siehst so hässlich aus,
du sollst mich nicht vom
Kindergarten abholen!“*

Nach **außen** gerichtet

- Aggressives, zorniges Verhalten
- Trotzreaktionen oder Verhalten, um Aufmerksamkeit zu erregen
- Plötzliche Ängstlichkeit vor dem Alleinsein oder vor der Dunkelheit
- Angst vor Katastrophen oder, dass andere Familienmitglieder oder Bezugspersonen erkranken

*„Lass mich in Ruhe,
du stirbst ja eh bald!“*



Altersbezogene Todeskonzepte

9 Monate - 2,5 Jahre

- Unterscheidung zwischen belebten und unbelebten Objekten
- Verlusterleben wird durch traurige Stimmung und Gefühle der Bezugsperson genährt

2,5 - 3 Jahre

- Tod wird als Abwesenheit auf (kurze) Zeit angenommen
- Rollenspiele wie „*Du bist jetzt schnell mal tot/fällst tot um.*“

3 - 5 Jahre

- Annahme, Tod durch bestimmte Verhaltensweisen beeinflussen zu können
- Entwicklung eines Verständnisses, dass einige Menschen oder Tiere (z.B. alte Menschen) sterben müssen
- Tod wird als vorübergehender Zustand begriffen (z.B. eine lange Reise oder Schlaf)

6 - 8 Jahre und älter

- Einsicht, dass alle Lebewesen irgendwann sterben müssen
- Bewusstsein, dass der Tod irreversibel und damit eine „Trennung für immer“ ist



Altersbezogene Trauerreaktionen (nach Christ et al. 2000)

3 - 5 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Trauer von Kindern dieser Altersstufe ist häufig schwer zu erkennen – anhaltendes Fragen nach Rückkehr des Elternteils (z.T. über Wochen) – mögliche Entwicklung von Trennungsängsten und Regression – z.T. Einfordern einer Ersatzperson als Protest gegen den Verlust (häufig nach 3 Monaten)
6 - 8 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Verständnis für die Endgültigkeit des Todes – Magisches Denken und Verorten des Verstorbenen im Himmel – Äußerung, sterben zu wollen, um dem Elternteil nahe zu sein – Entwicklung von somatischen Symptomen (häufiger als in anderen Altersgruppen)
9 - 11 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Verlangen nach Informationen – indirekter Ausdruck von unverarbeiteten Gefühlen (z.B. durch Sturheit, Streit suchen, Rückzugsverhalten) – Ablenkung durch Hobbys
12 - 14 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Vermeidung von Informationen über Krankenhaus etc. zum Schutz vor Emotionen – Gefühl der Präsenz der Verstorbenen: Handeln wie er/sie es gewollt hätte – starke Identifikation mit dem verstorbenen Elternteil – Trauern häufig allein – Sorge um den nicht-erkrankten Elternteil – Mögliche Konflikte zwischen Verantwortungsgefühlen gegenüber den Eltern/der Familie und dem eigenen Wunsch nach Autonomie
ab 15 Jahren	<ul style="list-style-type: none"> – Trauer dieser Altersgruppe ähnelt der von Erwachsenen (z.B. deutliches Beschreiben von Gefühlen) – Ausagieren der Trauer z.B. durch Wutausbrüche oder Alkoholkonsum (Trauer wird dadurch oft unterschätzt) – internalisiertes Bild des Verstorbenen, weniger Bedarf nach Erinnerungstücken

Verhalten von Kindern auf eine
elterliche Krebserkrankung

Risiko- und Schutzfaktoren für die
kindliche Entwicklung



Video 7: Ein „negatives“ Fallbeispiel

Risikofaktoren

für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten bei betroffenen Kindern

Auf Seiten des Kindes

- Geschlecht & Alter
- Schüchternes, sorgenvolles Temperament
- Geringes Selbstbewusstsein

Auf Seiten der Eltern

- Depressivität
- Belastungen
- Niedrige Lebensqualität
- Ungünstige Eltern-Kind-Kommunikation

Äußere Faktoren

- Palliative Situation
- Rezidiv
- Komplikationen der Erkrankung
- Niedriger sozioökonomischer Status
- Familienstatus „alleinerziehend“
- Finanzielle Belastungen



Auf Seiten der Familie

- Negatives Familienklima
- Familiäre Dysfunktion
- Weitere negative Lebensereignisse

Schutzfaktoren für eine erfolgreiche Bewältigung

Auf Seiten der Eltern und der Familie als Ganzes

- Offene Kommunikation
- Gutes familiäres Funktionsniveau
- Aktive und problemorientierte Krankheitsbewältigung der Eltern
- Partnerschaftliche Zufriedenheit der Eltern
- Emotionale Ausdrucksfähigkeit der Eltern
- Gelungener Bewältigungsprozess der Eltern
- Emotionale Wärme und Akzeptanz-orientierte Eltern-Kind-Kommunikation



Was bedeutet das für die Versorgung?

- ✓ Jede Reaktion auf eine Belastung ist erst einmal normal
- ✓ Besondere Risikokonstellationen **unbedingt beachten**
- ✓ Inanspruchnahme von (spezifischen) Beratungsangeboten ist ggf. schwierig
- ✓ Unterstützung möglichst **niedrigschwellig und proaktiv** anbieten
- ✓ Sich als Behandelnde/-r **proaktiv informieren**, welche Unterstützungsangebote es in der Nähe gibt

10 Minuten Pause



Werfen Sie auch gerne einen Blick in die ausliegenden
Kinder- und Jugendbücher zum Thema
Krebs/Tod/Abschied.

Modul 3 Kommunikation

...in der Familie



...mit der Familie



Gründe von Eltern, nicht über die Krebserkrankung zu sprechen:

- Möchten Kinder vor einer „Krise“ **schützen** („gute Eltern“ sein wollen)
- Verfügen über geringe **eigene Information** über die Erkrankung
- Erfahren körperliche Schmerzen/Erschöpfung
- Möchten **eigene Gefühle nicht aufwühlen**
- Haben **Angst**, über den Tod sprechen zu müssen
- Nehmen an, **das Kind sei zu jung**, um mit der Erkrankung umzugehen



8 gute Gründe, mit Kindern über die Erkrankung zu sprechen

1. Kinder **bemerken, wenn etwas nicht stimmt** – ihre Phantasien können schlimmer sein als die Realität
2. Nicht über etwas zu sprechen, signalisiert, dass es **zu schrecklich** ist, um darüber sprechen zu können
3. Kinder können von der Erkrankung erfahren und **falsche Informationen** bekommen
4. Kinder können sich **isoliert, ausgeschlossen und unwichtig fühlen**, wenn sie nicht über wichtige Ereignisse innerhalb der Familie aufgeklärt werden
5. Kinder können **falsche Schlüsse aus ihren Beobachtungen ziehen** (z.B., dass sie an der Erkrankung schuld sind)
6. Kinder können Fragen stellen und es muss **keine Energie für die Aufrechterhaltung von Geheimnissen** aufgebracht werden
7. Mit Unterstützung haben Kinder **bessere Bewältigungsmechanismen**
→ sogar sehr traurige Wahrheiten sind besser als die Angst vor der Ungewissheit
8. Der Einbezug des Kindes **unterstreicht den Glauben an die Fähigkeiten des Kindes**, die Situation zu bewältigen, das **Selbstbewusstsein wird erhöht**

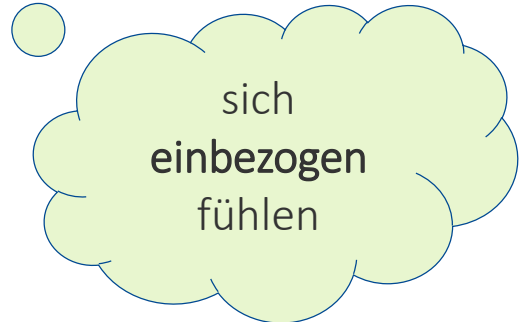
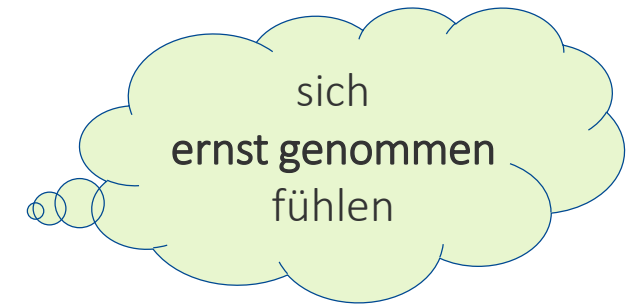




“Mama, warum weinst du?”



“Die Krankheit macht mich so traurig.”



Umgang und Kommunikation mit Kindern (nach Jane Turner et al.)

Dinge, die nicht helfen werden	Dinge, die voraussichtlich helfen werden
Geheimnisse haben	Offene Kommunikation
Auf Strukturen und Regeln verzichten	Alltagsroutinen aufrechterhalten
Aufträge/Befehle erteilen	Aufgaben absprechen/verhandeln
Von den Kindern erwarten, dass sie all ihre Zeit zu Hause verbringen	Die Kinder dazu ermutigen, ihren Hobbys und anderen Aktivitäten nachzugehen
Über mögliche Folgen weit in der Zukunft reden	Informationen schrittweise geben
Das Gefühl haben, dass angenommene Hilfe ein Ausdruck von Schwäche ist oder zu einem Verlust von Unabhängigkeit führen wird	Hilfe anderer annehmen
Sofort zum Positiven übergehen	Kinder auch über schwierige Themen reden lassen
Alles geheim/für sich halten	Die Schule informieren
Aufgrund von Schuldgefühlen auf die Erziehung/erzieherischen Maßnahmen verzichten	An Regeln und der Erziehung festhalten
Immer die Fassade aufrecht erhalten und so tun als wäre alles OK	Den Kindern zeigen, dass auch Eltern manchmal traurig sind

Modul 3 Kommunikation

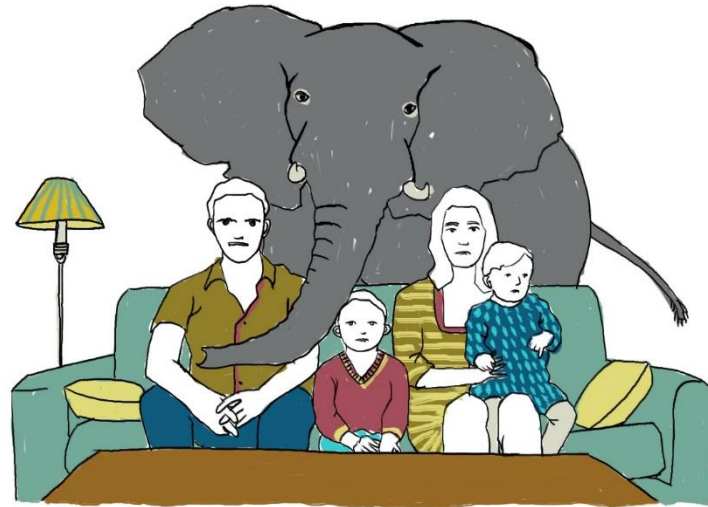
...in der Familie



...mit der Familie



Wie können Sie als Behandelnde mit betroffenen Familien kommunizieren?



Video 8: Einem **3-jährigen Kind** eine Krebserkrankung erklären...

Video 9: Einem **10-jährigen Kind** eine Krebserkrankung erklären...

Ideen für einen Gesprächsbeginn mit Kindern zum Thema *Gefühle*

- „Ich war gestern ganz traurig und wütend, weil ich es doof finde, dass ich krank bin. Kennst du das auch von dir?“



- „Wenn ich traurig bin, dann hilft es mir, zu kuscheln, ein Buch zu lesen, fröhliche Musik zu hören und mich abzulenken. Meinst du, das könnte dir auch helfen?“
- „Mir ist es wichtig, zu wissen, wie es dir geht. Gibt es irgendetwas, worüber du mit mir reden möchtest?“
- „Wenn du an den Krebs denkst, wie fühlst du dich dann?“



Erfahrungsaustausch

Fällt Ihnen eine Situation aus Ihrem Berufsalltag mit einer betroffenen Familie/betroffenen Elternteil ein?

Stellen Sie uns kurz die Situation vor:

- Eckdaten der Familie/der Patientin/ des Patienten und Alter der Kinder
- Wie haben Sie die Situation erlebt?
- Was war schwierig?
- Was ist Ihnen im Umgang mit Betroffenen gut gelungen?
- Was glauben Sie, wie hat die betroffene Familie/ der erkrankte Elternteil die Situation erlebt?

Ideen und Anregungen für das Gespräch mit Betroffenen:

- ✓ Familiäre Situation/Elternschaft proaktiv ansprechen
- ✓ Offenheit und Verständnis für Belastungen und Sorgen zeigen
- ✓ Dieses Verständnis verbalisieren
- ✓ Handlungsempfehlungen geben („Manchen Eltern hilft es, ...“)
- ✓ ...



Fallbeispiele von Kindern krebskranker Eltern in der COSIP-Beratung

Fall A:

„ Unterbewusst habe ich mich vorher schon langsam verabschiedet, dadurch war das Loch, in das ich gefallen bin, nicht so tief.“

Fall B:

„Stirbt Papa ganz normal wie jeder andere, oder an der Krankheit?“

Fall C:

„Der Osterhase hat aus Versehen in Mamas Kopf ein Ei vergessen, das muss nun rausgeholt werden.“

Fall D:

Ein 8-jähriges Mädchen malt in der COSIP-Beratung dieses Bild. Die Mutter ist wenige Tage zuvor verstorben.



Fall E:

Ein 9-jähriges Mädchen malt:

Was macht mich *traurig*/ *fröhlich*/ *wütend*/ *ängstlich*?

Zweiter Schritt:

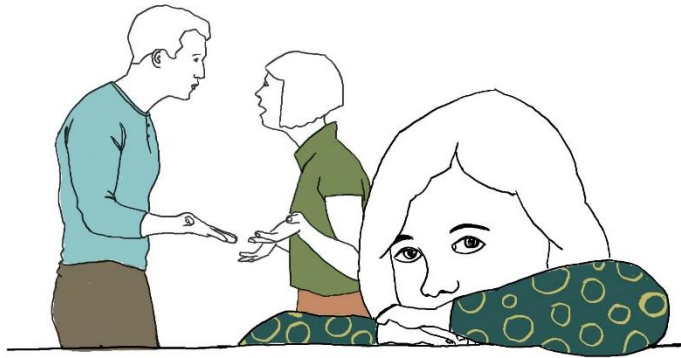
Was hilft mir, wenn ich *traurig*/ *wütend*/ *ängstlich* bin?



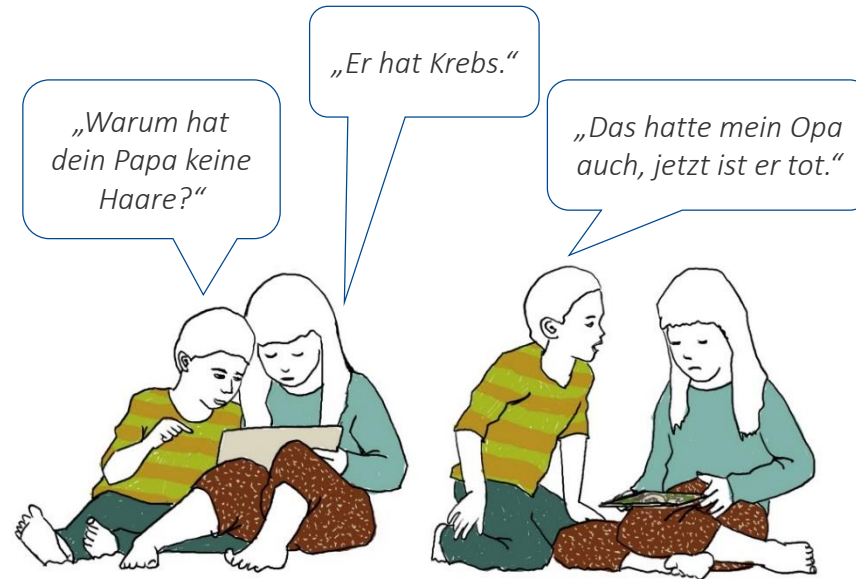
Was bedeutet das für die Versorgung?

- ✓ Jede Familie, jede Situation ist **individuell**, es gibt kein Standardvokabular
- ✓ Als Behandelnde können wir **Vorbilder** für die Eltern sein (z.B. Miteinander reden!)
- ✓ **Einbezug von Kindern** immer mit berücksichtigen –sowohl innerhalb der Familie als auch in der Behandlung
- ✓ **Ehrlich sein** und keine Versprechen geben, die man nicht halten kann bzw. keine Dinge verheimlichen





Kinder **einbeziehen** und **ernst nehmen** – sie bemerken, wenn etwas nicht stimmt

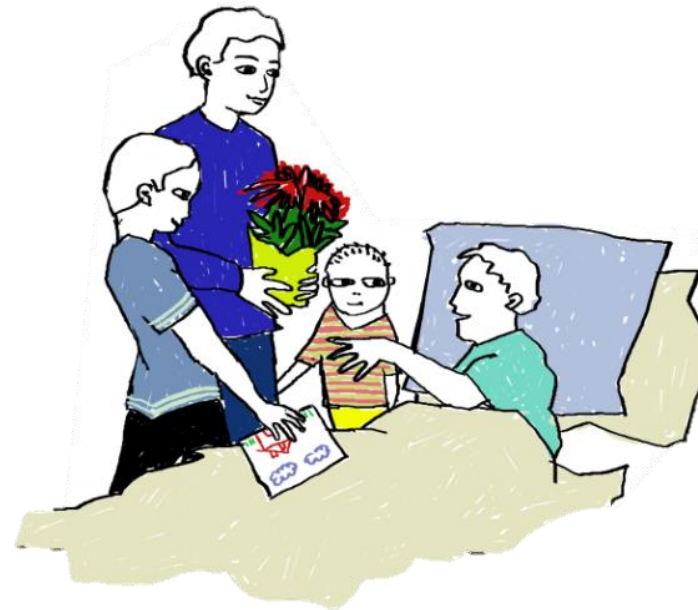


Kinder **informieren** – nicht jede Krebserkrankung ist wie die andere



Klar und **deutlich** mit Kindern reden – Missverständnisse vermeiden

Abschluss & weiterführende Informationen



Kind- und familienzentrierte Unterstützungsangebote

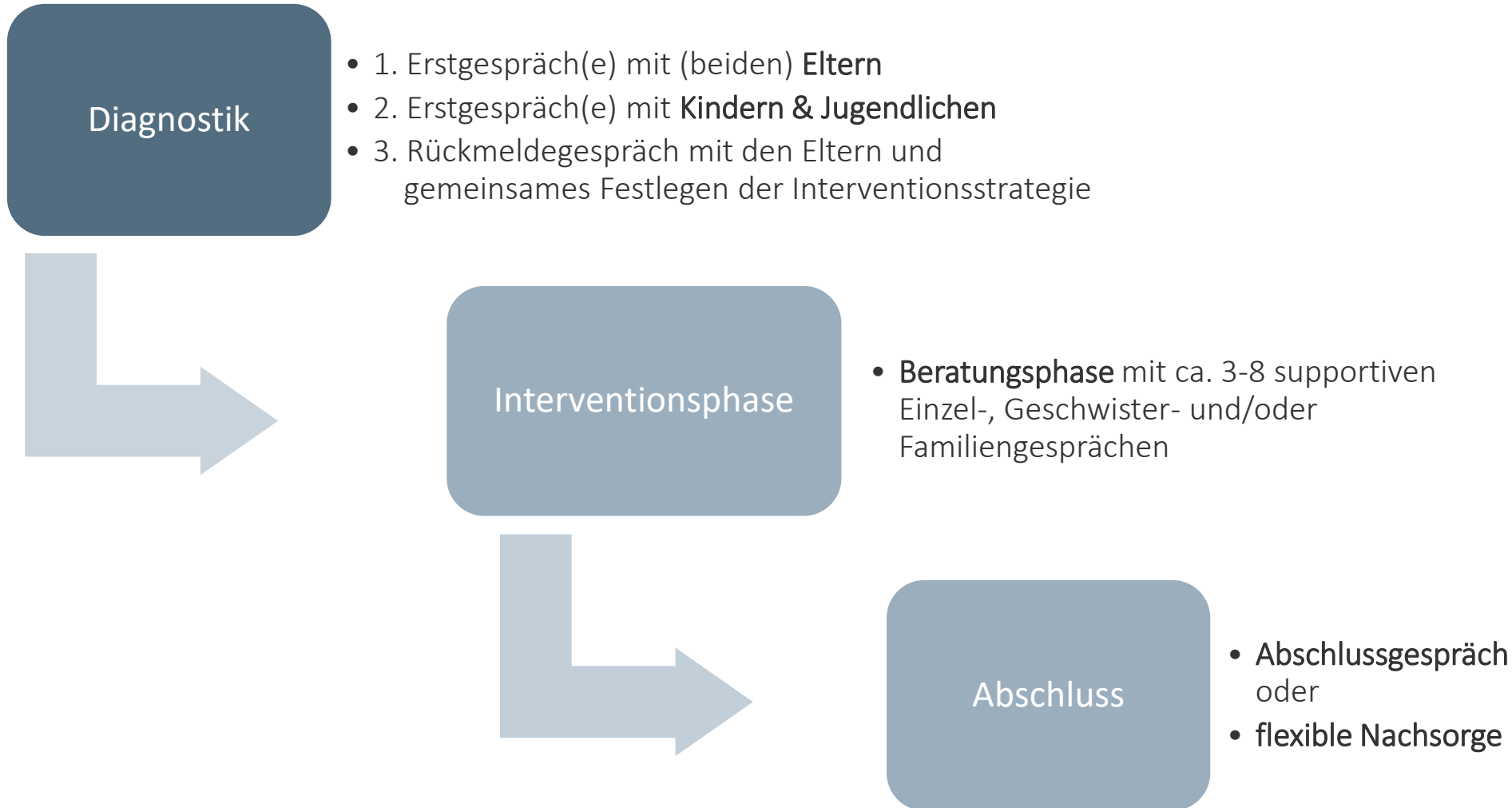
- **Präventive Unterstützung/Entlastung von Müttern, Vätern und Angehörigen zu Themen wie ...**
 - Wie gehe ich „angemessen“ auf mein Kind ein?
 - Wie informiere ich mein Kind altersangemessen über die Krebserkrankung?
 - Ist das Verhalten meines Kindes „normal“?
- **Miteinander reden**

Hilfen und Unterstützungsangebote, um innerhalb der Familie miteinander ins Gespräch zu kommen:
über die Krankheit, Wünsche, Ängste, Fragen

Ziele:

- ✓ Prävention von psychischen Erkrankungen (begleitend/präventiv sowie therapeutisch)
- ✓ Das Sich-Einlassen und Zulassen von Gedanken, Wünschen und Emotionen der Kinder/Jugendlichen

Familienberatung nach dem COSIP-Konzept



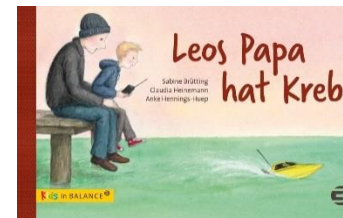
Informationsbroschüren & Bücher für Eltern

- Blauer Rategeber der DKG, ab S. 41 kind-spezifisch
- Informationsbroschüre „Über Krebs reden“



Kinderbücher

- Leos Papa hat Krebs
- Lia und die Erbsen
- Der Kobold in Papas Kopf
- Wie ist das mit dem Krebs?
- Tausche Gummibärchen gegen Drachenmedizin



individualisierbar

Die Geschichte kann an die persönliche Situation angepasst werden (Krebsart, betroffener Elternteil, Anzahl Kinder etc.)

Dapo Liste

Verzeichnis bundesweiter Einrichtungen und Angebote der Interessengruppe "Kinder krebskranker Eltern"

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V.
Juli 2016

PLZ	Ort	Einrichtung
01307	Dresden	BelaJu – Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, TU Dresden
04103	Leipzig	Familiensprechstunde für Kinder schwerkranker Eltern – Universitätsklinikum Leipzig
04177	Leipzig	Haus Leben Leipzig am Klinikum St. Georg gGmbH
06114	Halle	Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V.
09113	Chemnitz	Aktives Leben und Gesundheitsförderung Chemnitz e.V.
10115	Berlin	Berliner Krebsgesellschaft e.V.
10178	Berlin	Praxis für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie
10318	Berlin	Malteser Kinderhospiz- und Familienbegleitdienst
16225	Eberswalde	Beratungsstelle "Kinder körperlich kranker Eltern" – Martin Gropius Krankenhaus GmbH Eberswalde

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Lene Marie Johannsen
Wiebke Frerichs

Projektmitarbeiterinnen

Prof. Dr. Corinna Bergelt
Dr. Laura Inhestern

Projektleitung

Telefon 040 7410-53391 -56915

E-Mail komkek@uke.de

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Quellen

- Brédart, A., Kop, J. L., Griesser, A. C., Fiszer, C., Zaman, K., Panes-Ruedin, B., ... & Dolbeault, S. (2013). Assessment of needs, health-related quality of life, and satisfaction with care in breast cancer patients to better target supportive care. *Annals of oncology*, 24(8), 2151-2158.
- Brennecke, M. (2011). Das nun auch noch—Wenn's in der Partnerschaft kriselt. In C. Heinemann & E. Reinert, (Hrsg.), *Kinder krebskranker Eltern—Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie* (S. 184 – 199). Stuttgart: Kohlhammer.
- Chen, R., Fall, K., Czene, K., Kennedy, B., Valdimarsdottir, U., & Fang, F. (2018). Impact of parental cancer on IQ, stress resilience, and physical fitness in young men. *Clin Epidemiol*, 10, 593-604. doi:10.2147/CLEP.S152210.
- Christ, G. H. (2000). *Healing children's grief: Surviving a parent's death from cancer*. Oxford University Press.
- Ernst, J. C., Beierlein, V., Romer, G., Möller, B., Koch, U., & Bergelt, C. (2013). Use and need for psychosocial support in cancer patients: a population-based sample of patients with minor children. *Cancer*, 119(12), 2333-2341.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2006). Breast cancer in the family—children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study. *Bmj*, 332(7548), 998-1003. doi:10.1136/bmj.38793.567801.AE.
- Götze, H. Z., Markus; Brähler, Elmar; Romer, Georg; Ernst, Jochen. (2014). Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern – Psychosoziale Belastung und Unterstützungswünsche. *Zeitschrift für Psychiatrie Psychologie und Psychotherapie*, 62, 55 - 63. doi:10.1024/1661-4747/a000178.
- Griesser, A. C., Vlastos, G., Morel, L., Beaume, C., SAPPINO, A. P., & Haller, G. (2011). Socio-demographic predictors of high support needs in newly diagnosed breast cancer patients. *European journal of cancer care*, 20(4), 466-474.
- Haagen, M., & Möller, B. (2013). *Sterben und Tod im Familienleben: Beratung und Therapie von Angehörigen von Sterbenskranken* (Vol. 7). Hogrefe Verlag.
- Heinemann, C., & Reinert, E. (Eds.). (2011). *Kinder krebskranker Eltern: Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie*. Kohlhammer Verlag.
- Huizinga, G. A., Visser, A., Zelders-Steyn, Y. E., Teule, J. A., Reijneveld, S. A., & Roodbol, P. F. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of Cancer*, 47, S239-S246. doi:10.1016/s0959-8049(11)70170-8.
- Inhestern, L., & Bergelt, C. (2018). When a mother has cancer: strains and resources of affected families from the mother's and father's perspective - a qualitative study. *BMC women's health*, 18(1), 72-72. doi:10.1186/s12905-018-0562-8.

Quellen

- Inhestern, L. (in progress): Parents with cancer and their children – systematic review of population-based findings and estimates of prevalence rates.
- Inhestern, L., Bultmann, J. C., Beierlein, V., Möller, B., Romer, G., Muriel, A. C., . . . Bergelt, C. (2016). Psychometric properties of the Parenting Concerns Questionnaire in cancer survivors with minor and young adult children. *Psycho-Oncology*, 25(9), 1092-1098. doi:10.1002/pon.4049.
- Inhestern, L., Bultmann, J. C., Beierlein, V., Moller, B., Romer, G., Koch, U., & Bergelt, C. (2017). [Parenting Concerns and Psychological Burden in Cancer Patients with Minor and Young Adult Children]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 67(7), 279-287. doi:10.1055/s-0043-110139.
- Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. *J Affect Disord*, 114(1-3), 149-155. doi:10.1016/j.jad.2008.06.022.
- Krattenmacher, T., Kuhne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G., & Moller, B. (2012). Parental cancer: factors associated with children's psychosocial adjustment--a systematic review. *J Psychosom Res*, 72(5), 344-356. doi:10.1016/j.jpsychores.2012.01.011.
- Kraul, A., Ratzke, K., Reich, G., & Cierpka, M. (2008). Familiäre Lebenswelten. In *Handbuch der Familiendiagnostik* (pp. 199-221). Springer, Berlin, Heidelberg.
- Robert Koch Institut (2017): Krebs in Deutschland 2013/2014. GEMEINSAME PUBLIKATION DES ZENTRUMS FÜR KREBSREGISTERDATEN UND DER GESELLSCHAFT DER EPIDEMIOLOGISCHEN KREBSREGISTER IN DEUTSCHLAND E.V.. 11. Ausgabe. Berlin 2017.
- Robert Koch Institut (2019): Archiv Kurzbeiträge. Krebskranke Eltern. Zentrum für Krebsregisterdaten, abgerufen 17.04.2019, von https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Kurzbeitraege/Kurzbeitraege_node.html.
- Lewis, F. M. (1996). The impact of breast cancer on the family: Lessons learned from the children and adolescents.
- Lewis, F. M., Brandt, P. A., Cochrane, B. B., Griffith, K. A., Grant, M., Haase, J. E., ... & Shands, M. E. (2015). The Enhancing Connections Program: A six-state randomized clinical trial of a cancer parenting program. *Journal of consulting and clinical psychology*, 83(1), 12.
- Möller, B., Barkmann, C., Krattenmacher, T., Kühne, F., Bergelt, C., Beierlein, V., . . . Romer, G. (2014). Children of cancer patients: Prevalence and predictors of emotional and behavioral problems. *Cancer*, 120(15), 2361-2370. doi:10.1002/cncr.28644.
- Moore, C. W., Rauch, P. K., Baer, L., Pirl, W. F., & Muriel, A. C. (2015). Parenting changes in adults with cancer. *Cancer*, 121(19), 3551-3557. doi:10.1002/cncr.29525.

Quellen

- Muriel, A. C., Moore, C. W., Baer, L., Park, E. R., Kornblith, A. B., Pirl, W., . . . Rauch, P. K. (2012). Measuring psychosocial distress and parenting concerns among adults with cancer: The Parenting Concerns Questionnaire. *Cancer*, 118(22), 5671-5678.
- Niemela, M., Paananen, R., Hakko, H., Merikukka, M., Gissler, M., & Rasanen, S. (2012). The prevalence of children affected by parental cancer and their use of specialized psychiatric services: the 1987 Finnish Birth Cohort study. *Int J Cancer*, 131(9), 2117-2125. doi:10.1002/ijc.27466.
- Palme, M., & Sandgren, S. (2008). Parental income, lifetime income, and mortality. *Journal of the European Economic Association*, 6(4), 890-911.
- Rhee, Y. S., Yun, Y. H., Park, S., Shin, D. O., Lee, K. M., Yoo, H. J., . . . Kim, N. S. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol*, 26(36), 5890-5895. doi:10.1200/JCO.2007.15.3957.
- Romer, G., & Haagen, M. (2007). *Kinder körperlich kranker Eltern*. In: Hogrefe Verlag.
- Schmitt, F., Piha, J., Helenius, H., Baldus, C., Kienbacher, C., Steck, B., . . . Romer, G. (2008). Multinational study of cancer patients and their children: factors associated with family functioning. *J Clin Oncol*, 26(36), 5877-5883. doi:10.1200/JCO.2007.12.8132.
- Steck, B., Grether, A., Amsler, F., Dillier, A. S., Romer, G., Kappos, L., & Burgin, D. (2007). Disease variables and depression affecting the process of coping in families with a somatically ill parent. *Psychopathology*, 40(6), 394-404. doi:10.1159/000106470.
- Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., & Hausmann, S. (2007). Development of a resource for parents with advanced cancer: what do parents want? *Palliat Support Care*, 5(2), 135-145.
- Visser, A., Huizinga, G. A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer treatment reviews*, 30(8), 683-694.
- Weis, S., Koch, G., Dieball, S., von Klitzing, K., Romer, G., Lehmkühl, U., ... & Brähler, E. (2012). Alleinerziehend und krebskrank—was macht das mit dem Kind? Psychische Symptome und Lebensqualität von Kindern aus Kind-und Elternperspektive. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 62(05), 177-184.



Zentrum für Psychosoziale Medizin
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie



KOMKEK-Fortbildung | *Datum*

Fortbildung für Behandelnde von Krebserkrankten zur Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder (KOMKEK)

Dozierende: Namen der Dozierenden einfügen

Prof. Dr. Corinna Bergelt und Dr. Laura Inhestern (Projektleitung)
Wiebke Frerichs und Lene Marie Johannsen (Projektmitarbeiterinnen)

Gefördert durch:

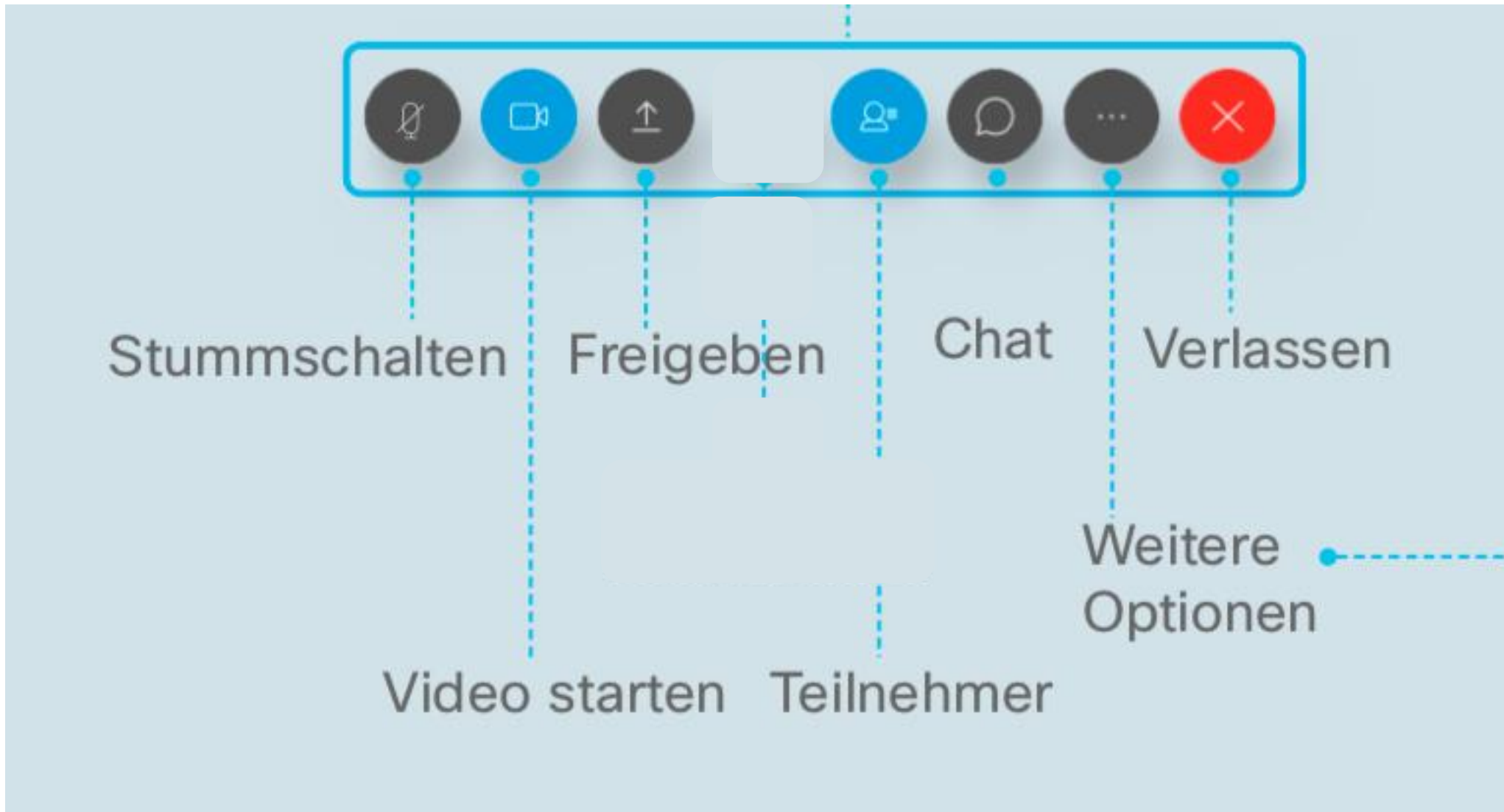


**Gemeinsamer
Bundesausschuss
Innovationsausschuss**



**Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf**

Vorstellung Webex



Vorstellung

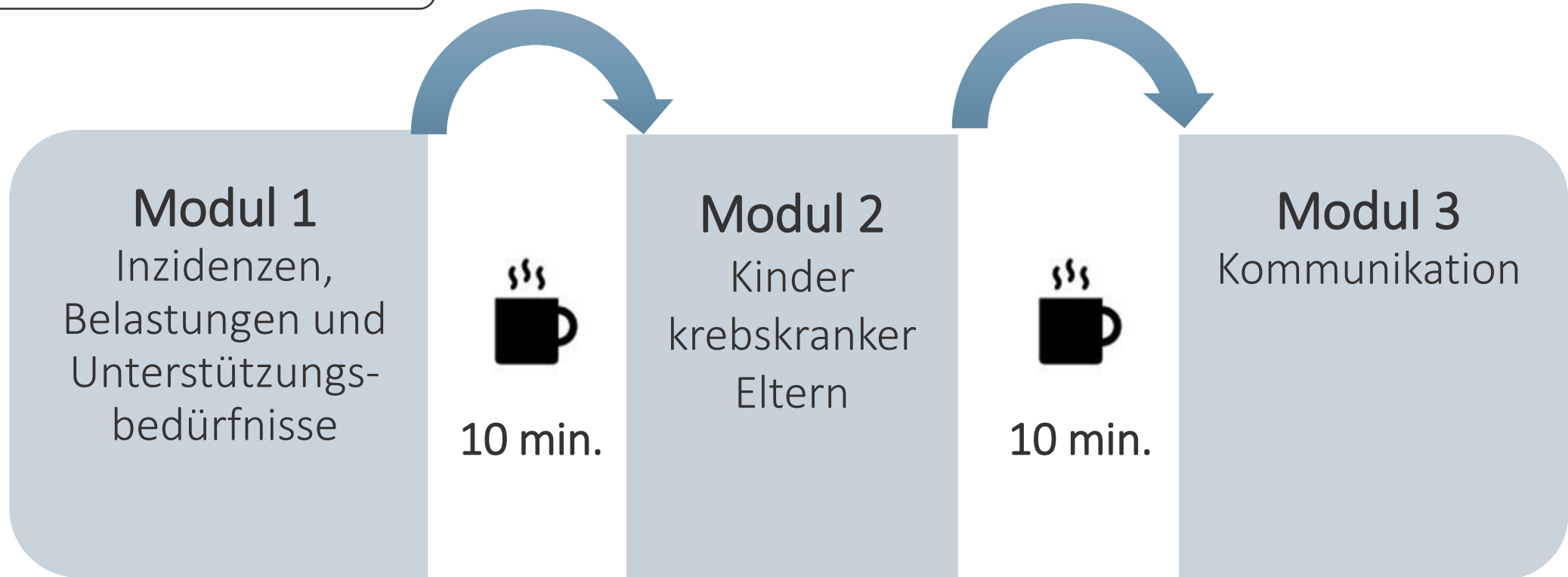
1. KOMKEK-Team: **Wer sind wir?**

2. KOMKEK-Teilnehmende: **Wer sind Sie? Bringen Sie ein bestimmtes Anliegen/Fall mit?**

- Wer bin ich?
- In welchem Beruf arbeite ich?
- Wo arbeite ich?
- Mit welchen Patientinnen bzw. Patienten arbeite ich?
- Ist mir ein bestimmter Fall, oder eine Situation im Kopf, die ich heute gerne besprechen möchte?

Ablauf der KOMKEK-Fortbildung


Einführung



Abschluss


Ein Beispiel aus dem onkologischen Alltag

Paul ist 10 Jahre alt und Sohn einer krebskranken alleinerziehenden Mutter. Er weiß nur, dass seine Mutter krank ist, aber nicht, dass sie Krebs hat. Er kommt eines Tages völlig aufgebracht von der Schule nach Hause, weint und sagt zur Mutter:



„Mama, die Mutter von Theo hat mich in der Schule angesprochen und hat gefragt, ob du Krebs hast. Sag mal, hast du Krebs?“

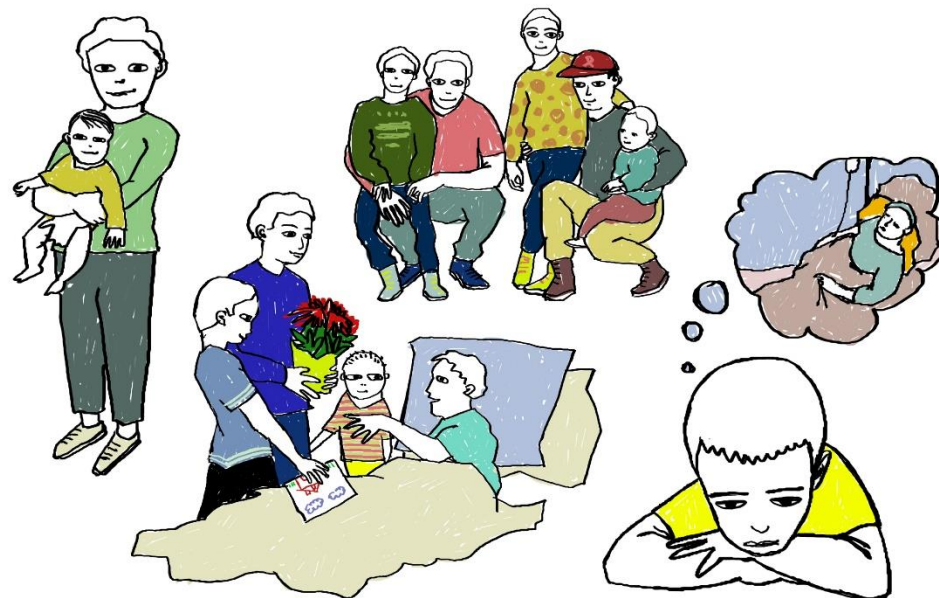
„Ach Quatsch, das ist völliger Quatsch. Das sind dumme Leute, die keine Ahnung haben, die nur etwas quatschen ohne nachzudenken.“

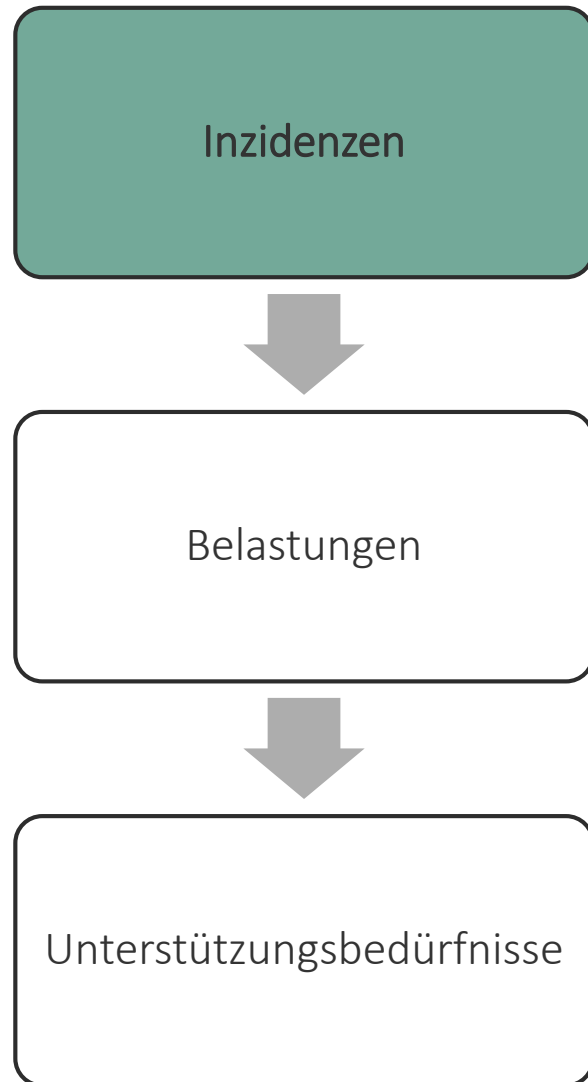


Mutter im KOMKEK-Interview:
„Er hat sich dann beruhigt, aber irgendwie sagte mir mein Bauchgefühl, dass er das nicht aus dem Kopf bekommen hat.“

Modul 1

Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von betroffenen Familien





Inzidenzen

Krebserkrankungen in Deutschland allgemein

- Jährlich erkranken **ca. 519.000** Menschen neu an Krebs
- Risiko, in den nächsten 10 Jahren an Krebs zu erkranken:
(Datenbasis 2013/14)

Männer im Alter von	Erkrankungsrisiko			
	in den nächsten 10 Jahren		jemals	
35 Jahren	1,2%	(1 von 84)	50,5%	(1 von 2)
45 Jahren	3,5%	(1 von 28)	50,4%	(1 von 2)
55 Jahren	10,2%	(1 von 10)	50,0%	(1 von 2)

Frauen im Alter von	Erkrankungsrisiko			
	in den nächsten 10 Jahren		jemals	
35 Jahren	2,2%	(1 von 45)	43,1%	(1 von 2)
45 Jahren	4,9%	(1 von 20)	41,9%	(1 von 2)
55 Jahren	8,6%	(1 von 12)	39,4%	(1 von 3)

Krebs und Elternschaft

- Etwa **11,9 % - 22,4 %** der Krebserkrankten haben minderjährige Kinder
- Von den 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern in Deutschland erkranken jährlich **ca. 37.000** neu an Krebs
- Jährlich erleben **ca. 50.000** Kinder und Jugendliche, dass ein Elternteil neu an Krebs erkrankt

Für Deutschland liegen keine systematischen Daten vor...

Inzidenzen

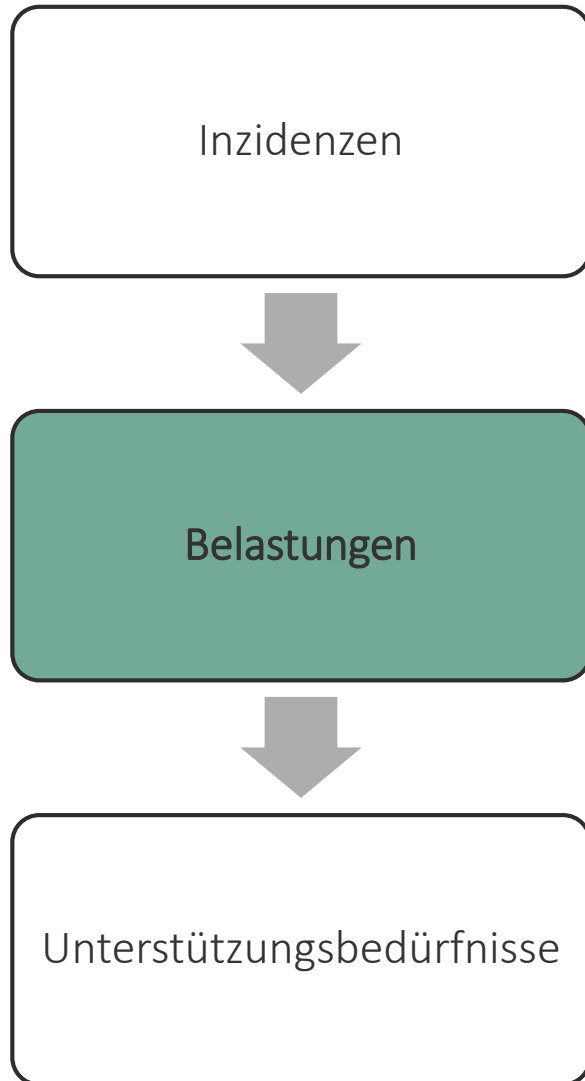
„Unsere selbstverständliche Hoffnung, dass es bestimmt in der Krankenakte des Patienten steht, ob er ein, zwei oder gar keine Kinder hat, löst manches Mal Ratlosigkeit aus. Die Onkologen sind meist so sehr mit den medizinisch-biologischen Faktoren beschäftigt, dass sie **über solche Familiendetails eher zufällig Bescheid wissen.**“

Prof. Dr. med. Ulrike Lehmkuhl
ehemalige Direktorin der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und
Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters an der Charité in
Berlin, Krebsinformationsdienst News 2018

Krebs und Elternschaft

- Etwa **11,9 % - 22,4 %** der Krebserkrankten haben minderjährige Kinder
- Von den 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern in Deutschland erkranken jährlich ca. **37.000** neu an Krebs
- Jährlich erleben ca. **50.000** Kinder und Jugendliche, dass ein Elternteil neu an Krebs erkrankt

Für Deutschland liegen keine systematischen Daten vor...



Belastungen der Eltern

*„Wird in einer Familie mit minderjährigen Kindern die Mutter oder der Vater ernsthaft krank, ist hiervon das **Leben aller Familienmitglieder** nachhaltig betroffen.*

Die Krankheit fällt für den betroffenen Elternteil in einen Lebensabschnitt, der innerhalb des Lebenszyklus

meist von maximaler Übernahme von Verantwortung in Familie, Partnerschaft und Beruf geprägt ist.“

(Romer, G., & Haagen, M., 2007)



Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

„Ich möchte **stark sein für mein Kind** und mein Kind wird mich dann eben vielleicht in ganz schwachen Momenten erleben und ich möchte **keine Ängste schüren** bei meinem Kind. Und das erhöht natürlich den Druck auf mich.“

„Das erste, was man denkt, wenn man die Diagnose kriegt ist:
Und was ist mit meinem Kind?“



„[durch die Erkrankung] bin ich auch eine von den **fremden Betreuungspersonen** [für mein Kind] geworden“

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

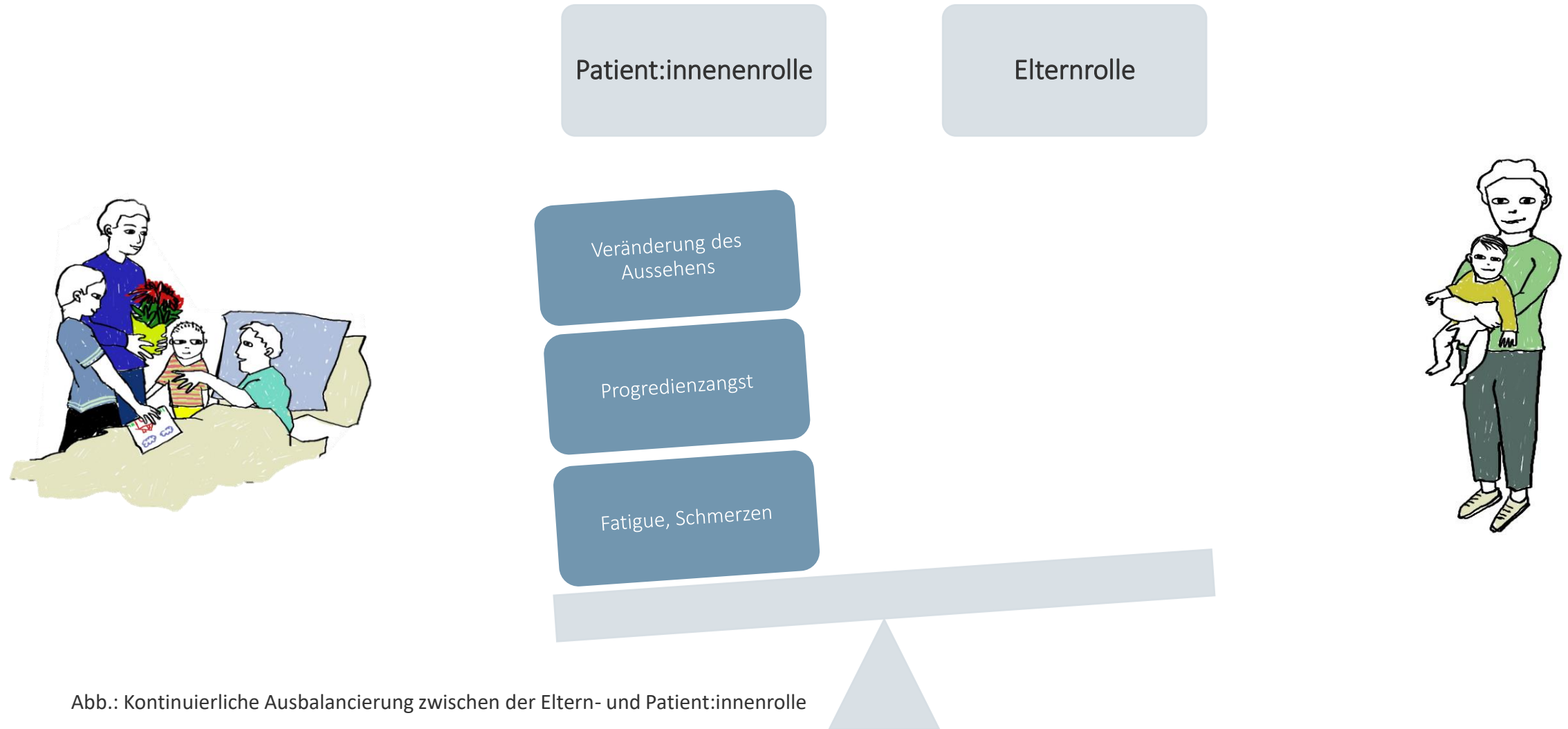


Abb.: Kontinuierliche Ausbalancierung zwischen der Eltern- und Patient:innenrolle

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

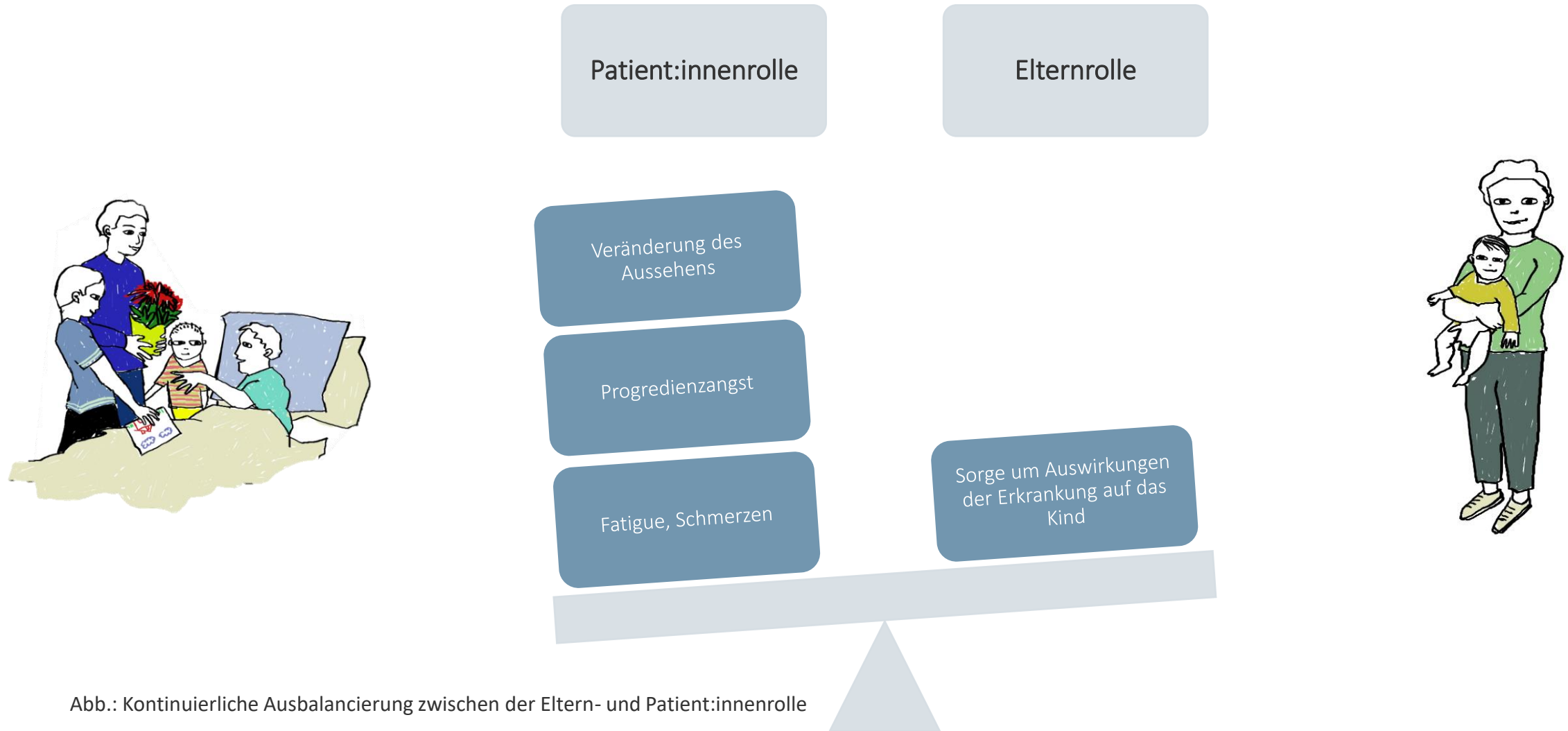
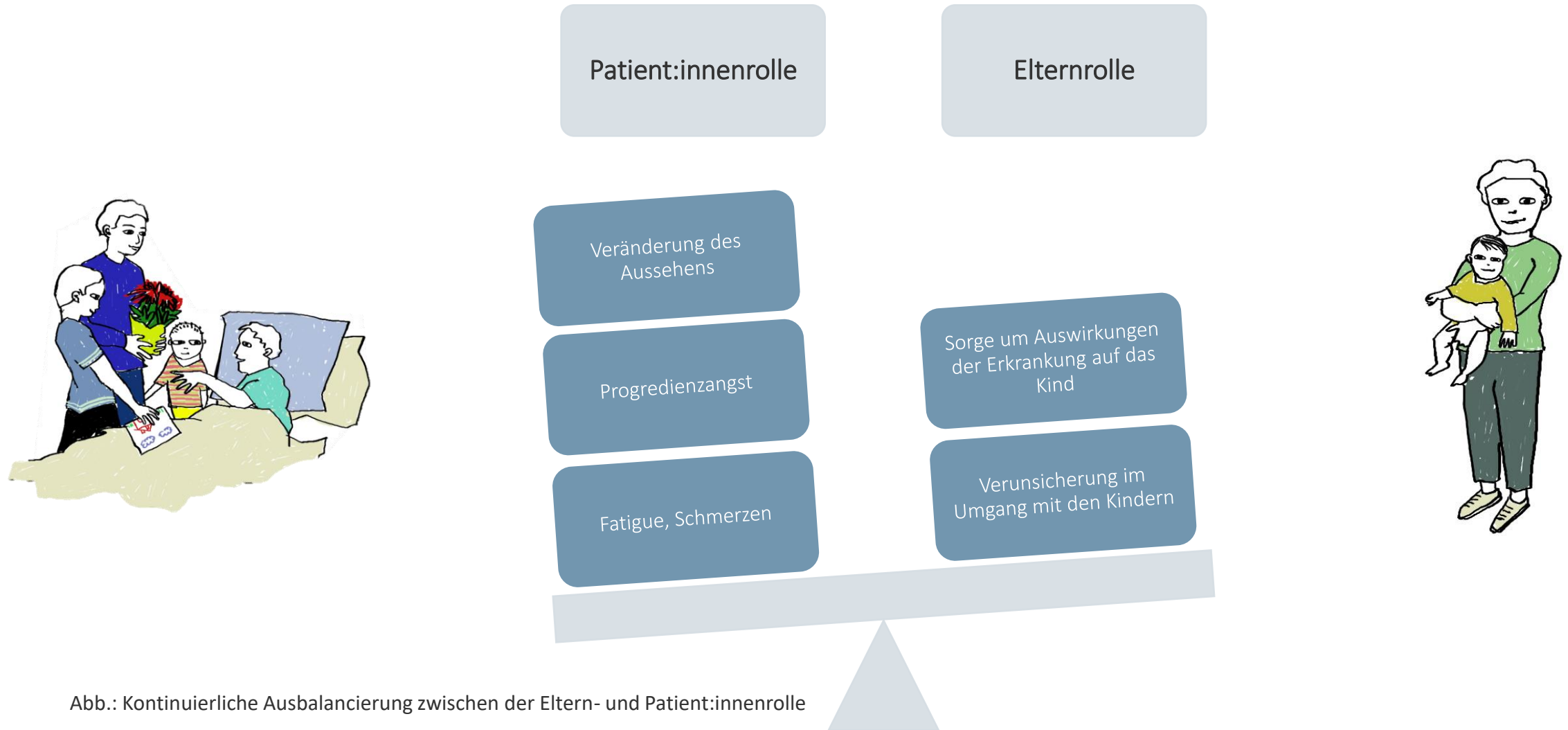


Abb.: Kontinuierliche Ausbalancierung zwischen der Eltern- und Patient:innenrolle

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils



Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

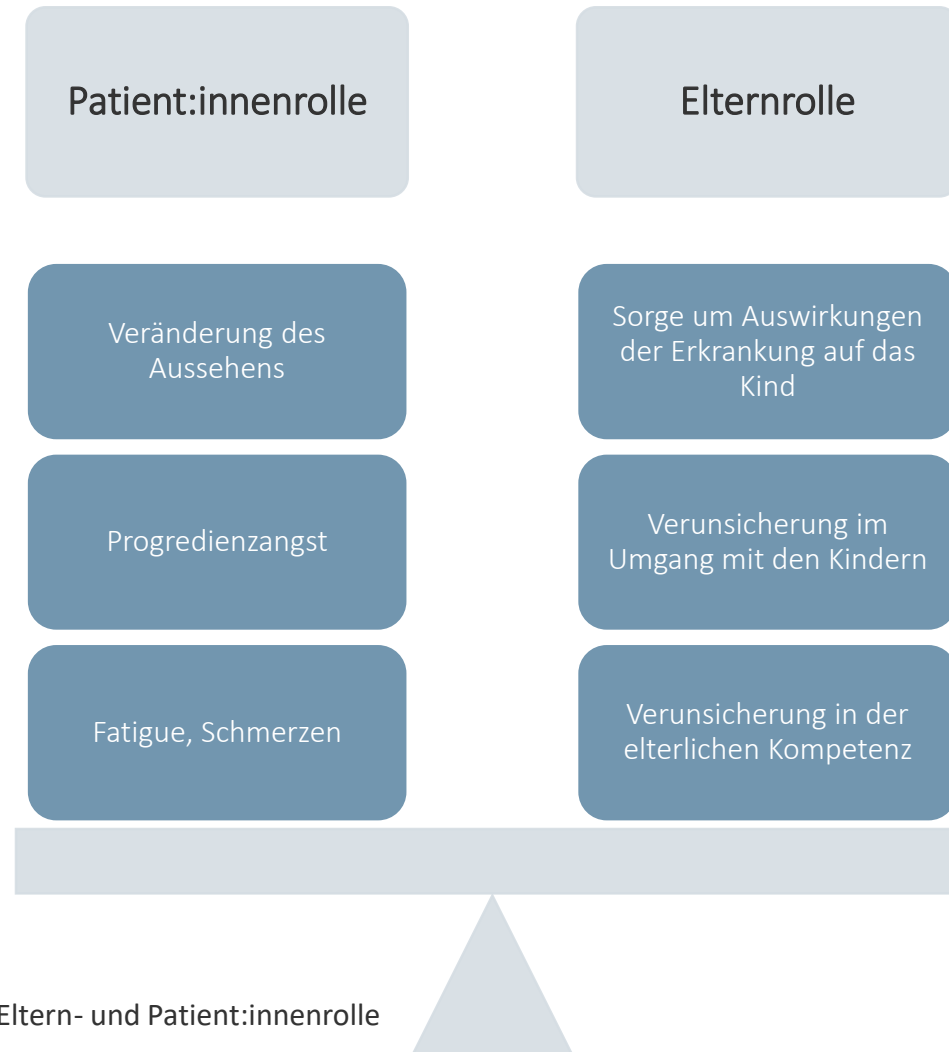
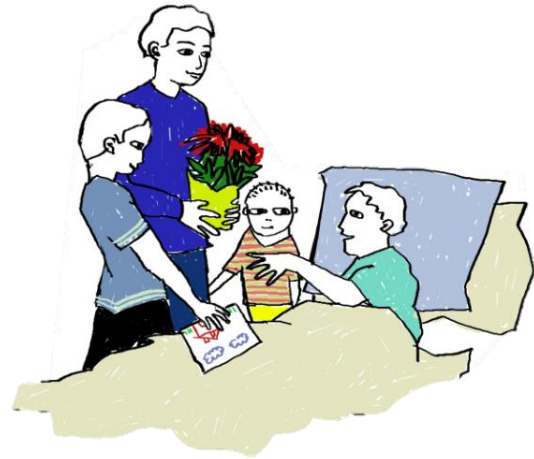


Abb.: Kontinuierliche Ausbalancierung zwischen der Eltern- und Patient:innenrolle

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

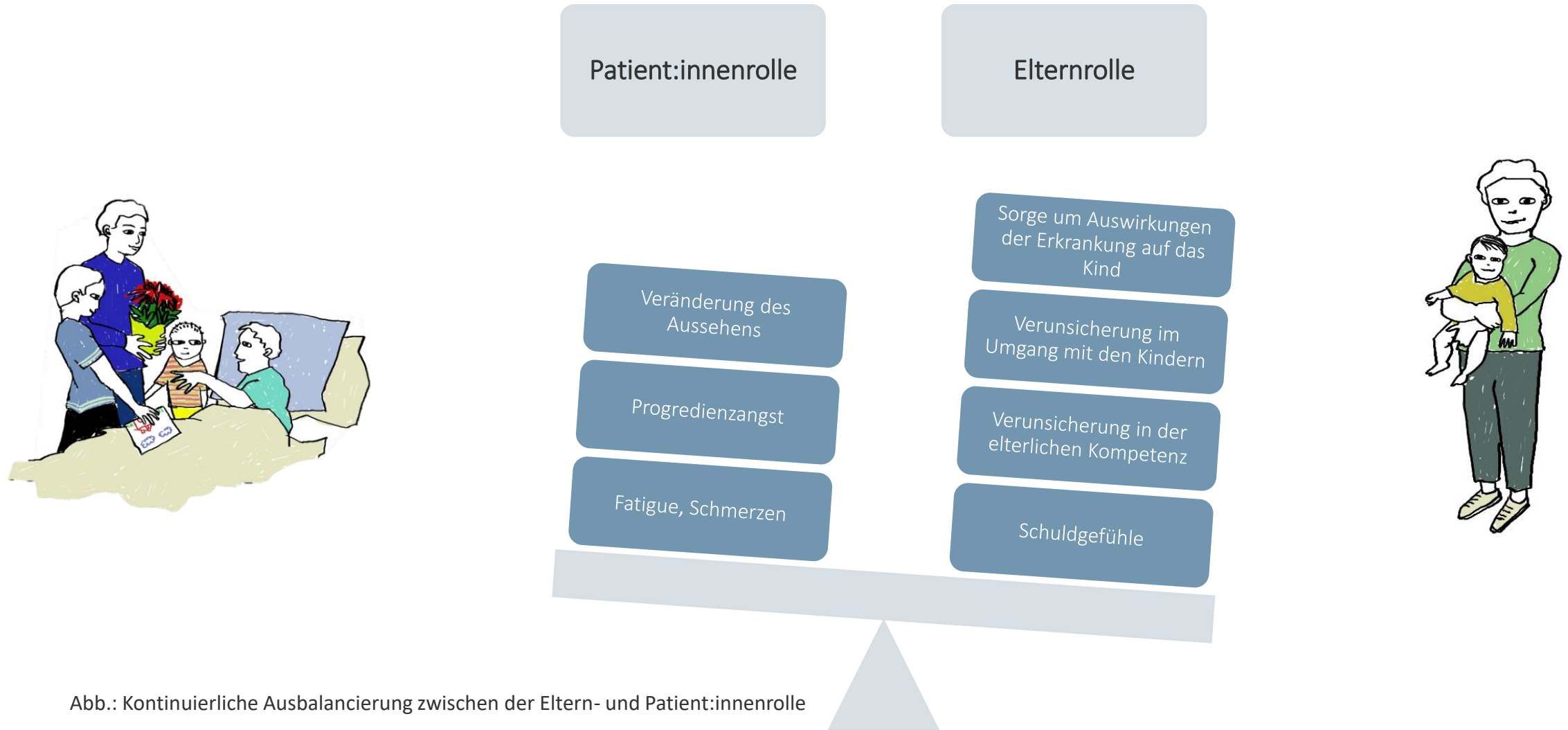


Abb.: Kontinuierliche Ausbalancierung zwischen der Eltern- und Patient:innenrolle

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

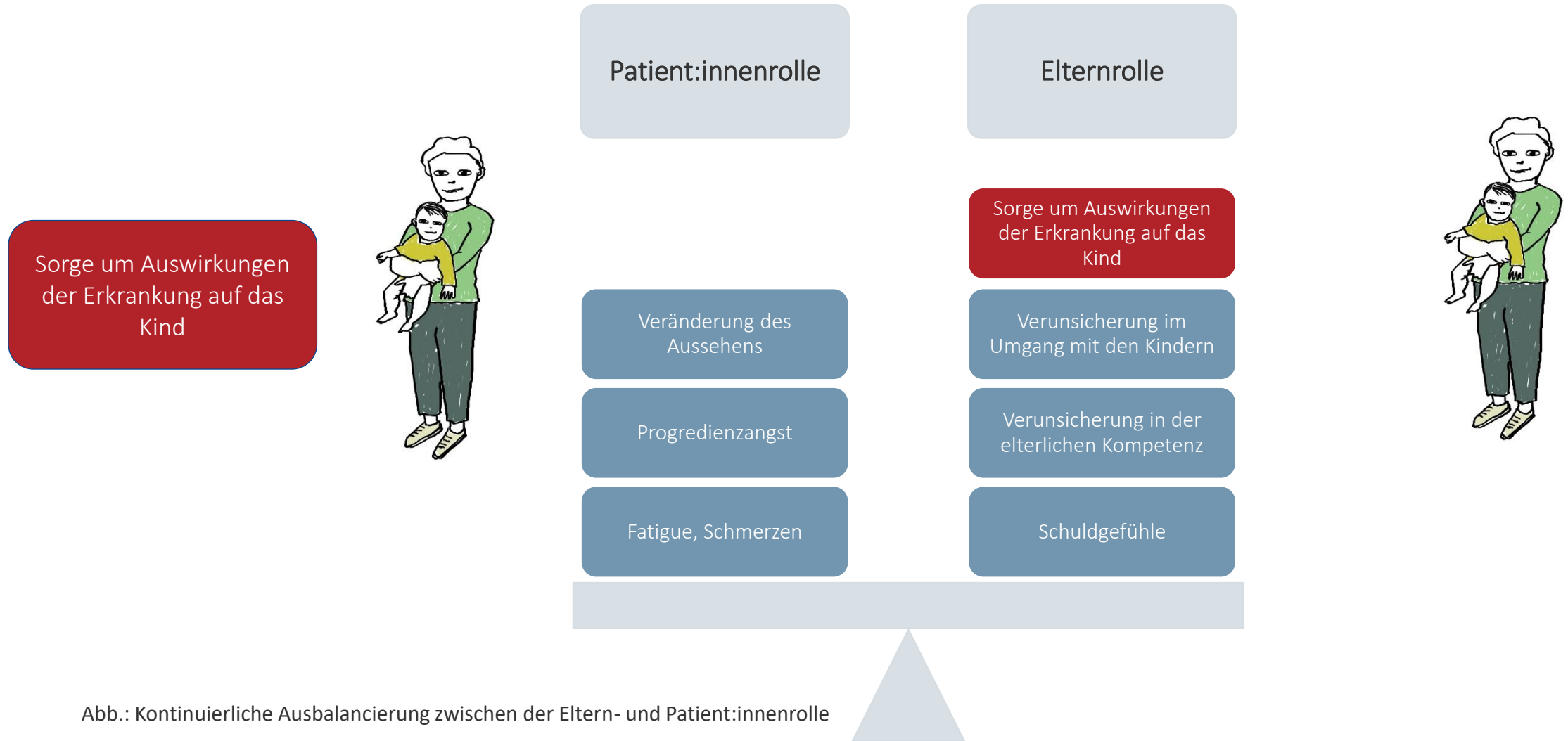


Abb.: Kontinuierliche Ausbalancierung zwischen der Eltern- und Patient:innenrolle

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

Sorge um Auswirkungen
der Erkrankung auf das
Kind



18 % - 31 % der Krebsüberlebenden berichten, sich zu sorgen, inwieweit sich die Erkrankung auf das Kind auswirken könnte.

(1) Sorge um praktische Auswirkungen

(z.B. *Sorge, dass meine Krankheit den Alltag meiner Kinder verändert.*)

(2) Sorge um emotionale Auswirkungen

(z.B. *Sorge, dass sich meine Kinder Sorgen machen, dass ich sterben werde.*)

(3) Sorgen bzgl. des Partners/anderen Elternteils

(z.B. *Sorge, dass es niemanden gibt, der sich gut um meine Kinder kümmert, falls ich sterbe.*)

Betroffene Eltern sorgen sich auch noch **bis zu 6 Jahre nach** der Diagnosestellung!

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

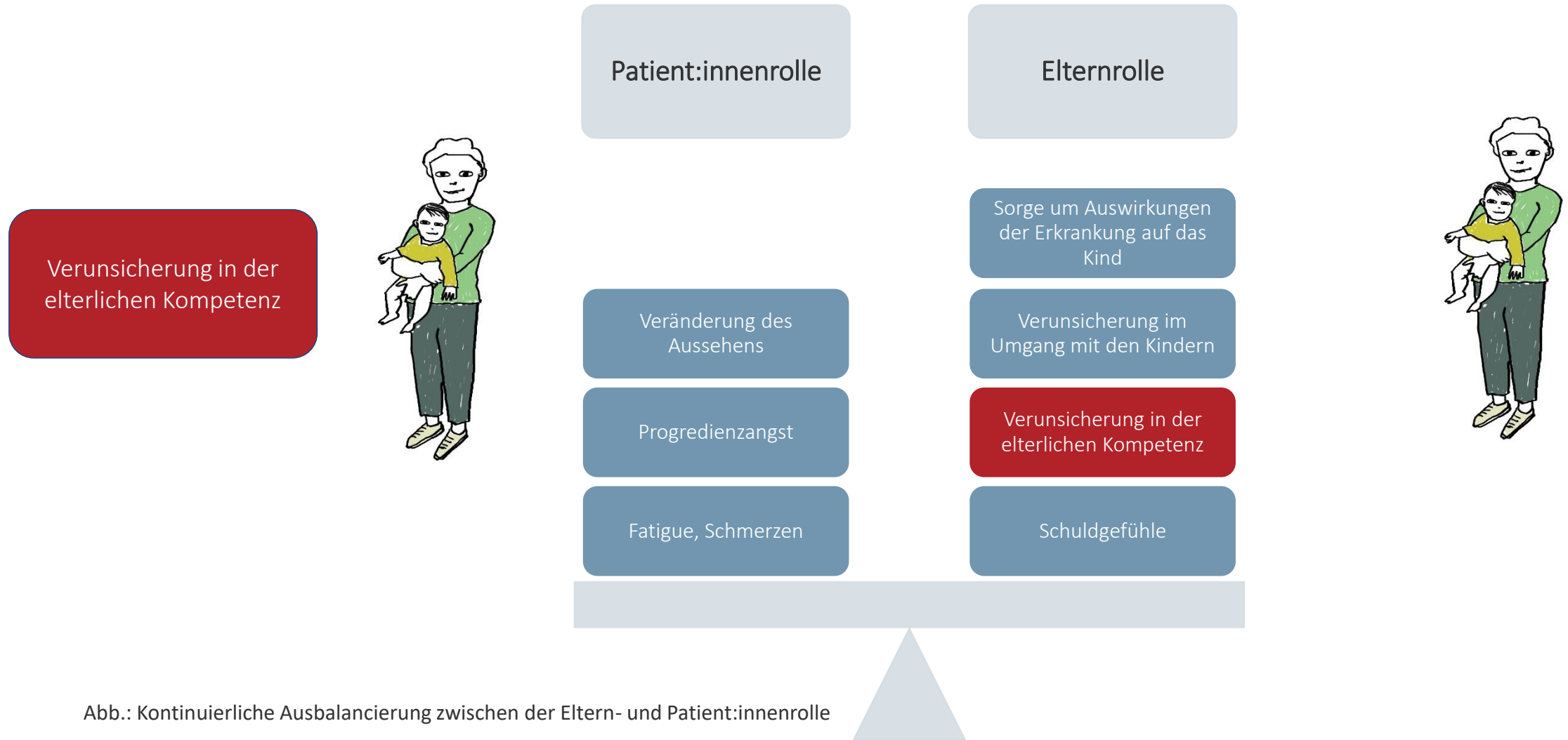


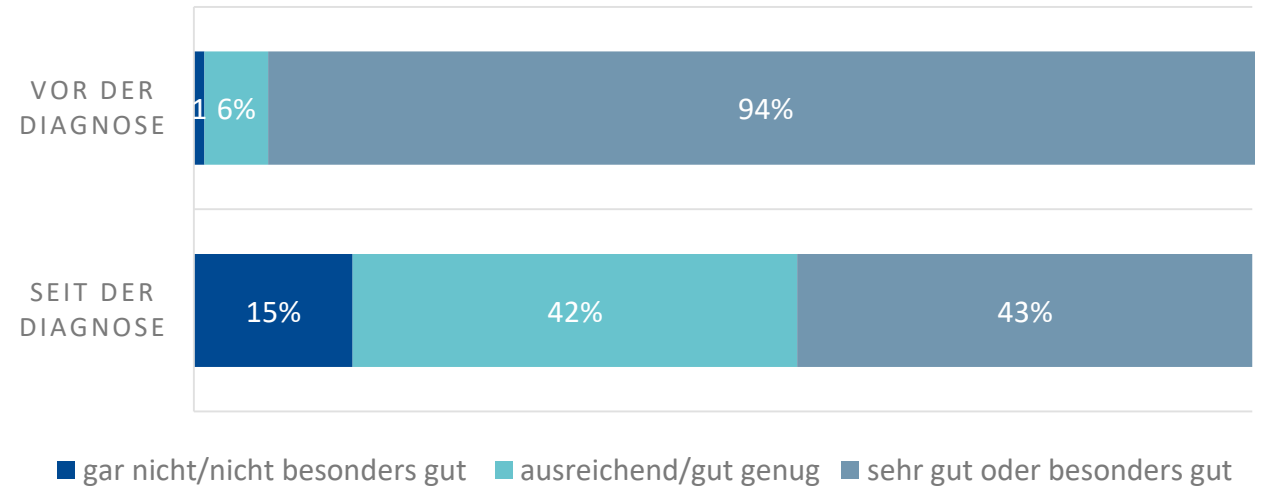
Abb.: Kontinuierliche Ausbalancierung zwischen der Eltern- und Patient:innenrolle

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

Verunsicherung in der elterlichen Kompetenz

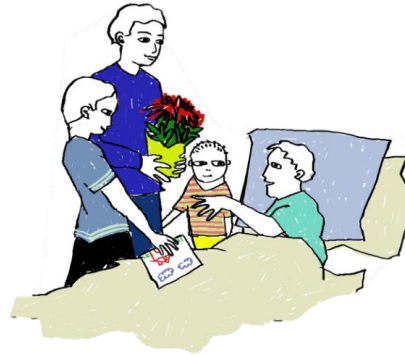


Wie gut waren/sind Sie in der Lage, auf die Bedürfnisse Ihres Kindes einzugehen?



Belastungen aus Sicht des nicht-erkrankten Elternteils

Partner als **wichtigste Ressource**
für den Erkrankten



Abweichung der **Realität**
von **bisherigen Lebensplänen**



erschwerte Vereinbarkeit
von **Beruf** und **Familie**

emotionale Belastungen, Verlustängste,
Depressionen und Anpassungsstörungen

Finanzielle Sorgen und
Ängste



Exkurs: Belastungen von Alleinerziehenden und ihren Kindern



Jede 5. Familie hat einen alleinerziehenden Elternteil

Besondere Herausforderungen Alleinerziehender allgemein:

Alleinerziehend und krebskrank:

Einige Studien berichten:

- **Höhere Depressionsraten** bei krebskranken alleinerziehenden Mütter im Vergleich zu in Partnerschaft lebenden krebskranken Müttern
- **Erhöhte Belastung** von Kindern alleinerziehender krebskranker Eltern, da sie den Verlust des einzig verfügbaren Elternteils zu befürchten haben
- **Jugendliche Kinder von krebskranken alleinerziehenden Müttern** haben ein **höheres Risiko** für Verhaltensprobleme als Kinder der jüngeren Altersspanne

Andere Studien zeigen:

- **Keinen Unterschied** zwischen Kindern alleinerziehender krebskranker Mütter und Kindern krebskranker Mütter, die in einer Partnerschaft leben hinsichtlich ihrer psychischen Symptome
- Dass Kinder von krebskranken Alleinerziehenden **nicht** per se ein größeres Risiko für psychische Probleme haben als Kinder von krebskranken Müttern, die in einer Partnerschaft leben

Schwierige finanzielle Situation
Geringere soziale Unterstützung
Erschwerte Koordination von
Erziehung & Beruf

Belastungen aus Sicht **beider** Elternteile

- **Informieren der Kinder über die Erkrankung** und dem Begegnen der Fragen und Sorgen als größte Herausforderung
- **Eingeschränkte emotionale Verfügbarkeit** gegenüber den Kindern durch eigene psychische Belastung
- Vermeidung, offen mit den Kindern über die Erkrankung zu reden als Ausdruck von tiefer **Verunsicherung** und **Hilflosigkeit** (und nur selten eine präzise und reflektierte Entscheidung)



Die Situation von **Kindern** krebskranker Eltern



Belastungen von Kindern krebskranker Eltern

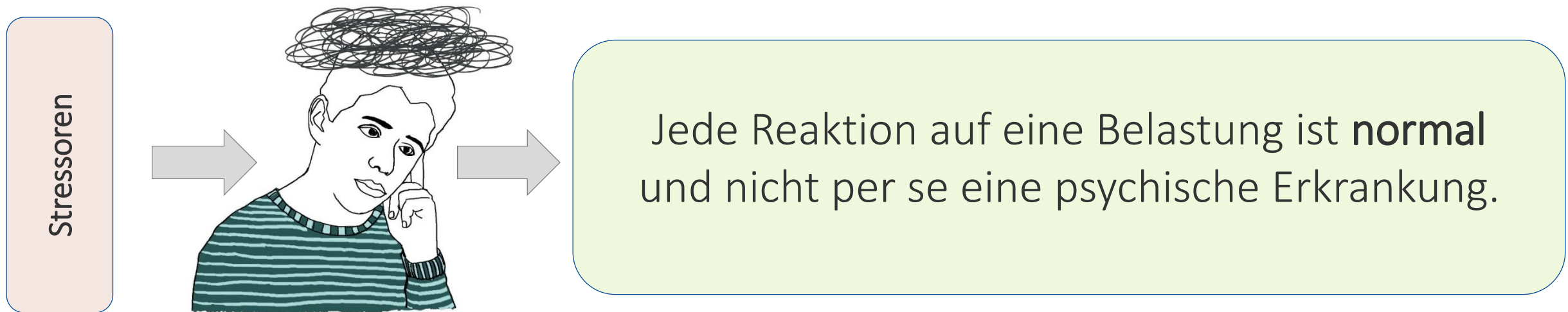
Kinder krebskranker Eltern müssen nicht zwangsläufig eine erhöhte psychische Belastung aufweisen (Osborn, 2007).
Ein Großteil kann sich **gut** an die neue Situation **anpassen**.

Potentielle Belastungsfaktoren für Kinder krebskranker Eltern

- Trennungssituation
(z.B. durch Krankenhaus-Aufenthalte)
- Veränderungen von Alltagsroutinen und -rollen
- physischer und psychischer Zustand der Eltern
- Ängste/Auseinandersetzung mit Tod und Sterben
- Hilflosigkeit, Schuldgefühle

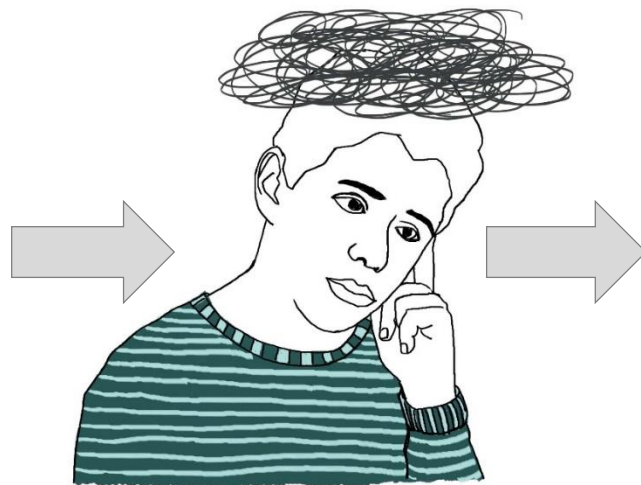


Auswirkungen von Belastungen auf die psychische Gesundheit von Kindern krebserkrankter Eltern



Auswirkungen von Belastungen auf die psychische Gesundheit von Kindern krebserkrankter Eltern

Stressoren



- emotionale oder Verhaltensauffälligkeiten (ca. 10%)
v.a. **Ängstlichkeit** und **depressive Symptome**
- **erhöhte Stresssymptomatik** (20-30%)
- **Sorgen** um die Eltern, sich selbst und die Familie
- Erhöhte **Verantwortungsübernahme**
- Erhöhtes Risiko **geringerer Stress-Resilienz**
- Erhöhtes Risiko für **körperliche Symptome**
(z.B. Kopfschmerzen, Bauchschmerzen)
- Erhöhtes Risiko für die Entwicklung von **Verhaltensproblemen**
(z.B. problematisches Essverhalten, Bett-Nässen)

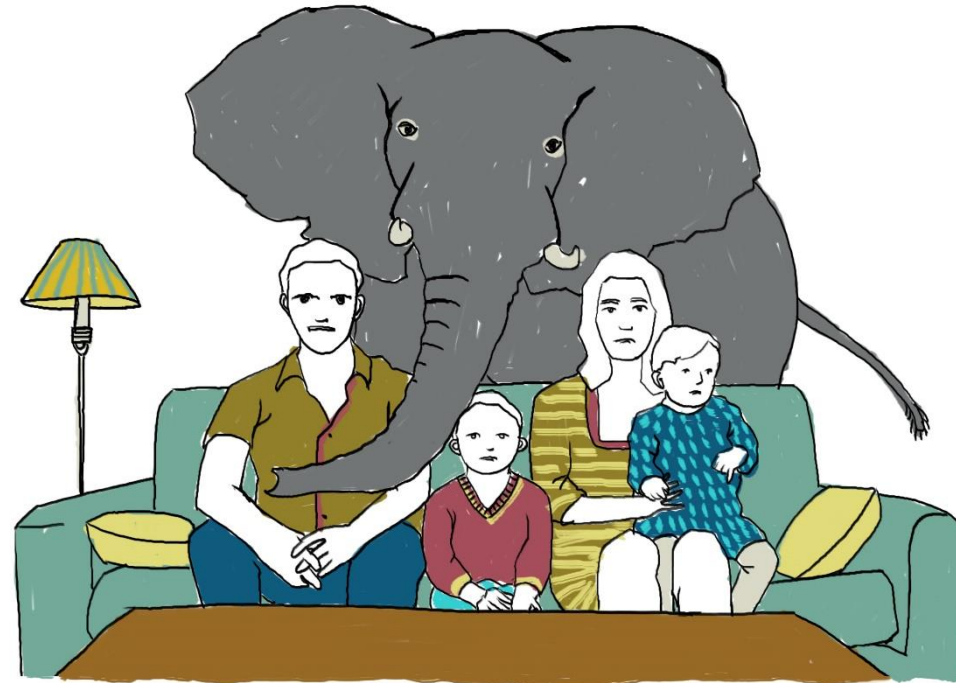
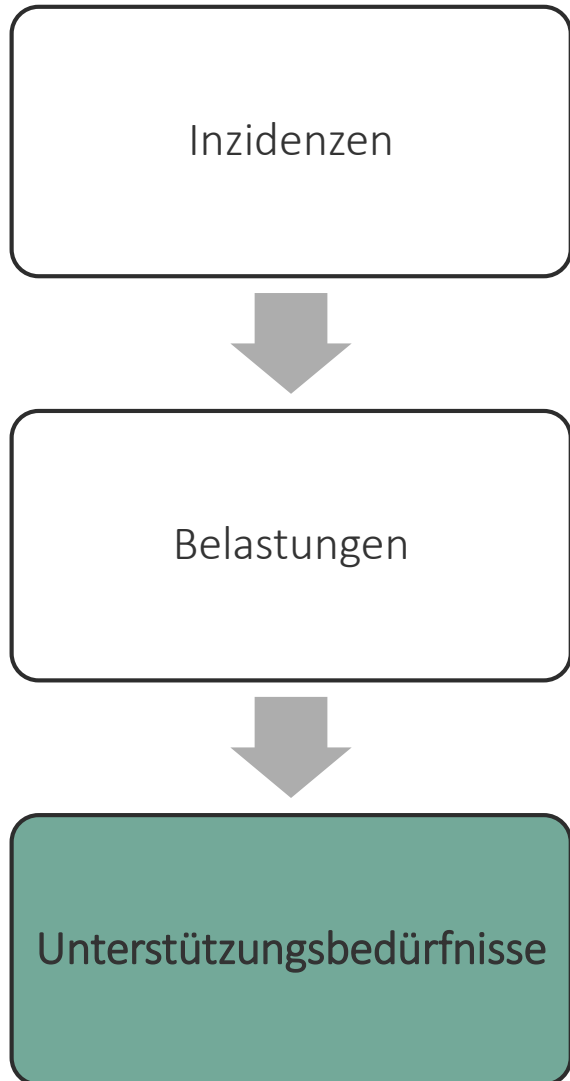
Belastungen von Kindern krebskranker Eltern

„Alleine schon die Situation, **dass Mama nicht mehr da ist.** Von einem auf den anderen Tag, wirklich komplett weg ist. Das ist die größte Belastung und die größte Veränderung.“

„Also am Vortag war quasi noch nichts, ich habe ihn ganz normal abgegeben und nachmittags war Mama auf einmal nicht mehr da und **er durfte sie nicht mehr sehen.**“



„Naja erstmal sehen sie ja den **körperlichen Verfall ihrer Mutter**, [...] ich war sehr sportlich und sehr agil und habe sehr viel zu Hause gemacht, und das fällt jetzt alles flach. **Jetzt müssen sie auch selber viel mehr Dinge machen**, die ich früher selbst gemacht habe und dadurch sind sie schon **sehr betroffen.**“



Unterstützungsbedürfnisse betroffener Familien

- Krebskranke Eltern haben **mehr** und **spezifischere** Bedürfnisse als Erkrankte ohne Kinder
- Wunsch nach professioneller Unterstützung ist aus Expertensicht **hoch**, wird aber **selten offen geäußert**
- 73 % der Krebsüberlebenden wünschen sich kind- und familienzentrierte Unterstützung



aber: nur **9 %** nutzen kind- und familienzentrierte Angebote



Hindernisse der Inanspruchnahme aus Sicht von Krebserkrankten

Gründe für eine Nicht-Inanspruchnahme (n = 1648)	n	%
Ich fühle mich ausreichend unterstützt durch mein soziales Umfeld	1049	79
In unserer Familie hat/hatte niemand Bedarf nach einem solchen Angebot	875	65
Fehlendes Wissen über entsprechende Angebote	660	49
Wunsch, eher mit Ärztinnen oder Ärzten über Probleme in der Familie zu reden	512	29
Annahme, dass psychosoziale Unterstützung für die Familie nicht sinnvoll ist	454	36
Fehlende Zeit , solche Angebote wahrzunehmen	230	18



Unterstützungsbedürfnisse auf Seiten der Eltern

„Ich hätte mir gewünscht,
dass jemand das in
richtiger Sprache und mit
den **richtigen Wörtern**
bespricht“
(KOMKEK-Interview)



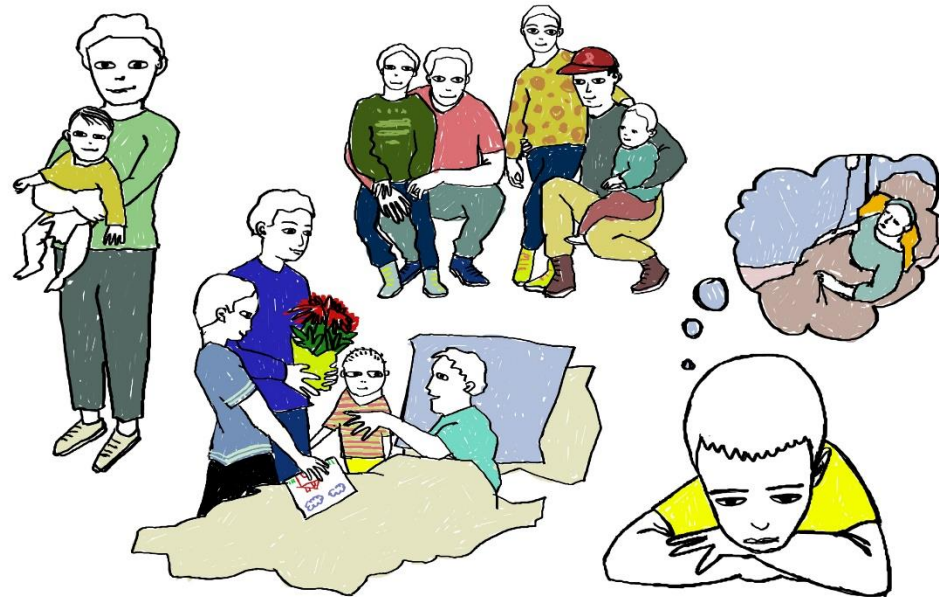
- ❖ Informationen über die **Krankheitsverarbeitung** bei Kindern
- ❖ Professionelle Einschätzung, ob Kinder „normal“ reagieren
- ❖ Unterstützung **im Umgang mit und bei der Aufklärung von Kindern**
- ❖ Unterstützung beim Sprechen über die Erkrankung in der Familie
- ❖ Unterstützung bezüglich **eigener Sorgen und Ängste** als Mutter/Vater
- ❖ Psychologische **Unterstützung für sich selbst**
- ❖ **Austausch** mit anderen (betroffenen) Eltern
- ❖ Informationen über **genetische Vorbelastung** und **Vererbung** der Erkrankung
- ❖ **Betreuung/Unterbringung** der Kinder
- ❖ Informationen bzgl. **praktischer und finanzieller** Unterstützungsmöglichkeiten

Unterstützungsbedürfnisse auf Seiten **betroffener Kinder**



- ❖ zeitnahe, ehrliche und altersangemessene **Informationen über die Erkrankung** (Diagnose, Behandlungen, weiterer Verlauf, Veränderungen)
- ❖ „**Schutzraum**“, um Gefühle zu äußern (z.B. in der Familie, mit Peers oder im professionellen Setting)
- ❖ Unterstützung bei der **Kommunikation** über die Erkrankung mit ihren Eltern, ggf. professionelle Hilfe
- ❖ Unterstützung bei der **Bewältigung** der Situation
- ❖ Flexible Unterstützung **falls die Erkrankung fortschreitet**
- ❖ Unterstützung durch **Peers**, Verringerung von Gefühlen der Isolation, z.T. auch Wunsch nach Austausch mit anderen betroffenen Kindern/Jugendlichen
- ❖ Schulkinder & Jugendliche: Informationen, **wie sie ihre Eltern unterstützen können**

Von wem wünschen sich Krebserkrankte psychosoziale Unterstützung?



In einer Studie wurden **70 Brustkrebspatientinnen** mit minderjährigen Kindern nach ihren Unterstützungswünschen gefragt...

Was denken Sie:
Von wem haben sich die
Krebspatientinnen psychosoziale
Unterstützung wie häufig gewünscht?

Freundinnen und Freunde

Psychologinnen und Psychologen

Ärztinnen und Ärzte

Angehörige

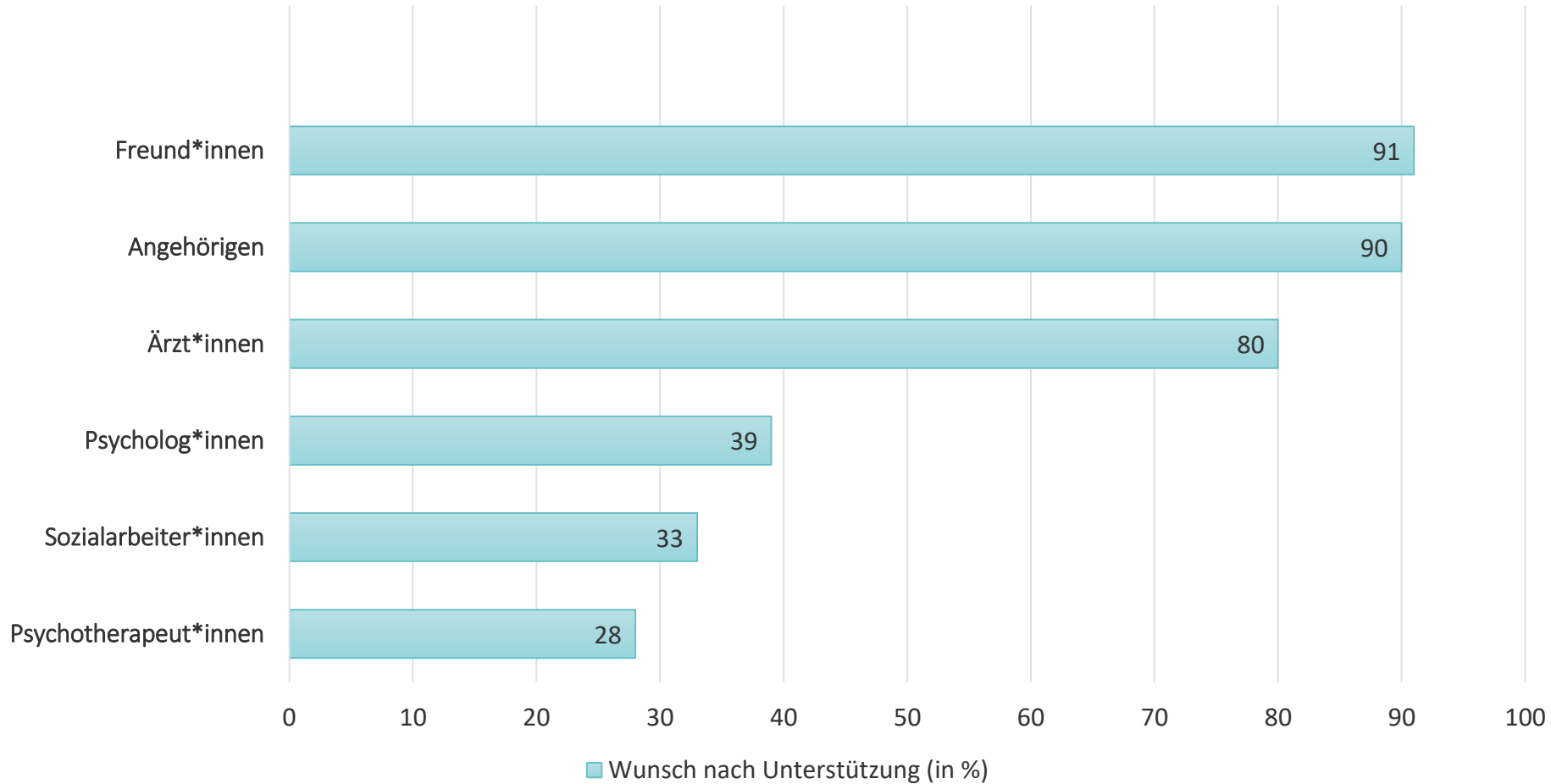
Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten

Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter



Ergebnisse

Ja, ich wünsche mir psychosoziale Unterstützung von ...



Video 1: Was bedeutet das für die Versorgung?

Was bedeutet das für die Versorgung?

- ✓ An Krebs erkrankte Eltern minderjähriger Kinder haben **spezifische Unterstützungsbedürfnisse** und sind häufig **sehr belastet**, gerade in Bezug auf **Sorgen und Ängste um ihre Kinder**.
- ✓ Sprechen Sie die familiäre Situation und mögliche Belastungen **proaktiv** an.
 - von selbst sprechen die betroffenen Eltern diese Themen nicht oder nur selten an!
- ✓ Fragen Sie **regelmäßig** und **immer wieder** nach den Bedürfnissen und Belastungen der Familie
 - die Situation kann sich im Verlauf der Erkrankung und der Krankheitsverarbeitung ändern!
- ✓ Fragen Sie nach den **Ressourcen** der Familie (nach Freundinnen, Freunden, Angehörigen)
 - sodass Sie Betroffene ggf. frühzeitig an Unterstützungsangebote verweisen können!

10 Minuten Pause



Modul 2

Kinder krebskranker Eltern



Verhalten von Kindern auf eine
elterliche Krebserkrankung

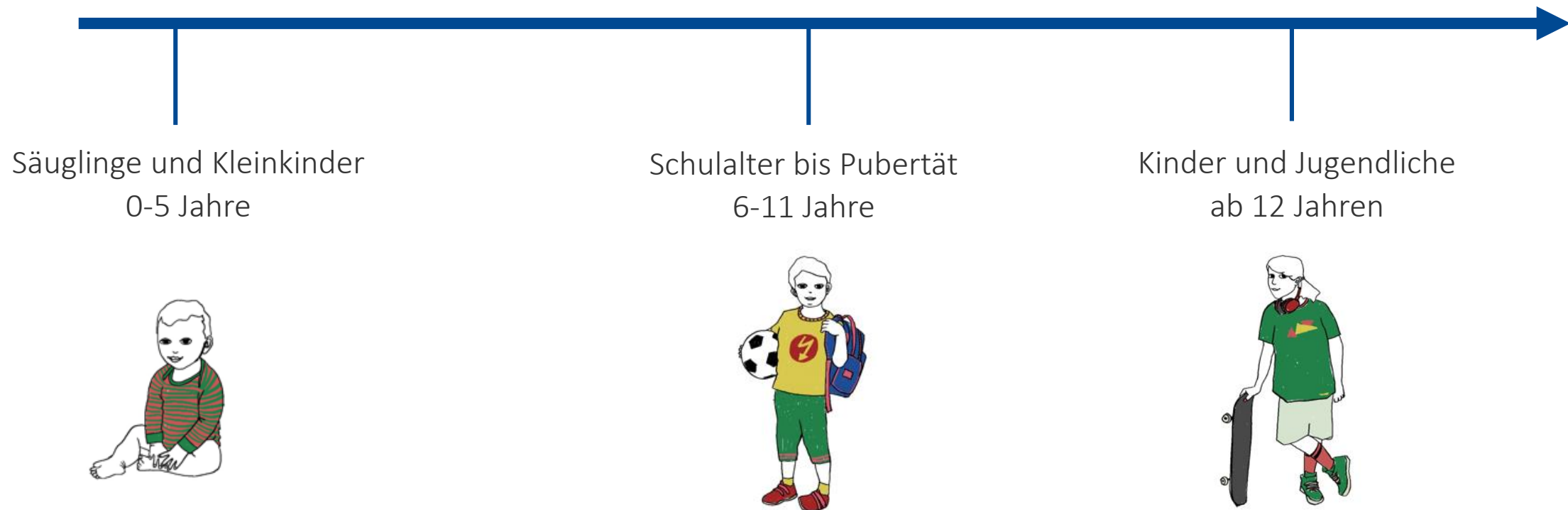
Risiko- und Schutzfaktoren für die
kindliche Entwicklung



Video 2: Die Reaktion von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung ist häufig **abhängig vom Informationsstand**.

Video 3: Mögliche **altersunabhängige Reaktionen** von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung

Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern



Video 4: Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern

Säuglinge und Kleinkinder (bis 5 Jahre)



Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern

Säuglinge und Kleinkinder (bis 5 Jahre)

- Starke Orientierung an **konkreten Alltagsabläufen**
- Empfindlichkeit gegenüber **Trennungssituationen** (z.B. durch Krankenhausaufenthalte)
- Empfindlichkeit gegenüber **sichtbaren körperlichen Veränderungen** bei Bindungspersonen
- Empfindlichkeit gegenüber spürbaren **atmosphärischen Veränderungen** bei Bindungspersonen



Video 5: Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern

Grundschulalter bis Pubertät (6-11 Jahre)



Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern

Grundschulalter bis Pubertät (6-11 Jahre)

- **magische Vorstellungen** (Phantasie: *Ich bin schuld daran, dass Mama krank ist.*)
 - **konkreteres Verständnis von Krankheit**
 - Sensibilität gegenüber **körperlichen Veränderungen**
 - **körperbezogene Ängste**
 - **mögliche Verweigerung von Informationen**
 - **Zeigen sich von der tapfersten Seite**
- Erhöhtes Risiko, dass die kindliche Belastung von Eltern unterschätzt bzw. übersehen wird
- Erhöhtes Risiko von psychosomatischen Auffälligkeiten (Bauchschmerzen, Kopfschmerzen)



Video 6: Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern

Pubertät und Jugendalter (12-17 Jahre)



Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern

Pubertät und Jugendalter (12-17 Jahre)

- Häufig hohe **Verantwortungsbereitschaft**
- **Rückzug** von der Familie
- Möglicher **Loyalitätskonflikt** zwischen einem Verantwortungsgefühl gegenüber der Familie und dem eigenen Wunsch nach Ablösung vom Elternhaus
- Angst vor der **Vererbbarkeit der Erkrankung**



Reaktionen von Kindern auf Belastungen können sehr unterschiedlich sein...

Nach **innen** gerichtet

- Ängste & Traurigkeit; Trennungsängste
- Stimmungsschwankungen
- Somatisierung
(körperliche Beschwerden können seelisches Leid ausdrücken)
- Rückzug von Freundschaften und Kontakten
- Schlafprobleme oder Alpträume
- Entwicklungsrückschritte (z.B. Bettnässen)

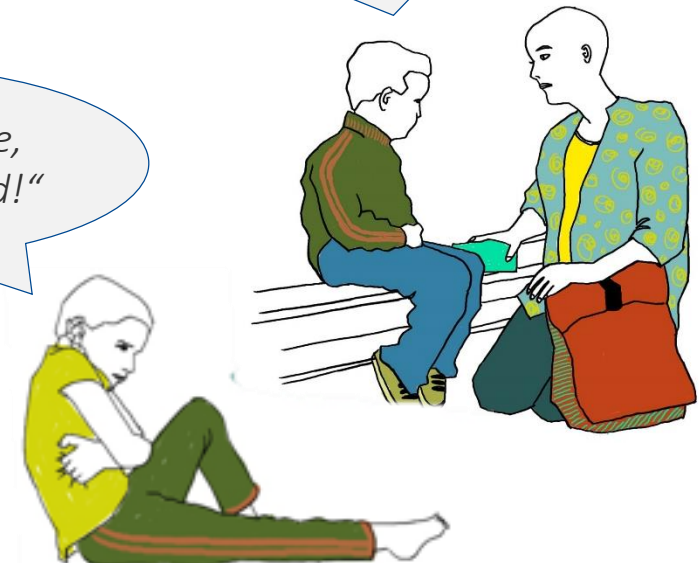


*„Mama, du siehst so hässlich aus,
du sollst mich nicht vom
Kindergarten abholen!“*

Nach **außen** gerichtet

- Aggressives, zorniges Verhalten
- Trotzreaktionen oder Verhalten, um Aufmerksamkeit zu erregen
- Plötzliche Ängstlichkeit vor dem Alleinsein oder vor der Dunkelheit
- Angst vor Katastrophen oder, dass andere Familienmitglieder oder Bezugspersonen erkranken

*„Lass mich in Ruhe,
du stirbst ja eh bald!“*



Altersbezogene Todeskonzepte

9 Monate - 2,5 Jahre

- Unterscheidung zwischen belebten und unbelebten Objekten
- Verlusterleben wird durch traurige Stimmung und Gefühle der Bezugsperson genährt

2,5 - 3 Jahre

- Tod wird als Abwesenheit auf (kurze) Zeit angenommen
- Rollenspiele wie „*Du bist jetzt schnell mal tot/fällst tot um.*“

3 - 5 Jahre

- Annahme, Tod durch bestimmte Verhaltensweisen beeinflussen zu können
- Entwicklung eines Verständnisses, dass einige Menschen oder Tiere (z.B. alte Menschen) sterben müssen
- Tod wird als vorübergehender Zustand begriffen (z.B. eine lange Reise oder Schlaf)

6 - 8 Jahre und älter

- Einsicht, dass alle Lebewesen irgendwann sterben müssen
- Bewusstsein, dass der Tod irreversibel und damit eine „Trennung für immer“ ist



Altersbezogene Trauerreaktionen (nach Christ et al. 2000)

3 - 5 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Trauer von Kindern dieser Altersstufe ist häufig schwer zu erkennen – anhaltendes Fragen nach Rückkehr des Elternteils (z.T. über Wochen) – mögliche Entwicklung von Trennungsängsten und Regression – z.T. Einfordern einer Ersatzperson als Protest gegen den Verlust (häufig nach 3 Monaten)
6 - 8 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Verständnis für die Endgültigkeit des Todes – Magisches Denken und Verorten des Verstorbenen im Himmel – Äußerung, sterben zu wollen, um dem Elternteil nahe zu sein – Entwicklung von somatischen Symptomen (häufiger als in anderen Altersgruppen)
9 - 11 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Verlangen nach Informationen – indirekter Ausdruck von unverarbeiteten Gefühlen (z.B. durch Sturheit, Streit suchen, Rückzugsverhalten) – Ablenkung durch Hobbys
12 - 14 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Vermeidung von Informationen über Krankenhaus etc. zum Schutz vor Emotionen – Gefühl der Präsenz der Verstorbenen: Handeln wie er/sie es gewollt hätte – starke Identifikation mit dem verstorbenen Elternteil – Trauern häufig allein – Sorge um den nicht-erkrankten Elternteil – Mögliche Konflikte zwischen Verantwortungsgefühlen gegenüber den Eltern/der Familie und dem eigenen Wunsch nach Autonomie
ab 15 Jahren	<ul style="list-style-type: none"> – Trauer dieser Altersgruppe ähnelt der von Erwachsenen (z.B. deutliches Beschreiben von Gefühlen) – Ausagieren der Trauer z.B. durch Wutausbrüche oder Alkoholkonsum (Trauer wird dadurch oft unterschätzt) – internalisiertes Bild des Verstorbenen, weniger Bedarf nach Erinnerungstücken

Verhalten von Kindern auf eine
elterliche Krebserkrankung

Risiko- und Schutzfaktoren für die
kindliche Entwicklung



Video 7: Ein „negatives“ Fallbeispiel

Risikofaktoren

für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten bei betroffenen Kindern

Auf Seiten des Kindes

- Geschlecht & Alter
- Schüchternes, sorgenvolles Temperament
- Geringes Selbstbewusstsein

Auf Seiten der Eltern

- Depressivität
- Belastungen
- Niedrige Lebensqualität
- Ungünstige Eltern-Kind-Kommunikation

Äußere Faktoren

- Palliative Situation
- Rezidiv
- Komplikationen der Erkrankung
- Niedriger sozioökonomischer Status
- Familienstatus „alleinerziehend“
- Finanzielle Belastungen



Auf Seiten der Familie

- Negatives Familienklima
- Familiäre Dysfunktion
- Weitere negative Lebensereignisse

Schutzfaktoren für eine erfolgreiche Bewältigung

Auf Seiten der Eltern und der Familie als Ganzes

- Offene Kommunikation
- Gutes familiäres Funktionsniveau
- Aktive und problemorientierte Krankheitsbewältigung der Eltern
- Partnerschaftliche Zufriedenheit der Eltern
- Emotionale Ausdrucksfähigkeit der Eltern
- Gelungener Bewältigungsprozess der Eltern
- Emotionale Wärme und Akzeptanz-orientierte Eltern-Kind-Kommunikation



Was bedeutet das für die Versorgung?

- ✓ Jede Reaktion auf eine Belastung ist erst einmal normal
- ✓ Besondere Risikokonstellationen **unbedingt beachten**
- ✓ Inanspruchnahme von (spezifischen) Beratungsangeboten ist ggf. schwierig
- ✓ Unterstützung möglichst **niedrigschwellig und proaktiv** anbieten
- ✓ Sich als Behandelnde/-r **proaktiv informieren**, welche Unterstützungsangebote es in der Nähe gibt

10 Minuten Pause



Modul 3 Kommunikation

...in der Familie



...mit der Familie



Gründe von Eltern, nicht über die Krebserkrankung zu sprechen:

- Möchten Kinder vor einer „Krise“ **schützen** („gute Eltern“ sein wollen)
- Verfügen über geringe **eigene Information** über die Erkrankung
- Erfahren körperliche Schmerzen/Erschöpfung
- Möchten **eigene Gefühle nicht aufwühlen**
- Haben **Angst**, über den Tod sprechen zu müssen
- Nehmen an, **das Kind sei zu jung**, um mit der Erkrankung umzugehen



8 gute Gründe, mit Kindern über die Erkrankung zu sprechen

1. Kinder **bemerken, wenn etwas nicht stimmt** – ihre Phantasien können schlimmer sein als die Realität
2. Nicht über etwas zu sprechen, signalisiert, dass es **zu schrecklich** ist, um darüber sprechen zu können
3. Kinder können von der Erkrankung erfahren und **falsche Informationen** bekommen
4. Kinder können sich **isoliert, ausgeschlossen und unwichtig fühlen**, wenn sie nicht über wichtige Ereignisse innerhalb der Familie aufgeklärt werden
5. Kinder können **falsche Schlüsse aus ihren Beobachtungen ziehen** (z.B., dass sie an der Erkrankung schuld sind)
6. Kinder können Fragen stellen und es muss **keine Energie für die Aufrechterhaltung von Geheimnissen** aufgebracht werden
7. Mit Unterstützung haben Kinder **bessere Bewältigungsmechanismen**
→ sogar sehr traurige Wahrheiten sind besser als die Angst vor der Ungewissheit
8. Der Einbezug des Kindes **unterstreicht den Glauben an die Fähigkeiten des Kindes**, die Situation zu bewältigen, das **Selbstbewusstsein wird erhöht**

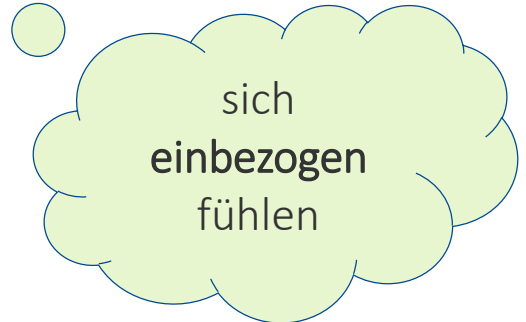
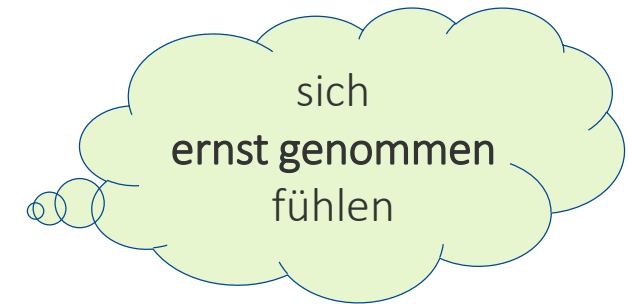




“Mama, warum weinst du?”



“Die Krankheit macht mich so traurig.”



Umgang und Kommunikation mit Kindern (nach Jane Turner et al.)

Dinge, die nicht helfen werden	Dinge, die voraussichtlich helfen werden
Geheimnisse haben	Offene Kommunikation
Auf Strukturen und Regeln verzichten	Alltagsroutinen aufrechterhalten
Aufträge/Befehle erteilen	Aufgaben absprechen/verhandeln
Von den Kindern erwarten, dass sie all ihre Zeit zu Hause verbringen	Die Kinder dazu ermutigen, ihren Hobbys und anderen Aktivitäten nachzugehen
Über mögliche Folgen weit in der Zukunft reden	Informationen schrittweise geben
Das Gefühl haben, dass angenommene Hilfe ein Ausdruck von Schwäche ist oder zu einem Verlust von Unabhängigkeit führen wird	Hilfe anderer annehmen
Sofort zum Positiven übergehen	Kinder auch über schwierige Themen reden lassen
Alles geheim/für sich halten	Die Schule informieren
Aufgrund von Schuldgefühlen auf die Erziehung/erzieherischen Maßnahmen verzichten	An Regeln und der Erziehung festhalten
Immer die Fassade aufrecht erhalten und so tun als wäre alles OK	Den Kindern zeigen, dass auch Eltern manchmal traurig sind

Modul 3 Kommunikation

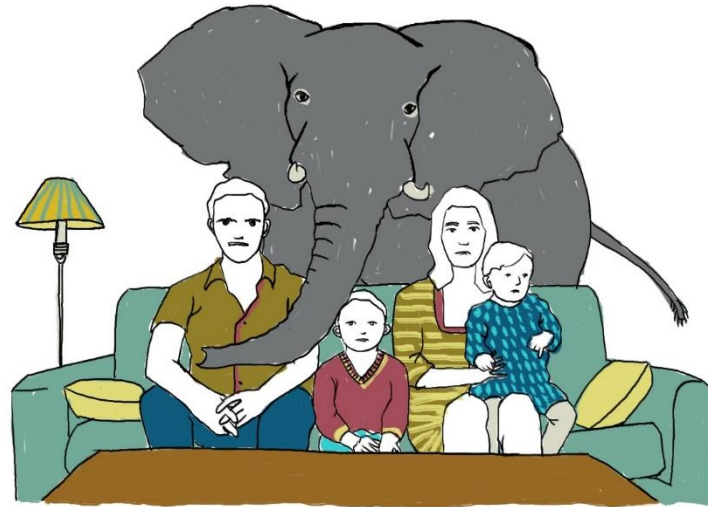
...in der Familie



...mit der Familie



Wie können Sie als Behandelnde mit betroffenen Familien kommunizieren?



Video 8: Einem **3-jährigen Kind** eine Krebserkrankung erklären...

Video 9: Einem **10-jährigen Kind** eine Krebserkrankung erklären...

Ideen für einen Gesprächsbeginn mit Kindern zum Thema *Gefühle*

- „Ich war gestern ganz traurig und wütend, weil ich es doof finde, dass ich krank bin. Kennst du das auch von dir?“



- „Wenn ich traurig bin, dann hilft es mir, zu kuscheln, ein Buch zu lesen, fröhliche Musik zu hören und mich abzulenken. Meinst du, das könnte dir auch helfen?“
- „Mir ist es wichtig, zu wissen, wie es dir geht. Gibt es irgendetwas, worüber du mit mir reden möchtest?“
- „Wenn du an den Krebs denkst, wie fühlst du dich dann?“



Erfahrungsaustausch

Fällt Ihnen eine Situation aus Ihrem Berufsalltag mit einer betroffenen Familie/betroffenen Elternteil ein?

Stellen Sie uns kurz die Situation vor:

- Eckdaten der Familie/der Patientin/ des Patienten und Alter der Kinder
- Wie haben Sie die Situation erlebt?
- Was war schwierig?
- Was ist Ihnen im Umgang mit Betroffenen gut gelungen?
- Was glauben Sie, wie hat die betroffene Familie/ der erkrankte Elternteil die Situation erlebt?

Ideen und Anregungen für das Gespräch mit Betroffenen:

- ✓ Familiäre Situation/Elternschaft proaktiv ansprechen
- ✓ Offenheit und Verständnis für Belastungen und Sorgen zeigen
- ✓ Dieses Verständnis verbalisieren
- ✓ Handlungsempfehlungen geben („Manchen Eltern hilft es, ...“)
- ✓ ...



Fallbeispiele von Kindern krebskranker Eltern in der COSIP-Beratung

Fall A:

„ Unterbewusst habe ich mich vorher schon langsam verabschiedet, dadurch war das Loch, in das ich gefallen bin, nicht so tief.“

Fall B:

„Stirbt Papa ganz normal wie jeder andere, oder an der Krankheit?“

Fall C:

„Der Osterhase hat aus Versehen in Mamas Kopf ein Ei vergessen, das muss nun rausgeholt werden.“

Fall D:

Ein 8-jähriges Mädchen malt in der COSIP-Beratung dieses Bild. Die Mutter ist wenige Tage zuvor verstorben.



Fall E:

Ein 9-jähriges Mädchen malt:

Was macht mich *traurig*/ *fröhlich*/ *wütend*/ *ängstlich*?

Zweiter Schritt:

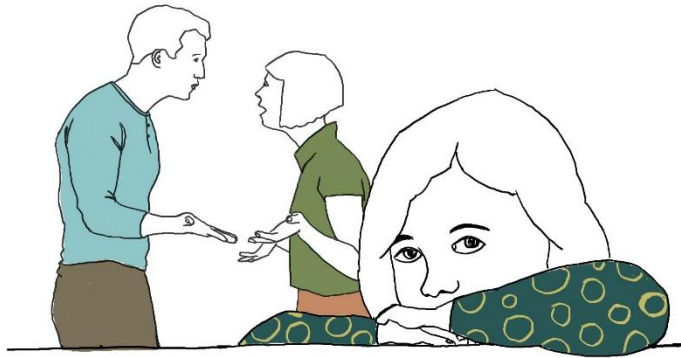
Was hilft mir, wenn ich *traurig*/ *wütend*/ *ängstlich* bin?



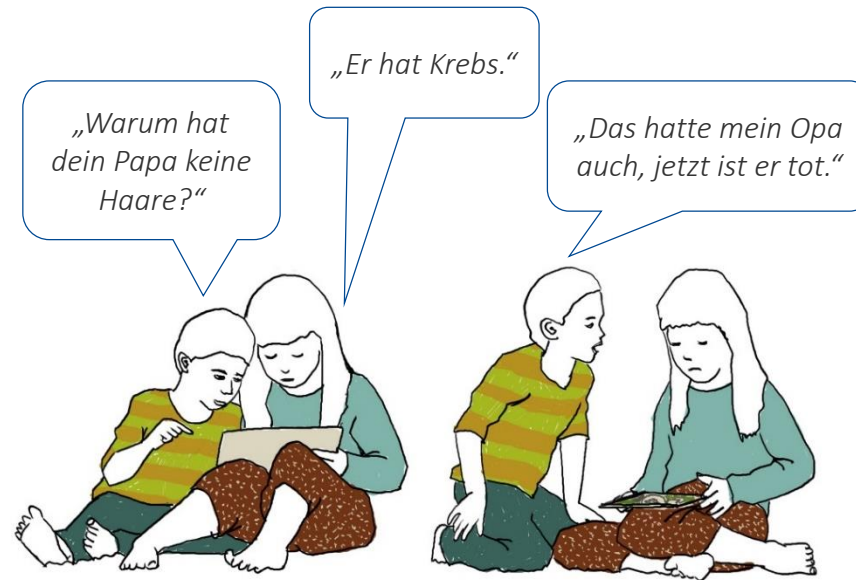
Was bedeutet das für die Versorgung?

- ✓ Jede Familie, jede Situation ist **individuell**, es gibt kein Standardvokabular
- ✓ Als Behandelnde können wir **Vorbilder** für die Eltern sein (z.B. Miteinander reden!)
- ✓ **Einbezug von Kindern** immer mit berücksichtigen –sowohl innerhalb der Familie als auch in der Behandlung
- ✓ **Ehrlich sein** und keine Versprechen geben, die man nicht halten kann bzw. keine Dinge verheimlichen





Kinder **einbeziehen** und **ernst nehmen** – sie bemerken, wenn etwas nicht stimmt

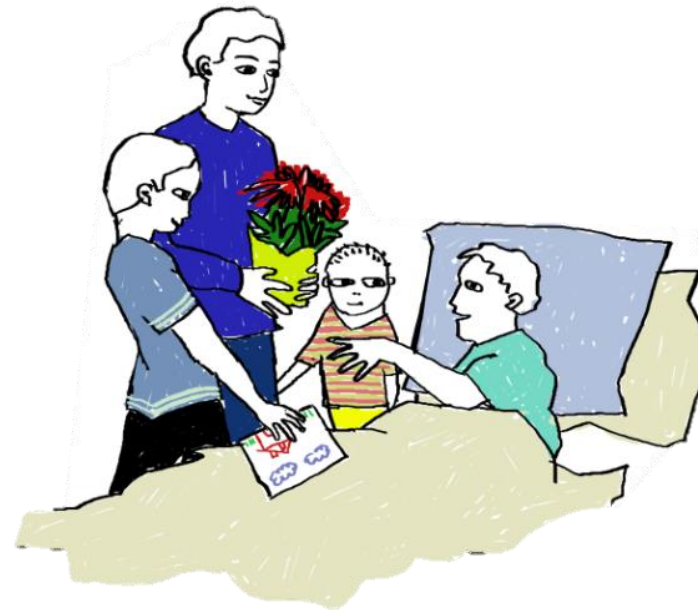


Kinder **informieren** – nicht jede Krebserkrankung ist wie die andere



Klar und **deutlich** mit Kindern reden – Missverständnisse vermeiden

Abschluss & weiterführende Informationen



Kind- und familienzentrierte Unterstützungsangebote

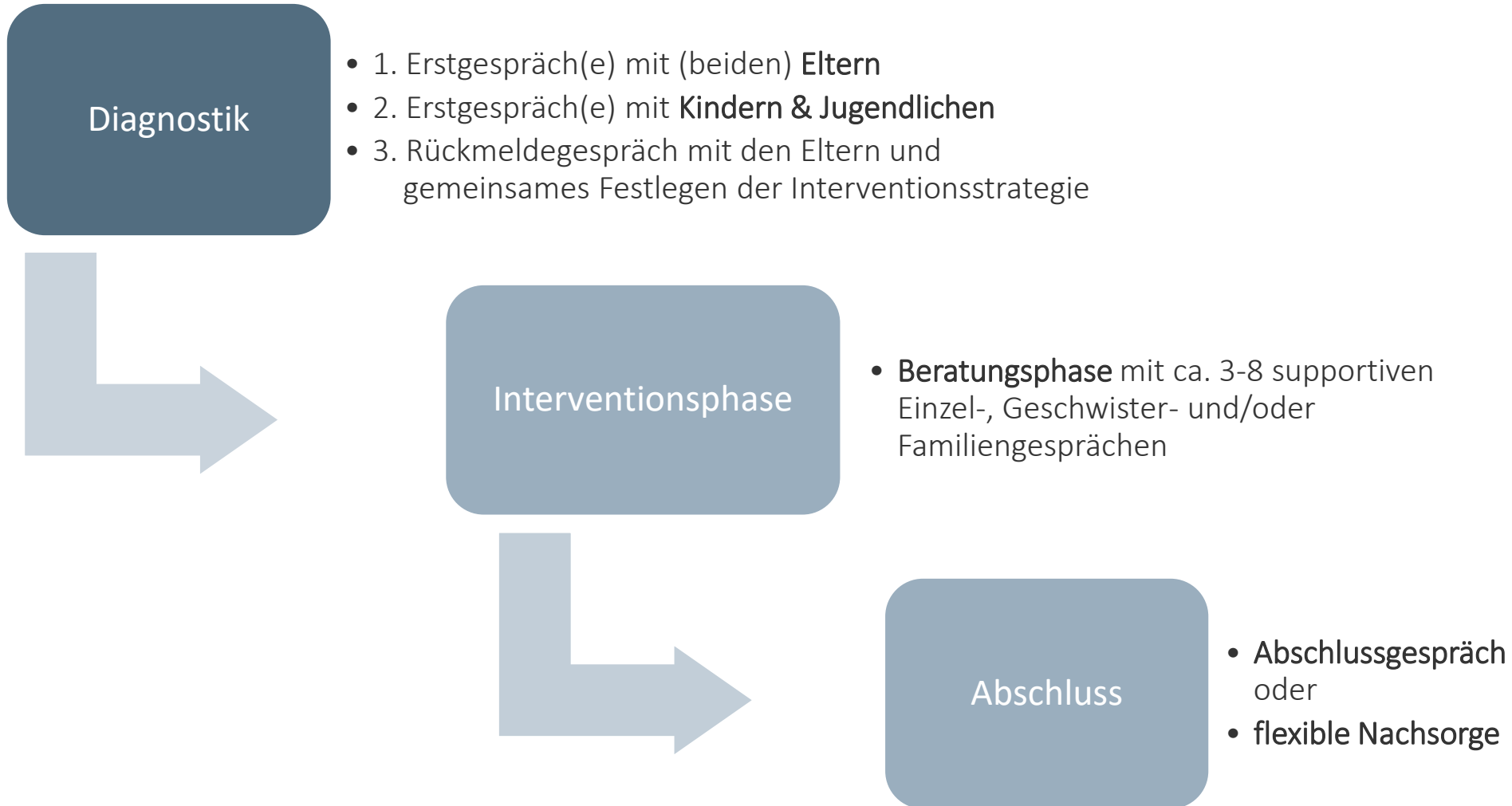
- **Präventive Unterstützung/Entlastung von Müttern, Vätern und Angehörigen zu Themen wie ...**
 - Wie gehe ich „angemessen“ auf mein Kind ein?
 - Wie informiere ich mein Kind altersangemessen über die Krebserkrankung?
 - Ist das Verhalten meines Kindes „normal“?
- **Miteinander reden**

Hilfen und Unterstützungsangebote, um innerhalb der Familie miteinander ins Gespräch zu kommen:
über die Krankheit, Wünsche, Ängste, Fragen

Ziele:

- ✓ Prävention von psychischen Erkrankungen (begleitend/präventiv sowie therapeutisch)
- ✓ Das Sich-Einlassen und Zulassen von Gedanken, Wünschen und Emotionen der Kinder/Jugendlichen

Familienberatung nach dem COSIP-Konzept



Informationsbroschüren & Bücher für Eltern

- Blauer Rategeber der DKG, ab S. 41 kind-spezifisch
- Informationsbroschüre „Über Krebs reden“

Kinderbücher

- Leos Papa hat Krebs
- Lia und die Erbsen
- Der Kobold in Papas Kopf
- Wie ist das mit dem Krebs?
- Tausche Gummibärchen gegen Drachenmedizin



individualisierbar

Die Geschichte kann an die persönliche Situation angepasst werden (Krebsart, betroffener Elternteil, Anzahl Kinder etc.)

Dapo Liste

Verzeichnis bundesweiter Einrichtungen und Angebote der Interessengruppe "Kinder krebskranker Eltern"

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V.
Juli 2016

PLZ	Ort	Einrichtung
01307	Dresden	BelaJu – Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, TU Dresden
04103	Leipzig	Familiensprechstunde für Kinder schwerkranker Eltern – Universitätsklinikum Leipzig
04177	Leipzig	Haus Leben Leipzig am Klinikum St. Georg gGmbH
06114	Halle	Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V.
09113	Chemnitz	Aktives Leben und Gesundheitsförderung Chemnitz e.V.
10115	Berlin	Berliner Krebsgesellschaft e.V.
10178	Berlin	Praxis für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie
10318	Berlin	Malteser Kinderhospiz- und Familienbegleitdienst
16225	Eberswalde	Beratungsstelle "Kinder körperlich kranker Eltern" – Martin Gropius Krankenhaus GmbH Eberswalde

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Lene Marie Johannsen
Wiebke Frerichs

Projektmitarbeiterinnen

Prof. Dr. Corinna Bergelt
Dr. Laura Inhestern

Projektleitung

Telefon 040 7410-53391 -56915

E-Mail komkek@uke.de

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Quellen

- Brédart, A., Kop, J. L., Griesser, A. C., Fiszer, C., Zaman, K., Panes-Ruedin, B., ... & Dolbeault, S. (2013). Assessment of needs, health-related quality of life, and satisfaction with care in breast cancer patients to better target supportive care. *Annals of oncology*, 24(8), 2151-2158.
- Brennecke, M. (2011). Das nun auch noch—Wenn's in der Partnerschaft kriselt. In C. Heinemann & E. Reinert, (Hrsg.), *Kinder krebskranker Eltern—Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie* (S. 184 – 199). Stuttgart: Kohlhammer.
- Chen, R., Fall, K., Czene, K., Kennedy, B., Valdimarsdottir, U., & Fang, F. (2018). Impact of parental cancer on IQ, stress resilience, and physical fitness in young men. *Clin Epidemiol*, 10, 593-604. doi:10.2147/CLEP.S152210.
- Christ, G. H. (2000). *Healing children's grief: Surviving a parent's death from cancer*. Oxford University Press.
- Ernst, J. C., Beierlein, V., Romer, G., Möller, B., Koch, U., & Bergelt, C. (2013). Use and need for psychosocial support in cancer patients: a population-based sample of patients with minor children. *Cancer*, 119(12), 2333-2341.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2006). Breast cancer in the family—children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study. *Bmj*, 332(7548), 998-1003. doi:10.1136/bmj.38793.567801.AE.
- Götze, H. Z., Markus; Brähler, Elmar; Romer, Georg; Ernst, Jochen. (2014). Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern – Psychosoziale Belastung und Unterstützungswünsche. *Zeitschrift für Psychiatrie Psychologie und Psychotherapie*, 62, 55 - 63. doi:10.1024/1661-4747/a000178.
- Griesser, A. C., Vlastos, G., Morel, L., Beaume, C., SAPPINO, A. P., & Haller, G. (2011). Socio-demographic predictors of high support needs in newly diagnosed breast cancer patients. *European journal of cancer care*, 20(4), 466-474.
- Haagen, M., & Möller, B. (2013). *Sterben und Tod im Familienleben: Beratung und Therapie von Angehörigen von Sterbenskranken* (Vol. 7). Hogrefe Verlag.
- Heinemann, C., & Reinert, E. (Eds.). (2011). *Kinder krebskranker Eltern: Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie*. Kohlhammer Verlag.
- Huizinga, G. A., Visser, A., Zelders-Steyn, Y. E., Teule, J. A., Reijneveld, S. A., & Roodbol, P. F. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of Cancer*, 47, S239-S246. doi:10.1016/s0959-8049(11)70170-8.
- Inhestern, L., & Bergelt, C. (2018). When a mother has cancer: strains and resources of affected families from the mother's and father's perspective - a qualitative study. *BMC women's health*, 18(1), 72-72. doi:10.1186/s12905-018-0562-8.

Quellen

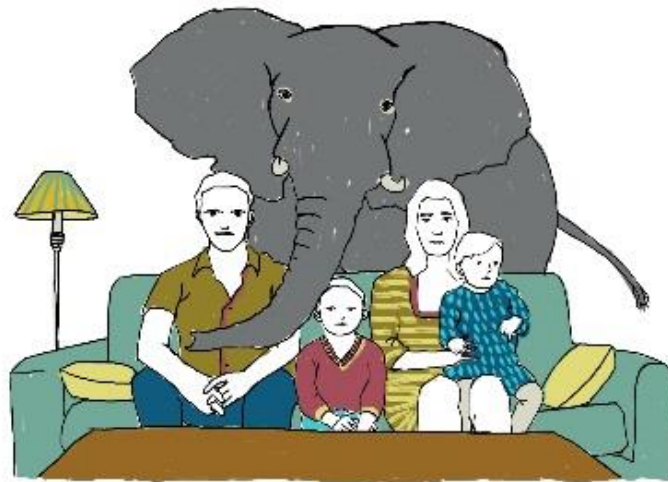
- Inhestern, L. (in progress): Parents with cancer and their children – systematic review of population-based findings and estimates of prevalence rates.
- Inhestern, L., Bultmann, J. C., Beierlein, V., Möller, B., Romer, G., Muriel, A. C., . . . Bergelt, C. (2016). Psychometric properties of the Parenting Concerns Questionnaire in cancer survivors with minor and young adult children. *Psycho-Oncology*, 25(9), 1092-1098. doi:10.1002/pon.4049.
- Inhestern, L., Bultmann, J. C., Beierlein, V., Moller, B., Romer, G., Koch, U., & Bergelt, C. (2017). [Parenting Concerns and Psychological Burden in Cancer Patients with Minor and Young Adult Children]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 67(7), 279-287. doi:10.1055/s-0043-110139.
- Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. *J Affect Disord*, 114(1-3), 149-155. doi:10.1016/j.jad.2008.06.022.
- Krattenmacher, T., Kuhne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G., & Moller, B. (2012). Parental cancer: factors associated with children's psychosocial adjustment--a systematic review. *J Psychosom Res*, 72(5), 344-356. doi:10.1016/j.jpsychores.2012.01.011.
- Kraul, A., Ratzke, K., Reich, G., & Cierpka, M. (2008). Familiäre Lebenswelten. In *Handbuch der Familiendiagnostik* (pp. 199-221). Springer, Berlin, Heidelberg.
- Robert Koch Institut (2017): Krebs in Deutschland 2013/2014. GEMEINSAME PUBLIKATION DES ZENTRUMS FÜR KREBSREGISTERDATEN UND DER GESELLSCHAFT DER EPIDEMIOLOGISCHEN KREBSREGISTER IN DEUTSCHLAND E.V.. 11. Ausgabe. Berlin 2017.
- Robert Koch Institut (2019): Archiv Kurzbeiträge. Krebskranke Eltern. Zentrum für Krebsregisterdaten, abgerufen 17.04.2019, von https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Kurzbeitraege/Kurzbeitraege_node.html.
- Lewis, F. M. (1996). The impact of breast cancer on the family: Lessons learned from the children and adolescents.
- Lewis, F. M., Brandt, P. A., Cochrane, B. B., Griffith, K. A., Grant, M., Haase, J. E., ... & Shands, M. E. (2015). The Enhancing Connections Program: A six-state randomized clinical trial of a cancer parenting program. *Journal of consulting and clinical psychology*, 83(1), 12.
- Möller, B., Barkmann, C., Krattenmacher, T., Kühne, F., Bergelt, C., Beierlein, V., . . . Romer, G. (2014). Children of cancer patients: Prevalence and predictors of emotional and behavioral problems. *Cancer*, 120(15), 2361-2370. doi:10.1002/cncr.28644.
- Moore, C. W., Rauch, P. K., Baer, L., Pirl, W. F., & Muriel, A. C. (2015). Parenting changes in adults with cancer. *Cancer*, 121(19), 3551-3557. doi:10.1002/cncr.29525.

Quellen

- Muriel, A. C., Moore, C. W., Baer, L., Park, E. R., Kornblith, A. B., Pirl, W., . . . Rauch, P. K. (2012). Measuring psychosocial distress and parenting concerns among adults with cancer: The Parenting Concerns Questionnaire. *Cancer*, 118(22), 5671-5678.
- Niemelä, M., Paananen, R., Hakko, H., Merikukka, M., Gissler, M., & Rasanen, S. (2012). The prevalence of children affected by parental cancer and their use of specialized psychiatric services: the 1987 Finnish Birth Cohort study. *Int J Cancer*, 131(9), 2117-2125. doi:10.1002/ijc.27466.
- Palme, M., & Sandgren, S. (2008). Parental income, lifetime income, and mortality. *Journal of the European Economic Association*, 6(4), 890-911.
- Rhee, Y. S., Yun, Y. H., Park, S., Shin, D. O., Lee, K. M., Yoo, H. J., . . . Kim, N. S. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol*, 26(36), 5890-5895. doi:10.1200/JCO.2007.15.3957.
- Romer, G., & Haagen, M. (2007). *Kinder körperlich kranker Eltern*. In: Hogrefe Verlag.
- Schmitt, F., Piha, J., Helenius, H., Baldus, C., Kienbacher, C., Steck, B., . . . Romer, G. (2008). Multinational study of cancer patients and their children: factors associated with family functioning. *J Clin Oncol*, 26(36), 5877-5883. doi:10.1200/JCO.2007.12.8132.
- Steck, B., Grether, A., Amsler, F., Dillier, A. S., Romer, G., Kappos, L., & Burgin, D. (2007). Disease variables and depression affecting the process of coping in families with a somatically ill parent. *Psychopathology*, 40(6), 394-404. doi:10.1159/000106470.
- Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., & Hausmann, S. (2007). Development of a resource for parents with advanced cancer: what do parents want? *Palliat Support Care*, 5(2), 135-145.
- Visser, A., Huizinga, G. A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer treatment reviews*, 30(8), 683-694.
- Weis, S., Koch, G., Dieball, S., von Klitzing, K., Romer, G., Lehmkühl, U., ... & Brähler, E. (2012). Alleinerziehend und krebskrank—was macht das mit dem Kind? Psychische Symptome und Lebensqualität von Kindern aus Kind-und Elternperspektive. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 62(05), 177-184.

Das Manual zur analogen Präsenzfortbildung der KOMKEK*-Studie

Wenn Krebserkrankte minderjährige Kinder haben



Eine Studie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf für alle Berufsgruppen, die an der Behandlung von Krebserkrankten beteiligt sind

*KOMKEK

Entwicklung eines Trainings für Behandelnde von Krebserkrankten zur Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Inhalt

I. Einleitung	3
II. Theoretische und empirische Grundlagen sowie Ziele der analogen Präsenzfortbildung	4
III. Rahmenbedingungen und Ablauf der analogen Präsenzfortbildung	5
a. Teilnehmende	5
b. Dozierende	5
c. Ort und Räumlichkeiten	6
d. Dauer	6
e. Ergänzende Materialien	6
f. Zeitlicher Gesamtplan	6
IV. Inhalte der Module	8
Begrüßung und Vorstellung	8
Einführung	9
Modul 1: Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse	10
Modul 2: Kinder krebskranker Eltern	17
Modul 3: Kommunikation innerhalb und mit betroffenen Familien	22
Abschluss und weiterführende Informationen	27

Impressum

Herausgeber: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE, Martinistraße 52, 20246 Hamburg)

Verantwortlich: Prof. Dr. Corinna Bergelt & Dr. Laura Inhestern (Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie)

Autorinnen: Lene Marie Johannsen¹, Wiebke Frerichs¹, Laura Inhestern¹, Corinna Bergelt^{1,2}

¹ Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

² Universitätsmedizin Greifswald, Institut für Medizinische Psychologie

Gestaltung: LJ, WF | Illustration: Luise Fiedler, Dresden | Stand: September 2022

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck, Aufnahme in Onlinedienste und Internet sowie Vervielfältigung auf Datenträgern nur mit Genehmigung der Verantwortlichen, Frau Dr. Laura Inhestern.

I. Einleitung

Die KOMKEK-Studie umfasst die Entwicklung und Pilotierung einer Fortbildung für Behandelnde von Krebserkrankten zum Thema „Krebserkrankung und Elternschaft“.

Die Fortbildung trägt den Titel „**Wenn Krebserkrankte minderjährige Kinder haben**“ und behandelt folgende Themenbereiche (Module):

- Modul 1: Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse
- Modul 2: Kinder krebskranker Eltern
- Modul 3: Kommunikation

Es wurden sowohl eine analoge Präsenzfortbildung als auch ein E-Learning entwickelt. Diese Formate wurden in einer randomisiert-kontrollierten Studie miteinander und gegenüber einer Wartekontrollgruppe (keine Intervention) verglichen. Aufgrund der Corona-Pandemie und damit verbundenen Einschränkungen in der Durchführung von Veranstaltungen wurde die analoge Präsenzfortbildung seit März 2020 als digitale Präsenzfortbildung mit identischen Inhalten angeboten.

Das vorliegende Manual dient als Grundlage zur Durchführung der analogen Präsenzfortbildung. Im Folgenden werden theoretische und empirische Grundlagen sowie Ziele der Fortbildung erläutert (Abschnitt II), Rahmenbedingungen festgelegt und der Gesamttablauf skizziert (Abschnitt III). Zudem werden die Inhalte der einzelnen Module dargestellt (Abschnitt IV).

II. Theoretische und empirische Grundlagen sowie Ziele der Präsenzfortbildung

Erkrankt ein Elternteil an Krebs so betrifft dies die gesamte Familie. Auch minderjährige Kinder sind als Angehörige zu verstehen. Betroffene Eltern sind in einer solchen Situation nicht nur durch die Erkrankung und Therapie selbst belastet, sondern auch durch Sorgen um Auswirkungen der Erkrankung auf die Kinder. Eltern sind häufig verunsichert, ob und wie sie mit ihren Kindern sprechen und diese altersgerecht über die Erkrankung informieren können.

Kinder krebskranker Eltern müssen nicht zwangsläufig eine erhöhte psychische Belastung aufweisen. Ein Großteil der Kinder kann sich der neuen Situation gut anpassen. Dennoch haben Kinder krebskranker Eltern ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von emotionalen und Verhaltensauffälligkeiten. Die elterliche Erkrankung ist mit potenziellen Stressoren verbunden, die auf die Kinder einwirken. So erleben betroffene Kinder häufig große Veränderungen in Alltagsroutinen und -rollen. Auch die Trennung von dem erkrankten Elternteil durch Krankenhausaufenthalte oder die verminderte emotionale und/oder körperliche Verfügbarkeit der Eltern kann als belastend empfunden werden. Zusätzlich kann die Situation bei Kindern mit Gefühlen von Hilflosigkeit oder auch Schuldgefühlen verbunden sein. Je nach Entwicklungsstand und der Persönlichkeit des Kindes können sich die Reaktionen auf die elterliche Erkrankung unterschiedlich ausdrücken. So haben Kinder krebskranker Eltern ein erhöhtes Risiko für körperliche Symptome wie Kopf- oder Bauchschmerzen und eine erhöhte Stresssymptomatik. Betroffene Eltern wünschen sich Unterstützung in der Kommunikation mit den Kindern und eine Einschätzung, inwieweit die Reaktion ihres Kindes „normal“ ist. Ein Großteil der Eltern wünscht sich zudem psychosoziale Unterstützung für sich und die Familie, doch nur ein geringer Anteil nimmt eine spezifische familien- oder kindzentrierte Unterstützung in Anspruch. Mögliche Gründe dafür können z.B. fehlendes Wissen über entsprechende Angebote, Angst vor Stigmatisierung oder organisatorische/zeitliche Hürden sein. Ärzt:innen stellen in der onkologischen Versorgung direkte Kontaktpersonen von Erkrankten dar, die nicht nur die Diagnose stellen, bei der Therapieentscheidung unterstützen und für die medizinische Behandlung verantwortlich sind, sondern vor allem auch als Ansprechpartner:innen für psychosoziale Belange genannt werden.. Doch auf Seiten des medizinischen und

psychosozialen Personals bestehen oft Unsicherheiten und mangelndes Wissen in Bezug auf die Kommunikation und den Umgang mit krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder. Um diesen Unsicherheiten von Behandelnden zu begegnen, wurde die vorliegende Fortbildung entwickelt. Ziel ist es, Behandelnde zum Thema „Krebserkrankung und Elternschaft“ zu sensibilisieren, sie in ihren kommunikativen und fachlichen Kompetenzen zu stärken und somit den kontinuierlichen Einbezug der Elternrolle der Patient:innen in die Behandlung zu erleichtern. Auf diese Weise soll ermöglicht werden, dass Patient:innen mit minderjährigen Kindern identifiziert, ihr Unterstützungsbedarf eingeschätzt und (sofern notwendig/gewünscht) an entsprechende Unterstützungsangebote weitergeleitet werden.

III. Rahmenbedingungen und Ablauf der analogen Präsenzfortbildung

Teilnehmende

Die Fortbildung ist interdisziplinär für alle interessierten Berufsgruppen ausgelegt, die in der Versorgung von Krebserkrankten und deren Angehörigen beteiligt sind. Zu der primären Zielpopulation der Fortbildung zählen ärztliches, pflegerisches und psychosoziales Personal. Interessierte Personen aus anderen Arbeitsbereichen können ebenso teilnehmen (z.B. Musiktherapeut:innen, Physiotherapeut:innen).

Die Fortbildung sollte in Kleingruppen von etwa 5-8 Teilnehmenden aus unterschiedlichen Berufsgruppen durchgeführt werden. Auf diese Weise können die Inhalte umfassend vertieft werden und ein interprofessioneller Austausch ermöglicht werden.

Dozierende

Die Fortbildung sollte von mindestens zwei Dozierenden durchgeführt werden. Mindestens eine:r der Dozierenden sollte eine psychologische Ausbildung vorweisen, möglichst mit praktischer/klinischer Berufserfahrung im psychoonkologischen Kontext. Beide Dozierende sollten bereits Erfahrung im Umgang mit krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder gesammelt haben (z.B. direkte Versorgung in der Pflege oder ähnliches); zusätzlich sollte mindestens eine:r der Dozierenden Erfahrung im Vermitteln von kommunikativen Kompetenzen z.B. im Rahmen der Lehre vorweisen können; beide Dozierenden sollten einen Hochschulabschluss haben und mindestens eine:r Expertise im wissenschaftlichen Arbeiten vorweisen können.

Ort und Räumlichkeiten

Im Rahmen der KOMKEK-Studie wurden die analoge Präsenzfortbildungen in den Räumlichkeiten des Instituts und Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf durchgeführt. Dabei müssen folgende Kriterien erfüllt werden:

- Ausreichende Größe des Raumes (hinsichtlich der Anzahl von Teilnehmenden und Dozierenden)
- Entsprechende Ausstattung des Raumes: Stühle, Tische, Laptop, Beamer, Lautsprecher

Dauer


Für die analoge Präsenzfortbildung wird eine Dauer von 3 Zeitstunden (180 Minuten) veranschlagt. Die Zeit teilt sich auf die zu vermittelnden Inhalte, den Austausch und Pausenzeiten auf.

Ergänzende Materialien

- Das Arbeitsheft zur KOMKEK-Fortbildung (dies sollte vorab an alle Teilnehmenden verschickt werden)
- Eine Auswahl an Büchern für betroffene Kinder und Jugendliche zur Ansicht in den Pausenzeiten
- Namensschilder für Teilnehmende und Dozierende

Zeitlicher Gesamttablauf und Aufteilung unter den Dozierenden

Die nachfolgende Tabelle stellt eine Übersicht über den Gesamttablauf der analogen Präsenzfortbildung inklusive dazugehöriger Zeitplanung dar:

Programm- punkt	Inhalt	
1	Begrüßung und Vorstellung der Teilnehmenden und Dozierenden, Äußern von Erwartungen und Anliegen	10 Min.
2	Vorstellung des Ablaufs der Fortbildung und Einführung in das Thema anhand eines Fallbeispiels aus dem onkologischen Arbeitsalltag	5 Min.

3	Modul 1 Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse	45 Min.
Pause		10 Min.
4	Modul 2 Kinder krebskranker Eltern	40 Min.
Pause		10 Min.
5	Modul 3 Kommunikation innerhalb und mit betroffenen Familien (inkl. Austausch zu Fallbeispielen mit den Teilnehmenden)	40 Min.
6	Abschluss und weiterführende Informationen	10 Min.
7	Verabschiedung der Teilnehmenden und Abklären offener Anliegen und Fragen	10 Min.
		180 Minuten

Der folgende Ablaufplan bietet eine Orientierung zur Aufteilung der Inhalte unter den Dozierenden inklusive möglicher Interaktionen.

Vortragende:r 1	Vortragende:r 2
Folie 1-4 (Begrüßung, Vorstellung, Ablauf, Einleitung) MÖGLICHE INTERAKTION: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Vorstellung der Teilnehmenden ▪ Frage nach Erwartungen/Wünschen/Anliegen 	Folie 5-23 (Modul 1: Inzidenzen, Belastungen Eltern) MÖGLICHE INTERAKTION: <ul style="list-style-type: none"> ▪ F21: Was denken/wissen/kennen Behandelnde über die Situation/ Belastungen des nicht-erkrankten Elternteils?
Folie 24-28 (Modul 1: Belastungen Kinder)	Folie 29-39 (Modul 1: Unterstützungsbedürfnisse) → <i>Einleitung Videos mit Expert:inneninterviews</i> MÖGLICHE INTERAKTION: <ul style="list-style-type: none"> ▪ F35: Studie; Von wem wünschen sich Patient:innen psychosoziale Unterstützung? Teilnehmende ein Ranking aufstellen lassen
Folie 40-51 (Modul 2: Kinder krebskranker Eltern; altersabhängige Reaktionen)	Folie 52-54 (Modul 2: Tod & Trauer; Reaktionen Kinder Zusammenfassung) → <i>Nennen praxisrelevanter Beispiele</i>

<p>Folie 55-60 (Modul 2: Risiko- und Schutzfaktoren) MÖGLICHE INTERAKTION:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ F56: Video einleiten, Beispiel einer Familie, in dem der Umgang weniger gut gelungen ist. Teilnehmende: auf Risikofaktoren achten ▪ F57: nach möglichen Risikofaktoren aus dem Fallbeispiel fragen ▪ F59: Unterstützungsangebote: Impuls, sich proaktiv informieren. Nennen spezifischer Angebote je nach Wohn-/Arbeitsort der Teilnehmenden 	<p>Folie 61-70 (Modul 3: Kommunikation) →F65: <i>Tabelle zur Kommunikation mit Kindern. Ggf. nur eine Seite exemplarisch durchgehen, da sich die gesamte Tabelle im Arbeitsheft findet.</i></p>
<p>Folie 71: Rollenspiele und/oder Erfahrungsaustausch</p>	
	<p>Folie 75-76 (Modul 3: Abschluss, Key-Messages)</p>
<p>Folie 77 – Ende (Abschluss, weiterführende Informationen, Klärung von Fragen)</p>	

IV. Inhalte der Module

Nachfolgend wird der inhaltliche und didaktische Aufbau der analogen Präsenzfortbildung näher erläutert. Insgesamt ist die Fortbildung **praxisnah**, **evidenzbasiert** und **versorgungsorientiert** gestaltet, sodass sich diese Leitmotive stetig in der Didaktik wiederfinden. Die drei Module bilden den Kern der Fortbildung, der von einem einführenden Fallbeispiel am Anfang und einem Abschluss durch weiterführende Informationen am Ende gerahmt wird. Am Ende eines jeden Moduls werden die für die Versorgung relevanten Aspekte zusammengetragen und diskutiert, sodass Teilnehmende diese als „Take-Home-Messages“ in ihren Arbeitsbereich übertragen können.

Begrüßung und Vorstellung

Vor dem eigentlichen Beginn der Fortbildungsveranstaltung werden Teilnehmende in einer kurzen Vorstellungsrunde nach eigenen Erfahrungen aus ihrem (klinischen) Alltag und möglichen Anliegen befragt. Diese Anliegen sollten von den Dozierenden im Verlauf der Fortbildung an geeigneter Stelle aufgegriffen und eingebunden werden.

Einführung

In der Einführung wird von den Dozierenden ein Fallbeispiel vorgestellt (s. Abbildung), in dem es um die problematische Kommunikation zwischen einer an Krebs erkrankten Mutter und ihrem minderjährigen Sohn geht. Ziel ist es, die Teilnehmenden grundsätzlich auf den Themenbereich *Krebserkrankung und Elternschaft* **praxisnah** einzustimmen. Zusätzlich soll das Bewusstsein über die Schwierigkeit und ebenso Bedeutsamkeit der innerfamiliären Kommunikation gestärkt werden.

KOMKEK-Fortbildung

Einführung in die KOMKEK-Fortbildung 4

Ein Beispiel aus dem onkologischen Alltag

Paul ist 10 Jahre alt und Sohn einer krebserkrankten alleinerziehenden Mutter. Er weiß nur, dass seine Mutter krank ist, aber nicht, dass sie Krebs hat. Er kommt eines Tages völlig aufgebracht von der Schule nach Hause, weint und sagt zur Mutter:

„Mama, die Mutter von Theo hat mich in der Schule angesprochen und hat gefragt, ob du Krebs hast. Sag mal, hast du Krebs?“

„Ach Quatsch, das ist völliger Quatsch. Das sind dumme Leute, die keine Ahnung haben, die nur etwas quatschen ohne nachzudenken.“

Mutter im KOMKEK-Interview:
„Er hat sich dann beruhigt, aber irgendwie sagte mir mein Bauchgefühl, dass er das nicht aus dem Kopf bekommen hat.“

Modul 1: Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse

Das erste Modul gliedert sich in drei Themenbereiche: Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse betroffener Familien.



In dem ersten Themenbereich wird die Häufigkeit von Krebserkrankungen in Deutschland allgemein der Häufigkeit von Krebserkrankungen speziell bei an Krebs erkrankten Eltern gegenübergestellt. Dabei wird die Problematik der fehlenden systematischen Erfassung von Daten zur Elternschaft bei Krebserkrankten thematisiert.

Inzidenzen

Krebserkrankungen in Deutschland allgemein

- Jährlich erkranken **ca. 519.000** Menschen neu an Krebs
- Risiko, in den nächsten 10 Jahren an Krebs zu erkranken:
(Datenbasis 2013/14)

		Erkrankungsrisiko	
Männer im Alter von	in den nächsten 10 Jahren	jemals	
35 Jahren	1,2% (1 von 84)	50,5%	(1 von 2)
45 Jahren	3,5% (1 von 28)	50,4%	(1 von 2)
55 Jahren	10,2% (1 von 10)	50,0%	(1 von 2)

		Erkrankungsrisiko	
Frauen im Alter von	in den nächsten 10 Jahren	jemals	
35 Jahren	2,2% (1 von 45)	43,1%	(1 von 2)
45 Jahren	4,9% (1 von 20)	41,9%	(1 von 2)
55 Jahren	8,6% (1 von 12)	39,4%	(1 von 3)

Krebs und Elternschaft

- Etwa **11,9 % - 22,4 %** der Krebserkrankten haben minderjährige Kinder
- Von den 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern in Deutschland erkranken jährlich ca. **37.000** neu an Krebs
- **1,6 %** bis **8,4 %** der Kinder haben einen krebserkrankten Elternteil
- Jährlich erleben ca. **50.000** Kinder und Jugendliche, dass ein Elternteil neu an Krebs erkrankt

Für Deutschland liegen keine systematischen Daten vor...


Quellen: Krebsinformationsdienst; Krebsdaten 2019; Krebs in Deutschland 2013/2014, Robert Koch Institut; Muriel et al. 2012; Krebsdaten 2019 Kurzbeiträge Archiv 2019_3 Krebskranke Eltern; Niemelä et al., 2012; Inhestern et al. (in progress)

Im zweiten Themenbereich werden Belastungen auf Seiten (a) des erkrankten Elternteils, (b) des nicht-erkrankten Elternteils und (c) der minderjährigen Kinder erläutert. Um den Perspektivwechsel zu fördern, werden Zitate aus Gesprächen mit betroffenen Eltern vorgestellt, die zur Entwicklung der Fortbildung geführt wurden. Bei den Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils wird auf die Doppelbelastung durch sowohl die Patient:innen- (z.B. Progredienzangst, Fatigue, Schmerzen) als auch die Elternrolle (z.B. Sorgen um Auswirkungen der Erkrankung auf das Kind, Verunsicherung in der elterlichen Kompetenz) hingewiesen.

UKE KOMKEK-Fortbildung Modul I: Inzidenzen, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse 17

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

Patient:innenrolle




Veränderung des Aussehens

Progredienzangst

Fatigue, Schmerzen

Elternrolle



Sorge um Auswirkungen der Erkrankung auf das Kind

Verunsicherung im Umgang mit den Kindern

Verunsicherung in der elterlichen Kompetenz

Schuldgefühle


Abb.: Kontinuierliche Ausbalancierung zwischen der Eltern- und Patientenrolle

Entsprechend des **evidenzbasierten** Leitmotivs werden beispielhaft einzelne elternspezifische Belastungen näher erläutert und durch aktuelle Studienergebnisse belegt.

UKE KOMKEK-Fortbildung Modul I: Inzidenzen, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse 18

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

Sorge um Auswirkungen der Erkrankung auf das Kind



18 % - 31 % der Krebsüberlebenden berichten, sich zu sorgen, inwieweit sich die Erkrankung auf das Kind auswirken könnte.

- (1) Sorge um praktische Auswirkungen
(z.B. *Sorge, dass meine Krankheit den Alltag meiner Kinder verändert.*)
- (2) Sorge um emotionale Auswirkungen
(z.B. *Sorge, dass sich meine Kinder Sorgen machen, dass ich sterben werde.*)
- (3) Sorgen bzgl. des Partners/anderen Elternteils
(z.B. *Sorge, dass es niemanden gibt, der sich gut um meine Kinder kümmert, falls ich sterbe.*)

Betroffene Eltern sorgen sich auch noch bis zu 6 Jahre nach der Diagnosestellung!

Quellen: Inhestern et al., 2016.; Inhestern et al., 2017.

Die bedeutende Rolle des nicht-erkrankten Elternteils/Partners wird herausgestellt und in diesem Zuge die prekäre Situation von alleinerziehenden erkrankten Elternteilen erläutert (ggf. stärkere Bedeutsamkeit externer Unterstützung).

Belastungen aus Sicht des nicht-erkrankten Elternteils

Partner als **wichtigste Ressource** für den Erkrankten



Abweichung der **Realität** von **bisherigen Lebensplänen**



erschwerte Vereinbarung von **Beruf und Familie**

emotionale Belastungen, Verlustängste, Depressionen und Anpassungsstörungen

Finanzielle Sorgen und Ängste



Quellen: Rhee et al., 2008; Brennecke, 2011; Inhestern & Bergelt, 2018.

Exkurs: Belastungen von Alleinerziehenden und ihren Kindern



Jede 5. Familienform ist „**alleinerziehend**“

Besondere Herausforderungen Alleinerziehender allgemein:

Schwierige finanzielle Situation
Geringere soziale Unterstützung
Erschwerte Koordination von Erziehung & Beruf

Krebskrank und alleinerziehend

einerseits:

- Höhere Depressionsraten bei krebserkrankten alleinerziehenden Müttern im Vergleich zu in Partnerschaft lebenden krebserkrankten Müttern
- Erhöhte Belastung von Kindern alleinerziehender krebserkrankter Eltern, da sie den Verlust des einzig verfügbaren Elternteils zu befürchten haben
- Jugendliche Kinder von krebserkrankten alleinerziehenden Müttern haben ein höheres Risiko für Verhaltensprobleme als Kinder der jüngeren Altersspanne

andererseits:

- Kein Unterschied zwischen Kindern alleinerziehender krebserkrankter Mütter und Kindern krebserkrankter Mütter, die in einer Partnerschaft leben hinsichtlich ihrer psychischen Symptome
- Kinder von krebserkrankten Alleinerziehenden haben nicht per se ein größeres Risiko für psychische Probleme als Kinder von krebserkrankten Müttern, die in einer Partnerschaft leben

Quellen: Weis, S. et al., 2012; Palme, F. M. 2008.; Kraul et al., 2008; Heinemann & Reinert, 2011; Lewis et al., 1996.

Die Belastungen von Kindern krebserkrankter Eltern werden durch das Einwirken potentieller Stressoren durch die elterliche Erkrankung erklärt. Mögliche Verhaltensauffälligkeiten und Reaktionen auf die Situation werden diskutiert.

Belastungen von Kindern krebskranker Eltern

Kinder krebskranker Eltern müssen nicht zwangsläufig eine erhöhte psychische Belastung aufweisen (Osborn, 2007).
Ein Großteil kann sich der neuen Situation **gut anpassen** (Hagedoorn, Kreicsbergs & Appel, 2011).

Potentielle Stressoren für Kinder krebskranker Eltern

- Trennungssituation
- Veränderungen von Alltagsroutinen und -rollen
- physischer und psychischer Zustand der Eltern
- Ängste/Auseinandersetzung mit Tod und Sterben
- Hilflosigkeit, Schuldgefühle



Es sollte mehrfach betont werden, dass Kinder krebskranker Eltern nicht zwangsläufig eine erhöhte psychische Belastung aufweisen müssen und sich ein Großteil gut an die neue Situation anpassen kann. Ebenso wird zur Normalisierung kindlicher Reaktionen auf eine Belastungsreaktion darauf hingewiesen, dass jede Reaktion auf eine belastende Situation (wie in diesem Fall die elterliche Krebserkrankung) erst einmal als eine normale Reaktion angesehen werden kann (Ziel: Entpathologisierung).

Auswirkungen von Belastungen auf die psychische Gesundheit von Kindern krebskranker Eltern


Stressoren



Jede Reaktion auf eine Belastung ist normal und nicht per se eine psychische Erkrankung ...

- emotionale oder Verhaltensauffälligkeiten (ca. 10%) v.a. **Ängstlichkeit** und **depressive Symptome**
- **erhöhte Stresssymptomatik (20-30%)**
- **Sorgen** um die Eltern, sich selbst und die Familie
- Erhöhte **Verantwortungsübernahme**
- Erhöhtes Risiko **geringerer Stress-Resilienz**
- Erhöhtes Risiko für **körperliche Symptome** z.B. Kopfschmerzen, Bauchschmerzen
- Erhöhtes Risiko für z.B. problematisches Essverhalten, Bett-Nässen

Der letzte Themenbereich umfasst die Unterstützungsbedürfnisse betroffener Familien (auf Seiten der Eltern und der Kinder). Zitate von betroffenen Eltern aus Interviews, die im Rahmen der KOMKEK-Studie geführt wurden, unterstützen die Informationen. An der Stelle zum Wunsch nach Kind- und familienzentrierter Unterstützung durch betroffene Familien und der tatsächlichen Inanspruchnahme sollte eine Aktivierung der Teilnehmenden stattfinden, indem diese nach Schätzungen der Prozentzahlen gefragt werden.




KOMKEK-Fortbildung


Modul I: Inzidenzen, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse 31

Unterstützungsbedürfnisse betroffener Familien

- Krebskranke Eltern haben **mehr** und **spezifischere** Bedürfnisse als Erkrankte ohne Kinder
- Wunsch nach professioneller Unterstützung ist aus Expertensicht **hoch**, wird aber **selten offen geäußert**
- 73 % der Krebsüberlebenden wünschen sich kind- und familienzentrierte Unterstützung



aber: nur 9 % nutzen kind- und familienzentrierte Angebote



Quellen: Griesser et al., 2011; Bredart et al., 2013; Ernst et al., 2013; Chen et al., 2018; Visser et al., 2004.


Ebenso sollten Teilnehmende bei der Frage nach „Von wem wünschen sich Krebserkrankte Unterstützung?“ einbezogen werden und ein eigenes Ranking aufstellen.

UKE KOMKEK-Fortbildung Modul I: Inzidenzen, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse 36

In einer Studie wurden **70 Brustkrebspatientinnen** mit minderjährigen Kindern nach ihren Unterstützungswünschen gefragt...

Was denken Sie:
Von wem haben sich die
Krebspatientinnen psychosoziale
Unterstützung wie häufig gewünscht?

Freundinnen und Freunde
Psychologinnen und Psychologen
Ärztinnen und Ärzte
Angehörige
Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten
Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter



Quellen: Götze et al., 2014.

Modul 2: Kinder krebskranker Eltern



Das zweite Modul gliedert sich in zwei Themenbereiche: (1) das Verhalten von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung und (2) Risiko- und Schutzfaktoren für die kindliche Entwicklung.

Das altersspezifische Verhalten von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung wird für drei Altersgruppen erläutert. Zu jeder Altersgruppe wird ein Video einer Expertin (Dr. Heike Weschenfelder-Stachwitz) bzw. eines Experten (Prof. Dr. Georg Romer) gezeigt. Diese Videos wurden eigens für die KOMKEK-Fortbildung produziert und sollen die **praxisnahe** Vermittlung der Inhalte verstärken. Nachdem ein Video abgespielt wurde, werden die wichtigsten Aspekte auf einer Folie der Präsentation gesammelt und diskutiert.

Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern

Grundschulalter bis Pubertät (6-11 Jahre)

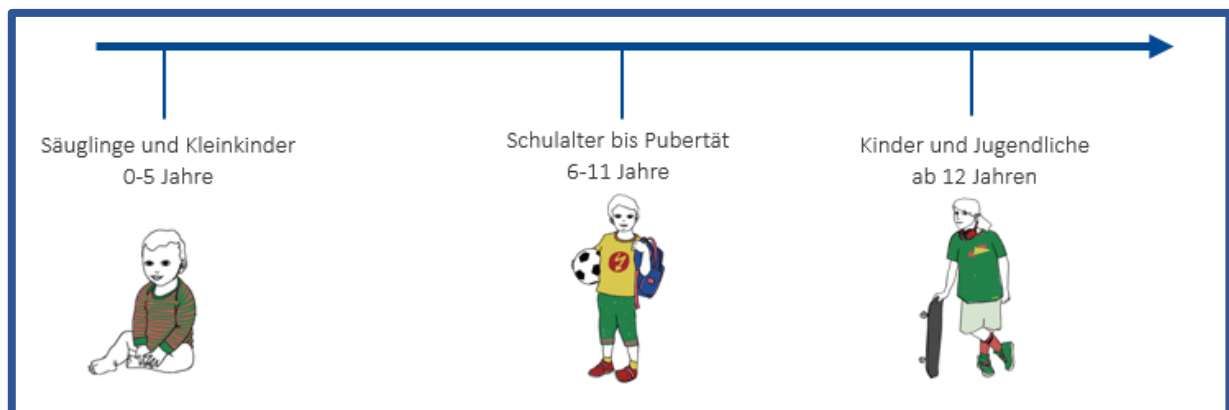
- **magische Vorstellungen** (Phantasie: Ich bin schuld daran, dass Mama krank ist)
- **konkreteres Verständnis von Krankheit**
- Sensibilität gegenüber **körperlichen Veränderungen; körperbezogene Ängste**
- Alter, in dem **psychische Belastungen häufig übersehen** werden
- **Ggf. Verweigerung von Informationen**
- **Zeigen sich von der tapfersten Seite**

→ Erhöhtes Risiko, dass die kindliche Belastung von Eltern unterschätzt wird bzw. übersehen wird

→ Erhöhtes Risiko von psychosomatischen Auffälligkeiten (Bauchschmerzen, Kopfschmerzen)



Teilnehmende sollten darauf hingewiesen werden, dass der Zeitstrahl zum Alter der Kinder (siehe Abbildung unten) auch im Arbeitsheft zu finden ist, um eigene Gedanken und Notizen festzuhalten.



Zusätzlich werden altersbezogene Todeskonzepte und Trauerreaktionen vorgestellt und durch Fallbeispiele untermauert.

UKE KOMKEK-Fortbildung Modul II: Kinder krebskranker Eltern 51

Altersbezogene Todeskonzepte

9 Monate - 2,5 Jahre

- Unterscheidung zwischen belebten und unbelebten Objekten
- Verlusterleben wird durch traurige Stimmung und Gefühle der Bezugsperson genährt

2,5 - 3 Jahre


- Tod wird als Abwesenheit auf (kurze) Zeit angenommen
- Rollenspiele wie „Du bist jetzt schnell mal tot/fällst tot um.“

3 - 5 Jahre

- Glaube, Tod durch bestimmte Verhaltensweisen beeinflussen zu können
- Entwicklung eines Verständnisses, dass einige Menschen oder Tiere (z.B. alte Menschen) sterben müssen
- Tod wird als vorübergehender Zustand begriffen (z.B. eine lange Reise oder Schlaf)

6 - 8 Jahre und älter

- Einsicht, dass alle Lebewesen irgendwann sterben müssen
- Bewusstsein, dass der Tod irreversibel und damit eine „Trennung für immer“ ist



UKE KOMKEK-Fortbildung Modul II: Kinder krebskranker Eltern 52

Altersbezogene Trauerreaktionen (nach Christ et al. 2000)

3 - 5 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Trauer von Kindern dieser Altersstufe ist häufig schwer zu erkennen – anhaltendes Fragen nach Rückkehr des Elternteils (z.T. über Wochen) – mögliche Entwicklung von Trennungsängsten und Regression – z.T. Einfordern einer Ersatzperson als Protest gegen den Verlust (häufig nach 3 Monaten)
6 - 8 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Verständnis für die Endgültigkeit des Todes – Magisches Denken und Verorten des Verstorbenen im Himmel – Äußerung, sterben zu wollen, um Elternteil nahe zu sein – Entwicklung von somatischen Symptomen (häufiger als in anderen Altersgruppen)
9 - 11 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Verlangen nach Informationen – indirekter Ausdruck von unverarbeiteten Gefühlen (z.B. durch stur sein, Streit suchen, Rückzugsverhalten) – Ablenkung durch Hobbys
12 - 14 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Vermeidung von Informationen über Krankenhaus etc. zum Schutz vor Emotionen – Gefühl der Präsenz des Verstorbenen: Handeln wie er/sie es gewollt hätte – starke Identifikation mit dem verstorbenen Elternteil – häufig alleiniges Trauern – Sorge um den nicht-erkrankten Elternteil – Mögliche Konflikte zwischen Verantwortungsgefühlen den Eltern/der Familie gegenüber und dem eigenen Wunsch nach Autonomie
ab 15 Jahren	<ul style="list-style-type: none"> – Trauer dieser Altersgruppe ähnelt der von Erwachsenen (z.B. deutliches Beschreiben von Gefühlen) – Ausagieren der Trauer z.B. durch Wutausbrüche oder Alkoholkonsum (Trauer wird dadurch oft unterschätzt) – internalisiertes Bild des Verstorbenen, weniger Bedarf nach Erinnerungsstücken

Am Ende dieses ersten Themenbereiches werden die Reaktionen von Kindern und Jugendlichen unabhängig vom Alter, sondern in Bezug auf die Verhaltensweisen zusammengefasst.

KOMKEK-Fortbildung

Modul II: Kinder krebskranker Eltern 53

Reaktionen von Kindern auf Belastungen können sehr unterschiedlich sein...

Nach innen gerichtet

- Ängste & Traurigkeit; Trennungsängste
- Stimmungsschwankungen
- Somatisierung (körperliche Beschwerden können seelisches Leid ausdrücken)
- Rückzug aus Freundschaften und von Kontakten
- Schlafprobleme oder Alpträume
- Entwicklungsrückschritte (z.B. Bettnässen)
- Nägelkauen

Nach außen gerichtet

- Aggressives, zorniges Verhalten
- Trotzreaktionen oder Verhalten um Aufmerksamkeit zu erregen
- Plötzliche Ängstlichkeit vor dem Alleinsein oder vor Dunkelheit
- Angst vor Katastrophen oder dass andere Familienmitglieder/ Bezugspersonen erkranken

Quellen: Haagen & Möller, 2011; Romer & Haagen 2007.

Der zweite Themenbereich zu den Risiko- und Schutzfaktoren für die kindliche Entwicklung wird mit einem Video eingeleitet, in dem ein Fallbeispiel erzählt wird, in dem der innerfamiliäre Umgang weniger gut gelungen ist. Teilnehmende werden nach der Darstellung der Risikofaktoren durch die Dozierenden gefragt, welche Faktoren sie im vorangegangenen Fallbeispiel identifizieren konnte. Abschließen werden die Schutzfaktoren präsentiert.

Risikofaktoren

für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten bei betroffenen Kindern

Auf Seiten des Kindes

- Geschlecht & Alter
- Schüchternes, sorgenvolles Temperament
- Geringes Selbstbewusstsein

Äußere Faktoren

- Palliative Situation
- Rezidiv
- Komplikationen der Erkrankung
- Niedriger Sozioökonomischer Status
- Familienstatus „alleinerziehend“
- Finanzielle Belastungen



Auf Seiten der Eltern

- Depressivität
- Belastungen
- Niedrige Lebensqualität
- Negative Eltern-Kind-Kommunikation

Auf Seiten der Familie

- Negatives Familienklima
- Familiäre Dysfunktion
- Weitere negative Lebensereignisse

Quellen: nach Krattenmacher et al., 2012.

Schutzfaktoren

für eine erfolgreiche Bewältigung

Auf Seiten der Eltern und der Familie als Ganzes

- Offene Kommunikation
- Gutes familiäres Funktionsniveau
- Aktive und problemorientierte Krankheitsbewältigung der Eltern
- Emotionale Wärme und Akzeptanz-orientierte Eltern-Kind-Kommunikation
- Partnerschaftliche Zufriedenheit der Eltern
- Emotionale Ausdrucksfähigkeit der Eltern
- Gelungener Bewältigungsprozess der Eltern




Quellen: Schmitt et al., 2008; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Haagen und Romer, 2006; Steck et al., 2007.

Modul 3: Kommunikation innerhalb und mit betroffenen Familien


UKE KOMKEK-Fortbildung Modul III: Kommunikation 62

Modul 3 Kommunikation

...in der Familie



...mit der Familie



Das letzte Modul gliedert sich in zwei Themenbereiche: die innerfamiliäre Kommunikation und die Kommunikation zwischen Behandelnden und der Familie.


Im ersten Teil, der *Kommunikation in der Familie*, wird zur Stärkung der Perspektivübernahme mit den Teilnehmenden besprochen, welche Gründe Eltern haben können, nicht mit ihren Kindern über die Erkrankung zu sprechen. Ebenso wird auf mögliche Gefühle der Kinder eingegangen, die sich je nach Kommunikationsart der Eltern entsprechend unterscheiden.

UKE KOMKEK-Fortbildung Modul III: Kommunikation 62

Warum mit Kindern reden? 8 gute Gründe

1. Kinder **bemerken, wenn etwas nicht stimmt** – ihre Phantasien können schlimmer sein als die Realität
2. Nicht über etwas zu sprechen, signalisiert, dass es **zu schrecklich** ist, um darüber sprechen zu können
3. Kinder können von der Erkrankung erfahren und **falsche Informationen** bekommen
4. Kinder können sich **isoliert, ausgeschlossen und unwichtig fühlen**, wenn sie nicht über wichtige Ereignisse innerhalb der Familie aufgeklärt werden
5. Kinder können **falsche Schlüsse aus ihren Beobachtungen ziehen** (z.B., dass sie schuld sind an der Erkrankung)
6. Kinder können Fragen stellen und es muss **keine Energie für die Aufrechterhaltung von Geheimnissen** aufgebracht werden
7. Mit Unterstützung haben Kinder **bessere Bewältigungsmechanismen**
→ sogar sehr traurige Wahrheiten sind besser als die Angst vor der Ungewissheit
8. der Einbezug des Kindes **unterstreicht den Glauben an die Fähigkeiten des Kindes**, die Situation zu bewältigen, das **Selbstbewusstsein wird erhöht**

Quellen: u.a. Romer & Haagen 2007; Turner et al., 2007



UKE KOMKEK-Fortbildung Modul III: Kommunikation 61

"Mama, warum weinst du?"

"Es ist nichts, alles ist gut!"

"Was habe ich nur falsch gemacht?"

sich **isoliert** fühlen

sich **ausgeschlossen** fühlen

sich **schuldig** fühlen

UKE KOMKEK-Fortbildung Modul III: Kommunikation 63

"Mama, warum weinst du?"

"Die Krankheit macht mich so traurig."

sich **informiert** fühlen

sich **ernstgenommen** fühlen

sich **einbezogen** fühlen

Hiernach werden sogenannte Don'ts und Do's in der Kommunikation mit Kindern dargestellt und entsprechend erläutert und mit den Teilnehmenden diskutiert.

Kommunikation mit Kindern (nach Jane Turner et al.)

Dinge, die nicht helfen werden	Dinge, die voraussichtlich helfen werden
Geheimnisse haben	Offene Kommunikation
Auf Strukturen und Regeln verzichten	Alltagsroutinen aufrechterhalten
Aufträge/Befehle erteilen	Aufgaben absprechen/verhandeln
Den Kindern sagen, dass man „Mama gesund macht“	Den Kindern klar machen, dass es (die Erkrankung) nicht ihr Fehler/ihre Schuld ist
Von den Kindern erwarten, dass sie all ihre Zeit zu Hause verbringen, weil „gemeinsame Zeit so wertvoll ist“	Die Kinder dazu ermutigen, ihren Hobbys und anderen Aktivitäten nachzugehen
Über mögliche Folgen weit in der Zukunft reden	Informationen schrittweise geben
Das Gefühl haben, dass angenommene Hilfe ein Ausdruck von Schwäche ist oder zu einem Verlust von Unabhängigkeit führen wird	Hilfe anderer annehmen
Sofort zum Positiven übergehen	Kinder auch über schwierige Themen reden lassen
Alles geheim/für sich halten	Die Schule informieren
Aufgrund von Schuldgefühlen auf die Erziehung/erzieherischen Maßnahmen verzichten	An Regeln und der Erziehung festhalten
Immer die Fassade aufrecht erhalten und so tun als wäre alles OK	Den Kindern zeigen, dass auch Eltern manchmal traurig sind

Im zweiten Themenbereich, in der *Kommunikation mit der Familie*, werden zwei Videos abgespielt, in denen eine Expertin praktische Beispiele dafür gibt, wie man einem 3- bzw. 10-jährigen Kind die elterliche Krebserkrankung erklären kann. Auch hierzu sind Freitextfelder im Arbeitsheft zu finden, in denen eigene Gedanken und Notizen festgehalten werden können.

Im Anschluss daran erfolgt ein Erfahrungsaustausch. Dabei sollte von den Dozierenden auf mögliche Anliegen von Teilnehmenden zu Beginn der Fortbildung (wiederholt) eingegangen werden. Teilnehmende werden ermutigt, eigene Erfahrungen mit betroffenen Familien zu erläutern und ggf. eigenes Verhalten zu reflektieren (u.a. „*Was ist gut gelungen?*“, „*Welche Unsicherheiten bestanden?*“).

Erfahrungsaustausch

Fällt Ihnen eine Situation aus Ihrem Berufsalltag mit einer betroffenen Familie/betroffenen Elternteil ein?

Stellen Sie uns kurz die Situation vor:

- Eckdaten der Familie/der Patientin/ des Patienten und Alter der Kinder
- Wie haben Sie die Situation erlebt?
- Was war schwierig?
- Was ist Ihnen im Umgang mit Betroffenen gut gelungen?
- Was glauben Sie, wie hat die betroffene Familie/ der erkrankte Elternteil die Situation erlebt?

Ideen und Anregungen für das Gespräch mit Betroffenen:

- ✓ Familiäre Situation/Elternschaft proaktiv ansprechen
- ✓ Offenheit und Verständnis für Belastungen und Sorgen zeigen
- ✓ Dieses Verständnis verbalisieren
- ✓ Handlungsempfehlungen geben („Manchen Eltern hilft es, ...“)
- ✓ ...



Sollte es keine/wenige Anliegen der Teilnehmenden geben, stehen Fallbeispiele aus der COSIP*-Beratungsstelle des UKE (*Children of Somatically Ill Parents*) zu Verfügung, auf die Dozierende bei Bedarf zurückgreifen können.

Fallbeispiele von Kindern krebserkrankter Eltern in der COSIP-Beratung

Fall A:

„Unterbewusst habe ich mich vorher schon langsam verabschiedet, dadurch war das Loch, in das ich gefallen bin, nicht so tief.“

Fall B:

„Stirbt Papa ganz normal wie jeder andere, oder an der Krankheit?“

Fall C:

„Der Osterhase hat aus Versehen in Mamas Kopf ein Ei vergessen, das muss nun rausgeholt werden.“

Fall D:
Ein 8-jähriges Mädchen malt in der COSIP-Beratung dieses Bild. Die Mutter ist wenige Tage zuvor verstorben.



Fall E:
Ein 9-jähriges Mädchen malt:
Was macht mich *traurig*/ *fröhlich*/ *wütend*/ *ängstlich*?

Zweiter Schritt:
Was hilft mir, wenn ich *traurig*/ *wütend*/ *ängstlich* bin?



Abschluss und weiterführende Informationen

Teilnehmende werden über mögliche Inhalte und Themen innerhalb Kind- und familienzentrierter Unterstützungsangebote informiert und exemplarisch wird der Ablauf der Familienberatung nach dem COSIP Konzept präsentiert.

KOMKEK-Fortbildung

Abschluss & weiterführende Informationen 78

Familienberatung nach dem COSIP-Konzept

Diagnostik

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

Interventionsphase

- Beratungsphase mit ca. 3-8 supportiven Einzel-, Geschwister- und/oder Familiengesprächen

Abschluss

- Abschlussgespräch oder
- flexible Nachsorge

Quelle: Romer, Bergelt, Möller, 2014.

Ebenso wird eine Auswahl an Büchern und Literatur für betroffene Familien vorgestellt, die ebenso zur Ansicht ausliegen. Zusätzlich erfolgt der Hinweis, dass sich Literaturhinweise im Arbeitsheft wiederfinden. Zum Abschluss der Fortbildung werden in einem Videobeitrag die drei Kern-Aspekte in der Versorgung dargestellt.

Teilnehmende sollten nochmals nach offenen Anliegen befragt werden, ehe die Veranstaltung beendet wird.

27

Quellenverzeichnis der analogen KOMKEK Präsenzfortbildung

Brédart, A., Kop, J. L., Griesser, A. C., Fiszer, C., Zaman, K., Panes-Ruedin, B., ... & Dolbeault, S. (2013). Assessment of needs, health-related quality of life, and satisfaction with care in breast cancer patients to better target supportive care. *Annals of oncology*, 24(8), 2151-2158.

Brennecke, M. (2011). Das nun auch noch –Wenn’s in der Partnerschaft kriselt. In C. Heinemann & E. Reinert, (Hrsg.), *Kinder krebskranker Eltern–Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie* (S. 184 – 199). Stuttgart: Kohlhammer.

Chen, R., Fall, K., Czene, K., Kennedy, B., Valdimarsdottir, U., & Fang, F. (2018). Impact of parental cancer on IQ, stress resilience, and physical fitness in young men. *Clin Epidemiol*, 10, 593-604. doi:10.2147/CLEP.S152210.

Christ, G. H. (2000). *Healing children's grief: Surviving a parent's death from cancer*. Oxford University Press.

Ernst, J. C., Beierlein, V., Romer, G., Möller, B., Koch, U., & Bergelt, C. (2013). Use and need for psychosocial support in cancer patients: a population-based sample of patients with minor children. *Cancer*, 119(12), 2333-2341.

Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2006). Breast cancer in the family—children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study. *Bmj*, 332(7548), 998-1003. doi:10.1136/bmj.38793.567801.AE.

Götze, H. Z., Markus; Brähler, Elmar; Romer, Georg; Ernst, Jochen. (2014). Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern – Psychosoziale Belastung und Unterstützungswünsche. *Zeitschrift für Psychiatrie Psychologie und Psychotherapie*, 62, 55 - 63. doi:10.1024/1661-4747/a000178.

Griesser, A. C., Vlastos, G., Morel, L., Beaume, C., SAPPINO, A. P., & Haller, G. (2011). Socio-demographic predictors of high support needs in newly diagnosed breast cancer patients. *European journal of cancer care*, 20(4), 466-474.

Haagen, M., & Möller, B. (2013). *Sterben und Tod im Familienleben: Beratung und Therapie von Angehörigen von Sterbenskranken* (Vol. 7). Hogrefe Verlag.

Heinemann, C., & Reinert, E. (Eds.). (2011). *Kinder krebskranker Eltern: Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie*. Kohlhammer Verlag.

Huizinga, G. A., Visser, A., Zelders-Steyn, Y. E., Teule, J. A., Reijneveld, S. A., & Roodbol, P. F. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of Cancer*, 47, S239-S246. doi:10.1016/s0959-8049(11)70170-8.

Inhestern, L., & Bergelt, C. (2018). When a mother has cancer: strains and resources of affected families from the mother's and father's perspective - a qualitative study. *BMC women's health*, 18(1), 72-72. doi:10.1186/s12905-018-0562-8.

Inhestern, L., Bultmann, J. C., Johannsen, L. M., Beierlein, V., Möller, B., Romer, G., ... & Bergelt, C. (2021). Estimates of Prevalence Rates of Cancer Patients With Children and Well-Being in Affected Children: A Systematic Review on Population-Based Findings. *Frontiers in Psychiatry*, 12.

Inhestern, L., Bultmann, J. C., Beierlein, V., Möller, B., Romer, G., Muriel, A. C., . . . Bergelt, C. (2016). Psychometric properties of the Parenting Concerns Questionnaire in cancer survivors with minor and young adult children. *Psycho-Oncology*, 25(9), 1092-1098. doi:doi:10.1002/pon.4049.

- Inhestern, L., Bultmann, J. C., Beierlein, V., Moller, B., Romer, G., Koch, U., & Bergelt, C. (2017). [Parenting Concerns and Psychological Burden in Cancer Patients with Minor and Young Adult Children]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 67(7), 279-287. doi:10.1055/s-0043-110139.
- Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. *J Affect Disord*, 114(1-3), 149-155. doi:10.1016/j.jad.2008.06.022.
- Krattenmacher, T., Kuhne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G., & Moller, B. (2012). Parental cancer: factors associated with children's psychosocial adjustment--a systematic review. *J Psychosom Res*, 72(5), 344-356. doi:10.1016/j.jpsychores.2012.01.011.
- Kraul, A., Ratzke, K., Reich, G., & Cierpka, M. (2008). Familiäre Lebenswelten. In *Handbuch der Familiendiagnostik* (pp. 199-221). Springer, Berlin, Heidelberg.
- Robert Koch Institut (2017): Krebs in Deutschland 2013/2014. GEMEINSAME PUBLIKATION DES ZENTRUMS FÜR KREBSREGISTERDATEN UND DER GESELLSCHAFT DER EPIDEMIOLOGISCHEN KREBSREGISTER IN DEUTSCHLAND E.V.. 11. Ausgabe. Berlin 2017.
- Robert Koch Institut (2019): Archiv Kurzbeiträge. Krebskranke Eltern. Zentrum für Krebsregisterdaten, abgerufen 17.04.2019, von https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Kurzbeitraege/Kurzbeitraege_node.html.
- Lewis, F. M. (1996). The impact of breast cancer on the family: Lessons learned from the children and adolescents.
- Lewis, F. M., Brandt, P. A., Cochrane, B. B., Griffith, K. A., Grant, M., Haase, J. E., ... & Shands, M. E. (2015). The Enhancing Connections Program: A six-state randomized clinical trial of a cancer parenting program. *Journal of consulting and clinical psychology*, 83(1), 12.
- Möller, B., Barkmann, C., Krattenmacher, T., Kühne, F., Bergelt, C., Beierlein, V., . . . Romer, G. (2014). Children of cancer patients: Prevalence and predictors of emotional and behavioral problems. *Cancer*, 120(15), 2361-2370. doi:10.1002/cncr.28644.
- Moore, C. W., Rauch, P. K., Baer, L., Pirl, W. F., & Muriel, A. C. (2015). Parenting changes in adults with cancer. *Cancer*, 121(19), 3551-3557. doi:10.1002/cncr.29525.
- Muriel, A. C., Moore, C. W., Baer, L., Park, E. R., Kornblith, A. B., Pirl, W., . . . Rauch, P. K. (2012). Measuring psychosocial distress and parenting concerns among adults with cancer: The Parenting Concerns Questionnaire. *Cancer*, 118(22), 5671-5678.
- Niemela, M., Paananen, R., Hakko, H., Merikukka, M., Gissler, M., & Rasanen, S. (2012). The prevalence of children affected by parental cancer and their use of specialized psychiatric services: the 1987 Finnish Birth Cohort study. *Int J Cancer*, 131(9), 2117-2125. doi:10.1002/ijc.27466.
- Palme, M., & Sandgren, S. (2008). Parental income, lifetime income, and mortality. *Journal of the European Economic Association*, 6(4), 890-911.
- Rhee, Y. S., Yun, Y. H., Park, S., Shin, D. O., Lee, K. M., Yoo, H. J., . . . Kim, N. S. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol*, 26(36), 5890-5895. doi:10.1200/JCO.2007.15.3957.
- Romer, G., & Haagen, M. (2007). Kinder körperlich kranker Eltern. In: Hogrefe Verlag.

Schmitt, F., Piha, J., Helenius, H., Baldus, C., Kienbacher, C., Steck, B., . . . Romer, G. (2008). Multinational study of cancer patients and their children: factors associated with family functioning. *J Clin Oncol*, 26(36), 5877-5883. doi:10.1200/JCO.2007.12.8132.

Steck, B., Grether, A., Amsler, F., Dillier, A. S., Romer, G., Kappos, L., & Burgin, D. (2007). Disease variables and depression affecting the process of coping in families with a somatically ill parent. *Psychopathology*, 40(6), 394-404. doi:10.1159/000106470.

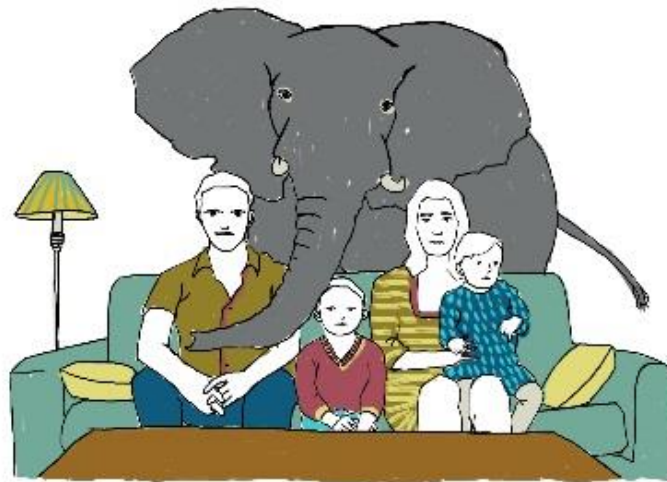
Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., & Hausmann, S. (2007). Development of a resource for parents with advanced cancer: what do parents want? *Palliat Support Care*, 5(2), 135-145.

Visser, A., Huizinga, G. A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer treatment reviews*, 30(8), 683-694.

Weis, S., Koch, G., Dieball, S., von Klitzing, K., Romer, G., Lehmkuhl, U., ... & Brähler, E. (2012). Alleinerziehend und krebskrank—was macht das mit dem Kind? Psychische Symptome und Lebensqualität von Kindern aus Kind-und Elternperspektive. *PPmP-Psychotherapie: Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 62(05), 177-184.

Das Manual zur digitalen Präsenzfortbildung der KOMKEK*-Studie

Wenn Krebserkrankte minderjährige Kinder haben



Eine Studie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf für alle Berufsgruppen, die an der Behandlung von Krebserkrankten beteiligt sind

*KOMKEK

Entwicklung eines Trainings für Behandelnde von Krebserkrankten zur Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder

Gefördert durch:



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Inhalt

I.	Einleitung	3
II.	Theoretische und empirische Grundlagen sowie Ziele der Präsenzfortbildung	3
III.	Rahmenbedingungen und Ablauf der digitalen Präsenzfortbildung	5
	Teilnehmende	5
	Dozierende	5
	Technische Voraussetzungen	5
	Dauer	6
	Ergänzende Materialien	6
	Zeitlicher Gesamttablauf und Aufteilung unter den Dozierenden	6
IV.	Inhalte der Module	8
	Begrüßung und Vorstellung	8
	Einführung	9
	Modul 1: Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse	9
	Modul 2: Kinder krebskranker Eltern	16
	Modul 3: Kommunikation innerhalb und mit betroffenen Familien	21
	Abschluss und weiterführende Informationen	26

Impressum

Herausgeber: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE, Martinistraße 52, 20246 Hamburg)

Verantwortlich: Prof. Dr. Corinna Bergelt & Dr. Laura Inhestern (Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie)

Autorinnen: Lene Marie Johannsen¹, Wiebke Frerichs¹, Laura Inhestern¹, Corinna Bergelt^{1,2}

¹ Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

² Universitätsmedizin Greifswald, Institut für Medizinische Psychologie

Gestaltung: LJ, WF | Illustration: Luise Fiedler, Dresden | Stand: September 2022

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck, Aufnahme in Onlinedienste und Internet sowie Vervielfältigung auf Datenträgern nur mit Genehmigung der Verantwortlichen, Frau Dr. Laura Inhestern.

I. Einleitung

Die KOMKEK-Studie umfasst die Entwicklung und Pilotierung einer Fortbildung für Behandelnde von Krebserkrankten zum Thema „Krebserkrankung und Elternschaft“.

Die Fortbildung trägt den Titel „**Wenn Krebserkrankte minderjährige Kinder haben**“ und behandelt folgende Themenbereiche (Module):

- Modul 1: Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse
- Modul 2: Kinder krebskranker Eltern
- Modul 3: Kommunikation

Ursprünglich wurden eine analoge Präsenzfortbildung als auch ein E-Learning entwickelt. Aufgrund der Corona-Pandemie und damit verbundenen Einschränkungen in der Durchführung von Veranstaltungen wurde die analoge Präsenzfortbildung ab März 2020 als digitale Präsenzfortbildung mit identischen Inhalten durchgeführt.

Das vorliegende Manual dient als Grundlage zur Durchführung der digitalen Präsenzfortbildung. Im Folgenden werden theoretische und empirische Grundlagen sowie Ziele der Fortbildung erläutert (Abschnitt II), Rahmenbedingungen festgelegt und der Gesamttablauf skizziert (Abschnitt III). Zudem werden die Inhalte der einzelnen Module dargestellt (Abschnitt IV).

II. Theoretische und empirische Grundlagen sowie Ziele der Präsenzfortbildung

Erkrankt ein Elternteil an Krebs so betrifft dies die gesamte Familie. Auch minderjährige Kinder sind als Angehörige zu verstehen. Betroffene Eltern sind in einer solchen Situation nicht nur durch die Erkrankung und Therapie selbst belastet, sondern auch durch Sorgen um Auswirkungen der Erkrankung auf die Kinder. Eltern sind häufig verunsichert, ob und wie sie mit ihren Kindern sprechen und diese altersgerecht über die Erkrankung informieren können.

Kinder krebskranker Eltern müssen nicht zwangsläufig eine erhöhte psychische Belastung aufweisen. Ein Großteil der Kinder kann sich der neuen Situation gut anpassen. Dennoch haben Kinder krebskranker Eltern ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von emotionalen und Verhaltensauffälligkeiten. Die elterliche Erkrankung ist mit potenziellen Stressoren

verbunden, die auf die Kinder einwirken. So erleben betroffene Kinder häufig große Veränderungen in Alltagsroutinen und -rollen. Auch die Trennung von dem erkrankten Elternteil durch Krankenhausaufenthalte oder die verminderte emotionale und/oder körperliche Verfügbarkeit der Eltern kann als belastend empfunden werden. Zusätzlich kann die Situation bei Kindern mit Gefühlen von Hilflosigkeit oder auch Schuldgefühlen verbunden sein. Je nach Entwicklungsstand und der Persönlichkeit des Kindes können sich die Reaktionen auf die elterliche Erkrankung unterschiedlich ausdrücken. So haben Kinder krebskranker Eltern ein erhöhtes Risiko für körperliche Symptome wie Kopf- oder Bauchschmerzen und eine erhöhte Stresssymptomatik. Betroffene Eltern wünschen sich Unterstützung in der Kommunikation mit den Kindern und eine Einschätzung, inwieweit die Reaktion ihres Kindes „normal“ ist. Ein Großteil der Eltern wünscht sich zudem psychosoziale Unterstützung für sich und die Familie, doch nur ein geringer Anteil nimmt eine spezifische familien- oder kindzentrierte Unterstützung in Anspruch. Mögliche Gründe dafür können z.B. fehlendes Wissen über entsprechende Angebote, Angst vor Stigmatisierung oder organisatorische/zeitliche Hürden sein. Ärzt:innen stellen in der onkologischen Versorgung direkte Kontaktpersonen von Erkrankten dar, die nicht nur die Diagnose stellen, bei der Therapieentscheidung unterstützen und für die medizinische Behandlung verantwortlich sind, sondern vor allem auch als Ansprechpartner:innen für psychosoziale Belange genannt werden.. Doch auf Seiten des medizinischen und psychosozialen Personals bestehen oft Unsicherheiten und mangelndes Wissen in Bezug auf die Kommunikation und den Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder. Um diesen Unsicherheiten von Behandelnden zu begegnen, wurde die vorliegende digitale Präsenzfortbildung entwickelt. Ziel der Fortbildung ist es, Behandelnde zum Thema „Krebserkrankung und Elternschaft“ zu sensibilisieren, sie in ihren kommunikativen und fachlichen Kompetenzen zu stärken und somit den kontinuierlichen Einbezug der Elternrolle der Patient:innen in die Behandlung zu erleichtern. Auf diese Weise soll ermöglicht werden, dass Patient:innen mit minderjährigen Kindern identifiziert, ihr Unterstützungsbedarf eingeschätzt und (sofern notwendig/gewünscht) an entsprechende Unterstützungsangebote weitergeleitet werden.

III. Rahmenbedingungen und Ablauf der digitalen Präsenzfortbildung

Teilnehmende

Die Fortbildung ist interdisziplinär für alle interessierten Berufsgruppen ausgelegt, die in der Versorgung von Krebserkrankten und deren Angehörigen beteiligt sind. Zu der primären Zielpopulation der Fortbildung zählen ärztliches, pflegerisches und psychosoziales Personal. Interessierte Personen aus anderen Arbeitsbereichen können ebenso teilnehmen (z.B. Musiktherapeut:innen, Physiotherapeut:innen).

Die Fortbildung sollte in Kleingruppen von etwa 5-8 Teilnehmenden aus unterschiedlichen Berufsgruppen durchgeführt werden. Auf diese Weise können die Inhalte umfassend vertieft werden und ein interprofessioneller Austausch ermöglicht werden.

Dozierende

Die Fortbildung sollte von mindestens zwei Dozierenden durchgeführt werden. Mindestens eine:r der Dozierenden sollte eine psychologische Ausbildung vorweisen, möglichst mit praktischer/klinischer Berufserfahrung im psychoonkologischen Kontext. Beide Dozierende sollten bereits Erfahrung im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder gesammelt haben (z.B. direkte Versorgung in der Pflege oder ähnliches); zusätzlich sollte mindestens eine:r der Dozierenden Erfahrung im Vermitteln von kommunikativen Kompetenzen z.B. im Rahmen der Lehre vorweisen können; beide Dozierenden sollten einen Hochschulabschluss haben und mindestens eine:r Expertise im wissenschaftlichen Arbeiten vorweisen können.

Technische Voraussetzungen

Im Rahmen der KOMKEK-Studie wurden die digitale Präsenzfortbildungen mittels der Webkonferenz-Software *WebEx* durchgeführt. Dabei müssen folgende Kriterien erfüllt werden:

- Entsprechende Ausstattung der Teilnehmenden und Dozierenden: Endgerät (z.B. Laptop, Computer) mit Kamera und Mikrofon, stabile Internetverbindung, ruhige Umgebung
- Zugang/ Upload der Software *WebEx*
- Rechtzeitiges Versenden der Zugangsdaten/ Weblink zum digitalen Fortbildungsraum an die Teilnehmenden

Dauer


Für die digitale Präsenzfortbildung wird eine Dauer von 3 Zeitstunden (180 Minuten) veranschlagt. Die Zeit teilt sich auf die zu vermittelnden Inhalte, den Austausch und Pausenzeiten auf.

Ergänzende Materialien

- Das Arbeitsheft zur KOMKEK-Fortbildung (dies sollte vorab an alle Teilnehmenden verschickt werden)
- Eine Kurzanleitung zum Umgang mit der Webkonferenz-Software *WebEx* (diese sollte vorab an alle Teilnehmenden verschickt werden)

Zeitlicher Gesamttablauf und Aufteilung unter den Dozierenden

Die nachfolgende Tabelle stellt eine Übersicht über den Gesamttablauf der digitalen Präsenzfortbildung inklusive dazugehöriger Zeitplanung dar:

Programm- punkt	Inhalt	
1	Begrüßung und technische Kurzeinführung in die Webkonferenz-Software. Vorstellung der Teilnehmenden und Dozierenden, Äußern von Erwartungen und Anliegen	10 Min.
2	Vorstellung des Ablaufs der Fortbildung und Einführung in das Thema anhand eines Fallbeispiels aus dem onkologischen Arbeitsalltag	5 Min.
3	Modul 1 Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse	45 Min.
	Pause	10 Min.
4	Modul 2 Kinder krebskranker Eltern	40 Min.
	Pause	10 Min.
5	Modul 3 Kommunikation innerhalb und mit betroffenen Familien (inkl. Austausch zu Fallbeispielen mit den Teilnehmenden)	40 Min.
6	Abschluss und weiterführende Informationen	10 Min.
7	Verabschiedung der Teilnehmenden und Abklären offener Anliegen und Fragen	10 Min.
		180 Min.

Der folgende Ablaufplan bietet eine Orientierung zur Aufteilung der Inhalte unter den Dozierenden inklusive möglicher Interaktionen.

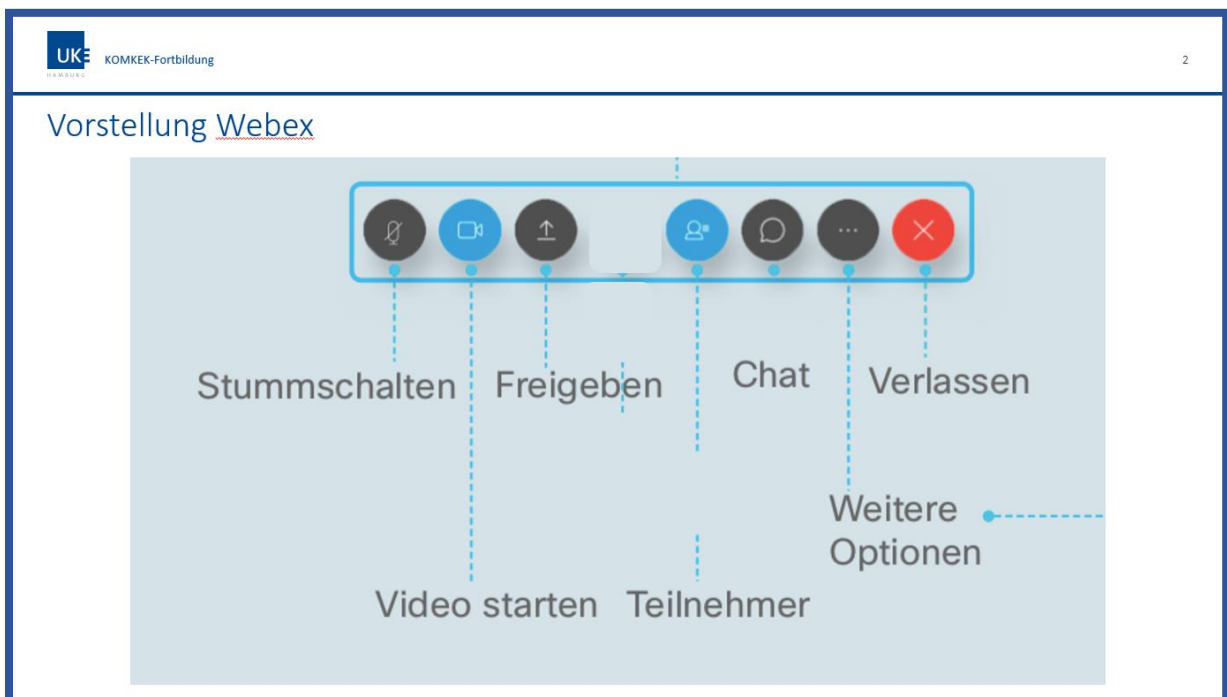
Vortragende:r 1	Vortragende:r 2
<p>Folie 1-4 (Begrüßung, Vorstellung, Ablauf, Einleitung) MÖGLICHE INTERAKTION:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Vorstellung der Teilnehmenden ▪ Frage nach technischen Schwierigkeiten ▪ Frage nach Erwartungen/Wünschen/Anliegen 	<p>Folie 5-23 (Modul 1: Inzidenzen, Belastungen Eltern) MÖGLICHE INTERAKTION:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ F21: Was denken/wissen/kennen Behandelnde über die Situation/Belastungen des nicht-erkrankten Elternteils?
<p>Folie 24-28 (Modul 1: Belastungen Kinder)</p>	<p>Folie 29-39 (Modul 1: Unterstützungsbedürfnisse) → <i>Einleitung Videos mit Expert:inneninterviews</i></p> <p>MÖGLICHE INTERAKTION:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ F35: Studie: Von wem wünschen sich Patient:innen psychosoziale Unterstützung? Teilnehmende ein Ranking aufstellen lassen
<p>Folie 40-51 (Modul 2: Kinder krebskranker Eltern; altersabhängige Reaktionen)</p>	<p>Folie 52-54 (Modul 2: Tod & Trauer; Reaktionen Kinder Zusammenfassung) → <i>Nennen praxisrelevanter Beispiele</i></p>
<p>Folie 55-60 (Modul 2: Risiko- und Schutzfaktoren) MÖGLICHE INTERAKTION:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ F56: Video einleiten, Beispiel einer Familie, in dem der Umgang weniger gut gelungen ist. Teilnehmende: auf Risikofaktoren achten ▪ F57: nach möglichen Risikofaktoren aus Fallbeispiel fragen ▪ F59: Unterstützungsangebote: sich proaktiv informieren. Nennen spezifischer Angebote je nach Wohn-/Arbeitsort der Teilnehmenden 	<p>Folie 61-70 (Modul 3: Kommunikation) → <i>F65: Tabelle zur Kommunikation mit Kindern. Ggf. nur eine Seite durchgehen, da sich die gesamte Tabelle im Arbeitsheft findet.</i></p>
<p>Folie 71: Rollenspiele und/oder Erfahrungsaustausch</p>	
	<p>Folie 75-76 (Modul 3: Abschluss, Key-Messages)</p>
<p>Folie 77 – Ende (Abschluss, weiterführende Informationen, Klärung von Fragen)</p>	

IV. Inhalte der Module

Nachfolgend wird der inhaltliche und didaktische Aufbau der digitalen Präsenzfortbildung näher erläutert. Insgesamt ist die Fortbildung **praxisnah**, **evidenzbasiert** und **versorgungsorientiert** gestaltet, sodass sich diese Leitmotive stetig in der Didaktik wiederfinden. Die drei Module bilden den Kern der Fortbildung, der von einem einführenden Fallbeispiel am Anfang und einem Abschluss durch weiterführende Informationen am Ende gerahmt wird. Am Ende eines jeden Moduls werden die für die Versorgung relevanten Aspekte zusammengetragen und diskutiert, sodass Teilnehmende diese als „Take-Home-Messages“ in ihren Arbeitsbereich übertragen können.

Begrüßung und Vorstellung

Vor dem eigentlichen Beginn der Fortbildungsveranstaltung wird zunächst eine kurze Einführung in die technischen Funktionen der Websoftware WebEx gegeben.



Im Anschluss werden Teilnehmende in einer kurzen Vorstellungsrunde nach eigenen Erfahrungen aus ihrem (klinischen) Alltag und möglichen Anliegen befragt. Diese Anliegen sollten von den Dozierenden im Verlauf der Fortbildung an geeigneter Stelle aufgegriffen und eingebunden werden.

Einführung


In der Einführung wird von den Dozierenden ein Fallbeispiel vorgestellt (s. Abbildung), in dem es um die problematische Kommunikation zwischen einer an Krebs erkrankten Mutter und ihrem minderjährigen Sohn geht. Ziel ist es, die Teilnehmenden grundsätzlich auf den Themenbereich *Krebserkrankung und Elternschaft* **praxisnah** einzustimmen. Zusätzlich soll das Bewusstsein über die Schwierigkeit und ebenso Bedeutsamkeit der innerfamiliären Kommunikation gestärkt werden.

UKE KOMKEK-Fortbildung


Einführung in die KOMKEK-Fortbildung 4

Ein Beispiel aus dem onkologischen Alltag

Paul ist 10 Jahre alt und Sohn einer krebserkrankten alleinerziehenden Mutter. Er weiß nur, dass seine Mutter krank ist, aber nicht, dass sie Krebs hat. Er kommt eines Tages völlig aufgebracht von der Schule nach Hause, weint und sagt zur Mutter:



„Mama, die Mutter von Theo hat mich in der Schule angesprochen und hat gefragt, ob du Krebs hast. Sag mal, hast du Krebs?“



„Ach Quatsch, das ist völliger Quatsch. Das sind dumme Leute, die keine Ahnung haben, die nur etwas quatschen ohne nachzudenken.“

Mutter im KOMKEK-Interview:
„Er hat sich dann beruhigt, aber irgendwie sagte mir mein Bauchgefühl, dass er das nicht aus dem Kopf bekommen hat.“

Modul 1: Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse

Das erste Modul gliedert sich in drei Themenbereiche: Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse betroffener Familien.

UKE KOMKEK-Fortbildung Modul I: Inzidenzen, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse 6

Modul 1

Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von betroffenen Familien



In dem ersten Themenbereich wird die Häufigkeit von Krebserkrankungen in Deutschland allgemein der Häufigkeit von Krebserkrankungen speziell bei an Krebs erkrankten Eltern gegenübergestellt. Dabei wird die Problematik der fehlenden systematischen Erfassung von Daten zur Elternschaft bei Krebserkrankten thematisiert.

UKE KOMKEK-Fortbildung Modul I: Inzidenzen, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse 7

Inzidenzen

Krebserkrankungen in Deutschland allgemein

- Jährlich erkranken **ca. 519.000** Menschen neu an Krebs
- Risiko, in den nächsten 10 Jahren an Krebs zu erkranken: (Datenbasis 2013/14)

Männer im Alter von	in den nächsten 10 Jahren		Erkrankungsrisiko	
				jemals
35 Jahren	1,2%	(1 von 84)	50,5%	(1 von 2)
45 Jahren	3,5%	(1 von 28)	50,4%	(1 von 2)
55 Jahren	10,2%	(1 von 10)	50,0%	(1 von 2)

Frauen im Alter von	in den nächsten 10 Jahren		Erkrankungsrisiko	
				jemals
35 Jahren	2,2%	(1 von 45)	43,1%	(1 von 2)
45 Jahren	4,9%	(1 von 20)	41,9%	(1 von 2)
55 Jahren	8,6%	(1 von 12)	39,4%	(1 von 3)

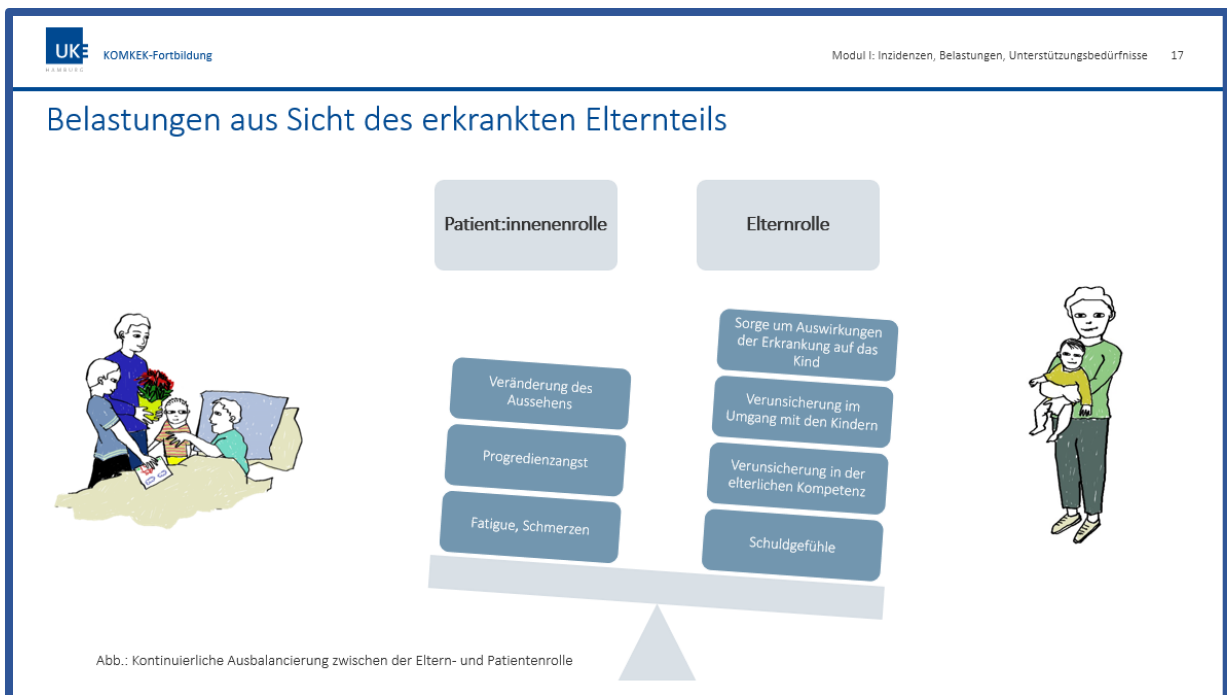
Krebs und Elternschaft

- Etwa **11,9 % - 22,4 %** der Krebserkrankten haben minderjährige Kinder
- Von den 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern in Deutschland erkranken jährlich **ca. 37.000** neu an Krebs
- 1,6 % bis 8,4 %** der Kinder haben einen krebserkrankten Elternteil
- Jährlich erleben **ca. 50.000** Kinder und Jugendliche, dass ein Elternteil neu an Krebs erkrankt

Für Deutschland liegen keine systematischen Daten vor...

Quellen: Krebsinformationsdienst; Krebsdaten 2019; Krebs in Deutschland 2013/2014, Robert Koch Institut; Muriel et al. 2012; Krebsdaten 2019 Kurzbeiträge Archiv 2019_3 Krebskranke Eltern; Niemelä et al., 2012; Inhestern et al. (in progress)

Im zweiten Themenbereich werden Belastungen auf Seiten (a) des erkrankten Elternteils, (b) des nicht-erkrankten Elternteils und (c) der minderjährigen Kinder erläutert. Um den Perspektivwechsel zu fördern, werden Zitate aus Gesprächen mit betroffenen Eltern vorgestellt, die zur Entwicklung der Fortbildung geführt wurden. Bei den Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils wird auf die Doppelbelastung durch sowohl die Patient:innen- (z.B. Progredienzangst, Fatigue, Schmerzen) als auch die Elternrolle (z.B. Sorgen um Auswirkungen der Erkrankung auf das Kind, Verunsicherung in der elterlichen Kompetenz) hingewiesen.



Entsprechend des **evidenzbasierten** Leitmotivs werden beispielhaft einzelne elternspezifische Belastungen näher erläutert und durch aktuelle Studienergebnisse belegt.

Belastungen aus Sicht des erkrankten Elternteils

Sorge um Auswirkungen der Erkrankung auf das Kind



18 % - 31 % der Krebsüberlebenden berichten, sich zu sorgen, inwieweit sich die Erkrankung auf das Kind auswirken könnte.

- (1) Sorge um praktische Auswirkungen
(z.B. *Sorge, dass meine Krankheit den Alltag meiner Kinder verändert.*)
- (2) Sorge um emotionale Auswirkungen
(z.B. *Sorge, dass sich meine Kinder Sorgen machen, dass ich sterben werde.*)
- (3) Sorgen bzgl. des Partners/anderen Elternteils
(z.B. *Sorge, dass es niemanden gibt, der sich gut um meine Kinder kümmert, falls ich sterbe.*)

Betroffene Eltern sorgen sich auch noch bis zu 6 Jahre nach der Diagnosestellung!

Quellen: Inhestern et al., 2016.; Inhestern et al., 2017.

Die bedeutende Rolle des nicht-erkrankten Elternteils/Partners wird herausgestellt und in diesem Zuge die prekäre Situation von alleinerziehenden erkrankten Elternteilen erläutert (ggf. stärkere Bedeutsamkeit externer Unterstützung).

Belastungen aus Sicht des nicht-erkrankten Elternteils

Partner als **wichtigste Ressource** für den Erkrankten



Abweichung der **Realität** von **bisherigen Lebensplänen**



erschwerter Vereinbarung von **Beruf und Familie**

emotionale Belastungen, Verlustängste, Depressionen und Anpassungsstörungen

Finanzielle Sorgen und Ängste



Quellen: Rhee et al., 2008; Brennecke, 2011; Inhestern & Bergelt, 2018.

Exkurs: Belastungen von Alleinerziehenden und ihren Kindern



Jede 5. Familienform ist „**alleinerziehend**“

Besondere Herausforderungen Alleinerziehender allgemein:

- Schwierige finanzielle Situation
- Geringere soziale Unterstützung
- Erschwerte Koordination von Erziehung & Beruf

Krebskrank und alleinerziehend

einerseits:

- Höhere Depressionsraten bei krebserkrankten alleinerziehenden Müttern im Vergleich zu in Partnerschaft lebenden krebserkrankten Müttern
- Erhöhte Belastung von Kindern alleinerziehender krebserkrankter Eltern, da sie den Verlust des einzig verfügbaren Elternteils zu befürchten haben
- Jugendliche Kinder von krebserkrankten alleinerziehenden Müttern haben ein höheres Risiko für Verhaltensprobleme als Kinder der jüngeren Altersspanne



andererseits:

- Kein Unterschied zwischen Kindern alleinerziehender krebserkrankter Mütter und Kindern krebserkrankter Mütter, die in einer Partnerschaft leben hinsichtlich ihrer psychischen Symptome
- Kinder von krebserkrankten Alleinerziehenden haben nicht per se ein größeres Risiko für psychische Probleme als Kinder von krebserkrankten Müttern, die in einer Partnerschaft leben

Quellen: Weis, S. et al., 2012; Palme, F. M. 2008.; Kraul et al., 2008; Heinemann & Reinert, 2011; Lewis et al., 1996.

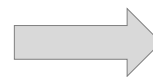
Die Belastungen von Kindern krebserkrankter Eltern werden durch das Einwirken potentieller Stressoren durch die elterliche Erkrankung erklärt. Mögliche Verhaltensauffälligkeiten und Reaktionen auf die Situation werden diskutiert.

Belastungen von Kindern krebserkrankter Eltern

Kinder krebserkrankter Eltern müssen nicht zwangsläufig eine erhöhte psychische Belastung aufweisen (Osborn, 2007).
Ein Großteil kann sich der neuen Situation **gut anpassen** (Hagedoorn, Kreicsbergs & Appel, 2011).

Potentielle Stressoren für Kinder krebserkrankter Eltern

- Trennungssituation
- Veränderungen von Alltagsroutinen und -rollen
- physischer und psychischer Zustand der Eltern
- Ängste/Auseinandersetzung mit Tod und Sterben
- Hilflosigkeit, Schuldgefühle



Es sollte mehrfach betont werden, dass Kinder krebserkrankter Eltern nicht zwangsläufig eine erhöhte psychische Belastung aufweisen müssen und sich ein Großteil gut an die neue Situation anpassen kann. Ebenso wird zur Normalisierung kindlicher Reaktionen auf eine

Belastungsreaktion darauf hingewiesen, dass jede Reaktion auf eine belastende Situation (wie in diesem Fall die elterliche Krebserkrankung) erst einmal als eine normale Reaktion angesehen werden kann (Ziel: Entpathologisierung).

KOMKEK-Fortbildung

Modul I: Inzidenzen, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse 26

Auswirkungen von Belastungen auf die psychische Gesundheit von Kindern krebskranker Eltern

Stressoren

Jede Reaktion auf eine Belastung ist normal und nicht per se eine psychische Erkrankung ...

- emotionale oder Verhaltensauffälligkeiten (ca. 10%) v.a. **Ängstlichkeit** und **depressive Symptome**
- erhöhte Stresssymptomatik (20-30%)**
- Sorgen** um die Eltern, sich selbst und die Familie
- Erhöhte **Verantwortungsübernahme**
- Erhöhtes Risiko **geringerer Stress-Resilienz**
- Erhöhtes Risiko für **körperliche Symptome**
z.B. Kopfschmerzen, Bauchschmerzen
- Erhöhtes Risiko für z.B. problematisches Essverhalten, Bett-Nässen

Quellen: Möller et al., 2014; Huizinga et al., 2010; Chen et al., 2018; Visser et al., 2004.

Der letzte Themenbereich umfasst die Unterstützungsbedürfnisse betroffener Familien (auf Seiten der Eltern und der Kinder). Zitate von betroffenen Eltern aus Interviews, die im Rahmen der KOMKEK-Studie geführt wurden, unterstützen die Informationen. An der Stelle zum Wunsch nach Kind- und familienzentrierter Unterstützung durch betroffene Familien und der tatsächlichen Inanspruchnahme sollte eine Aktivierung der Teilnehmenden stattfinden, indem diese nach Schätzungen der Prozentzahlen gefragt werden.

Unterstützungsbedürfnisse betroffener Familien

- Krebskranke Eltern haben **mehr** und **spezifischere** Bedürfnisse als Erkrankte ohne Kinder
- Wunsch nach professioneller Unterstützung ist aus Expertensicht **hoch**, wird aber **selten offen geäußert**
- 73 % der Krebsüberlebenden wünschen sich kind- und familienzentrierte Unterstützung



aber: nur 9 % nutzen kind- und familienzentrierte Angebote



Quellen: Griesser et al., 2011; Brédart et al., 2013; Ernst et al., 2013; Chen et al., 2018; Visser et al., 2004.

Ebenso sollten Teilnehmende bei der Frage nach „Von wem wünschen sich Krebserkrankte Unterstützung?“ einbezogen werden und ein eigenes Ranking aufstellen.

In einer Studie wurden **70 Brustkrebspatientinnen** mit minderjährigen Kindern nach ihren Unterstützungswünschen gefragt...

Was denken Sie:
Von wem haben sich die
Krebspatientinnen psychosoziale
Unterstützung wie häufig gewünscht?

Freundinnen und Freunde

Psychologinnen und Psychologen

Ärztinnen und Ärzte

Angehörige

Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten

Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter



Quellen: Götze et al., 2014.

Modul 2: Kinder krebskranker Eltern



Das zweite Modul gliedert sich in zwei Themenbereiche: (1) das Verhalten von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung und (2) Risiko- und Schutzfaktoren für die kindliche Entwicklung.

Das altersspezifische Verhalten von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung wird für drei Altersgruppen erläutert. Zu jeder Altersgruppe wird ein Video einer Expertin (Dr. Heike Weschenfelder-Stachwitz) bzw. eines Experten (Prof. Dr. Georg Romer) gezeigt. Diese Videos wurden eigens für die KOMKEK-Fortbildung produziert und sollen die **praxisnahe** Vermittlung der Inhalte verstärken. Nachdem ein Video abgespielt wurde, werden die wichtigsten Aspekte auf einer Folie der Präsentation gesammelt und diskutiert.

Altersspezifisches Verhalten von Kindern krebskranker Eltern

Grundschulalter bis Pubertät (6-11 Jahre)

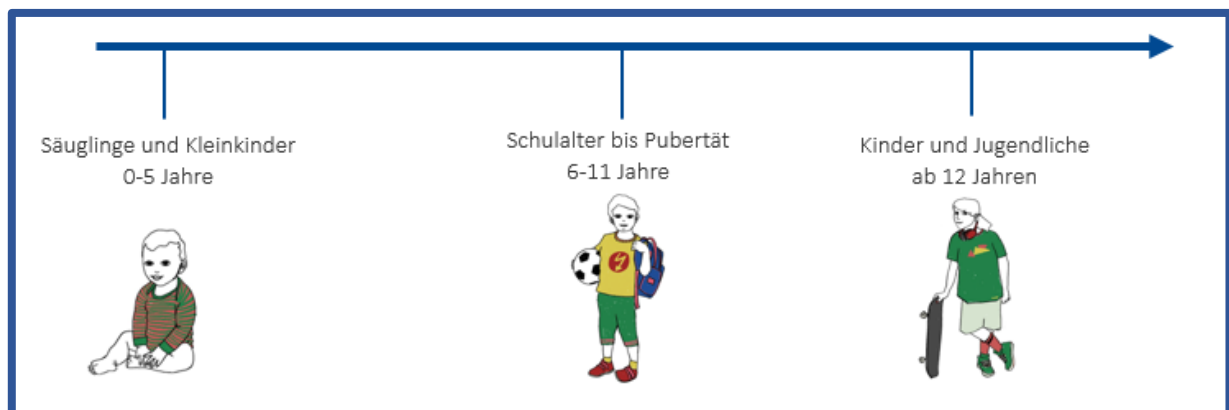
- **magische Vorstellungen** (Phantasie: Ich bin schuld daran, dass Mama krank ist)
- **konkreteres Verständnis von Krankheit**
- Sensibilität gegenüber **körperlichen Veränderungen; körperbezogene Ängste**
- Alter, in dem **psychische Belastungen häufig übersehen** werden
- **Ggf. Verweigerung von Informationen**
- **Zeigen sich von der tapfersten Seite**

→ Erhöhtes Risiko, dass die kindliche Belastung von Eltern unterschätzt wird bzw. übersehen wird

→ Erhöhtes Risiko von psychosomatischen Auffälligkeiten (Bauchschmerzen, Kopfschmerzen)



Teilnehmende sollten darauf hingewiesen werden, dass der Zeitstrahl zum Alter der Kinder (siehe Abbildung unten) auch im Arbeitsheft zu finden ist, um eigene Gedanken und Notizen festzuhalten.



Zusätzlich werden altersbezogene Todeskonzepte und Trauerreaktionen vorgestellt und durch Fallbeispiele untermauert.

UKE KOMKEK-Fortbildung Modul II: Kinder krebskranker Eltern 51

Altersbezogene Todeskonzepte

9 Monate - 2,5 Jahre

- Unterscheidung zwischen belebten und unbelebten Objekten
- Verlusterleben wird durch traurige Stimmung und Gefühle der Bezugsperson genährt

2,5 - 3 Jahre

- Tod wird als Abwesenheit auf (kurze) Zeit angenommen
- Rollenspiele wie „Du bist jetzt schnell mal tot/fällst tot um.“

3 - 5 Jahre

- Glaube, Tod durch bestimmte Verhaltensweisen beeinflussen zu können
- Entwicklung eines Verständnisses, dass einige Menschen oder Tiere (z.B. alte Menschen) sterben müssen
- Tod wird als vorübergehender Zustand begriffen (z.B. eine lange Reise oder Schlaf)

6 - 8 Jahre und älter

- Einsicht, dass alle Lebewesen irgendwann sterben müssen
- Bewusstsein, dass der Tod irreversibel und damit eine „Trennung für immer“ ist



UKE KOMKEK-Fortbildung Modul II: Kinder krebskranker Eltern 52

Altersbezogene Trauerreaktionen (nach Christ et al. 2000)

3 - 5 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Trauer von Kindern dieser Altersstufe ist häufig schwer zu erkennen – anhaltendes Fragen nach Rückkehr des Elternteils (z.T. über Wochen) – mögliche Entwicklung von Trennungsängsten und Regression – z.T. Einfordern einer Ersatzperson als Protest gegen den Verlust (häufig nach 3 Monaten)
6 - 8 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Verständnis für die Endgültigkeit des Todes – Magisches Denken und Verorten des Verstorbenen im Himmel – Äußerung, sterben zu wollen, um Elternteil nahe zu sein – Entwicklung von somatischen Symptomen (häufiger als in anderen Altersgruppen)
9 - 11 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Verlangen nach Informationen – indirekter Ausdruck von unverarbeiteten Gefühlen (z.B. durch stur sein, Streit suchen, Rückzugsverhalten) – Ablenkung durch Hobbys
12 - 14 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> – Vermeidung von Informationen über Krankenhaus etc. zum Schutz vor Emotionen – Gefühl der Präsenz des Verstorbenen: Handeln wie er/sie es gewollt hätte – starke Identifikation mit dem verstorbenen Elternteil – häufig alleiniges Trauern – Sorge um den nicht-erkrankten Elternteil – Mögliche Konflikte zwischen Verantwortungsgefühlen den Eltern/der Familie gegenüber und dem eigenen Wunsch nach Autonomie
ab 15 Jahren	<ul style="list-style-type: none"> – Trauer dieser Altersgruppe ähnelt der von Erwachsenen (z.B. deutliches Beschreiben von Gefühlen) – Ausagieren der Trauer z.B. durch Wutausbrüche oder Alkoholkonsum (Trauer wird dadurch oft unterschätzt) – internalisiertes Bild des Verstorbenen, weniger Bedarf nach Erinnerungsstücken

Am Ende dieses ersten Themenbereiches werden die Reaktionen von Kindern und Jugendlichen unabhängig vom Alter, sondern in Bezug auf die Verhaltensweisen zusammengefasst.

KOMKEK-Fortbildung

Modul II: Kinder krebskranker Eltern 53

Reaktionen von Kindern auf Belastungen können sehr unterschiedlich sein...

Nach innen gerichtet

- Ängste & Traurigkeit; Trennungsängste
- Stimmungsschwankungen
- Somatisierung (körperliche Beschwerden können seelisches Leid ausdrücken)
- Rückzug aus Freundschaften und von Kontakten
- Schlafprobleme oder Alpträume
- Entwicklungsrückschritte (z.B. Bettnässen)
- Nägelkauen

Nach außen gerichtet

- Aggressives, zorniges Verhalten
- Trotzreaktionen oder Verhalten um Aufmerksamkeit zu erregen
- Plötzliche Ängstlichkeit vor dem Alleinsein oder vor Dunkelheit
- Angst vor Katastrophen oder dass andere Familienmitglieder/ Bezugspersonen erkranken

Quellen: Haagen & Möller, 2011; Romer & Haagen 2007.

Der zweite Themenbereich zu den Risiko- und Schutzfaktoren für die kindliche Entwicklung wird mit einem Video eingeleitet, in dem ein Fallbeispiel erzählt wird, in dem der innerfamiliäre Umgang weniger gut gelungen ist. Teilnehmende werden nach der Darstellung der Risikofaktoren durch die Dozierenden gefragt, welche Faktoren sie im vorangegangenen Fallbeispiel identifizieren konnte. Abschließen werden die Schutzfaktoren präsentiert.

Risikofaktoren

für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten bei betroffenen Kindern

Auf Seiten des Kindes

- Geschlecht & Alter
- Schüchternes, sorgenvolles Temperament
- Geringes Selbstbewusstsein

Äußere Faktoren

- Palliative Situation
- Rezidiv
- Komplikationen der Erkrankung
- Niedriger Sozioökonomischer Status
- Familienstatus „alleinerziehend“
- Finanzielle Belastungen



Auf Seiten der Eltern

- Depressivität
- Belastungen
- Niedrige Lebensqualität
- Negative Eltern-Kind-Kommunikation

Auf Seiten der Familie

- Negatives Familienklima
- Familiäre Dysfunktion
- Weitere negative Lebensereignisse

Quellen: nach Krattenmacher et al., 2012.

Schutzfaktoren

für eine erfolgreiche Bewältigung

Auf Seiten der Eltern und der Familie als Ganzes

- Offene Kommunikation
- Gutes familiäres Funktionsniveau
- Aktive und problemorientierte Krankheitsbewältigung der Eltern
- Emotionale Wärme und Akzeptanz-orientierte Eltern-Kind-Kommunikation
- Partnerschaftliche Zufriedenheit der Eltern
- Emotionale Ausdrucksfähigkeit der Eltern
- Gelungener Bewältigungsprozess der Eltern




Quellen: Schmitt et al., 2008; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Haagen und Romer, 2006; Steck et al., 2007.

Modul 3: Kommunikation innerhalb und mit betroffenen Familien


UKE KOMKEK-Fortbildung Modul III: Kommunikation 62

Modul 3 Kommunikation

...in der Familie



...mit der Familie



Das letzte Modul gliedert sich in zwei Themenbereiche: die innerfamiliäre Kommunikation und die Kommunikation zwischen Behandelnden und der Familie.


Im ersten Teil, der *Kommunikation in der Familie*, wird zur Stärkung der Perspektivübernahme mit den Teilnehmenden besprochen, welche Gründe Eltern haben können, nicht mit ihren Kindern über die Erkrankung zu sprechen. Ebenso wird auf mögliche Gefühle der Kinder eingegangen, die sich je nach Kommunikationsart der Eltern entsprechend unterscheiden.

UKE KOMKEK-Fortbildung Modul III: Kommunikation 62

Warum mit Kindern reden? 8 gute Gründe

1. Kinder **bemerken, wenn etwas nicht stimmt** – ihre Phantasien können schlimmer sein als die Realität
2. Nicht über etwas zu sprechen, signalisiert, dass es **zu schrecklich** ist, um darüber sprechen zu können
3. Kinder können von der Erkrankung erfahren und **falsche Informationen** bekommen
4. Kinder können sich **isoliert, ausgeschlossen und unwichtig fühlen**, wenn sie nicht über wichtige Ereignisse innerhalb der Familie aufgeklärt werden
5. Kinder können **falsche Schlüsse aus ihren Beobachtungen ziehen** (z.B., dass sie schuld sind an der Erkrankung)
6. Kinder können Fragen stellen und es muss **keine Energie für die Aufrechterhaltung von Geheimnissen** aufgebracht werden
7. Mit Unterstützung haben Kinder **bessere Bewältigungsmechanismen**
→ sogar sehr traurige Wahrheiten sind besser als die Angst vor der Ungewissheit
8. der Einbezug des Kindes **unterstreicht den Glauben an die Fähigkeiten des Kindes**, die Situation zu bewältigen, das **Selbstbewusstsein wird erhöht**

Quellen: u.a. Romer & Haagen 2007; Turner et al., 2007



UKE KOMKEK-Fortbildung Modul III: Kommunikation 61



"Mama, warum weinst du?"

"Es ist nichts, alles ist gut!"




"Was habe ich nur falsch gemacht?"

sich **isoliert** fühlen


sich **ausgeschlossen** fühlen

sich **schuldig** fühlen


UKE KOMKEK-Fortbildung Modul III: Kommunikation 63



"Mama, warum weinst du?"



"Die Krankheit macht mich so traurig."



sich **ernst** **genommen** fühlen

sich **informiert** fühlen

sich **einbezogen** fühlen

Hiernach werden hilfreiche und weniger hilfreiche Verhaltensweisen in der Kommunikation mit Kindern dargestellt, entsprechend erläutert und mit den Teilnehmenden diskutiert.

Kommunikation mit Kindern (nach Jane Turner et al.)

Dinge, die nicht helfen werden	Dinge, die voraussichtlich helfen werden
Geheimnisse haben	Offene Kommunikation
Auf Strukturen und Regeln verzichten	Alltagsroutinen aufrechterhalten
Aufträge/Befehle erteilen	Aufgaben absprechen/verhandeln
Den Kindern sagen, dass man „Mama gesund macht“	Den Kindern klar machen, dass es (die Erkrankung) nicht ihr Fehler/ihre Schuld ist
Von den Kindern erwarten, dass sie all ihre Zeit zu Hause verbringen, weil „gemeinsame Zeit so wertvoll ist“	Die Kinder dazu ermutigen, ihren Hobbys und anderen Aktivitäten nachzugehen
Über mögliche Folgen weit in der Zukunft reden	Informationen schrittweise geben
Das Gefühl haben, dass angenommene Hilfe ein Ausdruck von Schwäche ist oder zu einem Verlust von Unabhängigkeit führen wird	Hilfe anderer annehmen
Sofort zum Positiven übergehen	Kinder auch über schwierige Themen reden lassen
Alles geheim/für sich halten	Die Schule informieren
Aufgrund von Schuldgefühlen auf die Erziehung/erzieherischen Maßnahmen verzichten	An Regeln und der Erziehung festhalten
Immer die Fassade aufrecht erhalten und so tun als wäre alles OK	Den Kindern zeigen, dass auch Eltern manchmal traurig sind

Im zweiten Themenbereich, in der *Kommunikation mit der Familie*, werden zwei Videos abgespielt, in denen eine Expertin praktische Beispiele dafür gibt, wie man einem 3- bzw. 10-jährigen Kind die elterliche Krebserkrankung erklären kann. Auch hierzu sind Freitextfelder im Arbeitsheft zu finden, in denen eigene Gedanken und Notizen festgehalten werden können.

Im Anschluss daran erfolgt ein Erfahrungsaustausch. Dabei sollte von den Dozierenden auf mögliche Anliegen von Teilnehmenden zu Beginn der Fortbildung (wiederholt) eingegangen werden. Teilnehmende werden ermutigt, eigene Erfahrungen mit betroffenen Familien zu erläutern und ggf. eigenes Verhalten zu reflektieren (u.a. „Was ist gut gelungen?“, „Welche Unsicherheiten bestanden?“).

Erfahrungsaustausch

Fällt Ihnen eine Situation aus Ihrem Berufsalltag mit einer betroffenen Familie/betroffenen Elternteil ein?

Stellen Sie uns kurz die Situation vor:

- Eckdaten der Familie/der Patientin/ des Patienten und Alter der Kinder
- Wie haben Sie die Situation erlebt?
- Was war schwierig?
- Was ist Ihnen im Umgang mit Betroffenen gut gelungen?
- Was glauben Sie, wie hat die betroffene Familie/ der erkrankte Elternteil die Situation erlebt?

Ideen und Anregungen für das Gespräch mit Betroffenen:

- ✓ Familiäre Situation/Elternschaft proaktiv ansprechen
- ✓ Offenheit und Verständnis für Belastungen und Sorgen zeigen
- ✓ Dieses Verständnis verbalisieren
- ✓ Handlungsempfehlungen geben („Manchen Eltern hilft es, ...“)
- ✓ ...



Sollte es keine/wenige Anliegen der Teilnehmenden geben, stehen Fallbeispiele aus der COSIP*-Beratungsstelle des UKE (*Children of Somatically Ill Parents*) zu Verfügung, auf die Dozierende bei Bedarf zurückgreifen können.

Fallbeispiele von Kindern krebserkrankter Eltern in der COSIP-Beratung

Fall A:

„Unterbewusst habe ich mich vorher schon langsam verabschiedet, dadurch war das Loch, in das ich gefallen bin, nicht so tief.“

Fall B:

„Stirbt Papa ganz normal wie jeder andere, oder an der Krankheit?“

Fall C:

„Der Osterhase hat aus Versehen in Mamas Kopf ein Ei vergessen, das muss nun rausgeholt werden.“

Fall D:
Ein 8-jähriges Mädchen malt in der COSIP-Beratung dieses Bild. Die Mutter ist wenige Tage zuvor verstorben.



Fall E:
Ein 9-jähriges Mädchen malt:
Was macht mich *traurig*/ *fröhlich*/ *wütend*/ *ängstlich*?
Zweiter Schritt:
Was hilft mir, wenn ich *traurig*/ *wütend*/ *ängstlich* bin?



Abschluss und weiterführende Informationen

Teilnehmende werden über mögliche Inhalte und Themen innerhalb Kind- und familienzentrierter Unterstützungsangebote informiert und exemplarisch wird der Ablauf der Familienberatung nach dem COSIP Konzept präsentiert.

KOMKEK-Fortbildung

Abschluss & weiterführende Informationen 78

Familienberatung nach dem COSIP-Konzept

Diagnostik

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

Interventionsphase

- Beratungsphase mit ca. 3-8 supportiven Einzel-, Geschwister- und/oder Familiengesprächen

Abschluss

- Abschlussgespräch oder
- flexible Nachsorge

Quelle: Romer, Bergelt, Möller, 2014.

Es wird eine Auswahl an Büchern und Literatur für betroffene Familien vorgestellt. Zusätzlich erfolgt der Hinweis, dass sich Literaturhinweise ebenso im Arbeitsheft wiederfinden. Zum Abschluss der digitalen Präsenzfortbildung werden in einem Videobeitrag die drei Kern-Aspekte in der Versorgung dargestellt.

Teilnehmende sollten nochmals nach offenen Anliegen befragt werden, ehe die Veranstaltung beendet wird.

26

Quellenverzeichnis der digitalen KOMKEK Präsenzfortbildung

Brédart, A., Kop, J. L., Griesser, A. C., Fiszer, C., Zaman, K., Panes-Ruedin, B., ... & Dolbeault, S. (2013). Assessment of needs, health-related quality of life, and satisfaction with care in breast cancer patients to better target supportive care. *Annals of oncology*, 24(8), 2151-2158.

Brennecke, M. (2011). Das nun auch noch –Wenn’s in der Partnerschaft kriselt. In C. Heinemann & E. Reinert, (Hrsg.), *Kinder krebskranker Eltern–Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie* (S. 184 – 199). Stuttgart: Kohlhammer.

Chen, R., Fall, K., Czene, K., Kennedy, B., Valdimarsdottir, U., & Fang, F. (2018). Impact of parental cancer on IQ, stress resilience, and physical fitness in young men. *Clin Epidemiol*, 10, 593-604. doi:10.2147/CLEP.S152210.

Christ, G. H. (2000). *Healing children's grief: Surviving a parent's death from cancer*. Oxford University Press.

Ernst, J. C., Beierlein, V., Romer, G., Möller, B., Koch, U., & Bergelt, C. (2013). Use and need for psychosocial support in cancer patients: a population-based sample of patients with minor children. *Cancer*, 119(12), 2333-2341.

Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2006). Breast cancer in the family—children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study. *Bmj*, 332(7548), 998-1003. doi:10.1136/bmj.38793.567801.AE.

Götze, H. Z., Markus; Brähler, Elmar; Romer, Georg; Ernst, Jochen. (2014). Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern – Psychosoziale Belastung und Unterstützungswünsche. *Zeitschrift für Psychiatrie Psychologie und Psychotherapie*, 62, 55 - 63. doi:10.1024/1661-4747/a000178.

Griesser, A. C., Vlastos, G., Morel, L., Beaume, C., SAPPINO, A. P., & Haller, G. (2011). Socio-demographic predictors of high support needs in newly diagnosed breast cancer patients. *European journal of cancer care*, 20(4), 466-474.

Haagen, M., & Möller, B. (2013). *Sterben und Tod im Familienleben: Beratung und Therapie von Angehörigen von Sterbenskranken* (Vol. 7). Hogrefe Verlag.

Heinemann, C., & Reinert, E. (Eds.). (2011). *Kinder krebskranker Eltern: Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie*. Kohlhammer Verlag.

Huizinga, G. A., Visser, A., Zelders-Steyn, Y. E., Teule, J. A., Reijneveld, S. A., & Roodbol, P. F. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of Cancer*, 47, S239-S246. doi:10.1016/s0959-8049(11)70170-8.

Inhestern, L., & Bergelt, C. (2018). When a mother has cancer: strains and resources of affected families from the mother's and father's perspective - a qualitative study. *BMC women's health*, 18(1), 72-72. doi:10.1186/s12905-018-0562-8.

Inhestern, L., Bultmann, J. C., Johannsen, L. M., Beierlein, V., Möller, B., Romer, G., ... & Bergelt, C. (2021). Estimates of Prevalence Rates of Cancer Patients With Children and Well-Being in Affected Children: A Systematic Review on Population-Based Findings. *Frontiers in Psychiatry*, 12.

Inhestern, L., Bultmann, J. C., Beierlein, V., Möller, B., Romer, G., Muriel, A. C., . . . Bergelt, C. (2016). Psychometric properties of the Parenting Concerns Questionnaire in cancer survivors with minor and young adult children. *Psycho-Oncology*, 25(9), 1092-1098. doi:doi:10.1002/pon.4049.

- Inhestern, L., Bultmann, J. C., Beierlein, V., Moller, B., Romer, G., Koch, U., & Bergelt, C. (2017). [Parenting Concerns and Psychological Burden in Cancer Patients with Minor and Young Adult Children]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 67(7), 279-287. doi:10.1055/s-0043-110139.
- Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. *J Affect Disord*, 114(1-3), 149-155. doi:10.1016/j.jad.2008.06.022.
- Krattenmacher, T., Kuhne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G., & Moller, B. (2012). Parental cancer: factors associated with children's psychosocial adjustment--a systematic review. *J Psychosom Res*, 72(5), 344-356. doi:10.1016/j.jpsychores.2012.01.011.
- Kraul, A., Ratzke, K., Reich, G., & Cierpka, M. (2008). Familiäre Lebenswelten. In *Handbuch der Familiendiagnostik* (pp. 199-221). Springer, Berlin, Heidelberg.
- Robert Koch Institut (2017): Krebs in Deutschland 2013/2014. GEMEINSAME PUBLIKATION DES ZENTRUMS FÜR KREBSREGISTERDATEN UND DER GESELLSCHAFT DER EPIDEMIOLOGISCHEN KREBSREGISTER IN DEUTSCHLAND E.V.. 11. Ausgabe. Berlin 2017.
- Robert Koch Institut (2019): Archiv Kurzbeiträge. Krebskranke Eltern. Zentrum für Krebsregisterdaten, abgerufen 17.04.2019, von https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Kurzbeitraege/Kurzbeitraege_node.html.
- Lewis, F. M. (1996). The impact of breast cancer on the family: Lessons learned from the children and adolescents.
- Lewis, F. M., Brandt, P. A., Cochrane, B. B., Griffith, K. A., Grant, M., Haase, J. E., ... & Shands, M. E. (2015). The Enhancing Connections Program: A six-state randomized clinical trial of a cancer parenting program. *Journal of consulting and clinical psychology*, 83(1), 12.
- Möller, B., Barkmann, C., Krattenmacher, T., Kühne, F., Bergelt, C., Beierlein, V., . . . Romer, G. (2014). Children of cancer patients: Prevalence and predictors of emotional and behavioral problems. *Cancer*, 120(15), 2361-2370. doi:10.1002/cncr.28644.
- Moore, C. W., Rauch, P. K., Baer, L., Pirl, W. F., & Muriel, A. C. (2015). Parenting changes in adults with cancer. *Cancer*, 121(19), 3551-3557. doi:10.1002/cncr.29525.
- Muriel, A. C., Moore, C. W., Baer, L., Park, E. R., Kornblith, A. B., Pirl, W., . . . Rauch, P. K. (2012). Measuring psychosocial distress and parenting concerns among adults with cancer: The Parenting Concerns Questionnaire. *Cancer*, 118(22), 5671-5678.
- Niemela, M., Paananen, R., Hakko, H., Merikukka, M., Gissler, M., & Rasanen, S. (2012). The prevalence of children affected by parental cancer and their use of specialized psychiatric services: the 1987 Finnish Birth Cohort study. *Int J Cancer*, 131(9), 2117-2125. doi:10.1002/ijc.27466.
- Palme, M., & Sandgren, S. (2008). Parental income, lifetime income, and mortality. *Journal of the European Economic Association*, 6(4), 890-911.
- Rhee, Y. S., Yun, Y. H., Park, S., Shin, D. O., Lee, K. M., Yoo, H. J., . . . Kim, N. S. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol*, 26(36), 5890-5895. doi:10.1200/JCO.2007.15.3957.
- Romer, G., & Haagen, M. (2007). Kinder körperlich kranker Eltern. In: Hogrefe Verlag.

Schmitt, F., Piha, J., Helenius, H., Baldus, C., Kienbacher, C., Steck, B., . . . Romer, G. (2008). Multinational study of cancer patients and their children: factors associated with family functioning. *J Clin Oncol*, 26(36), 5877-5883. doi:10.1200/JCO.2007.12.8132.

Steck, B., Grether, A., Amsler, F., Dillier, A. S., Romer, G., Kappos, L., & Burgin, D. (2007). Disease variables and depression affecting the process of coping in families with a somatically ill parent. *Psychopathology*, 40(6), 394-404. doi:10.1159/000106470.

Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., & Hausmann, S. (2007). Development of a resource for parents with advanced cancer: what do parents want? *Palliat Support Care*, 5(2), 135-145.

Visser, A., Huizinga, G. A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer treatment reviews*, 30(8), 683-694.

Weis, S., Koch, G., Dieball, S., von Klitzing, K., Romer, G., Lehmkuhl, U., ... & Brähler, E. (2012). Alleinerziehend und krebskrank—was macht das mit dem Kind? Psychische Symptome und Lebensqualität von Kindern aus Kind-und Elternperspektive. *PPmP-Psychotherapie: Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 62(05), 177-184.

KOMKEK-Fortbildung

Im Rahmen einer Studie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf:
„Entwicklung eines Trainings für Behandelnde von Krebserkrankten zur Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder“ (KOMKEK)



Das Arbeitsheft zur KOMKEK-Fortbildung

Wenn Krebserkrankte minderjährige Kinder haben

Liebe Teilnehmerin, lieber Teilnehmer,

wir freuen uns sehr, dass Sie an unserer KOMKEK-Studie teilnehmen und Interesse daran haben, Ihr Wissen zum Thema „**Wenn Krebserkrankte minderjährige Kinder haben**“ zu erweitern.

In der KOMKEK-Fortbildung werden Sie Informationen zu der Situation von Familien erhalten, die von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind. Dieses Arbeitsheft soll Ihnen zum einen die Möglichkeit bieten, auch noch nach Abschluss der Fortbildung auf Informationen zugreifen zu können und zum anderen, während der Fortbildung eigene Gedanken und Anmerkungen notieren zu können.

Die Struktur des Arbeitsheftes orientiert sich an den Inhalten der Fortbildung, sodass Sie einen Teil der Informationen in diesem Heft wiederfinden. Nutzen Sie gerne die Freitextpassagen für eigene Anmerkungen und Gedanken.

Wir wünschen Ihnen viel Spaß bei der Fortbildung!

Das KOMKEK-Team

Bei Fragen wenden Sie sich gerne an unsere Projektmitarbeiterinnen.

Projektmitarbeiterinnen Projektleitung

Lene Marie Johannsen Prof. Dr. Corinna Bergelt

Wiebke Frerichs Dr. Laura Inhestern

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26 Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg 20246 Hamburg

Telefon: 040 / 7410 - 53391 oder -56915

E-Mail: komkek@uke.de

Inhaltsübersicht

Modul 1: Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse	4
Modul 2: Kinder krebskranker Eltern	12
Modul 3: Kommunikation	18
Abschluss und weiterführende Informationen	24

Modul 1

INZIDENZEN, BELASTUNGEN UND UNTERSTÜTZUNGSBEDÜRFNISSE

INZIDENZEN

Häufigkeit von Krebserkrankungen in Deutschland allgemein

- Jährlich erkranken etwa 519.000 Menschen neu an Krebs [1]
- Das Risiko, in den nächsten 10 Jahren neu an Krebs zu erkranken liegt bei... [2]
 - Männern zwischen 35 und 55 Jahren bei 1,2 - 10,2 %
 - Frauen zwischen 35 und 55 Jahren bei 2,2 - 8,6 %

Krebs und Elternschaft

Da in Deutschland nicht systematisch erfasst wird, ob Krebserkrankte minderjährige Kinder haben, existieren dazu keine genauen Daten. Die folgenden Zahlen sind Schätzungen und beruhen auf nationale Studien.

- Etwa 11,9 % - 22,4 % der Krebserkrankten haben minderjährige Kinder [3]
- Von den 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern in Deutschland erkranken jährlich etwa 37.000 Eltern neu an Krebs [4]
- Jährlich erleben ca. 50.000 Kinder und Jugendliche, dass ein Elternteil an Krebs erkrankt [4]

BELASTUNGEN

Belastungen des **erkrankten** Elternteils

Krebskranke Eltern mit minderjährigen Kindern können neben den allgemeinen Belastungen durch die Erkrankung auch ganz spezifische Belastungen erleben, die die Elternschaft und die Kinder betreffen. Im Folgenden sind beispielhaft Belastungen in der Patienten- bzw. der Elternrolle dargestellt.

Patientenrolle

- Fatigue
- Schmerzen
- Progredienzangst
- Finanzielle Sorgen/Belastungen
- Veränderung des Aussehens

Elternrolle

- Schuldgefühle
- Verunsicherung in der elterlichen Kompetenz
- Verunsicherung im Umgang mit den Kindern
- Sorge um Auswirkungen der Erkrankung auf das Kind

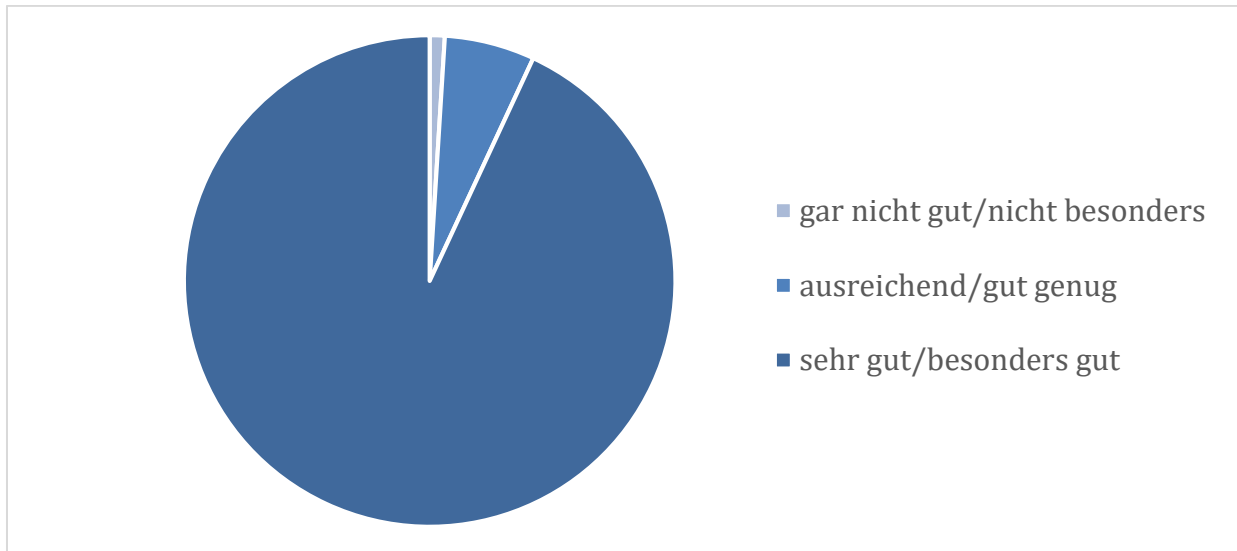
18 % bis 31 % der Krebsüberlebenden berichten, sich um Auswirkungen der Erkrankung auf das Kind zu sorgen [5]:

- Sorge um **praktische** Auswirkungen
- Sorge um **emotionale** Auswirkungen
- Sorgen bzgl. **des Partners/**anderen Elternteils

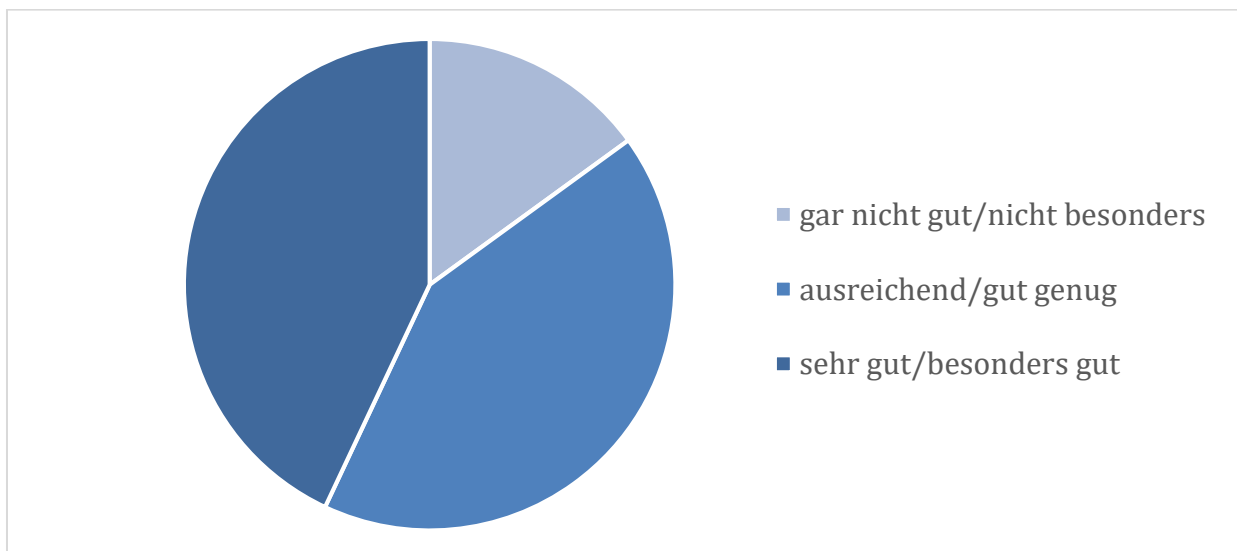
Verunsicherung in der elterlichen Kompetenz

Sind Eltern von einer Krebserkrankung betroffen, sind sie im Umgang mit ihren Kindern häufig verunsichert und fühlen sich zum Teil in ihrer elterlichen Kompetenz eingeschränkt. In einer Studie wurden krebserkrankte Eltern gefragt, wie sie ihre elterliche Kompetenz **vor** und **seit/nach** der Diagnose einschätzen [6].

„Wie gut waren Sie [krebserkrankte Eltern] **vor der Diagnose** in der Lage, auf die Bedürfnisse Ihrer Kinder einzugehen?“



„Wie gut waren Sie [krebserkrankte Eltern] **seit/nach der Diagnose** in der Lage, auf die Bedürfnisse Ihrer Kinder einzugehen?“



.....
.....

Belastungen des nicht-erkrankten Elternteils



- Abweichung der **Realität** von **bisherigen Lebensplänen**
- Multiple Anforderungen, z.B. die Vereinbarung von **Beruf** und **Familie**
- **emotionale Belastungen**, z.B. Verlustängste, Depressionen, Anpassungsstörungen

Belastungen beider Elternteile



- **Informieren der Kinder** über die Erkrankung und dem Begegnen der Fragen und Sorgen der Kinder als größte Herausforderung
- **Eingeschränkte emotionale Verfügbarkeit** gegenüber den Kindern durch die eigene psychische Belastung
- Vermeidung, offen mit den Kindern über die Erkrankung zu reden als Ausdruck von **tiefer Verunsicherung und Hilflosigkeit**



Jede 5. Familie hat ein alleinerziehendes Elternteil. Mit diesem Familienstatus gehen schon im Allgemeinen besondere Herausforderungen einher. So befinden sich diese häufig in einer schwierigeren finanziellen Situation, erfahren weniger soziale Unterstützung und erleben eine erschwerte Koordination von Erziehung und Beruf.

Zur Situation **krebskranker Alleinerziehender** finden sich in der Literatur unterschiedliche Ergebnisse.

Einige Studien berichten:

- Höhere Depressionsraten bei krebserkrankten alleinerziehenden Müttern im Vergleich zu in Partnerschaft lebenden krebserkrankten Müttern.
- Erhöhte Belastung von Kindern alleinerziehender krebserkrankter Eltern, da sie den Verlust des einzig verfügbaren Elternteils zu befürchten haben.
- Jugendliche Kinder von krebserkrankten alleinerziehenden Müttern haben ein höheres Risiko für Verhaltensprobleme als Kinder der jüngeren Altersspanne.

Andere Studien zeigen:

- Keinen Unterschied zwischen Kindern alleinerziehender krebserkrankter Mütter und Kindern krebserkrankter Mütter, die in einer Partnerschaft leben hinsichtlich psychischer Symptome.
- Dass Kinder von krebserkrankten Alleinerziehenden nicht per se ein größeres Risiko für psychische Probleme haben als Kinder von krebserkrankten Müttern, die in einer Partnerschaft leben.

Belastungen von Kindern krebskranker Eltern

Kinder krebskranker Eltern müssen **nicht** zwangsläufig eine erhöhte psychische Belastung aufweisen. Ein Großteil kann sich gut an die neue Situation anpassen. Dennoch können Kinder durch die elterliche Erkrankung belastet sein:



Potentielle Belastungsfaktoren

- Trennungssituationen (z.B. durch Krankenhaus-Aufenthalte)
- Veränderungen von Alltagsroutinen und –rollen
- Physischer und psychischer Zustand der Eltern
- Ängste/Auseinandersetzung mit Tod und Sterben
- eigene Hilflosigkeit, Schuldgefühle

Jede Reaktion auf eine Belastung ist normal und nicht per se eine psychische Erkrankung.

Mögliche Auswirkungen von Belastungen auf die psychische Gesundheit von Kindern krebskranker Eltern:

- **Sorgen** um die Eltern, sich selbst und die Familie
- Erhöhte **Verantwortungsübernahme**
- Erhöhtes Risiko für **körperliche Symptome**, z.B. Kopf- und Bauchschmerzen
- Erhöhtes Risiko einer **geringeren Stress-Resilienz**
- Erhöhte **Stresssymptomatik** (ca. 20-30 %) [7]
- Erhöhtes **Risiko, Verhaltensprobleme zu entwickeln** (z.B. problematisches Essverhalten)
- **Emotionale** oder **Verhaltensauffälligkeiten** (ca. 10 %, v.a. emotionale Auffälligkeiten wie Ängstlichkeit und depressive Symptome) [8]

UNTERSTÜTZUNGSBEDÜRFNISSE BETROFFENER FAMILIEN

Während und nach einer Krebserkrankung entstehen verschiedene Unterstützungsbedürfnisse bei Krebserkrankten und ihren Angehöriger. Krebserkrankte Eltern haben häufig andere und spezifischere Bedürfnisse als Erkrankte ohne Kinder. Der Wunsch nach professioneller Unterstützung ist aus Expertensicht hoch, wird aber selten offen von den Eltern geäußert.

- **73%** der Krebsüberlebenden wünschen sich kind- und familienzentrierte Unterstützung, aber **nur 9%** nutzen diese Angebote [9].

Mögliche Hindernisse der Inanspruchnahme spezialisierter Angebote sind:

- Als ausreichend wahrgenommene Unterstützung durch das soziale Umfeld
 - Das Gefühl, keine Unterstützung zu benötigen
 - Fehlende Zeit, entsprechende Angebote wahrzunehmen
 - Fehlendes Wissen über entsprechende Angebote
-
-

Unterstützungsbedürfnisse auf Seiten der Eltern

Die nachfolgende Liste gibt einen Überblick darüber, was sich betroffene Eltern an Unterstützung für sich, ihre Kinder, ihren Partner oder ihre Partnerin und die Familie als Ganzes wünschen.

- Informationen über die **Krankheitsverarbeitung bei Kindern**
 - Professionelle Einschätzung, ob Kinder „normal“ reagieren
 - Unterstützung **im Umgang mit und bei der Aufklärung von Kindern**
 - Unterstützung beim **Sprechen über die Erkrankung in der Familie**
 - Psychologische **Unterstützung für sich selbst**
 - **Austausch** mit anderen (betroffenen) Eltern
 - Unterstützung bezüglich **eigener Sorgen und Ängste als Mutter/Vater**
 - Informationen über **genetische Vorbelastung und Vererbung** der Erkrankung
 - Informationen bzgl. **praktischer und finanzieller** Unterstützungsmöglichkeiten
-
-

Unterstützungsbedürfnisse auf Seiten der Kinder

Auch **minderjährige Kinder von krebskranken Eltern** haben spezifische Unterstützungswünsche:

- Unterstützung bei der Bewältigung der Situation
 - Zeitnahe, ehrliche und altersangemessene Informationen über die Erkrankung
 - „Schutzraum“, um Gefühle zu äußern (z.B. in der Familie, mit Peers oder im professionellen Setting)
 - Unterstützung bei der Kommunikation über die Erkrankung mit ihren Eltern, ggf. professionelle Hilfe
 - Flexible Unterstützung, falls die Erkrankung fortschreitet und im Trauerprozess
 - Unterstützung durch Peers, Verringerung von Gefühlen der Isolation
 - Schulkinder und Jugendliche: Wunsch nach Informationen, wie sie ihre Eltern unterstützen können
-
-

Von **wem** wünschen sich Krebserkrankte Unterstützung?

In einer Studie wurden 70 Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern gefragt, von wem sie sich Unterstützung wünschen [10].

Die Patientinnen wünschen sich Unterstützung von...

Freundinnen/Freunden	91 %
Angehörigen	90 %
Ärztinnen/Ärzten	80 %
Psychologinnen/Psychologen	39 %

➔ **Versorgungsrelevante Kern-Botschaften für Sie als Behandelnde**

An Krebs erkrankte Eltern minderjähriger Kinder haben spezifische Unterstützungsbedürfnisse und sind häufig sehr belastet, gerade in Bezug auf Sorgen und Ängste um ihre Kinder.

Daher ist es wichtig,...

- ✓ ...die familiäre Situation und mögliche Belastungen **proaktiv** und **immer wieder** anzusprechen.
- ✓ ...nach **Ressourcen** der Familie zu fragen.

ENTWICKLUNGSPSYCHOLOGISCHE ASPEKTE DES KINDES- UND JUGENDALTERS

Kinder können je nach familiärer Situation, ihrem Alter oder ihren Erfahrungen ganz unterschiedlich auf eine elterliche Krebserkrankung reagieren.



Anmerkungen zu den Videos:

- Der Informationsstand der Kinder kann die Reaktionen auf die Situation beeinflussen:
 - **gut informierte Kinder** können ihre Gefühle meist authentisch ausdrücken
 - **schlecht informierte Kinder** können gleichgültig reagieren, sich zurückziehen oder auch aggressiv reagieren, weil sie merken, dass etwas nicht stimmt.
- Reaktionen von Kindern können auch unabhängig vom Informationsstand vielfältig sein, z.B. Trennungsängste, Rückzug, Aggression, Anspannung oder Gleichgültigkeit

.....

.....

Entwicklungspsychologische Aspekte verschiedener Altersstufen

Säuglinge und Kleinkinder (0-5 Jahre)

- Starke Orientierung an konkreten Alltagsabläufen
- Empfindlichkeit gegenüber Trennungssituationen (z.B. durch Krankenhausaufenthalte)
- Empfindlichkeit gegenüber sichtbaren körperlichen Veränderungen bei Bindungspersonen



.....

.....

.....

Grundschulalter bis Pubertät (6-11 Jahre)

- Magische Vorstellungen
(Phantasie: „Ich bin schuld daran, dass Mama krank ist.“)
- Konkreteres Verständnis von Krankheit
- Sensibilität gegenüber körperlichen Veränderungen und körperbezogene Ängste
- Mögliche Verweigerung von Informationen, fehlende Nachfragen
- Kinder in diesem Alter zeigen sich häufig von ihrer tapfersten Seite, sodass psychische Belastungen häufig übersehen werden



Pubertät und Jugendalter (12-17 Jahre)

- Häufig hohe Verantwortungsbereitschaft
- Möglicher Rückzug aus der Familie, ablösendes Verhalten
- Möglicher Loyalitätskonflikt zwischen dem Wunsch nach Ablösung vom Elternhaus und dem Verantwortungsgefühl gegenüber der Familie
- Angst vor der Vererbbarkeit der Erkrankung



Altersbezogene Todeskonzepte von Kindern

Wenn ein Elternteil ernsthaft erkrankt, ist dies häufig mit dem Gedanken an den Tod bzw. an das Sterben verbunden. Selbst bei einer guten Prognose können sich Kinder fragen, was geschieht, wenn Mama oder Papa stirbt.

Alter	Konzepte von Tod und Sterben
9 Monate - 2,5 Jahre	<ul style="list-style-type: none">• Unterscheidung zwischen belebten und unbelebten Objekten• Verlusterleben wird durch traurige Stimmung und Gefühle der Bezugsperson genährt
2,5 - 3 Jahre	<ul style="list-style-type: none">• Tod wird als Abwesenheit auf (kurze) Zeit angenommen• Rollenspiele wie „Du bist jetzt schnell mal tot/fällst tot um.“
3 - 5 Jahre	<ul style="list-style-type: none">• Glaube, Tod durch bestimmte Verhaltensweisen beeinflussen zu können• Entwicklung eines Verständnisses, dass einige Menschen oder Tiere (z.B. alte Menschen) sterben müssen• Tod wird als vorübergehender Zustand begriffen (z.B. eine lange Reise oder Schlaf)
6 - 8 Jahre und älter	<ul style="list-style-type: none">• Einsicht, dass alle Lebewesen irgendwann sterben müssen• Bewusstsein, dass der Tod irreversibel und damit eine „Trennung für immer“ ist

Altersbezogene Trauerreaktionen von Kindern und Jugendlichen

Kinder können je nach Alter, Erfahrungen, familiärer Situation und Unterstützung sehr unterschiedlich trauern. Familien fällt es häufig schwer, Zeiten der Trauer mit ihren Kindern zu durchleben. Zur Unterstützung gibt es für jüngere Kinder beispielsweise Bilderbücher in kindgerechter Sprache, die den Kindern und Angehörigen das Trauern und gemeinsame Sprechen in der Familie erleichtern können.

Alter	Altersbezogene Trauerreaktionen
3 - 5 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Trauer von Kindern dieser Altersstufe ist häufig schwer zu erkennen • anhaltendes Fragen nach Rückkehr des Elternteils (z.T. über Wochen) • mögliche Entwicklung von Trennungsängsten und Regression • z.T. Einfordern einer Ersatzperson als Protest gegen den Verlust (häufig nach 3 Monaten)
6 - 8 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Verständnis für die Endgültigkeit des Todes • Magisches Denken und Verorten des Verstorbenen im Himmel • Äußerung, sterben zu wollen, um dem Elternteil nahe zu sein • Entwicklung von somatischen Symptomen (häufiger als in anderen Altersgruppen)
9 - 11 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Verlangen nach Informationen • indirekter Ausdruck von unverarbeiteten Gefühlen (z.B. durch Starrheit, Streit suchen, Rückzugsverhalten) • Ablenkung durch Hobbys
12 – 14 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Vermeidung von Informationen über das Krankenhaus etc. zum Schutz vor eigenen Emotionen • Gefühl der Präsenz der Verstorbenen: Handeln wie er/sie es gewollt hätte • Starke Identifikation mit dem verstorbenen Elternteil • Trauern häufig allein • Sorge um den nicht-erkrankten Elternteil • Mögliche Konflikte zwischen Verantwortungsgefühl den Eltern/der Familie gegenüber und dem eigenen Wunsch nach Autonomie
ab 15 Jahren	<ul style="list-style-type: none"> • Trauer dieser Altersgruppe ähnelt der von Erwachsenen (z.B. deutliches Beschreiben von Gefühlen); trauern häufig allein • Ausagieren der Trauer z.B. durch Wutausbrüche oder Alkoholkonsum • internalisiertes Bild des Verstorbenen, weniger Bedarf nach Erinnerungsstücken

Risikofaktoren für die kindliche Entwicklung

Auf Seiten des Kindes

- Geschlecht und Alter (z.B. jugendliche Mädchen)
- Schüchternes, sorgenvolles Temperament
- Geringes Selbstbewusstsein

Auf Seiten der Eltern

- Depressivität
- Belastungen
- Niedrige Lebensqualität
- Ungünstige Eltern-Kind-Kommunikation

Auf Seiten der Familie

- Familiäre Dysfunktion
- Negatives Familienklima
- Weitere negative Lebensereignisse

Äußere Faktoren

- Palliative Situation
- Rezidiv
- Komplikationen der Erkrankung
- Niedriger sozioökonomischer Status
- Familienstatus „alleinerziehend“
- Finanzielle Belastungen

Schutzfaktoren für die kindliche Entwicklung

Auf Seiten der Eltern und der Familie als Ganzes

- Offene Kommunikation
- Gutes familiäres Funktionsniveau
- Aktive und problemorientierte Krankheitsbewältigung der Eltern
- Emotionale Wärme und Akzeptanz-orientierte Eltern-Kind-Kommunikation
- Partnerschaftliche Zufriedenheit der Eltern
- Emotionale Ausdrucksfähigkeit der Eltern
- Gelungener Bewältigungsprozess der Eltern

➔ Versorgungsrelevante Kern-Botschaften für Sie als Behandelnde



Kinder und Jugendliche können ganz unterschiedlich auf Belastungen durch eine elterliche Krebserkrankung reagieren. Neben Risiko- und Schutzfaktoren können auch entwicklungspsychologische Voraussetzungen eine zentrale Rolle spielen.

Daher ist es wichtig,...

- ✓ ...dass jede Reaktion auf eine Belastung erst einmal als **normal** akzeptiert wird.
- ✓ ...dass besondere Risikokonstellationen **unbedingt beachtet werden**.
- ✓ ...dass Unterstützung möglichst **niedrigschwellig und proaktiv** angeboten wird.
- ✓ ...dass Behandelnde sich **proaktiv informieren**, welche Unterstützungsmaßnahmen es für betroffene Familien in ihrer Nähe gibt.

KOMMUNIKATION INNERHALB DER FAMILIE

Gründe der Eltern nicht über die Krebserkrankung zu sprechen

- Wunsch, das eigene Kind zu **schützen** („gute Eltern“ sein wollen).
- Mangelnde eigene Information über die Krankheit.
- Körperliche Schmerzen und/oder Erschöpfung.
- Bedürfnis, **eigene Gefühle nicht aufwühlen** zu wollen.
- **Angst**, über den Tod sprechen zu müssen.
- Annahme, das Kind sei zu jung, um mit der Situation umzugehen.
- Kulturelle Aspekte



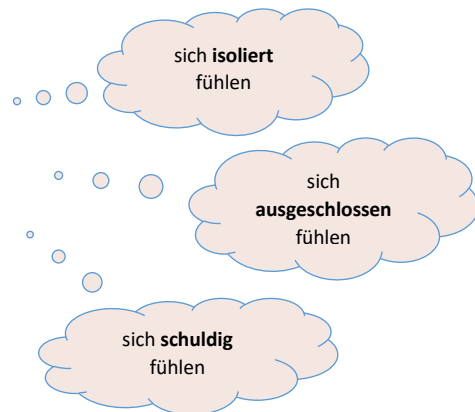
"Mama, warum weinst du?"



"Es ist nichts, alles ist gut!"



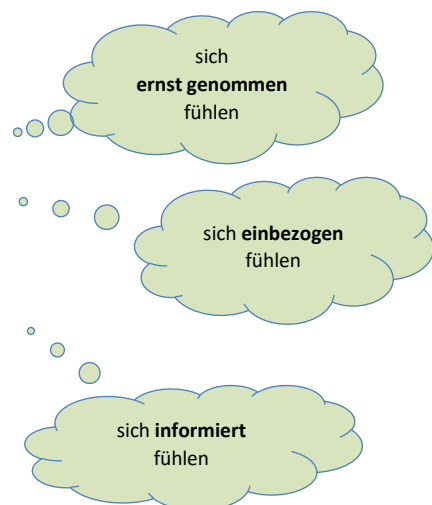
"Was habe ich nur falsch gemacht?"



"Mama, warum weinst du?"



"Die Krankheit macht mich so traurig."



8 gute Gründe, mit Kindern über die Erkrankung zu sprechen

1. **Kinder bemerken, wenn etwas nicht stimmt!**
Ihre Phantasien können schlimmer sein als die Realität.
2. Nicht über etwas zu sprechen, signalisiert, **dass es zu schrecklich ist, um darüber sprechen zu können.**
3. Kinder können anderweitig von der Erkrankung erfahren und **falsche Informationen** bekommen.
4. Kinder können sich **isoliert, ausgeschlossen** und **unwichtig** fühlen, wenn sie nicht über wichtige Ereignisse innerhalb der Familie aufgeklärt werden.
5. Kinder können **falsche Schlüsse** aus ihren Beobachtungen ziehen (z.B. dass sie an der Erkrankung schuld sind).
6. Kinder können Fragen stellen und es muss **keine Energie für die Aufrechterhaltung von Geheimnissen** aufgebracht werden.
7. Mit Unterstützung haben Kinder **bessere Bewältigungsmechanismen.**
8. Der Einbezug des Kindes unterstreicht den **Glauben an die Fähigkeiten des Kindes, die Situation zu bewältigen** und das **Selbstbewusstsein** wird erhöht.

Schweigen ist Silber, Reden ist Gold!

Tipps zum Umgang und zur Kommunikation mit Kindern

Dinge, die voraussichtlich nicht helfen werden	Dinge, die voraussichtlich helfen werden
Geheimnisse vor den Kindern haben	Offene Kommunikation
Auf Strukturen und Regeln verzichten	Alltagsroutinen aufrechterhalten
Aufträge/Befehle erteilen	Aufgaben absprechen/verhandeln
Von den Kindern erwarten, dass sie all ihre Zeit zuhause verbringen, weil „gemeinsame Zeit so wertvoll ist“	Die Kinder dazu ermutigen, ihren Hobbys und anderen Aktivitäten nachzugehen
Über mögliche Folgen weit in der Zukunft reden	Informationen schrittweise geben
Das Gefühl haben, dass angenommene Hilfe ein Ausdruck von Schwäche ist oder zu einem Verlust von Unabhängigkeit führen wird	Hilfe anderer annehmen
Sofort zum Positiven übergehen	Kinder auch über schwierige Themen reden lassen
Alles geheim/für sich (in der Familie) halten	Andere (z.B. die Schule oder andere Eltern) informieren
Aufgrund von Schuldgefühlen auf die Erziehung/erzieherischen Maßnahmen verzichten	An Regeln und der Erziehung festhalten
Immer die Fassade aufrecht erhalten und so tun, als wäre alles OK	Den Kindern zeigen, dass auch Eltern manchmal traurig sind

KOMMUNIKATION MIT DER FAMILIE

Wie können Sie als Behandelnde mit betroffenen Familien kommunizieren?

Anmerkungen zum Video „*Einem 3-jährigen Kind eine Krebserkrankung erklären...*“:



- Wichtig ist, sich in die Erlebenswelt des Kindes einzufühlen. Beispiel:
„Hast du gemerkt, dass es Mama/Papa schlecht geht? Der Arzt hat einen „Knubbel“ im Körper gefunden, der dort nicht hingehört und deshalb weggemacht werden muss. Deswegen muss Mama/Papa jetzt eine Medizin nehmen.“
- Bei einer Chemotherapie könnte man ergänzen: *„Von dieser Medizin können auch die Haare ausfallen, weil die Haare die Medizin nicht mögen.“*

Anmerkungen zum Video „*Einem 10-jährigen Kind eine Krebserkrankung erklären...*“:



- Kinder in diesem Alter haben im Allgemeinen schon ein Verständnis erworben, was Krebs ist, weshalb man die Erkrankung ruhig so betiteln kann. Beispiel: *„Krebs heißt, dass im Körper etwas wächst, was dort nicht hingehört. Das, was dort wächst, sind kranke Zellen, die die gesunden Zellen stören und deswegen aus dem Körper raus müssen. Wenn man die kranken Zellen rausschneidet, gehen auch gesunde Zellen kaputt, weshalb es Mama/Papa während der Behandlung nicht so gut geht.“*
- Wichtig ist, zu erklären, dass die Behandlung oft schlimmere Folgen haben kann als die Erkrankung an sich (je nach Stadium und Tumorentität).

Vorschläge, die Sie als Behandelnde Eltern für ein Gespräch mit Kindern machen können:

➤ **Kinder auf der Gefühlsebene abholen**

„Ich war gestern ganz traurig und wütend, weil ich es doof finde, dass ich krank bin. Kennst du das auch von dir?“

➤ **Bewältigungsmöglichkeiten ansprechen**

„Wenn ich traurig bin, dann hilft es mir, zu kuscheln, ein Buch zu lesen, fröhliche Musik zu hören und mich abzulenken. Meinst du, das könnte dir auch helfen?“

➤ **Gefühle ansprechen**

„Wenn du an den Krebs denkst, wie fühlst du dich dann?“

➤ **Interesse bekunden**

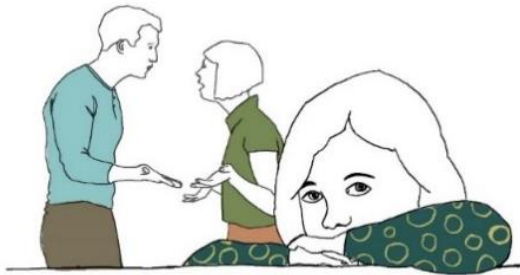
„Mir ist es wichtig, zu wissen, wie es dir geht. Gibt es irgendetwas, worüber du mit mir reden möchtest?“

Versorgungsrelevante Kern-Botschaften für Sie als Behandelnde

So wie krebskranke Eltern häufig in ihrer Kommunikation und dem Umgang mit den Kindern verunsichert sind, kann es auch Behandelnden schwer fallen, mit betroffenen Familien über Belastungen, Ängste und Sorgen zu sprechen.

Daher ist es wichtig,...

- ✓ ... zu bedenken, dass jede Familie und jede Situation **individuell** ist und es kein Standardvokabular gibt.
- ✓ ... dass Kinder immer in die Situation **eingebunden und mitberücksichtigt** werden sollten. Sowohl innerhalb der Familie als auch in der Behandlung.
- ✓ ... dass Kinder über die (Erkrankungs-) Situation **informiert** werden.
- ✓ ... dass mit Kindern gesprochen wird - möglichst **klar** und **deutlich**, um Missverständnisse zu vermeiden.



Kinder **einbeziehen** und **ernst nehmen** – sie bemerken, wenn etwas nicht stimmt



Klar und **deutlich** mit Kindern reden – Missverständnisse vermeiden



Kinder **informieren** – nicht jede Krebserkrankung ist wie die andere

KIND- UND FAMILIENZENTRIERTE UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE

Neben allgemeinen psychosozialen Unterstützungsangeboten gibt es auch Angebote, die sich speziell an Familien richten, die von einer Krebserkrankung betroffen sind.



Präventive Unterstützung/Entlastung von Müttern, Vätern und Angehörigen zu Themen wie ...

- ✓ Wie gehe ich „angemessen“ auf mein Kind ein?
- ✓ Wie informiere ich mein Kind altersangemessen über die Krebserkrankung?
- ✓ Ist das Verhalten meines Kindes „normal“?

Miteinander reden:

- ✓ Hilfen, innerhalb der Familie miteinander ins Gespräch zu kommen: über die Krankheit, Wünsche, Ängste, Fragen

Ziele:

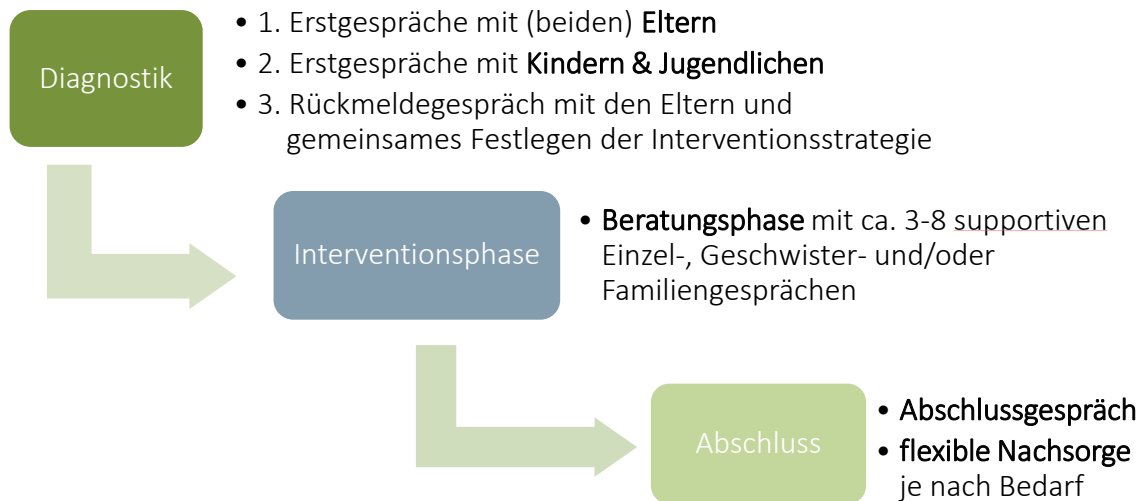
- ✓ Verhinderung von psychischen Erkrankungen (begleitend/präventiv sowie therapeutisch)
- ✓ Das Sich-Einlassen und Zulassen von Gedanken, Wünschen, Emotionen der Kinder/Jugendlichen

Familienberatung nach dem COSIP-Konzept

Deutschlandweit gibt es unterschiedliche Angebote speziell für betroffene Familien. Informieren Sie sich, welches Angebot in Ihrer Region das nächstgelegene ist. So können Sie Familien bei Bedarf auf das jeweilige Unterstützungsangebot hinweisen.

Einige Angebote für betroffene Familien arbeiten nach dem **COSIP-Konzept**. Das COSIP-Konzept bezieht sich direkt auf Familien mit einem an Krebs erkrankten Elternteil. Die Grundlage des Konzepts bildet ein Projekt zur Entwicklung von Konzepten der familienbasierten seelischen Gesundheitsvorsorge für Kinder körperlich kranker Eltern ("Mental health prevention in a target group at risk: Children of somatically ill parents - COSIP")[11].

In dieser Darstellung finden Sie einen „klassischen“ Beratungsverlauf nach dem COSIP-Konzept:



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

LITERATURBEISPIELE FÜR BETROFFENE FAMILIEN

Wir weisen deutlich daraufhin, dass die genannten Bücher und Broschüren keine Empfehlungen, sondern lediglich Beispiele sind. Diese Beispiele sind eine kleine Auswahl aus der Menge an Büchern für unterschiedliche Situationen und Altersstufen zu den Themen *Krebs in der Familie* und *Tod und Trauer*. Kein Verlag wird bevorzugt und es besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Manchmal kann es hilfreich sein, dass die Eltern sich die Bücher zunächst alleine anschauen, um sie danach gemeinsam mit den Kindern durchzulesen.



Literatur für Eltern

- *Plötzlich ist alles ganz anders -wenn Eltern an Krebs erkranken*
Sylvia Broeckmann, Klett-Cotta Verlag, 2018
- *Was macht der Krebs mit uns? Kindern die Krankheit ihrer Eltern erklären*
Sabine Brütting, BALANCE Buch + Medien Verlag, 2011
- *Mit Kindern über Krebs sprechen. Ein Ratgeber für Eltern, die an Krebs erkrankt sind.*
Dr. Bianca Senf und Monika Rak, Verein "Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V."
- *Hilfen für Angehörige*
Blauer Ratgeber, Zusammenarbeit der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft, ab S.41 finden Sie hier kindspezifische Informationen.



Literatur für Eltern und ihre Kinder

- *Manchmal ist Mama müde: Ein Kinderbuch zum Thema Brustkrebs*
Judith Alder/Anne-Christine Loschnigg-Barman, EMH Schweizerischer Ärzteverlag,
2011
ab 2 Jahren

- *Tausche Gummibärchen gegen Drachenmedizin*
Dr. Anne Büntge/Ulrike Heidemann (Illustratorin), CreateSpace Independent Publishing Plattform Verlag, 2017
ab 4 Jahren
- *Lia und die Erbsen oder Was ist Krebs?*
Urs Richte/Monika Axelrad, Books on Demand Verlag, 2018
ab 3-5 Jahren.
Diese Geschichte ist individualisierbar und kann an die persönliche Situation angepasst werden (Krebsart, betroffener Elternteil, Familiäre Situation z.B. alleinerziehend, Anzahl der Kinder etc.).
- *Leo's Papa hat Krebs*
Sabine Brütting/Claudia Heinemann/Anke Hennings-Huep (Illustratorin)
BALANCE Buch + Medien Verlag, 2018
ab 5 Jahren
- *Wie ist das mit dem Krebs?*
Sarah Roxana Herlofsen/Dagmar Geisler (Illustratorin), Gabriel in der Thienemann-Esslinger Verlag GmbH, 2018
ab 6-8 Jahren
- *Für Isabel war es Liebe*
Mirjam Pressler, Deutscher Taschenbuch Verlag, 2006
ab 12 Jahren



Literatur zum Thema *Tod und Trauer*

- *Leb wohl, lieber Dachs*
Susan Varley, Betz Verlag, 2009
ab 3 Jahren
- *Der Baum der Erinnerung*
Britta Teckentrup, ars-Edition, 2013
ab 4 Jahren
- *Die besten Beerdigungen der Welt*
Ulf Nilsson/Eva Eriksson (Illustratorin), Moritz Verlag, 2018
ab 5 Jahren

- *Wie ist das mit der Trauer?*
Roland Kachler/Sandra Reckers (Illustratorin), Gabriel in der Thienemann-Esslinger Verlag, 2007
Kinder ab 8-10 Jahren
- *Wie lange dauert Traurigsein?*
Maria Farm/Bianca Schaalburg (Illustratorin), Oettinger Verlag, 2014
Kinder ab 9-11 Jahre
- *Einfach so weg. Dein Buch zum Abschiednehmen, Loslassen und Festhalten.*
Ayse Bosse/Andreas Klammt, Carlsen Verlag, 2018
ab 12 Jahren

LITERATURVERZEICHNIS

1. Barnes B, Kraywinkel K, Nowossadeck E, Schönfeld I, Starker A, Wienecke A, Wolf U. *Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016*. Robert Koch-Institut 2016.
2. Robert Koch-Institut. *Krebs in Deutschland für 2013/2014*. 11. Ausgabe, Berlin 2017. Abgerufen am 15. November 2019 von: https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/krebs_in_deutschland_inhalt.html.
3. Inhestern, L., Bultmann JC, Beierlein V, Möller B, Romer G, Koch U, Bergelt C. *Parents with cancer and their children – systematic review of population-based findings and estimates of prevalence rates* Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf am Institut und Poliklinik für Med. Psychologie (in Vorbereitung).
4. Robert Koch-Institut. *Wie häufig sind Krebserkrankungen bei Eltern minderjähriger Kinder?* Kurzbeiträge 2019. Abgerufen am 15. November 2019 von: https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Kurzbeitraege/Archiv2019/2019_3_Kurzbeitraege_Krebskranke_Eltern.html.
5. Inhestern L, Bultmann JC, Beierlein V, Möller B, Romer G, Muriel AC, Moore CW, Koch U, Bergelt C. *Psychometric properties of the Parenting Concerns Questionnaire in cancer survivors with minor and young adult children*. *Psycho-Oncology*. 2016;25(9):1092-8.
6. Moore CW, Rauch PK, Baer L, Pirl WF, Muriel AC. *Parenting changes in adults with cancer*. *Cancer*, 2015. 121(19): p. 3551-7.
7. Huizinga GA, Visser A, Zelders-Steyn YE, Teule JA, Reijneveld SA, Roodbol PF. *Psychological impact of having a parent with cancer*. *European Journal of Cancer*, 2011. 47: p. S239-S246.
8. Möller B, Barkmann C, Krattenmacher T, Kühne F, Bergelt C, Beierlein V, Ernst J, Brähler E, Flechtner HH, Herzog W, von Klitzing K, Führer D, Resch F, Romer G. *Children of cancer patients: Prevalence and predictors of emotional and behavioral problems*. *Cancer*, 2014. 120(15): p. 2361-2370.
9. Ernst JC, Beierlein V, Romer G, Möller B, Koch U, Bergelt C. *Use and need for psychosocial support in cancer patients: a population-based sample of patients with minor children*. *Cancer*, 2013. 119(12): p. 2333-2341.
10. Götze H, Zenger M, Brähler E, Romer G, Ernst J. *Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern – Psychosoziale Belastung und Unterstützungswünsche*. *Zeitschrift für Psychiatrie Psychologie und Psychotherapie*, 2014. 62: p. 55 - 63.
11. Romer G, Bergelt C, Möller B. *Kinder krebskranker Eltern – Manual zur kindzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept*. Hogrefe Verlag, 2014.



Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Qualitative Befragung von Behandlern KOMKEK

Datum: _____

Codenummer: _____

Interviewer: _____

Einwilligungserklärung: liegt vor

liegt nicht vor

Geschlecht: weiblich

männlich

A EINSTIEG

Vielen Dank, dass Sie sich bereiterklärt haben, an unserer Interviewstudie teilzunehmen. Diese Interviewstudie wird durchgeführt, um für die Entwicklung eines Trainingsprogramms für Behandler zur Stärkung der Kompetenz im Umgang mit eltern- und kindbezogenen Themen Erkenntnisse zur inhaltlichen Gestaltung des Trainings zu erhalten. Ich bin Psychologin und bin im Rahmen dieses Projekts am Institut und der Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf tätig.

Das Interview wird etwa 30 Minuten in Anspruch nehmen. Es wird von mir stichwortartig handschriftlich protokolliert. Für die spätere Detailauswertung wird außerdem der Ton digital aufgezeichnet. Ich werde Ihnen Fragen stellen und dabei bestimmte Themenbereiche ansprechen. Sie haben in dem Gespräch die Möglichkeit, frei die aus Ihrer Sicht wichtigen Aspekte zu beschreiben. Gegebenenfalls werde ich für mein Verständnis vertiefend nachfragen. Zu Beginn des Interviews werde ich einmal Ihre Codenummer für eine spätere Zuordnung nennen.

Wenn Sie eine Frage nicht beantworten möchten, ist dies selbstverständlich kein Problem. Außerdem können Sie jederzeit das Gespräch ohne Angabe von Gründen abbrechen. Das geht auch, wenn Sie schon Ihre Einwilligung gegeben haben. Wenn Sie das Gespräch abbrechen, dann werden die bereits protokollierten und aufgezeichneten Inhalte nicht verarbeitet, sondern umgehend gelöscht.

Haben Sie noch Fragen zum Ablauf, Inhalt oder datenschutzrechtlichen Aspekten?

Dann beginnen wir nun mit dem Interview und der Aufzeichnung.

Aufnahme starten

Codenummer nennen

B SOZIODEMOGRAFISCHE UND BERUFSBEZOGENE DATEN

Zunächst werde ich Ihnen einige Eckdaten zu Ihnen und Ihrem Beruf stellen.

1. Wie alt sind Sie?
2. In welchem Land sind Sie geboren?

Wenn anderes Land: Seit wann leben Sie in Deutschland?

3. Haben Sie Kinder? Wie alt sind diese?
4. Welchen Beruf üben Sie derzeit aus? Seit wann?
5. Wie lange sind Sie insgesamt in dem Berufsfeld tätig?
6. Wie viel Erfahrung haben Sie in der Arbeit mit onkologischen/hämatologischen Patienten und ggf. ihren Angehörigen?
7. Wie hoch ist in Ihrem Berufsalltag der Anteil an onkologischen/hämatologischen Patienten?
8. Wie hoch ist der Anteil an Patienten zwischen 25 und 55 Jahren?
9. Wie hoch ist der Anteil mit minderjährigen Kindern?
10. Wie groß ist der Anteil an Angehörigen, die Sie betreuen?

C UMGANG MIT ELTERN- UND KINDBEZOGENEN THEMEN

Sie haben vorher gesagt, dass der Anteil an Patienten mit minderjährigen Kinder bei ___ liegt.

1. Erfragen Sie strukturiert, ob sie Eltern minderjähriger Kinder sind?

Wenn Ja: Seit wann machen Sie dies? Welche Erfahrungen haben Sie damit gemacht?

Wenn nein: Was sind die Gründe dafür, dass Sie dies nicht explizit erfragen?

2. Inwieweit sollten das Thema Elternschaft oder minderjährige Kinder aus Ihrer Sicht in Ihrem Versorgungskontext eine Rolle spielen?

Können Sie mir das genauer erklären?

Wie begründet sich diese Sichtweise aus Ihren beruflichen Erfahrungen?

3. Wenn Sie hören, dass ein Patient/eine Patientin minderjährige Kinder hat, was machen Sie dann?

4. Wenn Sie an Ihren Berufsalltag und Ihre berufliche Laufbahn denken, welche Erfahrungen haben Sie in Bezug auf eltern-/kindbezogene Themen gemacht?

5. Wie ist der Umgang mit dem Thema im Team? Welche Erfahrungen haben Sie hier gemacht?

6. Wie gehen Sie damit um, wenn ein Elternteil Sie direkt auf das Thema „Kinder“ anspricht?

7. Gab es auch mal schwierige Situationen, die Sie erlebt haben? Wie haben Sie diese erlebt?

8. Was ist aus Ihrer Sicht wichtig in der Arbeit mit erkrankten Eltern und ihren Familien? Was denken Sie brauchen diese Familien?

Wir wissen aus Studien, dass Patienten häufig den Wunsch und das Anliegen haben, psychosoziale Anliegen, und auch eltern- und kindbezogene Themen, mit dem Arzt zu besprechen. Nicht jeder Patient braucht ein Spezialangebot, sondern bei „normaler“ Belastung soll vielmehr eine Grundversorgung durch das onkologische Team z.B. durch Informationen, Mobilisierung der Ressourcen und Sicherung der sozialen Unterstützung stattfinden. Wenn Sie an die Versorgung krebskranker Eltern und ihren Einbezug dieser Thematik denken,

9. Was bräuchten Sie, um dies in Ihrem Berufsalltag unterbringen zu können?
 - Auf struktureller/organisatorischer Ebene,
 - persönlich
 - im Team
 - Sonstiges

10. Wie könnte dies aus Ihrer Sicht umgesetzt werden?

D ENTWICKLUNG DES TRAININGS

Wie ich Ihnen bereits zu Beginn geschildert habe, sind wir dabei ein Training für Behandler von Krebspatienten mit minderjährigen Kindern zu entwickeln, um die Kompetenzen dieser im Umgang mit eltern- und kindbezogenen Themen zu stärken. Wenn Sie an Ihre Situation denken,

11. Wie müsste das Training gestaltet sein, dass es für Sie inhaltlich bereichernd ist?/ Welche Inhalte müsste das Training haben?

12. Wie sollte es aus Ihrer Sicht organisatorisch gestaltet sein, damit Sie teilnehmen?

E ABSCHLUSS

Wir sind nun am Ende des Interviews angekommen. Ich schaue noch einmal, ob noch etwas offen geblieben ist.

Gibt es von Ihrer Seite noch etwas, das Sie für wichtig halten, was Sie im Rahmen der Fragen nicht berichten konnten?

Haben Sie noch Fragen an mich?

Dann danke ich Ihnen vielmals für Ihre Teilnahme an unserer Studie.



Qualitative Befragung von Eltern KOMKEK

Datum: _____

Codenummer: _____

Interviewer: _____

Einwilligungserklärung: liegt vor

liegt nicht vor

Geschlecht: weiblich

männlich

A EINSTIEG

Vielen Dank, dass Sie sich bereiterklärt haben, an unserer Interviewstudie teilzunehmen. Wir führen Interviews mit erkrankten Eltern bzw. den Partnern, um ein Training für z.B. Ärzte, Pflegekräfte oder Psychologen und Sozialarbeiter zu entwickeln, damit diese auf das Thema Krebs und Elternschaft aufmerksam gemacht werden und betroffenen Eltern Hilfestellungen geben können. Für die Entwicklung des Trainings ist es uns wichtig, die Erlebnisse, Wünsche und Bedürfnisse, die Sie im Zusammenhang mit diesem Thema haben, zu erfahren und so das Training entsprechend gestalten zu können.

Ich bin Psychologin und bin im Rahmen dieses Projekts am Institut und der Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf tätig.

Das Interview wird etwa 30 Minuten in Anspruch nehmen. Es wird von mir stichwortartig handschriftlich protokolliert. Für die spätere Detailauswertung wird außerdem der Ton digital aufgezeichnet. Ich werde Ihnen Fragen stellen und dabei bestimmte Themenbereiche ansprechen. Sie haben in dem Gespräch die Möglichkeit, frei die aus Ihrer Sicht wichtigen Aspekte zu beschreiben. Gegebenenfalls werde ich für mein Verständnis vertiefend nachfragen. Zu Beginn des Interviews werde ich einmal Ihre Codenummer für eine spätere Zuordnung nennen.

Wenn Sie eine Frage nicht beantworten möchten, ist dies selbstverständlich kein Problem. Außerdem können Sie jederzeit das Gespräch ohne Angabe von Gründen abbrechen. Das geht auch, wenn Sie schon Ihre Einwilligung gegeben haben. Wenn Sie das Gespräch abbrechen, dann werden die bereits protokollierten und aufgezeichneten Inhalte nicht verarbeitet, sondern umgehend gelöscht.

Haben Sie noch Fragen zum Ablauf, Inhalt oder datenschutzrechtlichen Aspekten?

Dann beginnen wir nun mit dem Interview und der Aufzeichnung.

Aufnahme starten

Codenummer nennen

B SOZIODEMOGRAFISCHE UND BERUFSBEZOGENE DATEN

Zunächst werde ich Ihnen einige Eckdaten zu Ihnen und Ihrem Beruf stellen.

1. Wie alt sind Sie?

2. In welchem Land sind Sie geboren?

Wenn anderes Land: Seit wann leben Sie in Deutschland?

3. Welchen Schulabschluss haben Sie?

4. Welchen Beruf üben Sie aus? In welchem Umfang?

5. Wie ist Ihre familiäre Situation? (Partner, Patch-Work, etc.)

6. Haben Sie Kinder? Wie alt sind diese?

7. Welche Diagnose haben Sie/Ihr Partner erhalten?

8. Ersterkrankung/Metastasen/Rezidiv?

9. Wann haben Sie die Diagnose erhalten?

10. Welche Behandlungen haben Sie/Ihr Partner bisher erhalten? Werden Sie/Ihr Partner aktuell noch behandelt?

11. Haben Sie im Zusammenhang mit der Erkrankung psychologische Unterstützung in Anspruch genommen?

Wenn ja: Was genau? Und wann?

Wenn nein: Es gibt auch spezifische Angebote für krebserkrankte Eltern. Kennen Sie Angebote? Wurden Sie vom medizinischen Personal darauf

hingewiesen? Unter welchen Bedingungen hätten Sie ein solches Angebot genutzt?

C ERFAHRUNGEN MIT ELTERN- UND KINDBEZOGENEN THEMEN

Sie haben ja bereits geschildert, dass Sie ein/kein Angebot spezifisch für sich als Elternteil oder für Ihr Kind in Anspruch genommen haben. Wir wissen aus Studien und von anderen Befragungen, dass Eltern sich um ihre Kinder Sorgen und es ein besonderer Belastungsfaktor sein kann, Patient und Mutter/Vater zu sein. Welche Erfahrungen haben Sie seit der Diagnosestellung in Bezug auf Ihre Kinder gemacht?

1. Inwieweit sind Ihre Kinder aus Ihrer Sicht durch die Erkrankung mitbetroffen?

2. Welche Sorgen und Gedanken haben Sie sich im Zusammenhang mit Ihren Kindern gemacht?

Können Sie mir das genauer erklären?

3. Was hätten Sie in diesem Zusammenhang an Unterstützung gebraucht? Von wem?

4. Wenn Sie an Ihre Erfahrungen denken, wie haben z.B. Ärzte, Pflegekräfte oder Sozialarbeiter und Psychologen Sie auf Ihre Kinder oder Ihre Rolle als Mutter/Vater angesprochen?

5. Haben Sie das Thema angesprochen?

Wenn ja: Wie war das?

Wenn nein: Was waren die Gründe? Unter welchen Umständen hätten Sie es angesprochen?

6. Was hätten die Behandler aus Ihrer Sicht ansprechen können oder sollen?

7. Wie sollten Behandler aus Ihrer Sicht Ihre Elternrolle bzw. Ihre Kinder miteinbeziehen?

8. Was wären Ihre Wünsche?

9. Sie haben jetzt schon einige Aspekte geschildert. Wenn Sie sich einen idealen Verlauf vorstellen: Schildern Sie mir bitte Ihre Idealvorstellung, wie das Thema Elternschaft und Kinder idealerweise angesprochen und einbezogen werden und im weiteren Verlauf der Behandlung etc. thematisiert werden sollte?

10. Was war oder wäre aus Ihrer Sicht hilfreich und weniger hilfreich in Bezug auf Ihre Elternrolle?

Von Ärzten
Von Pflegern
Von Sozialarbeitern
Von Psychologen

11. Wenn Sie an Ihre Erfahrungen denken: was sind aus Ihrer Sicht Bedingungen, die den Einbezug der Kinder und Ihrer Elternrolle für Behandler schwierig machen und/oder vereinfachen?

D ABSCHLUSS

Wir sind nun am Ende des Interviews angekommen. Ich schaue noch einmal, ob noch etwas offen geblieben ist.

Welche Kompetenzen sollten Ärzte, Pflegekräfte, Sozialarbeiter und Psychologen in Bezug auf Eltern mit Krebs haben, was sollten Sie wissen und was sollten Sie können?

Gibt es von Ihrer Seite noch etwas, das Sie für wichtig halten, was Sie im Rahmen der Fragen nicht berichten konnten?

Haben Sie noch Fragen an mich?

Dann danke ich Ihnen vielmals für Ihre Teilnahme an unserer Studie.



Qualitative Befragung von Experten KOMKEK

Datum: _____

Codenummer: _____

Interviewer: _____

Einwilligungserklärung: liegt vor

liegt nicht vor

Geschlecht: weiblich

männlich

A EINSTIEG

Vielen Dank, dass Sie sich bereiterklärt haben, an unserer Interviewstudie teilzunehmen. Diese Interviewstudie wird mit Ihnen und anderen Experten durchgeführt, um für die Entwicklung eines Trainingsprogramms für Behandler zur Stärkung der Kompetenz im Umgang mit eltern- und kindbezogenen Themen Erkenntnisse zur inhaltlichen Gestaltung des Trainings zu erhalten. Zusätzlich zu der Expertengruppe befragen wir auch Behandlerinnen und Behandler, sowie an Krebs erkrankte Eltern und deren Angehörige.

Ich bin Wissenschaftliche Mitarbeiterin und bin im Rahmen dieses Projekts am Institut und der Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf tätig.

Das Interview wird etwa 30 Minuten in Anspruch nehmen. Es wird von mir stichwortartig handschriftlich protokolliert. Für die spätere Detailauswertung wird außerdem der Ton digital aufgezeichnet. Ich werde Ihnen Fragen stellen und dabei bestimmte Themenbereiche ansprechen. Sie haben in dem Gespräch die Möglichkeit, frei die aus Ihrer Sicht wichtigen Aspekte zu beschreiben. Gegebenenfalls werde ich für mein Verständnis vertiefend nachfragen. Zu Beginn des Interviews werde ich einmal eine Codenummer zum Interview für eine spätere Zuordnung nennen.

Wenn Sie eine Frage nicht beantworten möchten, ist dies selbstverständlich kein Problem. Außerdem können Sie jederzeit das Gespräch ohne Angabe von Gründen abbrechen. Das geht auch, wenn Sie schon Ihre Einwilligung gegeben haben. Wenn Sie das Gespräch abbrechen, dann werden die bereits protokollierten und aufgezeichneten Inhalte nicht verarbeitet, sondern umgehend gelöscht.

Haben Sie noch Fragen zum Ablauf, Inhalt oder datenschutzrechtlichen Aspekten?

Dann beginnen wir nun mit dem Interview und der Aufzeichnung.

Aufnahme starten

Codenummer nennen

B SOZIODEMOGRAFISCHE UND BERUFSBEZOGENE DATEN

Zunächst werde ich Ihnen einige Eckdaten zu Ihnen und Ihrem Beruf stellen.

1. Wie alt sind Sie?
2. In welchem Land sind Sie geboren?

Wenn anderes Land: Seit wann leben Sie in Deutschland?
3. Haben Sie Kinder? Wie alt sind diese?
4. Welchen Beruf üben Sie derzeit aus? Seit wann? (Monate/Jahre)
5. Wie viel Erfahrung haben Sie in der Arbeit mit onkologischen/hämatologischen Patientinnen und Patienten und ggf. ihren Angehörigen? (Monate/Jahre)
6. Wie hoch ist in Ihrem Berufsalltag der Anteil an onkologischen/hämatologischen Patientinnen und Patienten? (in %)
Ggf.: Also an krebserkrankten PatientInnen?
7. Wie viele Familien betreuen Sie (z.B. pro Woche/Monat)
8. Wie hoch ist der Anteil an Patientinnen und Patienten zwischen 25 und 55 Jahren? (in %)
9. Und wie hoch ist der Anteil Ihrer Krebspatienten, die minderjährige Kinder haben?
10. Wie groß ist der Anteil an Angehörigen, die Sie betreuen? Also, z.B. Partnerinnen?
11. Wie groß ist der Anteil an Kindern, die Sie betreuen?
12. Und wie viele von denen (in %) sind selber onkologisch/hämatologisch erkrankt?

C Erfahrungen aus dem Versorgungsalltag

Sie haben ja in Ihrem Berufsalltag viele Erfahrungen gemacht, wie die medizinische/psychosoziale Versorgung von an Krebs erkrankten Eltern mit minderjährigen Kinder verläuft bzw. wie diese aussieht....

1. Welche Erfahrungen fallen Ihnen da aus Ihrem Berufsalltag spontan ein bzw. sind besonders prägend, um den Versorgungsalltag krebskranker Eltern zu beschreiben?

Ggf. konkreter:

....in Bezug auf den medizinischen/psychosozialen Versorgungskontext in der Rolle eines krebskranken Elternteils?

....mit welchen Erfahrungen kommen die Eltern zu Ihnen /welche Erfahrungen schildern Ihnen die Eltern in Bezug auf das Gesundheitssystem bzw. in der med. Versorgung mit Ärzten, Pflege, etc.?

... welchen Weg sind die Eltern gegangen, um bei Ihnen in xxx angekommen zu sein?

2. Und welchen Eindruck haben Sie als Experte von der medizinischen Versorgung von krebskranken Eltern?

... haben Sie dafür ein paar Beispiele?

3. Was läuft da aus Ihrer Perspektive gut / nicht so gut (*in Bezug auf zu oben genanntes*)?

Was meinen Sie, woran liegt dies, dass die Eltern „diese“ (*ggf. Beispiele, die zu oben genannt werden, wiederholen*) Erfahrungen machen?

Ggf. Beispiele nennen:

Strukturelle/Organisatorische Gründe, Aus-Weiterbildung, fehlende Sensibilisierung bei BehandlerInnen

Haben Sie die Erfahrung gemacht, dass es da (*in Bezug zu vorherig gesagten Gründen*) Unterschiede zwischen den Behandlern (Pfleger vs. Ärzte vs. Psychologen) gibt?

4. Spielt das Thema Elternschaft oder minderjährige Kinder eine Rolle im Versorgungsalltag von BehandlerInnen?

Ggf. konkreter:

Haben Sie die Erfahrung gemacht, dass das Thema im Therapieverlauf, adressiert wird?

Wenn nein: Was glauben Sie warum nicht?

Wenn ja: Was glauben Sie warum das gemacht wird? Was dies begünstigt, dass das Thema Raum in der Behandlung findet?

Aus der klinischen Erfahrung im Krankenhaus wissen wir, dass die Kommunikation wichtiger Informationen und die Weiterleitung von Familien mit einem erkrankten Elternteil manchmal schwierig ist und manchmal besser läuft. Dies kann von verschiedenen Faktoren abhängen....

5. ... Wenn Sie an Ihre Erfahrungen mit anderen Akteuren in der Versorgung onkologischer Patienten mit minderjährigen Kindern denken, welche Erfahrungen haben Sie in der Schnittstellenarbeit mit unterschiedlichen Akteuren (Ärzte, Pflege, Sozialarbeiter, Psychologen, Klinik und Ambulanzen) gemacht?

Ggf. konkreter:

Also, wie arbeiten die zusammen? Gibt es eine Art Zusammenarbeit/Kooperation?

D EINSTELLUNGEN ZU ELTERN SCHAFT IN DER VERSORUNG

6. Was ist aus Ihrer Sicht wichtig in der Arbeit mit erkrankten Eltern und ihren Familien? Was denken Sie brauchen diese Familien?

7. Was denken Sie, was brauchen die Familien aus Ihrer Perspektive von den verschiedenen Akteuren, um sich patientenzentriert versorgt zu fühlen?

Ggf. konkreter: an Kind- und Elternbezogenen Themen.

8. Was wäre denn aus Ihrer Sicht ein idealtypischer Verlauf innerhalb des Versorgungsalltags/-weges für krebserkrankte Eltern mit minderjährigen Kindern – von dem Zeitpunkt der Diagnose bis in die Nachsorgephase hinein bzw. in die terminale Phase?

Ggf. konkreter:

Und woran machen Sie dies fest? Also, dass dies als einen „idealen Verlauf“ bezeichnen würden?

Haben Sie Beispiele dafür?

9. Gibt es aus Ihrer Sicht etwas, das den idealtypischen Verlauf begünstigen würde? Etwas, das hilfreich wäre?

10. Und was würde aus Ihrer Sicht den Idealverlauf eher erschweren?

11. Was brauchen aus Ihrer Sicht BehandlerInnen, damit dies (*entweder idealtypischer Verlauf oder Elternschaft eine Rolle spielt*) erfolgt?

Und gibt es da Unterschiede zwischen den Behandlergruppen, also z.B. zwischen Pflege und Ärzten, bezüglich der Kompetenzen?

12. Finden Sie, dass das Thema Elternschaft oder minderjährige Kinder aus Ihrer Sicht in dem Versorgungskontext **aller** BehandlerInnen eine Rolle spielen sollte?

Können Sie mir genauer erklären, warum?

13. Und wie sollte das Thema Elternschaft bzw. die minderjährigen Kinder in die Versorgung idealerweise eingebunden werden?

Beispiele: Ab dem Zeitpunkt der Diagnose bis in die Nachsorgephase

14. Was sind aus Ihrer Sicht, die wichtigsten drei Dinge, die ein Behandler/Behandlerin über das Thema „Kinder krebskranker Eltern“ / „an Krebs erkrankte Eltern mit minderjährigen Kindern“ wissen sollte?

Ggf.: Und warum?

15. Was würden Sie sagen, sind die wichtigsten drei Kompetenzen, die ein Behandler/Behandlerin in Bezug auf das Thema haben sollte?

D ENTWICKLUNG DES TRAININGS

Wie ich Ihnen bereits erzählt, ist eines der Ziele dieser Studie ein Training für BehandlerInnen von Krebspatienten mit minderjährigen Kindern zu entwickeln, um die Kompetenzen dieser im Umgang mit eltern- und kindbezogenen Themen zu stärken.....

16. Welche Inhalte müssten Ihrer Meinung nach unbedingt beim Training enthalten sein?

Und warum?

17. Was wäre für Sie als Experte inhaltlich bereichernd bei einem solchen Training?

Was denken Sie ist für Behandler, die sich **nicht** auf das Thema spezialisiert haben, und mit unterschiedlichen beruflichen Kontexten/Hintergründen inhaltlich wichtig in einem solchen Training?

18. Haben Sie bereits schon an vielen Trainings / Fortbildungen / Schulungen teilgenommen, in denen diese Kompetenzen / Inhalte vermittelt wurden?

Wenn ja: Was fanden Sie gut?

Was nicht so gut?

19. Haben Sie Erfahrung mit interprofessionellen Trainings / Fortbildungen / Schulungen? Also in denen sowohl Ärzte als auch Pflege, Psychologen, Sozialarbeiter beteiligt waren?

Wenn ja: Was ist Ihnen hierbei aufgefallen?

Welche Herausforderungen sehen Sie hierbei?

20. Haben Sie bereits Erfahrungen mit Online-Trainings gemacht?

Wenn ja: Was fanden Sie gut?

Was nicht so gut?

21. Gibt es Dinge, die wir aus Ihrer Sicht organisatorisch bei der Planung dieser Schulungen beachten sollten?

Ggf.: z.B. wo sollte das Training stattfinden, mit wie vielen Personen max., Länge?

E ABSCHLUSS

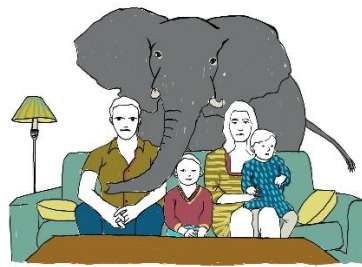
Wir sind nun am Ende des Interviews angekommen. Ich schaue noch einmal, ob noch etwas offen geblieben ist.

Gibt es von Ihrer Seite noch etwas, was im Interview keinen Raum gefunden hat/was Sie zu dem Thema noch ergänzen möchten?

Haben Sie noch Fragen an mich?

Dann danke ich Ihnen vielmals für Ihre Teilnahme an diesem Interview und somit an unserer Studie.

Rückmeldebogen für die KOMKEK-Online-Fortbildung



Berufsgruppe (bitte ankreuzen)

- Arzt/Ärztin Psychologin/Psychologe
 Pflegefachkraft Sozialarbeiterin/Sozialarbeiter Sonstiges, nämlich: _____

Haben Sie/hast du Erfahrungen im beruflichen Umgang mit Krebskranken?

- Nein Ja, und zwar: _____

1. Allgemeiner Eindruck

Wie gefällt Ihnen/dir das Gesamtkonzept? Wie ist die Handhabung? Gibt es etwas was Sie/dich stört? Ist der Aufbau verständlich? Kann man der Fortbildung gut folgen? Ist etwas zu lang/zu kurz?

- Bitte genau beschreiben, in welchem Modul (inkl. Überschrift) Ihnen/dir etwas auffällt.

Modul inkl. Überschrift:	Beschreibung:

2. Technische Auffälligkeiten und Fehler

Spielen sich alle Videos vernünftig ab? Erscheinen die WEITER-Buttons zur richtigen Zeit oder zu früh/zu spät? Erscheinen die Antworten für die Fragen? Ist der Ton deutlich zu verstehen? Wie ist die Qualität der Videos?

- Bitte genau beschreiben, in welchem Modul (inkl. Überschrift) Ihnen/dir etwas auffällt.

Modul inkl. Überschrift:	Beschreibung:

- Bitte einmal zusätzlich Angaben zum PC/ Endgerät, Browser und Betriebssystem machen.

PC, Laptop, Smartphone, usw.	Explorer, Chrome, Firefox, Safari, usw.	Linux, Mac, Windows, Android, usw.

3. Inhaltliche Fehler und Anmerkungen

Gibt es Inhalte, die Ihrer/deiner Meinung nach zu kurz/zu lang gestaltet sind?

Doppeln sich Inhalte/ gibt es Wiederholungen? Sind die Fragen angemessen oder zu schwer/zu leicht? Bleibt etwas unklar zum Inhalt? Existieren Fehler? Ist der Ablauf der Fortbildung rund?

- Bitte genau beschreiben, in welchem Modul (inkl. Überschrift) Ihnen/dir etwas auffällt.

Modul inkl. Überschrift:	Beschreibung:

4. Rechtschreib- und Grammatikfehler

Entdecken Sie/ entdeckst du Fehler? Sind Formulierungen ungünstig gewählt? Kommen bestimmte Wörter zu häufig vor? Ist der Lesefluss flüssig oder stockt es an bestimmten Stellen?

- Bitte genau beschreiben in welchem Modul (inkl. Überschrift) Ihnen/dir etwas auffällt.

Modul inkl. Überschrift:	Beschreibung:

5. Kreativität und Design

Ist die Fortbildung abwechslungsreich gestaltet? Sind dir Farbdesigns stimmig? Ist die Abwechslung zwischen Texten, Bildern, Fragen und Videos angemessen?

- Bitte genau beschreiben in welchem Modul (inkl. Überschrift) Ihnen/dir etwas auffällt.

Modul inkl. Überschrift:	Beschreibung:

6. Transparenz und Klarheit

Ist das Durcharbeiten der Fortbildung angenehm? Oder gibt es Aspekte die Sie/dich stören? Ist der Ablauf transparent gestaltet? Ist die seitliche Inhaltsorientierung für die Module sinnvoll oder störend?

- Bitte genau beschreiben in welchem Modul (inkl. Überschrift) Ihnen/dir etwas auffällt.

Modul inkl. Überschrift:	Beschreibung:
Gesamt	

7. Weitere Anmerkungen

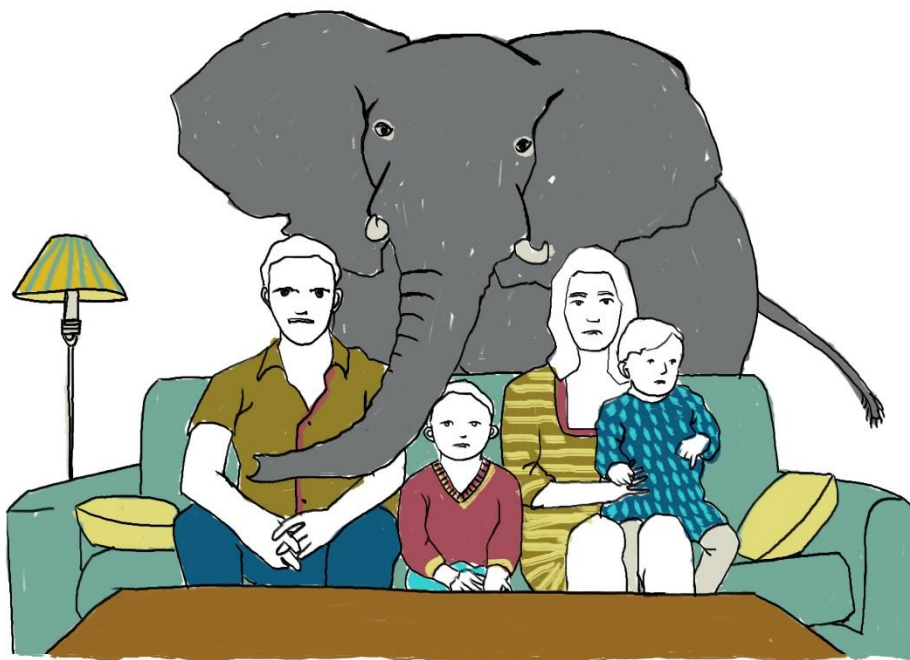
Fällt Ihnen/dir sonst noch etwas auf, was bisher noch nicht genannt wurde? Oder haben Sie/hast du weitere Ideen zur Verbesserung?

- Bitte genau beschreiben in welchem Modul (inkl. Überschrift) Ihnen/dir etwas auffällt.

Modul inkl. Überschrift:	Beschreibung:
Modul 1	

Herzlichen Dank für Ihre/deine Mithilfe!

Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken
Eltern minderjähriger Kinder
(KOMKEK-Studie)



Fragebogen zum **ersten** Erhebungszeitpunkt

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,


vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, an unserer Studie teilzunehmen.

Die Befragung erfolgt im Rahmen der **KOMKEK-Studie** „Entwicklung eines Trainings für Behandelnde von Krebserkrankten zur Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder“. Diese Studie wird vom Gemeinsamen Bundesausschuss im Rahmen des Innovationsfonds gefördert und von dem Institut und der Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) durchgeführt.

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Wir bitten Sie darum, jede Frage zu lesen und zu beantworten.

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

Sie finden im Folgenden Fragen zu Ihrer Person, zu Ihrer Berufspraxis und zur Kommunikation in Ihrem beruflichen Alltag mit Patientinnen und Patienten.

- Bitte nehmen Sie sich Zeit, um diesen Fragebogen ungestört auszufüllen.
- Alle Fragen dienen der Evaluation der von uns entwickelten Fortbildung.
- Falls eine Frage weniger auf Sie zutrifft oder es Ihnen einmal schwer fällt, sich für eine Antwort zu entscheiden, kreuzen Sie bitte die Antwort an, die spontan Ihnen am passendsten erscheint.
- Stellen, an denen wir Sie bitten etwas zu schreiben, sind durch  _____ gekennzeichnet.

Beispiel:

Bitte markieren Sie das für Sie zutreffende Kästchen mit einem Kreuz:

	stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
Ich empfinde die Arbeit mit meinem Team als bereichernd.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn diese Aussage genau auf Sie zutrifft, kreuzen Sie das entsprechende Kästchen an.

Bei Fragen wenden Sie sich gerne direkt an die Projektmitarbeiterinnen.

Wir freuen uns sehr, dass Sie an der Studie teilnehmen und danken Ihnen herzlich für Ihre Unterstützung.

Projektmitarbeiterinnen

Lene Marie Johannsen, Dipl.-Psych.
Wiebke Frerichs, M.Sc.
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg

Telefon: 040 / 7410 - 53391 oder -57620
E-Mail: komkek@uke.de

Projektleitung

Prof. Dr. Corinna Bergelt
Dr. Laura Inhestern
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg

A Persönliche Daten

Heutiges Datum

Tag	Monat	Jahr
		20

Angaben zu Ihrer Person

St
10
1005

1 **Geschlecht**

- männlich weiblich divers

2 **Alter**

 _____ Jahre



3 **Familienstand**

- ledig verheiratet in Trennung lebend/
geschieden eingetragene
Lebenspartnerschaft verwitwet

4 **Leben Sie in einer festen Partnerschaft?**

- ja nein

5 **Haben Sie Kinder?**

- ja, und zwar:  _____ (Anzahl) nein
→ davon bis einschließlich 18 Jahre:  _____ (Anzahl)

6 **Aktueller Beruf**

 _____


Aktuelle Funktion (z.B. Stationsleitung)

 _____

7 **Falls zutreffend: Fachrichtung** (z.B. Gynäkologie, onkologische Fachkraft)

 _____





8 **Einrichtung** (Mehrfachantworten möglich)

- Klinik Praxis Beratungsstelle Sonstiges:
 _____

9 **Ich bin ...** (Mehrfachantworten möglich)

- ambulant tätig stationär tätig selbstständig bzw.
niedergelassen Sonstiges:
 _____

10 **Ich arbeite ...** (Mehrfachantworten möglich)

- in Vollzeit in Teilzeit auf Honorarbasis Sonstiges:
 _____
- Anzahl Std./Woche Anzahl Std./Woche Anzahl Std./Woche
 _____  _____  _____

B Beruflicher Alltag

Berufserfahrung

Ber
uf
er
f
a
h
r
u
n
g

1 **Wie viele Jahre sind Sie insgesamt in Ihrem oben genannten Beruf tätig?**

- < 1 Jahre 1-5 Jahre 6-10 Jahre > 11 Jahre

2 **Wie viele Jahre haben Sie Erfahrung in der Arbeit mit Krebserkrankten und/oder ihren Angehörigen?**

- keine < 1 Jahre 1-5 Jahre 6-10 Jahre > 11 Jahre

Wenn Sie an Ihren durchschnittlichen Arbeitsmonat denken:

3 **Wie groß ist der Anteil an Krebserkrankten in Ihrem beruflichen Alltag? (in %)**

-  ca. _____ % weiß ich nicht

4 Von den Krebserkrankten, die Sie behandeln, wie groß ist der Anteil im Alter zwischen 25 und 55 Jahren? (in %)

 ca. _____ % weiß ich nicht

5 Von den Krebserkrankten, die Sie behandeln, wie groß ist der Anteil, der minderjährige Kinder hat? (in %)

 ca. _____ % weiß ich nicht

Bezogen auf Krebserkrankte bzw. deren Angehörige:

Wie häufig betreuen/beraten Sie als Behandelnde/r ...

nie manchmal oft immer

6 ... Angehörige von Krebserkrankten?

7 ... minderjährige Angehörige von Krebserkrankten?

Wie häufig fragen Sie als Behandelnde/r Krebserkrankte...

8 ... oder Angehörige nach ihrer emotionalen Belastung?

10 ... im Erstgespräch, ob sie minderjährige Kinder haben?

11 ... oder Angehörige nach dem Alter der Kinder?

12 ... oder Angehörige, wie diese als Familie die aktuelle Situation erleben?

13 ... oder Angehörige, welche Gedanken und Sorgen sie sich hinsichtlich ihrer Kinder machen?

14 ... oder Angehörige, welche Unterstützungsbedürfnisse sie hinsichtlich ihrer Kinder haben?

15 ... oder Angehörige, inwieweit deren minderjährige Kinder über die elterliche Erkrankung aufgeklärt sind?

Wie häufig ...

16 ... erklären Sie als Behandelnde/r Krebserkrankte/Angehörigen wie Kinder auf eine elterliche Krebserkrankung reagieren können?

17 ... weisen Sie als Behandelnde/r Krebserkrankte/Angehörige auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote hin?

18 ... weisen Sie als Behandelnde/r Krebserkrankte/Angehörige mit minderjährigen Kindern auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote *speziell für krebserkrankte Eltern* hin?

19 ... werden Sie als Behandelnde/r von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung gefragt?

20 ... werden Sie als Behandelnde/r von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach Unterstützungsangeboten *speziell für die Familie* gefragt?

21 ... fragen Krebserkrankte/Angehörige von sich aus nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung?

C Kommunikationserfahrung und Teilnahmemotivation


Im Folgenden möchten wir erfahren, welche Erfahrungen Sie hinsichtlich Kommunikationstrainings haben und was Sie motiviert, an unserer Studie teilzunehmen.

KOM_Y_10


1 **Haben Sie in Ihrem Berufsleben bereits Erfahrung mit Trainings/Workshops, Fortbildungen und/oder Schulungen zum Thema „Kommunikation“ gesammelt?**

- ja
- nein


2 **Wie sind Sie auf die KOMKEK-Studie aufmerksam geworden?** (Mehrfachantworten möglich)

- Durch Kontakt/Kommunikation mit den Projektmitarbeiterinnen
- Auf Empfehlung einer/eines Kollegin/Kollegen oder einer Kooperation mit einer anderen Einrichtung
- Mein Arbeitgeber hat mir die Studie empfohlen
- Sonstiges:  _____

3 **Was motiviert Sie, an der KOMKEK-Studie teilzunehmen?** (Mehrfachantworten möglich)

- Berufliches Interesse, z.B. durch häufigen Kontakt mit krebserkrankten Eltern
- Krebserkrankung im privaten Umfeld
- Fehlende Kompetenzen bzw. fehlendes Wissen zum Thema „Krebs und Elternschaft“
- Wunsch, die Situation krebserkrankter Eltern besser zu verstehen
- Wunsch, besser auf die Bedürfnisse von Erkrankten eingehen zu können
- Fortbildungspunkte
- Ausdrückliche Empfehlung meines Arbeitgebers
- Sonstiges:  _____

4 **Wenn Sie an die KOMKEK-Fortbildung denken: Welche Erwartungen haben Sie und was würden Sie daraus für Ihren beruflichen Alltag mitnehmen wollen?** (Mehrfachantworten möglich)

- Erweiterung meines Wissens über Belastungen krebserkrankter Eltern minderjähriger Kinder
- Erweiterung meines Wissens über mögliche Reaktionen von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung
- Verbesserung meines Umgangs mit krebserkrankten
- Verbesserung meines Umgangs mit eigenen Emotionen zu dem Thema
- Stärkung meines Selbstbewusstseins, um das Thema „Krebs und Elternschaft“ ansprechen zu können
- Verbesserung meiner Kommunikation mit krebserkrankten Eltern
- Frühzeitiges Erkennen von Belastungen von Eltern oder Kindern zu ermöglichen
- Entwicklung von mehr Einfühlungsvermögen gegenüber betroffenen Familien
- Ich möchte Ansprechperson/Expertin /-e zu dem Thema in meinem Team/auf meiner Station sein
- Sonstiges:  _____

D Fallbeispiele

In diesem Abschnitt werden verschiedene Fälle aus der Praxis beschrieben, die Ihnen so oder in ähnlicher Form in Ihrem beruflichen Alltag begegnen können und der Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen.

Bitte beantworten Sie die Fragen in der vorgesehenen Reihenfolge.

Fallbeispiel 1 Die 42-jährige Frau A. befindet sich aufgrund einer fortgeschrittenen Brustkrebskrankung zur Chemotherapie in Behandlung. Im Gespräch mit Ihnen wird deutlich, wie stark Frau A. belastet ist. In einem Nebensatz erwähnt sie, dass es auch zu Hause zurzeit drunter und drüber gehe. In den Akten findet sich kein Hinweis darüber, ob Frau A. Kinder hat.

FA_Y10

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Frau A. Wie würden Sie vorgehen?

1	Ich erkundige mich nach der familiären Situation von Frau A. und frage, ob sie Kinder hat.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Im weiteren Gespräch erfahren Sie, dass Frau A. zwei Töchter hat.

3	Ich frage Frau A., ob und wenn ja, wodurch sie im Alltag aktuell am meisten belastet ist.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

5	Ich erkundige mich nach dem aktuellen Befinden der Töchter.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
6	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

7	Ich frage Frau A., ob sie sich psychosoziale Unterstützung für sich als Mutter in Hinblick auf kind- und familienbezogene Themen wünscht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
8	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Frau A. erzählt, dass es seit der Krebskrankung finanziell schwierig für sie sei und auch beruflich nicht einfach. Seit der Diagnose sei sie immer wieder traurig und fühle sich energie- und antriebslos. Sie habe Angst, als alleinerziehende Mutter den Kindern und ihren Bedürfnissen nicht gerecht zu werden.

Empirische Studien belegen, dass Risikofaktoren für den Verlauf der seelischen Gesundheit von Kindern krebskranker Eltern bestehen.

Nennen Sie drei mögliche Risikofaktoren, die Ihrer Meinung nach aus der obigen Fallvignette hervorgehen.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

Frau A. erzählt, ihre große Tochter Leonie (17 Jahre) sei seit der Diagnose besonders hilfsbereit, unterstütze sie im Haushalt und kümmere sich vermehrt um ihre kleinere Schwester. Ihren geplanten Auslandsaufenthalt habe sie aufgeschoben, um mehr Zeit mit ihr (der Mutter) verbringen zu können. Frau A. beschreibt Leonie als ihr „tapferes, großes Mädchen“.

10 Kinder und Jugendliche haben je nach Alter und Entwicklung unterschiedliche Voraussetzungen, um einer elterlichen Krebserkrankung zu begegnen und die Situation zu bewältigen.

Beschreiben Sie in Stichworten, wie Sie Ihrer Meinung nach die Reaktion der 17-jährigen Leonie einschätzen.



weiß ich nicht

Frau A. beginnt zu weinen und erzählt, dass ihre große Sorge sei, dass niemand für ihre Töchter da sein wird, falls sie sterbe. Zudem habe sie die Befürchtung, dass sich auch ihre Töchter darüber Gedanken machen, dass ihre Mutter sterben könnte.

11 **Wie würden Sie am ehesten reagieren? Kreuzen Sie eine Antwortmöglichkeit an.**

- Ich weiß nicht, weshalb sich Frau A. zusätzlich mit solchen Gedanken belastet, aber frage, ob sie sich professionelle Unterstützung von einer Psychoonkologin/einem Psychoonkologen wünscht.

- Ich kann die Gedanken von Frau A. verstehen. Ich sage ihr, dass sich Eltern meistens zu viele Sorgen machen und rate ihr, sich besser auf ihre eigene Genesung zu konzentrieren.

- Ich kann gut nachvollziehen, wie sich Frau A. fühlen muss, bin aber unsicher, wie ich ihr helfen kann und frage daher, ob sie sich Unterstützung durch eine Krebsberatungsstelle oder ein anderes psychosoziales Unterstützungsangebot wünscht.

- Ich frage mich, warum sich Frau A. nicht auf die Gegenwart konzentriert und rate ihr, weniger an morgen und mehr an heute zu denken.

- Ich merke, wie schwer die Situation für Frau A. sein muss, lenke sie durch Fragen nach ihren Töchtern ab und empfehle ihr, sich Unterstützung bei einer Psychoonkologin/einem Psychoonkologen zu suchen.

Fallbeispiel 2 Herr B. (38 Jahre) ist an akuter lymphatischer Leukämie erkrankt. Er berichtet Ihnen im Gespräch von den Sorgen um seinen 3-jährigen Sohn Hannes. Im weiteren Gespräch finden sich Hinweise darauf, dass Hannes nichts von der Erkrankung seines Vaters weiß.

FB_Y_10

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Herrn B. Wie würden Sie vorgehen?

1	Ich erkundige mich, ob und inwieweit Herr B. seinen Sohn über die Erkrankung aufgeklärt hat.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Herr B. findet, dass sein Sohn noch viel zu jung für solche Informationen sei und überhaupt wisse er (Herr B.) nicht, wie er einem Dreijährigen erklären soll, dass sein Vater so schwer krank ist. Zudem mache er sich Sorgen um seine Frau, die durch die Diagnose stark belastet sei.

3	Ich frage Herrn B., ob er sich Unterstützung bei der altersgerechten Aufklärung seines Sohnes wünscht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

5	Ich erkundige mich nach den Gedanken und Sorgen von Herrn B., die er sich als erkrankter Elternteil macht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
6	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
7	Ich gebe Herrn B. eine Broschüre für seine Frau mit, die sich speziell an Angehörige von Krebskranken wendet.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
8	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Herr B. berichtet, dass sich das Verhältnis zu seinem Sohn seit der Erkrankung verändert habe. Die häufigen Krankenhausaufenthalte haben zu einer Art Entfremdung geführt. Er ist traurig darüber, alltägliche Dinge wie die Gute-Nacht-Geschichte am Abend nicht mehr kontinuierlich mitzuerleben. Als sein Sohn ihn das erste Mal ohne Haare und mit Mundschutz gesehen habe, habe er erschrocken reagiert und sich versteckt. Das habe ihn sehr verletzt.

9 Kinder und Jugendliche haben je nach Alter und Entwicklung unterschiedliche Voraussetzungen, um einer elterlichen Krebskrankung zu begegnen und die Situation zu bewältigen.

Beschreiben Sie in Stichworten, wie Sie Ihrer Meinung nach die Reaktion des 3-jährigen Hannes einschätzen.



weiß ich nicht

Sie haben Herrn B. über die Möglichkeit psychoonkologischer und speziell kind- und familienzentrierter Unterstützung informiert. Herr B. möchte wissen, was Inhalte einer psychoonkologischen Beratung für sich oder auch seine Familie sein können, da er sich darunter nichts vorstellen könne.

10 **Nennen Sie Ihrer Meinung nach drei Beispiele für mögliche Inhalte einer solchen Beratung.**

- ---
- ---
- ---

weiß ich nicht

Herr B. erzählt, dass ihm die Veränderungen seit seiner Diagnose zu schaffen machten. Seine Rolle als Vater habe sich stark gewandelt. Er sei häufig erschöpft und kraftlos und könne viele Dinge nicht mehr so tun, wie es vor der Erkrankung möglich gewesen sei.

11 **Wie würden Sie am ehesten reagieren? Kreuzen Sie eine Antwortmöglichkeit an.**

- Ich kann gut nachvollziehen, wie sich Herr B. fühlen muss, bin aber unsicher, wie ich ihm helfen kann und frage ihn daher, ob er sich Unterstützung durch eine Krebsberatungsstelle oder ein anderes psychosoziales Unterstützungsangebot wünscht.
- Ich kann die Gedanken von Herrn B. verstehen. Ich sage ihm, dass sich Eltern meistens zu viele Sorgen machen und rate ihm, sich besser auf seine eigene Genesung zu konzentrieren.
- Ich merke, wie schwer die Situation für Herrn B. sein muss, lenke ihn durch Fragen nach seinem Sohn ab und empfehle ihm, sich Unterstützung bei einer Psychoonkologin/einem Psychoonkologen zu suchen.
- Ich frage mich, warum Herr B. sich jetzt nicht auf die Therapie konzentriert, und rate ihm, seinen Fokus auf sich selbst und seine Genesung zu legen.
- Ich spüre, wie schwer es für Herrn B. sein muss, dass sich seine Elternrolle verändert hat und sage ihm, dass es im Leben immer wieder Veränderungen geben wird.

E Wissensfragen

In diesem Abschnitt werden verschiedene Wissensfragen gestellt, die der Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen.

Wiss.
Y_10

1 Welche der folgenden Aussagen ist richtig bzw. falsch? Bitte kreuzen Sie an.

	richtig	falsch
Wenn Kinder krebskranker Eltern nicht verhaltensauffällig werden (z.B. durch Leistungsabfall in der Schule oder durch trotziges Verhalten), ist eine Belastung der Kinder unwahrscheinlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kinder zwischen 2 und 5 Jahren können den Begriff „Krebserkrankung“ noch nicht verstehen und sollten deshalb vor Informationen zur elterlichen Erkrankung bewahrt werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eltern mit Krebs sorgen sich häufig um ihre Kinder und wissen nicht, ob und was sie den Kindern von der Krebserkrankung erzählen sollen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alle krebskranken Eltern, die mit ihren minderjährigen Kindern in einem Haushalt leben, haben Anspruch auf eine Haushaltshilfe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Der Bedarf an kind- und familienbezogener Unterstützung ist bei Betroffenen aus Expertensicht hoch, doch der Wunsch wird selten von den Eltern offen in der Beratung geäußert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eltern mit einer Krebserkrankung erleben häufig Schuldgefühle gegenüber ihren Kindern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kinder krebskranker Eltern haben oft den Gedanken, an der elterlichen Erkrankung schuld zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2 Bitte beschreiben Sie in Stichworten, welche Belastungen Kinder krebskranker Eltern erfahren können.



weiß ich nicht

3 In Deutschland leben etwa 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern.
Bitte schätzen Sie, wie viele Eltern minderjähriger Kinder erkranken jährlich neu an einer Krebserkrankung.

_____ (bitte in absoluten/ganzen Zahlen angeben)

4 In einer Studie wurden 1809 krebskranke Eltern mit minderjährigen Kindern gefragt, ob sie sich kind- und familienzentrierte Unterstützung wünschen und ob sie diese in Anspruch genommen haben.

(a) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten den Wunsch nach dieser Unterstützung angeben.

_____ %

weiß ich nicht

(b) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten kind- und familienzentrierte Unterstützung in Anspruch genommen haben.

_____ %

weiß ich nicht

5 In einer anderen Studie wurden 70 Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern gefragt, von wem sie sich psychosoziale Unterstützung wünschen.

Von wem wünschen sich die Patientinnen Ihrer Einschätzung nach am häufigsten Unterstützung?

Bitte bringen Sie die folgenden Personengruppen in eine Reihenfolge:

(Ziffer 1-6; 1 = am häufigsten gewünscht, 6 = am seltensten gewünscht)

___ Angehörige (z.B. Lebenspartner, Großeltern der Kinder)

___ Freundinnen/Freunde

___ Ärztinnen/Ärzte

___ Psychologinnen/Psychologen

___ Sozialarbeiterinnen/Sozialarbeiter

___ Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten (*Psychologinnen/Psychologen mit psychotherapeutischer Weiterbildung*)


6 Bitte nennen Sie drei Hindernisse, die krebserkrankte Eltern erleben können, um eine psychosoziale Unterstützung für sich und/oder ihre Familie/Kinder in Anspruch zu nehmen.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

7 Kennen Sie spezifische Informationsbroschüren oder -bücher für krebserkrankte Eltern bzw. Kinder krebserkrankter Eltern?

ja, und zwar:

-  _____
- _____
- _____

nein

8 Bitte nennen Sie drei Institutionen mit einem speziellen Beratungsangebot für Familien, die von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

F Kommunikation mit Patientinnen und Patienten

Die folgenden Fragen beziehen sich auf ausgewählte Fähigkeiten in der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

SE_Y_10

Wie sicher sind Sie darin, ...

1	...die Anliegen zu erkennen, die eine Patientin oder ein Patient in einem Gespräch ansprechen möchte?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>	
2	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>		eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig			
3	...die Themen mit der Patientin oder dem Patienten für das Gespräch gemeinsam festzulegen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
4	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>		eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig			
5	...eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Probleme/Sorgen auszudrücken und zu besprechen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
6	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>		eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig			
7	...einer Patientin oder einem Patienten aufmerksam zuzuhören, ohne zu unterbrechen oder das Thema zu wechseln?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
8	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>		eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig			
9	...eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Gedanken und Gefühle auszudrücken?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
10	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>		eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig			
11	... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu strukturieren?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
12	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>		eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig			

Wie sicher sind Sie darin, ...

13	... angemessenes non-verbales Verhalten im Patientengespräch zu zeigen (z.B. Blickkontakt, Mimik, Stimmlage, Körperhaltung)?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
14	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
15	... Einfühlungsvermögen (Empathie) zu zeigen (z.B. in Bezug auf die Ansichten und Gefühle der Patientin oder des Patienten)?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
16	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
17	... zu klären, welchen Wissensstand die Patientin oder der Patient hat, um eine angemessene Menge an Informationen zu vermitteln?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
18	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
19	... zu erfragen, inwieweit die Patientin oder der Patient die vermittelten Informationen verstanden hat?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
20	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
21	... einen Plan für das weitere Vorgehen auf Basis der gemeinsam getroffenen Entscheidungen zwischen Ihnen und der Patientin oder dem Patienten zu erstellen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
22	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
23	... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu beenden und dabei sicherzustellen, dass alle Fragen der Patientin oder des Patienten beantwortet wurden?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
24	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Kommunikation mit krebserkrankten Eltern zu kind-, eltern- und familienbezogenen Themen.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

Wie sicher sind Sie darin,...

25	... mit Betroffenen über kind-, eltern- und familienbezogene Sorgen und Bedürfnisse von krebserkrankten Eltern zu sprechen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>	
26	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			
27	... eigene Werte in Bezug auf kind-, eltern- und familienbezogene Themen zu reflektieren, die im Gespräch mit Patientinnen und Patienten eine Rolle spielen können?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
28	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			
29	... mit Ihren eigenen Grenzen in der Kommunikation über eltern-, kind- und familienzuspezifische Themen umzugehen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
30	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			
31	... kind-, eltern- und familienbezogene Bedürfnisse in der Planung des weiteren Vorgehens zu berücksichtigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
32	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			
33	... Eltern zu unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
34	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

G Fragen zur beruflichen Zufriedenheit

Im Folgenden finden Sie Fragen zu Ihrer beruflichen Zufriedenheit.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

pa_X_01

Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie in Bezug auf Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu?

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
1 Ich bin glücklich bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Ich werde bei der Arbeit gebraucht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Meine Arbeit erfüllt mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Ich habe das Gefühl, Schwierigkeiten bei der Arbeit unter Kontrolle zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Meine Arbeit ist bedeutsam für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Bei der Arbeit handle ich entsprechend meiner Werte (z.B. in der Patientenversorgung, Lehre, Forschung, Mitarbeiterführung).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit haben Sie Folgendes in den letzten 2 Wochen bei der Arbeit erlebt?

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
7 Ein Gefühl der Besorgnis, wenn ich über die Arbeit nachdenke, die ich erledigen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Körperliche Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Mangelnde Begeisterung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Emotionale Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie, ob Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu Folgendem beigetragen hat:

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
11 Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Patientinnen und Patienten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Kolleginnen und Kollegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Ich fühle mich weniger sensibel gegenüber den Gefühlen anderer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Ich bin weniger interessiert daran, mit meinen Patientinnen und Patienten zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 Ich fühle mich weniger mit meinen Patientinnen und Patienten verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Ich fühle mich weniger mit meinen Kolleginnen und Kollegen verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>









H Berufsgruppen in der Versorgung von Krebserkrankten

Im Folgenden finden Sie Bereiche und Themen aus der Patientenversorgung. Bitte kreuzen Sie an, welche Berufsgruppe Ihrer Meinung nach für welchen Bereich bzw. welches Thema zuständig ist.

Sofern Sie denken, dass mehrere Berufsgruppen für den gleichen Bereich bzw. das gleiche Thema zuständig sind, setzen Sie entsprechend **mehrere Kreuze** in einer Zeile. Falls Sie finden, dass „keine der genannten“ und/oder eine „sonstige Berufsgruppe“ für einen bestimmten Bereich zuständig sind, geben Sie dies gerne an.

InProf_Y_to

(Mehrfachnennungen möglich)

Berufsgruppe Bereich							sonstige Berufsgruppe:
		Ärztin/ Arzt	Pflege- fach- kraft*	Sozialer Dienst**	Psychologin Psychologe ***	keine der genannten	
1	Psychosoziale Belastungen der Familie erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
2	Individuelle Unterstützungsbedürfnisse erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
3	Nach minderjährigen Kindern fragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
4	Auf (spezielle) unterstützende Angebote hinweisen (z.B. Krebsberatungsstellen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
5	Wunsch nach Hilfe bei der Kommunikation mit den Kindern erfragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
6	Krebserkrankte mit minderjährigen Kindern dabei unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
7	Mit erkrankten Eltern minderjähriger Kinder über ihre Gefühle und Sorgen sprechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
8	Informationsmaterialien aushändigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____

* inkl. onkologische Pflegefachkräfte, Breast Care Nurses etc.


** inkl. Sozialpädagoginnen und -pädagogen, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter etc.

*** inkl. Psychoonkologinnen/Psychoonkologen, Psychologische/-r Psychotherapeutinnen/-psychotherapeuten, Kinder- und Jugendlichen Psychotherapeutinnen/-therapeuten

I Einbezug des Themas *Krebs und Elternschaft* in den Arbeitsalltag

Bitte geben Sie im Folgenden an, **welche Faktoren Sie am ehesten daran hindern**, eltern- und kindbezogene Themen im Kontakt mit Krebserkrankten in Ihren beruflichen Alltag miteinzubeziehen (Mehrfachantworten möglich).

InProf_Y_to

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Fehlende Zeit | <input type="checkbox"/> Fehlende Routine in den Arbeitsstrukturen |
| <input type="checkbox"/> Fehlendes Wissen | <input type="checkbox"/> Eigene Unsicherheit |
| <input type="checkbox"/> Fehlende Verantwortlichkeit | <input type="checkbox"/> Eigene emotionale Betroffenheit |
| <input type="checkbox"/> Fehlende Offenheit/unklare Haltung in meinem Team | <input type="checkbox"/> Sonstiges:  _____ |

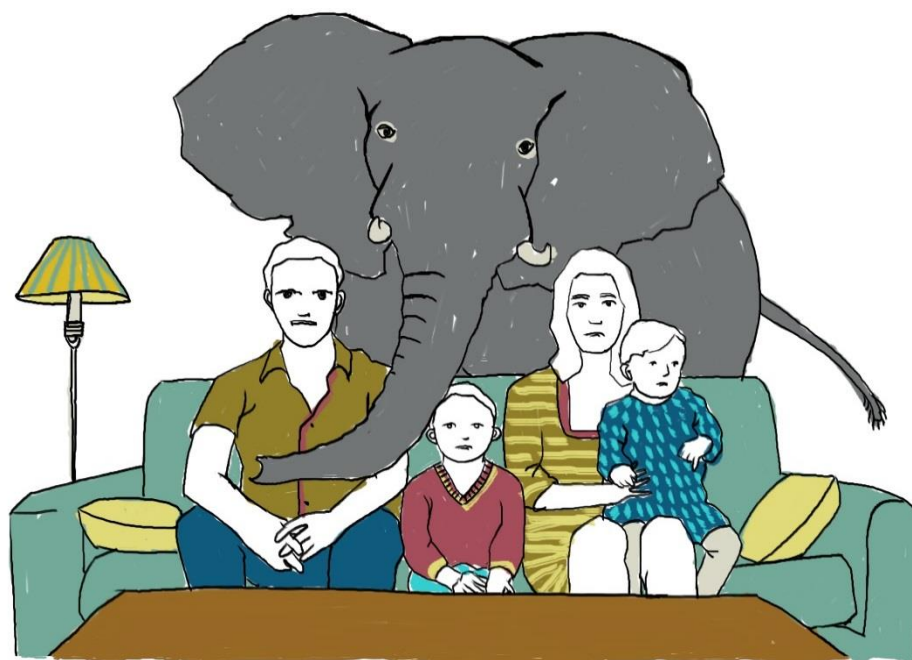
Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie alle Fragen beantwortet haben.

Wenn Sie Ergänzungen oder Anmerkungen haben, können Sie diese gerne hier notieren:



Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder
(KOMKEK-Studie)



Fragebogen zum **zweiten** Erhebungszeitpunkt

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,


wir freuen uns, dass Sie an der KOMKEK-Studie teilnehmen und hoffen, Sie hatten eine anregende Präsenz-Fortbildung.

Die folgende Befragung erfolgt im Rahmen der **KOMKEK-Studie** „Entwicklung eines Trainings für Behandelnde von Krebserkrankten zur Stärkung der **Kompetenz** im Umgang mit **krebskranken Eltern** minderjähriger **Kinder**“, gefördert vom Gemeinsamen Bundesausschuss im Rahmen des Innovationsfonds und durchgeführt von dem Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE).

Die Beantwortung der Fragen ist freiwillig. Wir bitten Sie darum, jede Frage zu lesen und zu beantworten.

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

Sie finden im Folgenden Fragen zu Ihrer Person, zu Ihrer Berufspraxis und zur Kommunikation in Ihrem beruflichen Alltag mit Patientinnen und Patienten.

- Bitte nehmen Sie sich Zeit, um diesen Fragebogen ungestört auszufüllen.
- Alle Fragen dienen der Evaluation der von uns entwickelten Fortbildung.
- Falls eine Frage weniger auf Sie zutrifft oder es Ihnen einmal schwer fällt, sich für eine Antwort zu entscheiden, kreuzen Sie bitte die Antwort an, die spontan am ehesten auf Sie zutrifft.
- Stellen, an denen wir Sie bitten etwas zu schreiben, sind durch  _____ gekennzeichnet.

Beispiel:

Bitte markieren Sie das für Sie zutreffende Kästchen mit einem Kreuz:

	stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
Ich empfinde die Arbeit mit meinem Team als bereichernd.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn diese Aussage genau auf Sie zutrifft, kreuzen Sie das entsprechende Kästchen an.

Bei Fragen wenden Sie sich gerne direkt an die Projektmitarbeiterinnen.

Wir freuen uns sehr, dass Sie an der Studie teilnehmen und danken Ihnen herzlich für Ihre Unterstützung.

Projektmitarbeiterinnen

Lene Marie Johannsen, Dipl.-Psych.
Wiebke Frerichs, M.Sc.
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg

Telefon: 040 / 7410 - 53391 oder -57620
E-Mail: komkek@uke.de

Projektleitung

Prof. Dr. Corinna Bergelt
Dr. Laura Inhestern
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg

A Persönliche Daten

Heutiges Datum

Tag

Monat

Jahr

				20	
--	--	--	--	----	--

1 **Geschlecht**

- männlich
 weiblich
 divers

2 **Alter**

_____ Jahre

SD

3 **Gab es nach Ausfüllen des Fragebogens zum ersten Erhebungszeitpunkt irgendwelche beruflichen Veränderungen?**

- nein
 ja
 → Bitte nennen Sie die Art der Veränderung:

B Beruflicher Alltag

Bezogen auf Krebserkrankte bzw. deren Angehörige:

Beruf
Y₁ A₁

Wie häufig betreuen/beraten Sie als Behandelnde/r ...

nie manchmal oft immer

6 ... Angehörige von Krebserkrankten?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

7 ... minderjährige Angehörige von Krebserkrankten?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Wie häufig fragen Sie als Behandelnde/r Krebserkrankte oder Angehörige...

8 ... nach ihrer emotionalen Belastung?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

9 ... im Erstgespräch, ob sie minderjährige Kinder haben?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

10 ... nach dem Alter der Kinder?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

11 ... wie diese als Familie die aktuelle Situation erleben?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

12 ... welche Gedanken und Sorgen sie sich hinsichtlich ihrer Kinder machen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

13 ... welche Unterstützungsbedürfnisse sie hinsichtlich ihrer Kinder haben?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

14 ... inwieweit deren minderjährige Kinder über die elterliche Erkrankung aufgeklärt sind?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Wie häufig ...

15 ... erklären Sie als Behandelnde/r Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern, wie Kinder auf eine elterliche Krebserkrankung reagieren können?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

16 ... weisen Sie als Behandelnde/r Krebserkrankte/Angehörige auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote hin?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

17 ... weisen Sie als Behandelnde/r Krebserkrankte/Angehörige mit minderjährigen Kindern auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote *speziell für krebserkrankte Eltern* hin?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

18 ... werden Sie als Behandelnde/r von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung gefragt?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

19 ... werden Sie als Behandelnde/r von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach Unterstützungsangeboten *speziell für die Familie* gefragt?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

20 ... fragen Krebserkrankte/Angehörige von sich aus nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung?



<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

C Beurteilung der KOMKEK Präsenz-Fortbildung

Bitte beurteilen Sie im Folgenden die KOMKEK-Fortbildung aus heutiger Sicht.

KOMKEK
V.1.1

	auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
In Bezug auf Ihre berufliche Praxis					
1 Durch die KOMKEK-Fortbildung konnte ich mein Wissen über <i>Belastungen krebserkrankter Eltern minderjähriger Kinder</i> erweitern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Durch die KOMKEK-Fortbildung konnte ich mein Wissen über <i>mögliche Reaktionen von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung</i> erweitern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Seit der KOMKEK-Fortbildung konnte ich <i>meinen Umgang mit Krebserkrankten</i> verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Seit der KOMKEK-Fortbildung konnte ich <i>meinen Umgang mit eigenen Emotionen zu dem Thema</i> verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Durch die KOMKEK-Fortbildung wurde mein Selbstbewusstsein gestärkt, das Thema <i>Krebs und Elternschaft</i> ansprechen zu können.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Seit der KOMKEK-Fortbildung kann ich besser <i>mit krebserkrankten Eltern kommunizieren</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Seit der KOMKEK-Fortbildung kann ich <i>Belastungen von Eltern und/oder Kinder frühzeitig</i> erkennen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich <i>mich einfühlsamer gegenüber betroffenen Familien</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich mich ermutigt, krebserkrankte Eltern auf ihre familiäre Situation aktiv anzusprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Seit der KOMKEK Fortbildung fühle ich mich sicherer, krebserkrankte in ihrer Kommunikation über die Erkrankung mit ihren Kindern zu unterstützen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Die Inhalte der KOMKEK-Fortbildung kann ich bei meiner Arbeit im Kontakt mit Krebserkrankten anwenden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Organisation und Aufbau					
12 Der inhaltliche Aufbau und die Struktur der Fortbildung waren nachvollziehbar und logisch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Die Form der Präsentation war angemessen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Der Umfang und die Tiefe der behandelten Themen waren angemessen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 Das Tempo der vermittelten Inhalte war angemessen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Die Fortbildung war strukturiert und organisiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 Es wurde genug Raum für Fragen und Anmerkungen der Teilnehmenden gelassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 Die Länge der Fortbildung war angemessen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bewertung einzelner Fortbildungselemente		auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
19	Die Inhalte wurden verständlich dargestellt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Die Fallbeispiele empfand ich als unterstützend im Lernprozess.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Die Videoaufnahmen empfand ich als unterstützend im Lernprozess.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Der Austausch war anregend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Atmosphäre		auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
23	Ich empfand es als hilfreich, dass die Fortbildung interdisziplinär gestaltet war.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	Das Arbeitsklima war angenehm.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	Die Dozierenden waren gut vorbereitet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	Die Dozierenden waren motiviert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gesamteinschätzung der KOMKEK-Fortbildung		auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
27	Ich würde die KOMKEK-Fortbildung weiterempfehlen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28	Mit der KOMKEK-Fortbildung bin ich insgesamt zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29	Ich empfand die KOMKEK-Fortbildung als geeignet für meine Berufsgruppe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30	Am meisten habe ich in der KOMKEK-Fortbildung profitiert von ... <i>(bitte in Stichpunkten ergänzen)</i>	 _____ _____ _____ _____				
31	Am meisten hat mir in der KOMKEK-Fortbildung gefehlt, dass... <i>(bitte in Stichpunkten ergänzen)</i>	 _____ _____ _____ _____				

D Fallbeispiele

In diesem Abschnitt werden verschiedene Fälle aus der Praxis beschrieben, die Ihnen so oder in ähnlicher Form in Ihrem beruflichen Alltag begegnen können und die der Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen. Bitte beantworten Sie die Fragen in der vorgesehenen Reihenfolge.

Fallbeispiel. Bei der 36-jährigen Frau C. sind die Eierstöcke und der Gebärmutterkörper von Krebs befallen. Aus medizinischer Sicht wird die Entfernung beider Eierstöcke und der Gebärmutter empfohlen. Für Frau C. würde das bedeuten, dass sie keine eigenen Kinder mehr bekommen könnte. In den Akten findet sich kein Hinweis darüber, ob Frau C. Kinder hat.

FCY 11

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Frau C. Wie würden Sie vorgehen?

1a	Ich erkundige mich nach der familiären Situation von Frau C. und frage, ob sie Kinder hat.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
1b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

...Sie erfahren, dass Frau C. einen 8-jährigen Sohn Lasse hat und mit ihm und ihrem Ehemann zusammenlebt.

2a	Ich frage Frau C., ob und wenn ja wodurch sie im Alltag aktuell am meisten belastet ist.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3a	Ich erkundige mich nach dem aktuellen Befinden des Sohnes.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4a	Ich frage Frau C., ob bei ihr und ihrem Ehemann der Wunsch nach weiteren Kindern bestehe.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Frau C. berichtet, dass die Ehe eine große Unterstützung sei und ihr Mann und sie die neuen Herausforderungen so gut wie eben möglich anzunehmen versuchen. Auch die Familie und Freunde seien hilfsbereit und aufmerksam. So werde ihr Sohn regelmäßig von den Eltern anderer Mitschülerinnen und Mitschüler mit zur Schule genommen und wieder nach Hause gebracht. Zusätzlich hätten die Eltern eine Art „Familienrat“ einberufen, bei dem sie alle zwei Wochen mit ihrem Sohn über wichtige Themen sprechen.

Empirische Studien belegen, dass Schutzfaktoren für den Verlauf der seelischen Gesundheit von Kindern krebskranker Eltern bestehen.

9 Nennen Sie drei mögliche Schutzfaktoren, die Ihrer Meinung nach aus dem obigen Fallbeispiel hervorgehen.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

Frau C. erzählt, ihr Sohn Lasse (8 Jahre alt) sei ihr gegenüber sehr hilfsbereit und fürsorglich. Seit der Diagnose sei er insgesamt selbstständiger geworden und mache auch alleine seine Hausaufgaben, was vor der Erkrankung immer ein „großes Thema“ gewesen sei. Abends habe er allerdings häufiger Bauchschmerzen und sich auch mal nachts eingenässt. Zudem sei sie bestürzt gewesen, als sie hörte, dass er seinen Vater gefragt hat, ob sie (seine Mutter) nun sterben wird.

10 Kinder und Jugendliche haben je nach Alter und Entwicklung unterschiedliche Voraussetzungen, um einer elterlichen Krebserkrankung zu begegnen und die Situation zu bewältigen.

Beschreiben Sie in Stichworten, wie Sie die Reaktion des 8-jährigen Lasse einschätzen.



weiß ich nicht

Frau C. erzählt Ihnen, dass sie und ihr Mann eigentlich gerne ein weiteres Kind bekommen würden. Allerdings sei dies nach der OP nicht mehr möglich. In ihrer gemeinsamen Vorstellung seien sie als Familie immer zu viert gewesen.

11 **Wie würden Sie am ehesten reagieren? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwortmöglichkeit an.**

- Ich weise Frau C. auf die Möglichkeit professioneller psychosozialer Unterstützung für sich als Mutter hin, bei der sie über ihre Gedanken sprechen kann.
- Ich kann gut nachvollziehen, dass es für Frau C. schwer ist, bisherige Lebensentwürfe abzuändern und frage, ob es eine Möglichkeit wäre, sich mit ihren Sorgen an eine Krebsberatungsstelle oder an ein anderes psychosoziales Unterstützungsangebot zu wenden.
- Ich frage mich, warum sich Frau C. und ihr Mann nicht auf das Kind, welches sie haben, konzentrieren und rate ihr, den Fokus auf sich selbst, ihren Mann und ihren Sohn zu legen.
- Ich kann verstehen, dass es Frau C. schwer fällt, sich von ihren Lebensentwürfen vor der Diagnose zu lösen und sage, dass es andere Paare gebe, die gar keine Kinder bekommen können.
- Ich spüre, dass die Situation für Frau C. schwierig sein muss und tröste sie, indem ich ihr sage, dass es andere Paare gebe, die gar keine Kinder bekommen können. Ich empfehle ihr, sich auf sich selbst und die eigene Genesung zu konzentrieren.

Fallbeispiel. Herr D. (45 Jahre alt) ist an Hautkrebs erkrankt und musste mehrere Wochen stationär behandelt werden. Er ist Vater einer 5-jährigen Tochter Lara, die laut Herrn D. nichts von der Erkrankung wisse.

PT 10

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Herr D. Wie würden Sie vorgehen?

1a	Ich erkundige mich, was die Gründe dafür sind, dass seine Tochter Lara nichts von der väterlichen Erkrankung weiß.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
1b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

...Herr D. erzählt, dass er und seine Partnerin ihrer Tochter Lara nichts von der Erkrankung erzählt haben, weil sie Angst vor den Fragen des Kindes gehabt hätten und nicht wüssten, wie sie die richtigen Worte dafür finden können.

2a	Ich frage Herrn D., ob er sich Unterstützung bei der altersgerechten Aufklärung seiner Tochter wünscht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>


3a	Ich erkundige mich nach den Gedanken und Sorgen von Herrn D., die er sich als erkrankter Elternteil macht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4a	Ich frage Herrn D., ob er sich Informationen zu Möglichkeiten der praktischen Unterstützung wünscht (z.B. Informationen zu einer Haushaltshilfe).	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

...Herr D. berichtet von einer Situation zwischen seiner Tochter und einer befreundeten Mutter. Lara habe ihr gesagt, dass sie wohl eine schlechte Tochter sei. Schließlich sei ihr Papa so viel weg und möchte gar nicht mehr Zuhause sein.

Kinder und Jugendliche haben je nach Alter und Entwicklung unterschiedliche Voraussetzungen, um einer elterlichen Krebserkrankung zu begegnen und die Situation zu bewältigen.

Wie schätzen Sie die Reaktion der 5-jährigen Lara ein?

Beschreiben Sie **in Stichworten** wie Sie das Verhalten von Lara einschätzen und wie es aus Ihrer Sicht erklärt werden kann.


 _____

weiß ich nicht

... Seitdem er von dieser Situation und Laras Gedanken gehört habe, Sorge er sich, dass er Sorgen seiner Tochter übersehe. Lara wirke eigentlich so normal, doch er frage sich, woran man Belastungen bei Kindern erkennen könne.

Kinder krebskranker Eltern müssen nicht zwangsläufig psychische Auffälligkeiten aufweisen. Ein Großteil kann sich der neuen Situation gut anpassen.

Nennen Sie in Stichworten drei Beispiele für Verhaltensweisen, die Kinder zeigen könnten, um auf starke Belastungen zu reagieren.

 _____

weiß ich nicht

... Herr D. erzählt, dass er ein schlechtes Gewissen habe, weil seine Tochter nichts von der Erkrankung wisse. Wenn er im Krankenhaus ist, würden er und seine Frau Erklärungen für seine Abwesenheit finden, die aber nicht der Realität entsprächen. Falls Lara einmal hinter diese „Notlügen“ käme, fürchte er sich vor ihren Vorwürfen.

11 Wie würden Sie am ehesten reagieren? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwortmöglichkeit an.

- Ich frage mich, warum sich Herr D. mit Vorwürfen plagt, anstatt sich auf die Therapie zu konzentrieren und rate ihm, seinen Fokus auf sich selbst und seine Genesung zu legen.

- Ich spüre, wie belastend die Vorstellung für Herrn D. sein muss, sein Verhalten vor seiner Tochter rechtfertigen zu müssen und sage, dass ich nicht glaube, dass sie ihm Vorwürfe machen wird.

- Ich kann die Befürchtungen von Herrn D. verstehen. Ich sage ihm, dass sich Eltern meistens zu viele Sorgen machen und rate, sich besser auf Dinge zu konzentrieren, die gut laufen.

- Ich weise Herrn D. auf die Möglichkeit professioneller psychosozialer Unterstützung für sich als Vater hin.

- Ich kann gut nachvollziehen, wie sich Herr D. fühlen muss, bin aber unsicher, wie ich ihm helfen kann und empfehle ihm daher, eine Krebsberatungsstelle oder ein anderes psychosoziales Unterstützungsangebot aufzusuchen.

E Wissensfragen

In diesem Abschnitt werden verschiedene Wissensfragen gestellt, die der Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen.

Wiss
11711

1 Welche der folgenden Aussagen ist richtig bzw. falsch? Bitte kreuzen Sie an.

richtig falsch

a Wenn Kinder krebserkrankter Eltern nicht verhaltensauffällig werden (z.B. durch Leistungsabfall in der Schule oder durch trotziges Verhalten), ist eine Belastung der Kinder unwahrscheinlich. richtig falsch

b Kinder zwischen 2 und 5 Jahren können den Begriff „Krebserkrankung“ noch nicht verstehen und sollten deshalb vor Informationen zur elterlichen Erkrankung bewahrt werden. richtig falsch

c Eltern mit Krebs sorgen sich häufig um ihre Kinder und wissen nicht, ob und was sie den Kindern von der Krebserkrankung erzählen sollen. richtig falsch

d Alle krebserkrankten Eltern, die mit ihren minderjährigen Kindern in einem Haushalt leben, haben Anspruch auf eine Haushaltshilfe. richtig falsch

e Der Bedarf an kind- und familienbezogener Unterstützung ist bei Betroffenen aus Expertensicht hoch. richtig falsch

f Krebskranke Eltern äußern selten von sich aus den Wunsch nach kind- und familienbezogener Unterstützung in einer Beratung. richtig falsch

g Eltern mit einer Krebserkrankung erleben häufig Schuldgefühle gegenüber ihren Kindern. richtig falsch

h Kinder krebserkrankter Eltern haben oft den Gedanken, an der elterlichen Erkrankung schuld zu sein. richtig falsch

2 Bitte beschreiben Sie in Stichworten, welche Belastungen Kinder krebserkrankter Eltern erfahren können.



weiß ich nicht

3 In Deutschland leben etwa 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern.
Bitte schätzen Sie, wie viele Eltern minderjähriger Kinder jährlich neu an Krebs erkranken.

_____ (bitte als absolute/ganze Zahl angeben)

4 In einer Studie wurden 1.809 krebserkrankte Eltern mit minderjährigen Kindern gefragt, ob sie sich kind- und familienzentrierte Unterstützung wünschen und ob sie diese in Anspruch genommen haben.

(a) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten den Wunsch nach dieser Unterstützung angaben.

_____ %

weiß ich nicht

(b) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten kind- und familienzentrierte Unterstützung in Anspruch genommen haben.

_____ %

weiß ich nicht

5 In einer anderen Studie wurden 70 Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern gefragt, von wem sie sich psychosoziale Unterstützung wünschen.

Von wem wünschen sich die Patientinnen Ihrer Einschätzung nach am häufigsten Unterstützung?

Bitte bringen Sie die folgenden Personengruppen in eine Reihenfolge:

(Ziffer 1-6; 1 = am häufigsten gewünscht, 6= am seltensten gewünscht):

___ Angehörige (z.B. Lebenspartner, Großeltern d. Kinder)

___ Freundinnen/Freunde

___ Ärztinnen/Ärzte

___ Psychologinnen/Psychologen

___ Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter

___ Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten (*Psychologinnen/Psychologen mit psychotherapeutischer Ausbildung*)


6 Bitte nennen Sie drei Hindernisse, die krebserkrankte Eltern erleben können, um eine psychosoziale Unterstützung für sich und/oder ihre Familie/Kinder in Anspruch zu nehmen.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

7 Kennen Sie spezifische Informationsbroschüren oder -bücher für krebserkrankte Eltern bzw. Kinder krebserkrankter Eltern?

ja, und zwar:

-  _____
- _____
- _____

nein

8 Bitte nennen Sie drei Institutionen mit einem speziellen Beratungsangebot für Familien, die von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

F Kommunikation mit Patientinnen und Patienten

Die folgenden Fragen beziehen sich auf ausgewählte Fähigkeiten in der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten.
Bitte beantworten Sie jede Frage.
Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

SE_Y_11

Wie sicher sind Sie darin, ...

1a	... die Anliegen zu erkennen, die eine Patientin oder ein Patient in einem Gespräch ansprechen möchte?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
1b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
2a	... die Themen mit der Patientin oder dem Patienten für das Gespräch gemeinsam festzulegen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
2b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
3a	... eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Probleme/Sorgen auszudrücken und zu besprechen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
3b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
4a	... einer Patientin oder einem Patienten aufmerksam zuzuhören, ohne zu unterbrechen oder das Thema zu wechseln?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
4b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
5a	... eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Gedanken und Gefühle auszudrücken?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
5b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
6a	... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu strukturieren?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
6b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

Wie sicher sind Sie darin, ...

7a	... angemessenes non-verbales Verhalten im Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu zeigen (z.B. Blickkontakt, Mimik, Stimmlage, Körperhaltung)?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
7b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

8a	... Einfühlungsvermögen (Empathie) zu zeigen (z.B. in Bezug auf die Ansichten und Gefühle der Patientin oder des Patienten)?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
8b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

9a	... zu klären, welchen Wissensstand die Patientin oder der Patient hat, um eine angemessene Menge an Informationen zu vermitteln?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
9b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

10a	... zu erfragen, inwieweit die Patientin oder der Patient die vermittelten Informationen verstanden hat?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
10b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

11a	... einen Plan für das weitere Vorgehen auf Basis der gemeinsam getroffenen Entscheidungen zwischen Ihnen und der Patientin oder dem Patienten zu erstellen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
11b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

12a	... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu beenden und dabei sicherzustellen, dass alle Fragen der Patientin oder des Patienten beantwortet wurden?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
12b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Kommunikation mit krebserkrankten Eltern zu kind-, eltern- und familienbezogenen Themen.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

Wie sicher sind Sie darin,...

13a	... mit Betroffenen über kind-, eltern- und familienbezogene Sorgen und Bedürfnisse von krebserkrankten Eltern zu sprechen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
13b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

14a	... eigene Werte in Bezug auf kind-, eltern- und familienbezogene Themen zu reflektieren, die im Gespräch mit Patientinnen und Patienten eine Rolle spielen können?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
14b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

15a	... mit Ihren eigenen Grenzen in der Kommunikation über eltern-, kind- und familienzuspezifische Themen umzugehen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
15b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

16a	... kind-, eltern- und familienbezogene Bedürfnisse in der Planung des weiteren Vorgehens zu berücksichtigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
16b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

17a	... Eltern zu unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
17b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

G Fragen zur beruflichen Zufriedenheit

Im Folgenden finden Sie Fragen zu Ihrer beruflichen Zufriedenheit.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

Prüfung

Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie in Bezug auf Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu?

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
1 Ich bin glücklich bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Ich werde bei der Arbeit gebraucht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Meine Arbeit erfüllt mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Ich habe das Gefühl, Schwierigkeiten bei der Arbeit unter Kontrolle zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Meine Arbeit ist bedeutsam für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Bei der Arbeit handle ich entsprechend meiner Werte (z.B. in der Patientenversorgung, Lehre, Forschung, Mitarbeiterführung).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit haben Sie Folgendes in den letzten 2 Wochen bei der Arbeit erlebt?

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
7 Ein Gefühl der Besorgnis, wenn ich über die Arbeit nachdenke, die ich erledigen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Körperliche Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Mangelnde Begeisterung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Emotionale Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie, ob Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu Folgendem beigetragen hat:

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
11 Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Patientinnen und Patienten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Kolleginnen und Kollegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Ich fühle mich weniger sensibel gegenüber den Gefühlen anderer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Ich bin weniger interessiert daran mit meinen Patientinnen und Patienten zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 Ich fühle mich weniger mit meinen Patientinnen und Patienten verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Ich fühle mich weniger mit meinen Kolleginnen und Kollegen verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

H Berufsgruppen in der Versorgung von Krebserkrankten

Im Folgenden finden Sie Bereiche und Themen aus der Versorgung von Patientinnen und Patienten. Bitte kreuzen Sie an, welche Berufsgruppe Ihrer Meinung nach für welchen Bereich bzw. welches Thema zuständig ist.

Sofern Sie denken, dass mehrere Berufsgruppen für den gleichen Bereich bzw. das gleiche Thema zuständig sind, setzen Sie entsprechend **mehrere Kreuze** in einer Zeile. Falls Sie finden, dass „keine der genannten“ und/oder eine „sonstige Berufsgruppe“ für einen bestimmten Bereich zuständig sind, geben Sie dies gerne an.

InProf_V_11

(Mehrfachnennungen möglich)

Zuständige Berufsgruppe							sonstige Berufsgruppe:
		Ärztin/ Arzt	Pflegefachkraft*	Sozialer Dienst**	Psychologin/ Psychologe***	keine der genannten	
Bereich							
1	Psychosoziale Belastungen der Familie erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
2	Individuelle Unterstützungsbedürfnisse erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
3	Nach minderjährigen Kindern fragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
4	Auf (spezielle) unterstützende Angebote hinweisen (z.B. Krebsberatungsstellen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
5	Wunsch nach Hilfe bei der Kommunikation mit den Kindern erfragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
6	Krebserkrankte mit minderjährigen Kindern dabei unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
7	Mit erkrankten Eltern minderjähriger Kinder über ihre Gefühle und Sorgen sprechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
8	Informationsmaterialien aushändigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

* inkl. onkologische Pflegefachkräfte, Breast Care Nurses etc.

** inkl. Sozialpädagoginnen und -pädagogen, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter etc.

*** inkl. Psychoonkologinnen/Psychoonkologen, Psychologische/-r Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten, Kinder- und Jugendlichen Psychotherapeutinnen/-therapeuten

I Einbezug des Themas *Krebs und Elternschaft* in den Arbeitsalltag

Bitte geben Sie im Folgenden an, **welche Faktoren Sie am ehesten daran hindern**, eltern- und kindbezogene Themen im Kontakt mit Krebserkrankten in Ihren beruflichen Alltag miteinzubeziehen (Mehrfachantworten möglich).

Bar_V_11

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Fehlende Zeit | <input type="checkbox"/> Fehlende Routine in den Arbeitsstrukturen |
| <input type="checkbox"/> Fehlendes Wissen | <input type="checkbox"/> Eigene Unsicherheit |
| <input type="checkbox"/> Fehlende Verantwortlichkeit | <input type="checkbox"/> Eigene emotionale Betroffenheit |
| <input type="checkbox"/> Fehlende Offenheit/unklare Haltung in meinem Team | <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____ |

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie alle Fragen beantwortet haben.

Wenn Sie Ergänzungen oder Anmerkungen haben, können Sie diese gerne hier notieren:



Anlage 10: zusätzliche Items Post-Befragung digitale Präsenzfortbildung



Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

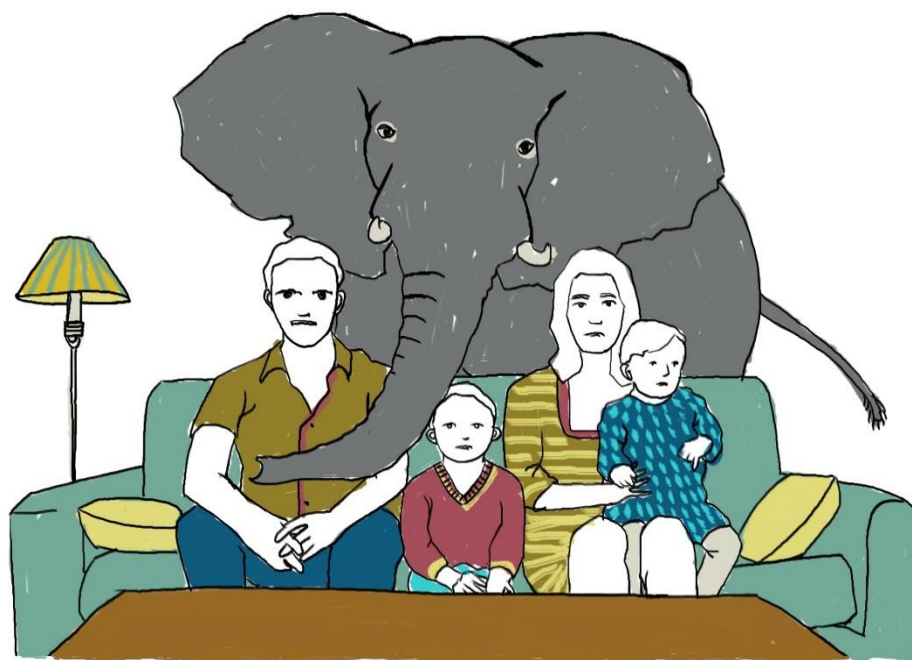
Code:

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

da wir die Präsenzfortbildung Corona-bedingt auch als *Web-basierte Live-Fortbildung* anbieten, möchten wir Sie bitten, die folgenden Fragen zu diesem Format zusätzlich zum Fragebogen zu beantworten.

Beurteilung der Web-basierten KOMKEK Live-Fortbildung						KOM_Web_Y_11
Bitte beurteilen Sie im Folgenden die KOMKEK-Fortbildung aus heutiger Sicht.						
34	Haben Sie bereits vor der KOMKEK-Fortbildung Erfahrungen mit Web-basierten Anwendungen für Fortbildungen, Konferenzen, Besprechungen etc. gesammelt (z.B. Zoom, Webex, Microsoft Team)?	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>			
		auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
35	Im Umgang mit Web-basierten Formaten von bspw. Fortbildungen oder Besprechungen (z.B. über Zoom, Webex, Microsoft Team) bin ich geübt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36	Die Umstellung der Präsenzfortbildung auf ein Web-basiertes Format stellte für mich eine technische Herausforderung dar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37	Mir fiel es im Rahmen des Web-basierten Formats schwer, mich auf die KOMKEK-Fortbildung zu konzentrieren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38	Während der KOMKEK-Fortbildung war ich durch äußere Störungen abgelenkt (z.B. Eingang von E-Mails).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39	Während der KOMKEK-Fortbildung fühlte ich mich durch die Dozierenden angemessen einbezogen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40	Ich empfand es als herausfordernd, mich im Web-basierten Format aktiv in Gespräche und Diskussionen einzubringen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41	Die technische Handhabung der KOMKEK-Fortbildung mittels Webex empfand ich als intuitiv.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42	Die KOMKEK-Fortbildung mittels Webex bietet aus meiner Sicht eine geeignete Alternative zur klassischen Präsenzfortbildung vor Ort.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43	Unabhängig von der Corona-Pandemie bzw. sofern die Umstände es zuließen, würde ich eine klassische Präsenzfortbildung vor Ort bevorzugen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder
(KOMKEK-Studie)



Fragebogen zum **zweiten** Erhebungszeitpunkt

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,


wir freuen uns, dass Sie an der KOMKEK-Studie teilnehmen und hoffen, Sie hatten eine anregende Online-Fortbildung.

Die folgende Befragung erfolgt im Rahmen der **KOMKEK-Studie** „Entwicklung eines Trainings für Behandelnde von Krebserkrankten zur Stärkung der **Kom**petenz im Umgang mit **k**rebskranken **E**ltern minderjähriger **K**inder“, gefördert vom Gemeinsamen Bundesausschuss im Rahmen des Innovationsfonds und durchgeführt von dem Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE).

Die Beantwortung der Fragen ist freiwillig. Wir bitten Sie darum, jede Frage zu lesen und zu beantworten.

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

Sie finden im Folgenden Fragen zu Ihrer Person, zu Ihrer Berufspraxis und zur Kommunikation in Ihrem beruflichen Alltag mit Patientinnen und Patienten.

- Bitte nehmen Sie sich Zeit, um diesen Fragebogen ungestört auszufüllen.
- Alle Fragen dienen der Evaluation der von uns entwickelten Fortbildung.
- Falls eine Frage weniger auf Sie zutrifft oder es Ihnen einmal schwer fällt, sich für eine Antwort zu entscheiden, kreuzen Sie bitte die Antwort an, die spontan am ehesten auf Sie zutrifft.
- Stellen, an denen wir Sie bitten etwas zu schreiben, sind durch  _____ gekennzeichnet.

Beispiel:

Bitte markieren Sie das für Sie zutreffende Kästchen mit einem Kreuz:

	stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
Ich empfinde die Arbeit mit meinem Team als bereichernd.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn diese Aussage genau auf Sie zutrifft, kreuzen Sie das entsprechende Kästchen an.

Bei Fragen wenden Sie sich gerne direkt an die Projektmitarbeiterinnen.

Wir freuen uns sehr, dass Sie an der Studie teilnehmen und danken Ihnen herzlich für Ihre Unterstützung.

Projektmitarbeiterinnen

Lene Marie Johannsen, Dipl.-Psych.
Wiebke Frerichs, M.Sc.
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg
Telefon: 040 / 7410 - 53391 oder -57620
E-Mail: komkek@uke.de

Projektleitung

Prof. Dr. Corinna Bergelt
Dr. Laura Inhestern
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg

A Persönliche Daten

Heutiges Datum

Tag

Monat

Jahr

					20	
--	--	--	--	--	----	--

1 Geschlecht

- männlich weiblich divers

2 Alter

 _____ Jahre

SD
P_Y

3 Gab es nach Ausfüllen des Fragebogens zum ersten Erhebungszeitpunkt irgendwelche beruflichen Veränderungen?

- nein ja → Bitte nennen Sie die Art der Veränderung:

 _____

B Beruflicher Alltag

Bezogen auf Krebserkrankte bzw. deren Angehörige:

Beruf
Y_A

Wie häufig betreuen/beraten Sie als Behandelnde/r ...

nie

manchmal

oft

immer

6 ... Angehörige von Krebserkrankten?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

7 ... minderjährige Angehörige von Krebserkrankten?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Wie häufig fragen Sie als Behandelnde/r Krebserkrankte oder Angehörige...

8 ... nach ihrer emotionalen Belastung?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

9 ... im Erstgespräch, ob sie minderjährige Kinder haben?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

10 ... nach dem Alter der Kinder?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

11 ... wie diese als Familie die aktuelle Situation erleben?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

12 ... welche Gedanken und Sorgen sie sich hinsichtlich ihrer Kinder machen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

13 ... welche Unterstützungsbedürfnisse sie hinsichtlich ihrer Kinder haben?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

14 ... inwieweit deren minderjährige Kinder über die elterliche Erkrankung aufgeklärt sind?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Wie häufig ...

15 ... erklären Sie als Behandelnde/r Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern, wie Kinder auf eine elterliche Krebserkrankung reagieren können?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

16 ... weisen Sie als Behandelnde/r Krebserkrankte/Angehörige auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote hin?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

17 ... weisen Sie als Behandelnde/r Krebserkrankte/Angehörige mit minderjährigen Kindern auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote *speziell für krebserkrankte Eltern* hin?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

18 ... werden Sie als Behandelnde/r von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung gefragt?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

19 ... werden Sie als Behandelnde/r von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach Unterstützungsangeboten *speziell für die Familie* gefragt?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

20 ... fragen Krebserkrankte/Angehörige von sich aus nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung?



<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

C Beurteilung der KOMKEK Online-Fortbildung

Bitte beurteilen Sie im Folgenden die KOMKEK-Fortbildung aus heutiger Sicht.

KOMKEK
F.Y.11

		auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
	In Bezug auf Ihre berufliche Praxis					
1	Durch die KOMKEK-Fortbildung konnte ich mein Wissen über <i>Belastungen krebskranker Eltern minderjähriger Kinder</i> erweitern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Durch die KOMKEK-Fortbildung konnte ich mein Wissen über <i>mögliche Reaktionen von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung</i> erweitern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Seit der KOMKEK-Fortbildung konnte ich <i>meinen Umgang mit Krebserkrankten</i> verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Seit der KOMKEK-Fortbildung konnte ich meinen <i>Umgang mit eigenen Emotionen</i> zu dem Thema verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Durch die KOMKEK-Fortbildung wurde mein Selbstbewusstsein gestärkt, das Thema <i>Krebs und Elternschaft</i> anzusprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Seit der KOMKEK-Fortbildung kann ich besser <i>mit krebserkrankten Eltern kommunizieren</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Seit der KOMKEK-Fortbildung kann ich <i>Belastungen von erkrankten Eltern und/oder deren Kinder</i> frühzeitig erkennen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich <i>mich einfühlsamer gegenüber betroffenen Familien</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich mich ermutigt, krebserkrankte Eltern auf ihre familiäre Situation aktiv anzusprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Seit der KOMKEK Fortbildung fühle ich mich sicherer, krebserkrankte in ihrer Kommunikation über die Erkrankung mit ihren Kindern zu unterstützen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Die Inhalte der KOMKEK-Fortbildung kann ich bei meiner Arbeit im Kontakt mit Krebserkrankten anwenden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Organisation und Aufbau					
12	Die technische Umsetzung der Fortbildung empfand ich als gelungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Das Design und das Layout der Fortbildung empfand ich als ansprechend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Der inhaltliche Aufbau und die Struktur der Fortbildung waren nachvollziehbar und logisch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Die Aufbereitung der Fortbildung empfand ich als abwechslungsreich und lebendig gestaltet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Die Handhabung der Fortbildung empfand ich als intuitiv.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Die Länge der Fortbildung empfand ich als angemessen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Die Fortbildung war in dem vorgegebenen Zeitrahmen (ca. 3 Stunden) gut zu schaffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Die Möglichkeit des Zwischenspeicherns des Fortschritts empfand ich als hilfreich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bewertung einzelner Fortbildungselemente		auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
20	Die Inhalte wurden verständlich dargestellt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Der Umfang und die Tiefe der behandelten Inhalte waren angemessen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Die Videoaufnahmen empfand ich als unterstützend im Lernprozess.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Die interaktiven Elemente (z.B. Schätzfragen und Zuordnungsaufgaben) empfand ich als unterstützend im Lernprozess.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gesamteinschätzung der KOMKEK-Fortbildung		auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
24	Ich würde die KOMKEK-Fortbildung weiterempfehlen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	Mit der KOMKEK-Fortbildung bin ich insgesamt zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	Ich empfand die KOMKEK-Fortbildung als geeignet für meine Berufsgruppe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27	Ich würde die KOMKEK-Fortbildung wieder benutzen, um mein Wissen zum Thema <i>Wenn Krebserkrankte minderjährige Kinder haben</i> aufzufrischen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28	Am meisten habe ich in der KOMKEK-Fortbildung profitiert von ... <i>(bitte in Stichpunkten ergänzen)</i>	 _____ _____ _____				
29	Am meisten hat mir in der KOMKEK-Fortbildung gefehlt, dass... <i>(bitte in Stichpunkten ergänzen)</i>	 _____ _____ _____				
Nutzung der KOMKEK-Fortbildung						
30	Wie lange hat die Absolvierung der Fortbildung in etwa gedauert?	_____ <i>(Angabe in Minuten)</i>				
31	Wo haben Sie die Fortbildung vorwiegend absolviert?	<input type="checkbox"/> an meinem Arbeitsplatz <input type="checkbox"/> Zuhause <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____				
32	Wie haben Sie die Fortbildung absolviert?	<input type="checkbox"/> modulweise <i>(mit Unterbrechung von mind. 1 Stunde)</i> <input type="checkbox"/> als Ganzes <i>(Unterbrechungen jeweils kürzer als 1 Stunde)</i>				
33	Welches der folgenden Endgeräte haben Sie zur Absolvierung der Fortbildung genutzt? <i>(Mehrfachnennung möglich)</i>	<input type="checkbox"/> Computer/Laptop <input type="checkbox"/> Tablet <input type="checkbox"/> Smartphone <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____				

D Fallbeispiele

In diesem Abschnitt werden verschiedene Fälle aus der Praxis beschrieben, die Ihnen so oder in ähnlicher Form in Ihrem beruflichen Alltag begegnen können und die der Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen. Bitte beantworten Sie die Fragen in der vorgesehenen Reihenfolge.

Fallbeispiel. Bei der 36-jährigen Frau C. sind die Eierstöcke und der Gebärmutterkörper von Krebs befallen. Aus medizinischer Sicht wird die Entfernung beider Eierstöcke und der Gebärmutter empfohlen. Für Frau C. würde das bedeuten, dass sie keine eigenen Kinder mehr bekommen könnte. In den Akten findet sich kein Hinweis darüber, ob Frau C. Kinder hat.

FCY_H1

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Frau C. Wie würden Sie vorgehen?

1a	Ich erkundige mich nach der familiären Situation von Frau C. und frage, ob sie Kinder hat.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
1b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

...Sie erfahren, dass Frau C. einen 8-jährigen Sohn Lasse hat und mit ihm und ihrem Ehemann zusammenlebt.

2a	Ich frage Frau C., ob und wenn ja wodurch sie im Alltag aktuell am meisten belastet ist.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3a	Ich erkundige mich nach dem aktuellen Befinden des Sohnes.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4a	Ich frage Frau C., ob bei ihr und ihrem Ehemann der Wunsch nach weiteren Kindern bestehe.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Frau C. berichtet, dass die Ehe eine große Unterstützung sei und ihr Mann und sie die neuen Herausforderungen so gut wie eben möglich anzunehmen versuchen. Auch die Familie und Freunde seien hilfsbereit und aufmerksam. So werde ihr Sohn regelmäßig von den Eltern anderer Mitschülerinnen und Mitschüler mit zur Schule genommen und wieder nach Hause gebracht. Zusätzlich hätten die Eltern eine Art „Familienrat“ einberufen, bei dem sie alle zwei Wochen mit ihrem Sohn über wichtige Themen sprechen.

Empirische Studien belegen, dass Schutzfaktoren für den Verlauf der seelischen Gesundheit von Kindern krebskranker Eltern bestehen.

9 Nennen Sie drei mögliche Schutzfaktoren, die Ihrer Meinung nach aus dem obigen Fallbeispiel hervorgehen.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

Frau C. erzählt, ihr Sohn Lasse (8 Jahre alt) sei ihr gegenüber sehr hilfsbereit und fürsorglich. Seit der Diagnose sei er insgesamt selbstständiger geworden und mache auch alleine seine Hausaufgaben, was vor der Erkrankung immer ein „großes Thema“ gewesen sei. Abends habe er allerdings häufiger Bauchschmerzen und sich auch mal nachts eingenässt. Zudem sei sie bestürzt gewesen, als sie hörte, dass er seinen Vater gefragt hat, ob sie (seine Mutter) nun sterben wird.

10 Kinder und Jugendliche haben je nach Alter und Entwicklung unterschiedliche Voraussetzungen, um einer elterlichen Krebserkrankung zu begegnen und die Situation zu bewältigen.

Beschreiben Sie in Stichworten, wie Sie die Reaktion des 8-jährigen Lasse einschätzen.



weiß ich nicht

Frau C. erzählt Ihnen, dass sie und ihr Mann eigentlich gerne ein weiteres Kind bekommen würden. Allerdings sei dies nach der OP nicht mehr möglich. In ihrer gemeinsamen Vorstellung seien sie als Familie immer zu viert gewesen.

11 **Wie würden Sie am ehesten reagieren? Kreuzen Sie nur eine Antwortmöglichkeit an.**

- Ich weise Frau C. auf die Möglichkeit professioneller psychosozialer Unterstützung für sich als Mutter hin, bei der sie über ihre Gedanken sprechen kann.
- Ich kann gut nachvollziehen, dass es für Frau C. schwer ist, bisherige Lebensentwürfe abzuändern und frage, ob es eine Möglichkeit wäre, sich mit ihren Sorgen an eine Krebsberatungsstelle oder an ein anderes psychosoziales Unterstützungsangebot zu wenden.
- Ich frage mich, warum sich Frau C. und ihr Mann nicht auf das Kind, welches sie haben, konzentrieren und rate ihr, den Fokus auf sich selbst, ihren Mann und ihren Sohn zu legen.
- Ich kann verstehen, dass es Frau C. schwer fällt, sich von ihren Lebensentwürfen vor der Diagnose zu lösen und sage, dass es andere Paare gebe, die gar keine Kinder bekommen können.
- Ich spüre, dass die Situation für Frau C. schwierig sein muss und tröste sie, indem ich ihr sage, dass es andere Paare gebe, die gar keine Kinder bekommen können. Ich empfehle ihr, sich auf sich selbst und die eigene Genesung zu konzentrieren.

Fallbeispiel. Herr D. (45 Jahre alt) ist an Hautkrebs erkrankt und musste mehrere Wochen stationär behandelt werden. Er ist Vater einer 5-jährigen Tochter Lara, die laut Herrn D. nichts von der Erkrankung wisse.

FD_Y14

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Herr D. Wie würden Sie vorgehen?

1a	Ich erkundige mich, was die Gründe dafür sind, dass seine Tochter Lara nichts von der väterlichen Erkrankung weiß.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
1b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

...Herr D. erzählt, dass er und seine Partnerin ihrer Tochter Lara nichts von der Erkrankung erzählt haben, weil sie Angst vor den Fragen des Kindes gehabt hätten und nicht wüssten, wie sie die richtigen Worte dafür finden können.

2a	Ich frage Herrn D., ob er sich Unterstützung bei der altersgerechten Aufklärung seiner Tochter wünscht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>


3a	Ich erkundige mich nach den Gedanken und Sorgen von Herrn D., die er sich als erkrankter Elternteil macht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4a	Ich frage Herrn D., ob er sich Informationen zu Möglichkeiten der praktischen Unterstützung wünscht (z.B. Informationen zu einer Haushaltshilfe).	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

...Herr D. berichtet von einer Situation zwischen seiner Tochter und einer befreundeten Mutter. Lara habe ihr gesagt, dass sie wohl eine schlechte Tochter sei. Schließlich sei ihr Papa so viel weg und möchte gar nicht mehr Zuhause sein.

Kinder und Jugendliche haben je nach Alter und Entwicklung unterschiedliche Voraussetzungen, um einer elterlichen Krebserkrankung zu begegnen und die Situation zu bewältigen.

Wie schätzen Sie die Reaktion der 5-jährigen Lara ein?

Beschreiben Sie **in Stichworten** wie Sie das Verhalten von Lara einschätzen und wie es aus Ihrer Sicht erklärt werden kann.


 _____

weiß ich nicht

... Seitdem er von dieser Situation und Laras Gedanken gehört habe, Sorge er sich, dass er die Sorgen seiner Tochter übersehe. Lara wirke eigentlich so normal, doch er frage sich, woran man Belastungen bei Kindern erkennen könne.

Kinder krebskranker Eltern müssen nicht zwangsläufig psychische Auffälligkeiten aufweisen. Ein Großteil kann sich der neuen Situation gut anpassen.

Nennen Sie in Stichworten drei Beispiele für Verhaltensweisen, die Kinder zeigen könnten, um auf starke Belastungen zu reagieren.

 _____

weiß ich nicht

... Herr D. erzählt, dass er ein schlechtes Gewissen habe, weil seine Tochter nichts von der Erkrankung wisse. Wenn er im Krankenhaus ist, erfänden er und seine Frau Erklärungen für seine Abwesenheit, die aber nicht der Realität entsprechen. Falls Lara einmal hinter diese „Notlügen“ käme, fürchte er sich vor ihren Vorwürfen.

11 Wie würden Sie am ehesten reagieren? Kreuzen Sie nur eine Antwortmöglichkeit an.

- Ich frage mich, warum sich Herr D. mit Vorwürfen plagt, anstatt sich auf die Therapie zu konzentrieren und rate ihm, seinen Fokus auf sich selbst und seine Genesung zu legen.

- Ich spüre, wie belastend die Vorstellung für Herrn D. sein muss, sein Verhalten vor seiner Tochter rechtfertigen zu müssen und sage, dass ich nicht glaube, dass sie ihm Vorwürfe machen wird.

- Ich kann die Befürchtungen von Herrn D. verstehen. Ich sage ihm, dass sich Eltern meistens zu viele Sorgen machen und rate, sich besser auf Dinge zu konzentrieren, die gut laufen.

- Ich weise Herrn D. auf die Möglichkeit professioneller psychosozialer Unterstützung für sich als Vater hin.

- Ich kann gut nachvollziehen, wie sich Herr D. fühlen muss, bin aber unsicher, wie ich ihm helfen kann und empfehle ihm daher, eine Krebsberatungsstelle oder ein anderes psychosoziales Unterstützungsangebot aufzusuchen.

E Wissensfragen

In diesem Abschnitt werden verschiedene Wissensfragen gestellt, die der Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen.

Wiss
11711

1 Welche der folgenden Aussagen ist richtig bzw. falsch? Bitte kreuzen Sie an.

richtig falsch

a Wenn Kinder krebskranker Eltern nicht verhaltensauffällig werden (z.B. durch Leistungsabfall in der Schule oder durch trotziges Verhalten), ist eine Belastung der Kinder unwahrscheinlich. richtig falsch

b Kinder zwischen 2 und 5 Jahren können den Begriff „Krebserkrankung“ noch nicht verstehen und sollten deshalb vor Informationen zur elterlichen Erkrankung bewahrt werden. richtig falsch

c Eltern mit Krebs sorgen sich häufig um ihre Kinder und wissen nicht, ob und was sie den Kindern von der Krebserkrankung erzählen sollen. richtig falsch

d Alle krebskranken Eltern, die mit ihren minderjährigen Kindern in einem Haushalt leben, haben Anspruch auf eine Haushaltshilfe. richtig falsch

e Der Bedarf an kind- und familienbezogener Unterstützung ist bei Betroffenen aus Expertensicht hoch. richtig falsch

f Krebskranke Eltern äußern selten von sich aus den Wunsch nach kind- und familienbezogener Unterstützung in einer Beratung. richtig falsch

g Eltern mit einer Krebserkrankung erleben häufig Schuldgefühle gegenüber ihren Kindern. richtig falsch

h Kinder krebskranker Eltern haben oft den Gedanken, an der elterlichen Erkrankung schuld zu sein. richtig falsch

2 Bitte beschreiben Sie in Stichworten, welche Belastungen Kinder krebskranker Eltern erfahren können.



weiß ich nicht

3 In Deutschland leben etwa 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern.
Bitte schätzen Sie, wie viele Eltern minderjähriger Kinder jährlich neu an Krebs erkranken.

_____ (bitte als absolute/ganze Zahl angeben)

4 In einer Studie wurden 1.809 krebskranke Eltern mit minderjährigen Kindern gefragt, ob sie sich kind- und familienzentrierte Unterstützung wünschen und ob sie diese in Anspruch genommen haben.

(a) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten den Wunsch nach dieser Unterstützung angaben.

_____ %

weiß ich nicht

(b) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten kind- und familienzentrierte Unterstützung in Anspruch genommen haben.

_____ %

weiß ich nicht

5 In einer anderen Studie wurden 70 Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern gefragt, von wem sie sich psychosoziale Unterstützung wünschen.

Von wem wünschen sich die Patientinnen Ihrer Einschätzung nach am häufigsten Unterstützung?

Bitte bringen Sie die folgenden Personengruppen in eine Reihenfolge:

(Ziffer 1-6; 1 = am häufigsten gewünscht, 6= am seltensten gewünscht):

___ Angehörige (z.B. Lebenspartner, Großeltern d. Kinder)

___ Freundinnen/Freunde

___ Ärztinnen/Ärzte

___ Psychologinnen/Psychologen

___ Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter

___ Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten (*Psychologinnen/Psychologen mit psychotherapeutischer Ausbildung*)

6 Bitte nennen Sie drei Hindernisse, die krebserkrankte Eltern erleben können, um eine psychosoziale Unterstützung für sich und/oder ihre Familie/Kinder in Anspruch zu nehmen.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

7 Kennen Sie spezifische Informationsbroschüren oder -bücher für krebserkrankte Eltern bzw. Kinder krebserkrankter Eltern?

ja, und zwar:



nein

8 Bitte nennen Sie drei Institutionen mit einem speziellen Beratungsangebot für Familien, die von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

F Kommunikation mit Patientinnen und Patienten

Die folgenden Fragen beziehen sich auf ausgewählte Fähigkeiten in der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

SE_Y_11

Wie sicher sind Sie darin, ...

1a	... die Anliegen zu erkennen, die eine Patientin oder ein Patient in einem Gespräch ansprechen möchte?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
1b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
2a	... die Themen mit der Patientin oder dem Patienten für das Gespräch gemeinsam festzulegen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
2b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
3a	... eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Probleme/Sorgen auszudrücken und zu besprechen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
3b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
4a	... einer Patientin oder einem Patienten aufmerksam zuzuhören, ohne zu unterbrechen oder das Thema zu wechseln?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
4b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
5a	... eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Gedanken und Gefühle auszudrücken?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
5b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
6a	... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu strukturieren?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
6b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

Wie sicher sind Sie darin, ...

7a	... angemessenes non-verbales Verhalten im Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu zeigen (z.B. Blickkontakt, Mimik, Stimmlage, Körperhaltung)?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
7b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	

8a	... Einfühlungsvermögen (Empathie) zu zeigen (z.B. in Bezug auf die Ansichten und Gefühle der Patientin oder des Patienten)?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
8b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

9a	... zu klären, welchen Wissensstand die Patientin oder der Patient hat, um eine angemessene Menge an Informationen zu vermitteln?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
9b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

10a	... zu erfragen, inwieweit die Patientin oder der Patient die vermittelten Informationen verstanden hat?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
10b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

11a	... einen Plan für das weitere Vorgehen auf Basis der gemeinsam getroffenen Entscheidungen zwischen Ihnen und der Patientin oder dem Patienten zu erstellen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
11b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

12a	... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu beenden und dabei sicherzustellen, dass alle Fragen der Patientin oder des Patienten beantwortet wurden?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
12b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Kommunikation mit krebserkrankten Eltern zu kind-, eltern- und familienbezogenen Themen.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

Wie sicher sind Sie darin,...

13a	... mit Betroffenen über kind-, eltern- und familienbezogene Sorgen und Bedürfnisse von krebserkrankten Eltern zu sprechen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
13b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>		

14a	... eigene Werte in Bezug auf kind-, eltern- und familienbezogene Themen zu reflektieren, die im Gespräch mit Patientinnen und Patienten eine Rolle spielen können?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
14b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

15a	... mit Ihren eigenen Grenzen in der Kommunikation über eltern-, kind- und familienzuspezifische Themen umzugehen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
15b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

16a	... kind-, eltern- und familienbezogene Bedürfnisse in der Planung des weiteren Vorgehens zu berücksichtigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
16b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

17a	... Eltern zu unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
17b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

G Fragen zur beruflichen Zufriedenheit

Im Folgenden finden Sie Fragen zu Ihrer beruflichen Zufriedenheit.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

Prüfung

Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie in Bezug auf Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu?

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
1 Ich bin glücklich bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Ich werde bei der Arbeit gebraucht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Meine Arbeit erfüllt mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Ich habe das Gefühl, Schwierigkeiten bei der Arbeit unter Kontrolle zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Meine Arbeit ist bedeutsam für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Bei der Arbeit handle ich entsprechend meiner Werte (z.B. in der Patientenversorgung, Lehre, Forschung, Mitarbeiterführung).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit haben Sie Folgendes in den letzten 2 Wochen bei der Arbeit erlebt?

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
7 Ein Gefühl der Besorgnis, wenn ich über die Arbeit nachdenke, die ich erledigen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Körperliche Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Mangelnde Begeisterung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Emotionale Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie, ob Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu Folgendem beigetragen hat:

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
11 Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Patientinnen und Patienten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Kolleginnen und Kollegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Ich fühle mich weniger sensibel gegenüber den Gefühlen anderer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Ich bin weniger interessiert daran mit meinen Patientinnen und Patienten zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 Ich fühle mich weniger mit meinen Patientinnen und Patienten verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Ich fühle mich weniger mit meinen Kolleginnen und Kollegen verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

H Berufsgruppen in der Versorgung von Krebserkrankten

Im Folgenden finden Sie Bereiche und Themen aus der Versorgung von Patientinnen und Patienten. Bitte kreuzen Sie an, welche Berufsgruppe Ihrer Meinung nach für welchen Bereich bzw. welches Thema zuständig ist.

Sofern Sie denken, dass mehrere Berufsgruppen für den gleichen Bereich bzw. das gleiche Thema zuständig sind, setzen Sie entsprechend **mehrere Kreuze** in einer Zeile. Falls Sie finden, dass „keine der genannten“ und/oder eine „sonstige Berufsgruppe“ für einen bestimmten Bereich zuständig sind, geben Sie dies gerne an.
(Mehrfachnennungen möglich)

InfProf_V_11

Bereich		Zuständige Berufsgruppe					sonstige Berufsgruppe:
		Ärztin/Arzt	Pflegefachkraft*	Sozialer Dienst**	Psychologin/Psychologe***	keine der genannten	
1	Psychosoziale Belastungen der Familie erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
2	Individuelle Unterstützungsbedürfnisse erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
3	Nach minderjährigen Kindern fragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
4	Auf (spezielle) unterstützende Angebote hinweisen (z.B. Krebsberatungsstellen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
5	Wunsch nach Hilfe bei der Kommunikation mit den Kindern erfragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
6	Krebserkrankte mit minderjährigen Kindern dabei unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
7	Mit erkrankten Eltern minderjähriger Kinder über ihre Gefühle und Sorgen sprechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
8	Informationsmaterialien aushändigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

* inkl. onkologische Pflegefachkräfte, Breast Care Nurses etc.

** inkl. Sozialpädagoginnen und -pädagogen, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter etc.

*** inkl. Psychoonkologinnen/Psychoonkologen, Psychologische/-r Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten, Kinder- und Jugendlichen Psychotherapeutinnen/-therapeuten

I Einbezug des Themas *Krebs und Elternschaft* in den Arbeitsalltag

Bitte geben Sie im Folgenden an, **welche Faktoren Sie am ehesten daran hindern**, eltern- und kindbezogene Themen im Kontakt mit Krebserkrankten in Ihren beruflichen Alltag miteinzubeziehen (Mehrfachantworten möglich).

Bar_V_11

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Fehlende Zeit | <input type="checkbox"/> Fehlende Routine in den Arbeitsstrukturen |
| <input type="checkbox"/> Fehlendes Wissen | <input type="checkbox"/> Eigene Unsicherheit |
| <input type="checkbox"/> Fehlende Verantwortlichkeit | <input type="checkbox"/> Eigene emotionale Betroffenheit |
| <input type="checkbox"/> Fehlende Offenheit/unklare Haltung in meinem Team | <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____ |

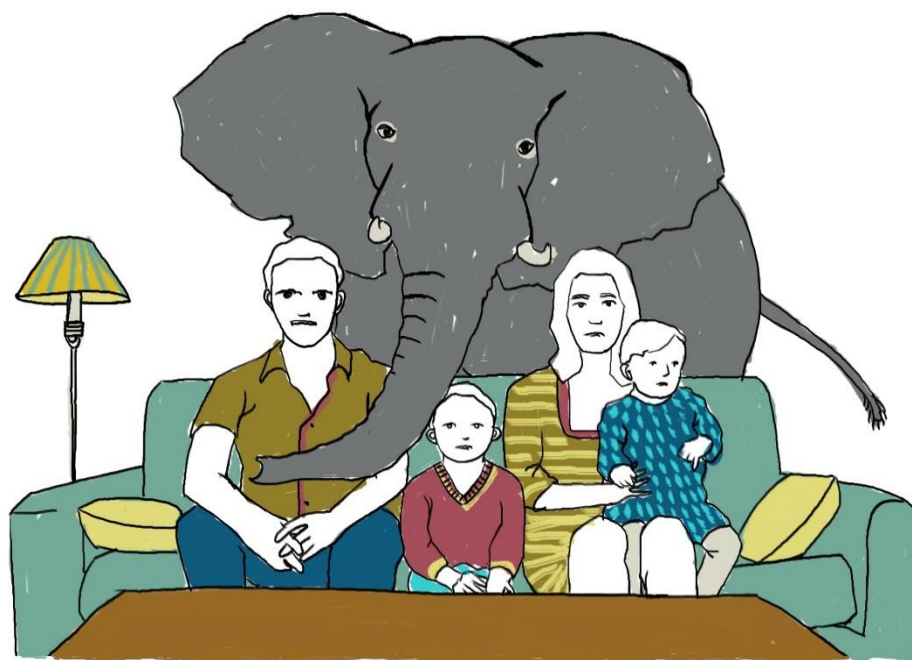
Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie alle Fragen beantwortet haben.

Wenn Sie Ergänzungen oder Anmerkungen haben, können Sie diese gerne hier notieren:



Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder
(KOMKEK-Studie)



Fragebogen zum **zweiten** Erhebungszeitpunkt

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,


wir freuen uns, dass Sie an der KOMKEK-Studie teilnehmen. Bevor Sie als Teilnehmende/r der Wartekontrollgruppe an einer der beiden Fortbildungsarten teilnehmen können, möchten wir Sie bitten den Fragebogen zum zweiten Erhebungszeitpunkt auszufüllen.

Die folgende Befragung erfolgt im Rahmen der **KOMKEK-Studie** „Entwicklung eines Trainings für Behandelnde von Krebs-erkrankten zur Stärkung der **Kom**petenz im Umgang mit **k**rebskranken **E**ltern minderjähriger **K**inder“, gefördert vom Gemeinsamen Bundesausschuss im Rahmen des Innovationsfonds und durchgeführt von dem Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE).

Die Beantwortung der Fragen ist freiwillig. Wir bitten Sie darum, jede Frage zu lesen und zu beantworten.

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

Sie finden im Folgenden Fragen zu Ihrer Person, zu Ihrer Berufspraxis und zur Kommunikation in Ihrem beruflichen Alltag mit Patientinnen und Patienten.

- Bitte nehmen Sie sich Zeit, um diesen Fragebogen ungestört auszufüllen.
- Alle Fragen dienen der Evaluation der von uns entwickelten Fortbildung.
- Falls eine Frage weniger auf Sie zutrifft oder es Ihnen einmal schwer fällt, sich für eine Antwort zu entscheiden, kreuzen Sie bitte die Antwort an, die spontan am ehesten auf Sie zutrifft.
- Stellen, an denen wir Sie bitten etwas zu schreiben, sind durch  _____ gekennzeichnet.

Beispiel:

Bitte markieren Sie das für Sie zutreffende Kästchen mit einem Kreuz:

	stimmt ge- nau	stimmt ein we- nig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
Ich empfinde die Arbeit mit meinem Team als bereichernd.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn diese Aussage genau auf Sie zutrifft, kreuzen Sie das entsprechende Kästchen an.

Bei Fragen wenden Sie sich gerne direkt an die Projektmitarbeiterinnen.

Wir freuen uns sehr, dass Sie an der Studie teilnehmen und danken Ihnen herzlich für Ihre Unterstützung.

Projektmitarbeiterinnen

Lene Marie Johannsen, Dipl.-Psych.
Wiebke Frerichs, M.Sc.
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg
Telefon: 040 / 7410 - 53391 oder -57620
E-Mail: komkek@uke.de

Projektleitung

Prof. Dr. Corinna Bergelt
Dr. Laura Inhestern
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg

A Persönliche Daten

Heutiges Datum

Tag

Monat

Jahr

				20	
--	--	--	--	----	--

1 Geschlecht

- männlich
 weiblich
 divers

2 Alter

_____ Jahre

3 Gab es nach Ausfüllen des Fragebogens zum ersten Erhebungszeitpunkt irgendwelche beruflichen Veränderungen?

- nein
 ja
 → Bitte nennen Sie die Art der Veränderung:

4 Haben Sie sich im Zusammenhang mit der Studienteilnahme selbstständig mit der Thematik befasst?
(z.B. Beschaffung von Informationen, Internetrecherche, Austausch mit Kolleginnen oder Kollegen)

- nein
 ja
 → Bitte genauer beschreiben:

B Beruflicher Alltag

Bezogen auf Krebserkrankte bzw. deren Angehörige:

Wie häufig betreuen/beraten Sie als Behandelnde/r ...

nie manchmal oft immer

6 ... Angehörige von Krebserkrankten?

7 ... minderjährige Angehörige von Krebserkrankten?

Wie häufig fragen Sie als Behandelnde/r Krebserkrankte oder Angehörige...

8 ... nach ihrer emotionalen Belastung?

9 ... im Erstgespräch, ob sie minderjährige Kinder haben?

10 ... nach dem Alter der Kinder?

11 ... wie diese als Familie die aktuelle Situation erleben?

12 ... welche Gedanken und Sorgen sie sich hinsichtlich ihrer Kinder machen?

13 ... welche Unterstützungsbedürfnisse sie hinsichtlich ihrer Kinder haben?

14 ... inwieweit deren minderjährige Kinder über die elterliche Erkrankung aufgeklärt sind?

Wie häufig ...

15 ... erklären Sie als Behandelnde/r Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern wie Kinder auf eine elterliche Krebserkrankung reagieren können?

16 ... weisen Sie als Behandelnde/r Krebs Erkrankte/Angehörige auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote hin?



Wie häufig ...		nie	manchmal	oft	immer
17	... weisen <u>Sie als Behandelnde/r</u> Krebserkrankte/Angehörige mit minderjährigen Kindern auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote <i>speziell für krebserkrankte Eltern</i> hin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	... werden <u>Sie als Behandelnde/r</u> von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung gefragt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	... werden <u>Sie als Behandelnde/r</u> von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach Unterstützungsangeboten <i>speziell für die Familie</i> gefragt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	... fragen <u>Krebserkrankte/Angehörige</u> von sich aus nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C Fallbeispiele

In diesem Abschnitt werden verschiedene Fälle aus der Praxis beschrieben, die Ihnen so oder in ähnlicher Form in Ihrem beruflichen Alltag begegnen können und die Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen.
Bitte beantworten Sie die Fragen in der vorgesehenen Reihenfolge.

Fallbeispiel. Bei der 36-jährigen Frau C. sind die Eierstöcke und der Gebärmutterkörper von Krebs befallen. Aus medizinischer Sicht wird die Entfernung beider Eierstöcke und der Gebärmutter empfohlen. Für Frau C. würde das bedeuten, dass sie keine eigenen Kinder mehr bekommen könnte. In den Akten findet sich kein Hinweis darüber, ob Frau C. Kinder hat.

FCY 11

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Frau C. Wie würden Sie vorgehen?

1a	Ich erkundige mich nach der familiären Situation von Frau C. und frage, ob sie Kinder hat.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
1b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

...Sie erfahren, dass Frau C. einen 8-jährigen Sohn Lasse hat und mit ihm und ihrem Ehemann zusammenlebt.

2a	Ich frage Frau C., ob und wenn ja wodurch sie im Alltag aktuell am meisten belastet ist.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

3a	Ich erkundige mich nach dem aktuellen Befinden des Sohnes.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

3a	Ich frage Frau C., ob bei ihr und ihrem Ehemann der Wunsch nach weiteren Kindern bestehe.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Frau C. berichtet, dass die Ehe eine große Unterstützung sei und ihr Mann und sie die neuen Herausforderungen so gut wie eben möglich anzunehmen versuchen. Auch die Familie und Freunde seien hilfsbereit und aufmerksam. So werde ihr Sohn regelmäßig von den Eltern anderer Mitschülerinnen und Mitschüler mit zur Schule genommen und wieder nach Hause gebracht. Zusätzlich hätten die Eltern eine Art „Familienrat“ einberufen, bei dem sie alle zwei Wochen mit ihrem Sohn über wichtige Themen sprechen.

Empirische Studien belegen, dass Schutzfaktoren für den Verlauf der seelischen Gesundheit von Kindern krebskranker Eltern bestehen.

9 Nennen Sie drei mögliche Schutzfaktoren, die Ihrer Meinung nach aus dem obigen Fallbeispiel hervorgehen.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

Frau C. erzählt, ihr Sohn Lasse (8 Jahre alt) sei ihr gegenüber sehr hilfsbereit und fürsorglich. Seit der Diagnose sei er insgesamt selbstständiger geworden und mache auch alleine seine Hausaufgaben, was vor der Erkrankung immer ein „großes Thema“ gewesen sei. Abends habe er allerdings häufiger Bauchschmerzen und sich auch mal nachts eingenässt. Zudem sei sie bestürzt gewesen, als sie hörte, dass er seinen Vater gefragt hat, ob sie (seine Mutter) nun sterben wird.

10 Kinder und Jugendliche haben je nach Alter und Entwicklung unterschiedliche Voraussetzungen, um einer elterlichen Krebserkrankung zu begegnen und die Situation zu bewältigen.

Beschreiben Sie in Stichworten, wie Sie die Reaktion des 8-jährigen Lasse einschätzen.



weiß ich nicht

Frau C. erzählt Ihnen, dass sie und ihr Mann eigentlich gerne ein weiteres Kind bekommen würden. Allerdings sei dies nach der OP nicht mehr möglich. In ihrer gemeinsamen Vorstellung seien sie als Familie immer zu viert gewesen.

11 Wie würden Sie am ehesten reagieren? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwortmöglichkeit an.

- Ich weise Frau C. auf die Möglichkeit professioneller psychosozialer Unterstützung für sich als Mutter hin, bei der sie über ihre Gedanken sprechen kann.
- Ich kann gut nachvollziehen, dass es für Frau C. schwer ist, bisherige Lebensentwürfe abzuändern und frage, ob es eine Möglichkeit wäre, sich mit ihren Sorgen an eine Krebsberatungsstelle oder an ein anderes psychosoziales Unterstützungsangebot zu wenden.
- Ich frage mich, warum sich Frau C. und ihr Mann nicht auf das Kind, welches sie haben, konzentrieren und rate ihr, den Fokus auf sich selbst, ihren Mann und ihren Sohn zu legen.
- Ich kann verstehen, dass es Frau C. schwer fällt, sich von ihren Lebensentwürfen vor der Diagnose zu lösen und sage, dass es andere Paare gebe, die gar keine Kinder bekommen können.
- Ich spüre, dass die Situation für Frau C. schwierig sein muss und tröste sie, indem ich ihr sage, dass es andere Paare gebe, die gar keine Kinder bekommen können. Ich empfehle ihr, sich auf sich selbst und die eigene Genesung zu konzentrieren.

Fallbeispiel. Herr D. (45 Jahre alt) ist an Hautkrebs erkrankt und musste mehrere Wochen stationär behandelt werden. Er ist Vater einer 5-jährigen Tochter Lara, die laut Herrn D. nichts von der Erkrankung wisse.

FD 14

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Herr D. Wie würden Sie vorgehen?

1a	Ich erkundige mich, was die Gründe dafür sind, dass seine Tochter Lara nichts von der väterlichen Erkrankung weiß.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
1b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

...Herr D. erzählt, dass er und seine Partnerin ihrer Tochter Lara nichts von der Erkrankung erzählt haben, weil sie Angst vor den Fragen des Kindes gehabt hätten und nicht wüssten, wie sie die richtigen Worte dafür finden können.

2a	Ich frage Herrn D., ob er sich Unterstützung bei der altersgerechten Aufklärung seiner Tochter wünscht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>


3a	Ich erkundige mich nach den Gedanken und Sorgen von Herrn D., die er sich als erkrankter Elternteil macht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4a	Ich frage Herrn D., ob er sich Informationen zu Möglichkeiten der praktischen Unterstützung wünscht (z.B. Informationen zu einer Haushaltshilfe).	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

...Herr D. berichtet von einer Situation zwischen seiner Tochter und einer befreundeten Mutter. Lara habe ihr gesagt, dass sie wohl eine schlechte Tochter sei. Schließlich sei ihr Papa so viel weg und möchte gar nicht mehr Zuhause sein.

Kinder und Jugendliche haben je nach Alter und Entwicklung unterschiedliche Voraussetzungen, um einer elterlichen Krebserkrankung zu begegnen und die Situation zu bewältigen.

Wie schätzen Sie die Reaktion der 5-jährigen Lara ein?

Beschreiben Sie **in Stichworten** wie Sie das Verhalten von Lara einschätzen und wie es aus Ihrer Sicht erklärt werden kann.


 _____

_____ weiß ich nicht

... Seitdem er von dieser Situation und Laras Gedanken gehört habe, Sorge er sich, dass er die Sorgen seiner Tochter übersehe. Lara wirke eigentlich so normal, doch er frage sich, woran man Belastungen bei Kindern erkennen könne.

Kinder krebserkrankter Eltern müssen nicht zwangsläufig psychische Auffälligkeiten aufweisen. Ein Großteil kann sich der neuen Situation gut anpassen.

Nennen Sie in Stichworten drei Beispiele für Verhaltensweisen, die Kinder zeigen könnten, um auf starke Belastungen zu reagieren.

 _____

_____ weiß ich nicht

... Herr D. erzählt, dass er ein schlechtes Gewissen habe, weil seine Tochter nichts von der Erkrankung wisse. Wenn er im Krankenhaus ist, erfänden er und seine Frau Erklärungen für seine Abwesenheit, die aber nicht der Realität entsprechen. Falls Lara einmal hinter diese „Notlügen“ käme, fürchte er sich vor ihren Vorwürfen.

11 Wie würden Sie am ehesten reagieren? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwortmöglichkeit an.

- Ich frage mich, warum sich Herr D. mit Vorwürfen plagt, anstatt sich auf die Therapie zu konzentrieren und rate ihm, seinen Fokus auf sich selbst und seine Genesung zu legen.

- Ich spüre, wie belastend die Vorstellung für Herrn D. sein muss, sein Verhalten vor seiner Tochter rechtfertigen zu müssen und sage, dass ich nicht glaube, dass sie ihm Vorwürfe machen wird.

- Ich kann die Befürchtungen von Herrn D. verstehen. Ich sage ihm, dass sich Eltern meistens zu viele Sorgen machen und rate, sich besser auf Dinge zu konzentrieren, die gut laufen.
- Ich weise Herrn D. auf die Möglichkeit professioneller psychosozialer Unterstützung für sich als Vater hin.
- Ich kann gut nachvollziehen, wie sich Herr D. fühlen muss, bin aber unsicher, wie ich ihm helfen kann und empfehle ihm daher, eine Krebsberatungsstelle oder ein anderes psychosoziales Unterstützungsangebot aufzusuchen.

D Wissensfragen

In diesem Abschnitt werden verschiedene Wissensfragen gestellt, die der Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen.

Wiss-
D_1

1 Welche der folgenden Aussagen ist richtig bzw. falsch? Bitte kreuzen Sie an.

richtig falsch

a Wenn Kinder krebskranker Eltern nicht verhaltensauffällig werden (z.B. durch Leistungsabfall in der Schule oder durch trotziges Verhalten), ist eine Belastung der Kinder unwahrscheinlich.

b Kinder zwischen 2 und 5 Jahren können den Begriff „Krebserkrankung“ noch nicht verstehen und sollten deshalb vor Informationen zur elterlichen Erkrankung bewahrt werden.

c Eltern mit Krebs sorgen sich häufig um ihre Kinder und wissen nicht, ob und was sie den Kindern von der Krebserkrankung erzählen sollen.

d Alle krebskranken Eltern, die mit ihren minderjährigen Kindern in einem Haushalt leben, haben Anspruch auf eine Haushaltshilfe.

e Der Bedarf an kind- und familienbezogener Unterstützung ist bei Betroffenen aus Expertensicht hoch.

f Krebskranke Eltern äußern selten von sich aus den Wunsch nach kind- und familienbezogener Unterstützung in einer Beratung.

g Eltern mit einer Krebserkrankung erleben häufig Schuldgefühle gegenüber ihren Kindern.

h Kinder krebskranker Eltern haben oft den Gedanken, an der elterlichen Erkrankung schuld zu sein.

2 Bitte beschreiben Sie in Stichworten, welche Belastungen Kinder krebskranker Eltern erfahren können.



weiß ich nicht


In Deutschland leben etwa 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern.

3 Bitte schätzen Sie, wie viele Eltern minderjähriger Kinder jährlich neu an Krebs erkranken.

_____ (bitte als absolute/ganze Zahl angeben)

4 In einer Studie wurden 1.809 krebskranke Eltern mit minderjährigen Kindern gefragt, ob sie sich kind- und familienzentrierte Unterstützung wünschen und ob sie diese in Anspruch genommen haben.

(a) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten den Wunsch nach dieser Unterstützung angeben.

 _____ %

weiß ich nicht

(b) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten kind- und familienzentrierte Unterstützung in Anspruch genommen haben.

 _____ %

weiß ich nicht

5 In einer anderen Studie wurden 70 Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern gefragt, von wem sie sich psychosoziale Unterstützung wünschen.

Von wem wünschen sich die Patientinnen Ihrer Einschätzung nach am häufigsten Unterstützung?

Bitte bringen Sie die folgenden Personengruppen in eine Reihenfolge:

(Ziffer 1-6; 1 = am häufigsten gewünscht, 6= am seltensten gewünscht):

___ Angehörige (z.B. Lebenspartner, Großeltern d. Kinder)

___ Freundinnen/Freunde

___ Ärztinnen/Ärzte

___ Psychologinnen/Psychologen

___ Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter

___ Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten (*Psychologinnen/Psychologen mit psychotherapeutischer Ausbildung*)

6 Bitte nennen Sie drei Hindernisse, die krebserkrankte Eltern erleben können, um eine psychosoziale Unterstützung für sich und/oder ihre Familie/Kinder in Anspruch zu nehmen.


- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

7 Kennen Sie spezifische Informationsbroschüren oder -bücher für krebserkrankte Eltern bzw. Kinder krebserkrankter Eltern?

ja, und zwar:

nein

 _____

8

Bitte nennen Sie drei Institutionen mit einem speziellen Beratungsangebot für Familien, die von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind.

- _____
- _____
- _____

 weiß ich nicht

E Kommunikation mit Patientinnen und Patienten

Die folgenden Fragen beziehen sich auf ausgewählte Fähigkeiten in der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

SEITE

Wie sicher sind Sie darin, ...

1a	... die Anliegen zu erkennen, die eine Patientin oder ein Patient in einem Gespräch ansprechen möchte?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
1b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>		

2a	... die Themen mit der Patientin oder dem Patienten für das Gespräch gemeinsam festzulegen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
2b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

3a	... eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Probleme/Sorgen auszudrücken und zu besprechen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
3b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

4a	... einer Patientin oder einem Patienten aufmerksam zuzuhören, ohne zu unterbrechen oder das Thema zu wechseln?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
4b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

5a	... eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Gedanken und Gefühle auszudrücken?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>

5b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	teils/teils <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>		
6a	... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu strukturieren?	sehr unsicher <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher <input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
6b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	teils/teils <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>		

Wie sicher sind Sie darin, ...

7a	... angemessenes non-verbales Verhalten im Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu zeigen (z.B. Blickkontakt, Mimik, Stimmlage, Körperhaltung)?	sehr unsicher <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher <input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
7b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	teils/teils <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>				
8a	... Einfühlungsvermögen (Empathie) zu zeigen (z.B. in Bezug auf die Ansichten und Gefühle der Patientin oder des Patienten)?	sehr unsicher <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher <input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
8b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	teils/teils <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>				
9a	... zu klären, welchen Wissensstand die Patientin oder der Patient hat, um eine angemessene Menge an Informationen zu vermitteln?	sehr unsicher <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher <input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
9b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	teils/teils <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>				
10a	... zu erfragen, inwieweit die Patientin oder der Patient die vermittelten Informationen verstanden hat?	sehr unsicher <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher <input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
10b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	teils/teils <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>				
11a	... einen Plan für das weitere Vorgehen auf Basis der gemeinsam getroffenen Entscheidungen zwischen Ihnen und der Patientin oder dem Patienten zu erstellen?	sehr unsicher <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher <input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>

11b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	teils/teils <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>					
12a	... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu beenden und dabei sicherzustellen, dass alle Fragen der Patientin oder des Patienten beantwortet wurden?	sehr unsicher <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher <input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
12b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	teils/teils <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>					

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Kommunikation mit krebserkrankten Eltern zu kind-, eltern- und familienbezogenen Themen. Bitte beantworten Sie jede Frage. Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

Wie sicher sind Sie darin,...

13a	... mit Betroffenen über kind-, eltern- und familienbezogene Sorgen und Bedürfnisse von krebserkrankten Eltern zu sprechen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
13b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>		

14a	... eigene Werte in Bezug auf kind-, eltern- und familienbezogene Themen zu reflektieren, die im Gespräch mit Patientinnen und Patienten eine Rolle spielen können?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
14b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

15a	... mit Ihren eigenen Grenzen in der Kommunikation über eltern-, kind- und familienspezifische Themen umzugehen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
15b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

16a	... kind-, eltern- und familienbezogene Bedürfnisse in der Planung des weiteren Vorgehens zu berücksichtigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
16b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

17a	... Eltern zu unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
17b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

F Fragen zur beruflichen Zufriedenheit

Im Folgenden finden Sie Fragen zu Ihrer beruflichen Zufriedenheit.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

PHL_Y_11

Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie in Bezug auf Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu?

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
1 Ich bin glücklich bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Ich werde bei der Arbeit gebraucht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Meine Arbeit erfüllt mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Ich habe das Gefühl, Schwierigkeiten bei der Arbeit unter Kontrolle zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Meine Arbeit ist bedeutsam für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Bei der Arbeit handele ich entsprechend meiner Werte (z.B. in der Patientenversorgung, Lehre, Forschung, Mitarbeiterführung).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit haben Sie Folgendes in den letzten 2 Wochen bei der Arbeit erlebt?

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
7 Ein Gefühl der Besorgnis, wenn ich über die Arbeit nachdenke, die ich erledigen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Körperliche Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Mangelnde Begeisterung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Emotionale Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie, ob Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu Folgendem beigetragen hat:

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
11 Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Patientinnen und Patienten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Kolleginnen und Kollegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Ich fühle mich weniger sensibel gegenüber den Gefühlen anderer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Ich bin weniger interessiert daran mit meinen Patientinnen und Patienten zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 Ich fühle mich weniger mit meinen Patientinnen und Patienten verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Ich fühle mich weniger mit meinen Kolleginnen und Kollegen verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G Berufsgruppen in der Versorgung von Krebserkrankten

Im Folgenden finden Sie Bereiche und Themen aus der Versorgung von Patientinnen und Patienten. Bitte kreuzen Sie an, welche Berufsgruppe Ihrer Meinung nach für welchen Bereich bzw. welches Thema zuständig ist.

Sofern Sie denken, dass mehrere Berufsgruppen für den gleichen Bereich bzw. das gleiche Thema zuständig sind, setzen Sie entsprechend **mehrere Kreuze** in einer Zeile. Falls Sie finden, dass „keine der genannten“ und/oder eine „sonstige Berufsgruppe“ für einen bestimmten Bereich zuständig sind, geben Sie dies gerne an.

(Mehrfachnennungen möglich)

inbpoof_Y_T1

Bereich		Zuständige Berufsgruppe					sonstige Berufsgruppe:
		Ärztin/ Arzt	Pflegefach- kraft*	Sozialer Dienst**	Psychologin/ Psychologe***	keine der genannten	
1	Psychosoziale Belastungen der Familie erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
2	Individuelle Unterstützungsbedürfnisse erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
3	Nach minderjährigen Kindern fragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
4	Auf (spezielle) unterstützende Angebote hinweisen (z.B. Krebsberatungsstellen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
5	Wunsch nach Hilfe bei der Kommunikation mit den Kindern erfragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
6	Krebserkrankte mit minderjährigen Kindern dabei unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
7	Mit erkrankten Eltern minderjähriger Kinder über ihre Gefühle und Sorgen sprechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
8	Informationsmaterialien aushändigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

* inkl. onkologische Pflegefachkräfte, Breast Care Nurses etc.

** inkl. Sozialpädagoginnen und -pädagogen, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter etc.

*** inkl. Psychoonkologinnen/Psychoonkologen, Psychologische/-r Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten, Kinder- und Jugendlichen Psychotherapeutinnen/-therapeuten

H Einbezug des Themas *Krebs und Elternschaft* in den Arbeitsalltag

Bitte geben Sie im Folgenden an, **welche Faktoren Sie am ehesten daran hindern**, eltern- und kindbezogene Themen im Kontakt mit Krebserkrankten in Ihren beruflichen Alltag miteinzubeziehen (Mehrfachantworten möglich).

barf_T1

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Fehlende Zeit | <input type="checkbox"/> Fehlende Routine in den Arbeitsstrukturen |
| <input type="checkbox"/> Fehlendes Wissen | <input type="checkbox"/> Eigene Unsicherheit |
| <input type="checkbox"/> Fehlende Verantwortlichkeit | <input type="checkbox"/> Eigene emotionale Betroffenheit |

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie alle Fragen beantwortet haben.

Wenn Sie Ergänzungen oder Anmerkungen haben, können Sie diese gerne hier notieren:

 _____



Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder (KOMKEK-Studie)



Fragebogen zum **dritten** Erhebungszeitpunkt

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,


wir freuen uns sehr, dass Sie an der KOMKEK-Studie teilnehmen und dass Sie uns alle Unterlagen haben zukommen lassen. Anbei erhalten Sie den dritten und damit letzten Fragebogen. Bitte nehmen Sie sich Zeit, um diesen Fragebogen ungestört auszufüllen.

Die Befragung erfolgt im Rahmen der **KOMKEK-Studie** „Entwicklung eines Trainings für Behandelnde von Krebserkrankten zur Stärkung der **Kom**petenz im Umgang mit **k**rebskranken **E**ltern minderjähriger **K**inder“, gefördert vom Gemeinsamen Bundesausschuss im Rahmen des Innovationsfonds und durchgeführt von dem Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE).

Die Beantwortung der Fragen ist freiwillig. Wir bitten Sie darum, jede Frage zu lesen und zu beantworten.

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

Sie finden im Folgenden Fragen zu Ihrer Person, zu Ihrer Berufspraxis und zur Kommunikation in Ihrem beruflichen Alltag mit Patientinnen und Patienten.

- Alle Fragen dienen der Evaluation der von uns entwickelten Fortbildung.
- Falls eine Frage weniger auf Sie zutrifft oder es Ihnen einmal schwer fällt, sich für eine Antwort zu entscheiden, kreuzen Sie bitte die Antwort an, die spontan am ehesten auf Sie zutrifft.
- Bei einigen Fragen kann es zu Überschneidungen mit vorherigen Fragen kommen, die aus technischen Gründen leider nicht zu vermeiden waren.
- Stellen, an denen wir Sie bitten etwas zu schreiben, sind durch  _____ gekennzeichnet.

Beispiel:

Bitte markieren Sie das für Sie zutreffende Kästchen mit einem Kreuz:

	stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
Ich empfinde die Arbeit mit meinem Team als bereichernd.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn diese Aussage genau auf Sie zutrifft, kreuzen Sie das entsprechende Kästchen an.

Bei Fragen wenden Sie sich gerne direkt an die Projektmitarbeiterinnen.

Wir freuen uns sehr, dass Sie an der Studie teilnehmen und danken Ihnen herzlich für Ihre Unterstützung.

Projektmitarbeiterinnen

Lene Marie Johannsen, Dipl.-Psych.
Wiebke Frerichs, M.Sc.
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Projektleitung

Prof. Dr. Corinna Bergelt
Dr. Laura Inhestern
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
 Martinistraße 52, Gebäude West 26
 20246 Hamburg
 Telefon: 040 / 7410 - 53391
 E-Mail: komkek@uke.de

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
 Martinistraße 52, Gebäude West 26
 20246 Hamburg

A Persönliche Daten

Heutiges Datum

Tag	Monat	Jahr
		20

Angaben zu Ihrer Person

SD_Y
_12

1 **Geschlecht**

männlich weiblich divers

2 **Alter**

 _____ Jahre

3 **Gab es nach dem Ausfüllen des letzten Fragebogens irgendwelche beruflichen Veränderungen?**

nein ja → Bitte nennen Sie die Art der Veränderung (z.B. Änderung des Stundenumfangs):



4 **Gab es nach dem Ausfüllen des letzten Fragebogens irgendwelche familiären Veränderungen?**

nein ja → Bitte nennen Sie die Art der Veränderung (z.B. Elternschaft, Familienstand):



B Beruflicher Alltag

Bezogen auf Krebserkrankte bzw. deren Angehörige:

Beruf
_12

Wie häufig betreuen/beraten Sie als Behandelnde/r ...

nie manchmal oft immer

6 ... Angehörige von Krebserkrankten?

7 ... minderjährige Angehörige von Krebserkrankten?

Wie häufig fragen Sie als Behandelnde/r Krebserkrankte oder Angehörige...

8 ... nach ihrer emotionalen Belastung?

9 ... im Erstgespräch, ob sie minderjährige Kinder haben?

10 ... nach dem Alter der Kinder?

11 ... wie diese als Familie die aktuelle Situation erleben?

12 ... welche Gedanken und Sorgen sie sich hinsichtlich ihrer Kinder machen?

13 ... welche Unterstützungsbedürfnisse sie hinsichtlich ihrer Kinder haben?

14 ... inwieweit deren minderjährigen Kinder über die elterliche Erkrankung aufgeklärt sind?

Wie häufig ...

nie manchmal oft immer

15 ... erklären Sie als Behandelnde/r Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern, wie Kinder auf eine elterliche Krebserkrankung reagieren können?

16	... weisen <u>Sie als Behandelnde/r</u> Krebserkrankte/Angehörige auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote hin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	... weisen <u>Sie als Behandelnde/r</u> Krebserkrankte/Angehörige mit minderjährigen Kindern auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote <i>speziell für krebserkrankte Eltern</i> hin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	... werden <u>Sie als Behandelnde/r</u> von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung gefragt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie häufig ...		nie	manchmal	oft	immer
19	... werden <u>Sie als Behandelnde/r</u> von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach Unterstützungsangeboten <i>speziell für die Familie</i> gefragt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	... fragen <u>Krebserkrankte/Angehörige</u> von sich aus nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C Beurteilung der KOMKEK-Fortbildung

Bitte beurteilen Sie im Folgenden, inwieweit die KOMKEK-Fortbildung Ihr Verhalten im beruflichen Alltag aus heutiger Sicht beeinflusst hat.

KOMKEK
-M-1008

	In Bezug auf Ihre berufliche Praxis	auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
1	Durch die KOMKEK-Fortbildung konnte ich mein Wissen über <i>Belastungen krebserkrankter Eltern minderjähriger Kinder</i> erweitern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Durch die KOMKEK-Fortbildung konnte ich mein Wissen über <i>mögliche Reaktionen von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung</i> erweitern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Seit der KOMKEK-Fortbildung konnte ich <i>meinen Umgang mit Krebserkrankten</i> verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Seit der KOMKEK-Fortbildung konnte ich <i>meinen Umgang mit eigenen Emotionen zu dem Thema</i> verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Durch die KOMKEK-Fortbildung wurde mein Selbstbewusstsein gestärkt, das Thema <i>Krebs und Elternschaft</i> anzusprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Seit der KOMKEK-Fortbildung kann ich besser <i>mit krebserkrankten Eltern kommunizieren</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Seit der KOMKEK-Fortbildung kann ich <i>Belastungen von erkrankten Eltern und/oder deren Kindern frühzeitig erkennen</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich <i>mich einfühlsamer gegenüber betroffenen Familien</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich mich <i>ermutigt, krebserkrankte Eltern auf ihre familiäre Situation aktiv anzusprechen</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich mich <i>sicherer, Krebserkrankte in ihrer Kommunikation über die Erkrankung mit ihren Kindern zu unterstützen</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Die Inhalte der KOMKEK-Fortbildung kann ich bei meiner Arbeit im Kontakt mit Krebserkrankten anwenden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12	Auch noch nach Abschluss der Fortbildung habe ich erhaltene Materialien bzw. die Online-Fortbildung genutzt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Das in der Fortbildung erworbene Wissen hat eine Relevanz für meine Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Seit der Fortbildung hat das Thema <i>Krebserkrankung und Elternschaft</i> für mich an Relevanz gewonnen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D Fallbeispiele

In diesem Abschnitt werden verschiedene Fälle aus der Praxis beschrieben, die Ihnen so oder in ähnlicher Form in Ihrem beruflichen Alltag begegnen können und der Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen.

Bitte beantworten Sie die Fragen in der vorgesehenen Reihenfolge.

Fallbeispiel. Bei der 45-jährigen Frau E. wurde in einem frühen Stadium Brustkrebs diagnostiziert und sie befindet sich zurzeit in Chemotherapie. Sie erzählt, dass ihr Mann vor 2 Jahren an Lungenkrebs gestorben sei. Die eigene Diagnose habe sie sehr getroffen.

FE_Y12

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Frau E. Wie würden Sie vorgehen?

1a	Ich erkundige mich nach der familiären Situation von Frau E. und frage, ob sie Kinder hat.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
1b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

...Sie erfahren, dass Frau E. einen Sohn (Lukas, 16 Jahre) und eine Tochter (Lisa, 13 Jahre) hat.

2a	Ich frage Frau E., ob und wenn ja wodurch sie im Alltag aktuell am meisten belastet ist.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3a	Ich erkundige mich nach dem aktuellen Befinden ihrer Kinder.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4a	Ich frage Frau E., ob sie sich psychosoziale Unterstützung für sich als Mutter in Hinblick auf kind- und familienbezogene Themen wünscht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Frau E. erzählt, dass die Diagnose für alle ein Schock gewesen sei. Sie als Familie hätten nach dem Tod des Mannes/Vaters gerade zurück ins Leben gefunden, und dann das. Die Kinder verhielten sich sehr unterschiedlich: Ihr Sohn Lukas sei sehr selbstständig und verantwortungsvoll. Am meisten würde sie sich aber um ihre 13-jährige Tochter Lisa sorgen, die viel Zeit alleine verbringe und sich zurückziehe. Im Kontakt mit ihr komme es schnell zu Konflikten und Auseinandersetzungen.

- 9 Kinder und Jugendliche haben je nach Alter und Entwicklung unterschiedliche Voraussetzungen, um einer elterlichen Krebserkrankung zu begegnen und die Situation zu bewältigen.

Bitte beschreiben Sie in Stichworten, wie Sie die Reaktion der 13-jährigen Lisa einschätzen.



weiß ich nicht

Frau E. erzählt, dass sie in Erwägung gezogen habe, mit ihren Kindern zu einer Krebsberatungsstelle zu gehen, um professionelle Unterstützung für die Situation zu erhalten. Sie könne sich aber gar nicht genau vorstellen, was Inhalte einer psychoonkologischen Beratung für sich selbst oder ihre Familie sein können.

10 Bitte nennen Sie drei Beispiele für mögliche Inhalte einer solchen Beratung.



(1) _____



(2) _____



(3) _____

weiß ich nicht

Frau E. erzählt, sie habe Angst, dass ihre Kinder einmal ohne Eltern dastehen würden. Ihr falle es schwer, mit ihnen zu sprechen, weil sie selber so traurig sei. Sie möchte ihren Kindern eher eine Stütze als eine zusätzliche Belastung sein.

11 Wie würden Sie am ehesten reagieren? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwortmöglichkeit an.

- Ich frage Frau E., ob sie sich vorstellen könne, mit einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen über ihre Gedanken und Sorgen als Mutter zu sprechen.

- Ich frage mich, warum sich Frau E. nicht auf die Gegenwart konzentriert und rate ihr, mit den Gedanken mehr im Hier und Jetzt zu sein.

- Ich weiß nicht, weshalb sich Frau E. mit dem, was in der Zukunft ist, beschäftigt, aber frage, ob sie sich professionelle Unterstützung von einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen wünscht.

- Ich versuche, mich in die Lage von Frau E. hineinzusetzen und frage sie, ob es eine Möglichkeit wäre, sich mit ihren Sorgen an eine Krebsberatungsstelle oder ein anderes Unterstützungsangebot zu wenden.

- Ich kann die Sorgen von Frau E. verstehen. Ich sage ihr, dass sich Eltern meistens zu viele Sorgen machen und rate, sich besser auf ihre eigene Genesung zu konzentrieren.

Fallbeispiel. Herr F. ist an Darmkrebs erkrankt. Im Gespräch mit Ihnen erzählt er, dass er einen Sohn (12 Jahre alt) habe und vor einem Jahr nochmal Vater geworden sei. Durch die Behandlung und die Operationen habe er allerdings viel Zeit im Krankenhaus verbracht.

FF_Y_12

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Herrn F. Wie würden Sie vorgehen?

1a	Ich erkundige mich nach der familiären Situation von Herrn F.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
1b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Herr F. erzählt, dass er mit seiner Frau, seinem Sohn (12 Jahre) und seiner Tochter (1 Jahr) zusammenlebe.


2a	Ich erkundige mich nach den Gedanken und Sorgen von Herrn F., die er sich als Vater macht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

3a	Ich frage Herrn F., inwieweit er sich Unterstützung in Bezug auf kind- und familienbezogene Themen wünscht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4a	Ich frage Herrn F., ob er sich Informationen zu Möglichkeiten der praktischen Unterstützung wünscht (z.B. Kinderbetreuung, Haushaltshilfe).	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Herr F. erzählt, dass er und seine Frau das Gefühl hätten, dass ihre Tochter Frieda seit der Diagnose unruhiger sei. Sie sei noch so jung, sodass man nicht mit ihr darüber reden könne, aber er und seine Frau fragen sich, was sie stattdessen tun können, um Frieda Ruhe und Sicherheit zu vermitteln.

9 Kinder zwischen 0 und 3 Jahren können die Trennung von der Bezugsperson als eine existenzielle Bedrohung, Bestrafung oder als Verlassenwerden erleben.


**Was können Eltern tun, um ihren Kindern in dieser Altersgruppe Sicherheit zu vermitteln?
Bitte nennen Sie in Stichworten 3 Beispiele.**

 _____

weiß ich nicht

Herr F. sagt, er sei insgesamt unsicher, ob seine Tochter überhaupt belastet sei, oder ob er selber nicht viel zu sensibel und ängstlich sei. Er wolle nicht übersehen, wenn es seiner Tochter nicht gut geht und fragt, was Kinder für Anzeichen haben können, wenn sie belastet sind?

10 **Bitte nennen Sie in Stichworten 3 Beispiele für Verhaltensweisen, die Kinder im Alter von Frieda (1 Jahr) zeigen könnten, um auf starke Belastungen zu reagieren.**

 _____

weiß ich nicht

Herr F. erzählt sichtlich betroffen, dass sein Sohn letztens zu ihm gesagt habe „Lass mich in Ruhe mit deiner Erkrankung, Papa! Du stirbst ja eh bald.“. Herr F. sei nach dieser Situation schockiert, aber auch verletzt und traurig gewesen.

11 **Wie würden Sie am ehesten reagieren? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwortmöglichkeit an.**

- Ich frage mich, warum Herr F. soviel Bedeutung in den Satz seines Sohnes legt und rate ihm, sich auf sich selbst und seine Genesung zu konzentrieren.
- Ich spüre, dass die Situation für Herrn F. schwer gewesen sein muss und tröste ihn, indem ich sage, dass man den Worten von Kindern oft viel zu viel Bedeutung zumisst. Ich rate ihm, seinen Blick auf Positives zu richten.
- Ich kann gut nachvollziehen, wie sich Herr F. fühlen muss, bin aber unsicher, wie ich ihm helfen kann und empfehle ihm daher, eine Krebsberatungsstelle oder ein anderes Unterstützungsangebot aufzusuchen.
- Ich weiß nicht, weshalb Herr F. dem Satz seines Sohnes so viel Bedeutung beimisst, aber frage, ob es ihm helfen würde, mit einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen über seine Gedanken und Sorgen zu sprechen.
- Ich weise Herrn F. auf die Möglichkeit professioneller psychosozialer Unterstützung durch eine Psychoonkologin oder einen Psychoonkologen hin.

E Wissensfragen

In diesem Abschnitt werden verschiedene Wissensfragen gestellt, die der Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen.

Wiss.
Y_12

1 Welche der folgenden Aussagen ist richtig bzw. falsch? Bitte kreuzen Sie an.

richtig falsch

- | | | | |
|---|---|--------------------------|--------------------------|
| a | Wenn Kinder krebskranker Eltern nicht verhaltensauffällig werden (z.B. durch Leistungsabfall in der Schule oder durch trotziges Verhalten), ist eine Belastung der Kinder unwahrscheinlich. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b | Kinder zwischen 2 und 5 Jahren können den Begriff „Krebserkrankung“ noch nicht verstehen und sollten deshalb vor Informationen zur elterlichen Erkrankung bewahrt werden. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c | Eltern mit Krebs sorgen sich häufig um ihre Kinder und wissen nicht, ob und was sie den Kindern von der Krebserkrankung erzählen sollen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d | Alle krebskranken Eltern, die mit ihren minderjährigen Kindern in einem Haushalt leben, haben Anspruch auf eine Haushaltshilfe. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e | Der Bedarf an kind- und familienbezogener Unterstützung ist bei Betroffenen aus Expertensicht hoch. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f | Krebskranke Eltern äußern selten von sich aus den Wunsch nach kind- und familienbezogener Unterstützung in einer Beratung. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g | Eltern mit einer Krebserkrankung erleben häufig Schuldgefühle gegenüber ihren Kindern. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| h | Kinder krebskranker Eltern haben oft den Gedanken, an der elterlichen Erkrankung schuld zu sein. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

2 Bitte beschreiben Sie in Stichworten, welche Belastungen Kinder krebskranker Eltern erfahren können.



weiß ich nicht

3 In Deutschland leben etwa 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern.
Bitte schätzen Sie, wie viele Eltern minderjähriger Kinder jährlich neu an Krebs erkranken.



_____ (bitte als absolute/ganze Zahl angeben)

4 In einer Studie wurden 1.809 krebskranke Eltern mit minderjährigen Kindern gefragt, ob sie sich kind- und familienzentrierte Unterstützung wünschen und ob sie diese in Anspruch genommen haben.

(a) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten den Wunsch nach dieser Unterstützung angeben.

 _____ %

weiß ich nicht

(b) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten kind- und familienzentrierte Unterstützung tatsächlich in Anspruch genommen haben.

 _____ %

weiß ich nicht

5 In einer anderen Studie wurden 70 Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern gefragt, von wem sie sich psychosoziale Unterstützung wünschen.
Von wem wünschen sich die Patientinnen Ihrer Einschätzung nach am häufigsten Unterstützung?

Bitte bringen Sie die folgenden Personengruppen in eine Reihenfolge:

(Ziffer 1-6; 1 = am häufigsten gewünscht, 6 = am seltensten gewünscht)

___ Angehörige (z.B. Lebenspartner, Großeltern der Kinder)

___ Freundinnen/Freunde

___ Ärztinnen/Ärzte

___ Psychologinnen/Psychologen

___ Sozialarbeiterinnen/Sozialarbeiter

___ Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten (*Psychologinnen/Psychologen oder Ärztinnen/Ärzte mit psychotherapeutischer Weiterbildung*)

6 Bitte nennen Sie drei Hindernisse, die krebserkrankte Eltern erleben können, um eine psychosoziale Unterstützung für sich und/oder ihre Familie/Kinder in Anspruch zu nehmen.

• _____

• _____

• _____

weiß ich nicht

7 Kennen Sie spezifische Informationsbroschüren oder -bücher für krebserkrankte Eltern bzw. Kinder krebserkrankter Eltern?

ja, und zwar:

 _____

nein

Bitte nennen Sie drei Institutionen mit einem speziellen Beratungsangebot für Familien, die von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

F Kommunikation mit Patientinnen und Patienten

Die folgenden Fragen beziehen sich auf ausgewählte Fähigkeiten in der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

SE_L12

Wie sicher sind Sie darin, ...

1a ... die Anliegen zu erkennen, die eine Patientin oder ein Patient in einem Gespräch ansprechen möchte?

sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	----------------	---

1b Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?

sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>
----------------	--------------------------	----------------	--------------------------	-------------	--------------------------	--------------	--------------------------	--------------	--------------------------

2a ... die Themen mit der Patientin oder dem Patienten für das Gespräch gemeinsam festzulegen?

sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	----------------	---

2b Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?

sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>
----------------	--------------------------	----------------	--------------------------	-------------	--------------------------	--------------	--------------------------	--------------	--------------------------

3a ... eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Probleme/Sorgen auszudrücken und zu besprechen?

sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	----------------	---

3b Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?

sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>
----------------	--------------------------	----------------	--------------------------	-------------	--------------------------	--------------	--------------------------	--------------	--------------------------

4a ... einer Patientin oder einem Patienten aufmerksam zuzuhören, ohne zu unterbrechen oder das Thema zu wechseln?

sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	----------------	---

4b Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?

sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>
----------------	--------------------------	----------------	--------------------------	-------------	--------------------------	--------------	--------------------------	--------------	--------------------------

5a	... eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Gedanken und Gefühle auszudrücken?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
5b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
6a	... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu strukturieren?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
6b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

Wie sicher sind Sie darin, ...

7a	... angemessenes non-verbales Verhalten im Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu zeigen (z.B. Blickkontakt, Mimik, Stimmlage, Körperhaltung)?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
7b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
8a	... Einfühlungsvermögen (Empathie) zu zeigen (z.B. in Bezug auf die Ansichten und Gefühle der Patientin oder des Patienten)?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
8b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
9a	... zu klären, welchen Wissensstand die Patientin oder der Patient hat, um eine angemessene Menge an Informationen zu vermitteln?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
9b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
10a	... zu erfragen, inwieweit die Patientin oder der Patient die vermittelten Informationen verstanden hat?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
10b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

11a	... einen Plan für das weitere Vorgehen auf Basis der gemeinsam getroffenen Entscheidungen zwischen Ihnen und der Patientin oder dem Patienten zu erstellen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
11b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
12a	... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu beenden und dabei sicherzustellen, dass alle Fragen der Patientin oder des Patienten beantwortet wurden?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
12b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Kommunikation mit krebskranken Eltern zu kind-, eltern- und familienbezogenen Themen.
Bitte beantworten Sie jede Frage.
Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

Wie sicher sind Sie darin, ...

13a	... mit Betroffenen über kind-, eltern- und familienbezogene Sorgen und Bedürfnisse von krebskranken Eltern zu sprechen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
13b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
14a	... eigene Werte in Bezug auf kind-, eltern- und familienbezogene Themen zu reflektieren, die im Gespräch mit Patientinnen und Patienten eine Rolle spielen können?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
14b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
15a	... mit Ihren eigenen Grenzen in der Kommunikation über eltern-, kind- und familienzuspezifische Themen umzugehen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
15b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

16a	... kind-, eltern- und familienbezogene Bedürfnisse in der Planung des weiteren Vorgehens zu berücksichtigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
16b	Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>		

17a	... Eltern zu unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
17b	Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>		

G Fragen zur beruflichen Zufriedenheit

Im Folgenden finden Sie Fragen zu Ihrer beruflichen Zufriedenheit.
 Bitte beantworten Sie jede Frage.
 Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

PFI_Y_12

Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie in Bezug auf Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu?		gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
1	Ich bin glücklich bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Ich werde bei der Arbeit gebraucht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Meine Arbeit erfüllt mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Ich habe das Gefühl, Schwierigkeiten bei der Arbeit unter Kontrolle zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Meine Arbeit ist bedeutsam für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Bei der Arbeit handle ich entsprechend meiner Werte (z.B. in der Patientenversorgung, Lehre, Forschung, Mitarbeiterführung).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inwieweit haben Sie Folgendes in den letzten 2 Wochen bei der Arbeit erlebt?		gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
7	Ein Gefühl der Besorgnis, wenn ich über die Arbeit nachdenke, die ich erledigen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Körperliche Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9	Mangelnde Begeisterung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Emotionale Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bitte beantworten Sie, ob Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu Folgendem beigetragen hat:							
		gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
11	Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Patientinnen und Patienten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Kolleginnen und Kollegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Ich fühle mich weniger sensibel gegenüber den Gefühlen anderer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Ich bin weniger interessiert daran mit meinen Patientinnen und Patienten zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Ich fühle mich weniger mit meinen Patientinnen und Patienten verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Ich fühle mich weniger mit meinen Kolleginnen und Kollegen verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>






H Berufsgruppen in der Versorgung von Krebserkrankten

Im Folgenden finden Sie Bereiche und Themen aus der Versorgung von Patientinnen und Patienten. Bitte kreuzen Sie an, welche Berufsgruppe Ihrer Meinung nach für welchen Bereich bzw. welches Thema zuständig ist.

Sofern Sie denken, dass mehrere Berufsgruppen für den gleichen Bereich bzw. das gleiche Thema zuständig sind, setzen Sie entsprechend **mehrere Kreuze** in einer Zeile. Falls Sie finden, dass „keine der genannten“ und/oder eine „sonstige Berufsgruppe“ für einen bestimmten Bereich zuständig sind, geben Sie dies gerne an.

IntProf_Y_12

(Mehrfachnennungen möglich)

		Zuständige Berufsgruppe					
		Ärztin/Arzt	Pflegefachkraft*	Sozialer Dienst**	Psychologin/Psychologe***	keine der genannten	sonstige Berufsgruppe:
Bereich							
1	Psychoziale Belastungen der Familie erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
2	Individuelle Unterstützungsbedürfnisse erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
3	Nach minderjährigen Kindern fragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
4	Auf (spezielle) unterstützende Angebote hinweisen (z.B. Krebsberatungsstellen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
5	Wunsch nach Hilfe bei der Kommunikation mit den Kindern erfragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____

6	Krebserkrankte mit minderjährigen Kindern dabei unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
7	Mit erkrankten Eltern minderjähriger Kinder über ihre Gefühle und Sorgen sprechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
8	Informationsmaterialien aushändigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____


* inkl. onkologische Pflegefachkräfte, Breast Care Nurses etc.

** inkl. Sozialpädagoginnen und -pädagogen, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter etc.

*** inkl. Psychoonkologinnen/Psychoonkologen, Psychologische/-r Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten, Kinder- und Jugendlichen Psychotherapeutinnen/-therapeuten




I Einbezug des Themas *Krebs und Elternschaft* in den Arbeitsalltag

Bitte geben Sie im Folgenden an, **welche Faktoren Sie am ehesten daran hindern**, eltern- und kindbezogene Themen im Kontakt mit Krebserkrankten in Ihren beruflichen Alltag miteinzubeziehen (*Mehrfachantworten möglich*). berf_12

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Fehlende Zeit | <input type="checkbox"/> Fehlende Routine in den Arbeitsstrukturen |
| <input type="checkbox"/> Fehlendes Wissen | <input type="checkbox"/> Eigene Unsicherheit |
| <input type="checkbox"/> Fehlende Verantwortlichkeit | <input type="checkbox"/> Eigene emotionale Betroffenheit |
| <input type="checkbox"/> Fehlende Offenheit/unklare Haltung in meinem Team | <input type="checkbox"/> Sonstiges:  _____ |

J Präferiertes Format für die KOMKEK-Fortbildung

Sie wurden im Rahmen der Studie zufällig der Gruppe der Präsenz- bzw. Online-Fortbildung zugeteilt. Wenn Sie sich ein **Fortbildungsformat** für die KOMKEK-Fortbildung hätten aussuchen können, welches wäre es gewesen und weshalb? Präf_12

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Online-Fortbildung | Begründung:  _____ |
| <input type="checkbox"/> Präsenz-Fortbildung | Begründung:  _____ |
| <input type="checkbox"/> Keine Präferenz | Begründung:  _____ |

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!

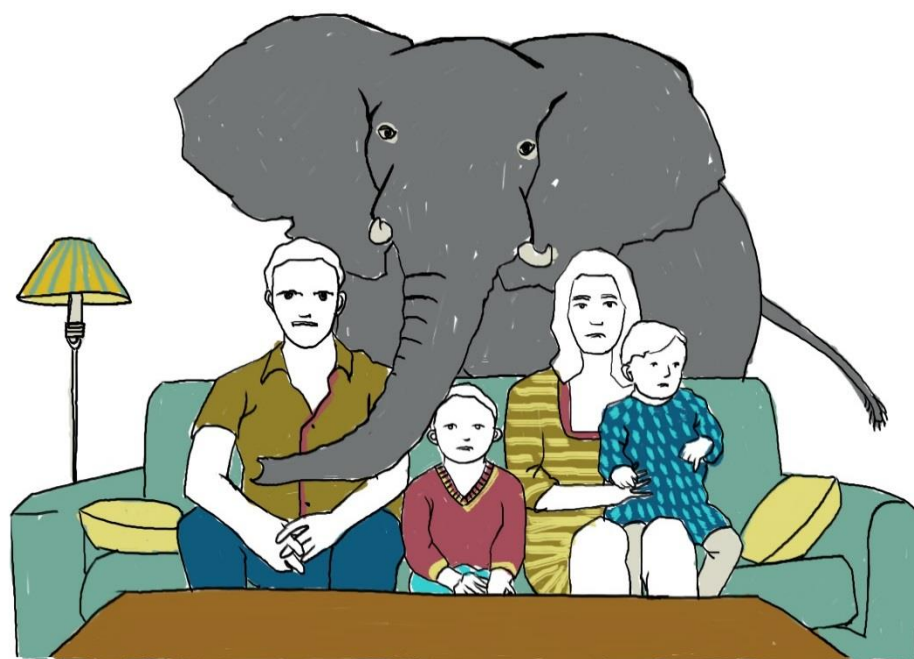
Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie alle Fragen beantwortet haben.

Wenn Sie Ergänzungen oder Anmerkungen haben, können Sie diese gerne hier notieren:



Multiple horizontal lines for writing notes.

Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder
(KOMKEK-Studie)



Fragebogen zum **dritten** Erhebungszeitpunkt

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,


wir freuen uns sehr, dass Sie an der KOMKEK-Studie teilnehmen und dass Sie uns alle Unterlagen haben zukommen lassen. Anbei erhalten Sie den dritten und damit letzten Fragebogen. Bitte nehmen Sie sich Zeit, um diesen Fragebogen ungestört auszufüllen.

Die Befragung erfolgt im Rahmen der **KOMKEK-Studie** „Entwicklung eines Trainings für Behandelnde von Krebserkrankten zur Stärkung der **Kom**petenz im Umgang mit **k**rebskranken **E**ltern minderjähriger **K**inder“, gefördert vom Gemeinsamen Bundesausschuss im Rahmen des Innovationsfonds und durchgeführt von dem Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE).

Die Beantwortung der Fragen ist freiwillig. Wir bitten Sie darum, jede Frage zu lesen und zu beantworten.

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

Sie finden im Folgenden Fragen zu Ihrer Person, zu Ihrer Berufspraxis und zur Kommunikation in Ihrem beruflichen Alltag mit Patientinnen und Patienten.

- Alle Fragen dienen der Evaluation der von uns entwickelten Fortbildung.
- Falls eine Frage weniger auf Sie zutrifft oder es Ihnen einmal schwer fällt, sich für eine Antwort zu entscheiden, kreuzen Sie bitte die Antwort an, die spontan am ehesten auf Sie zutrifft.
- Bei einigen Fragen kann es zu Überschneidungen mit vorherigen Fragen kommen, die aus technischen Gründen leider nicht zu vermeiden waren.
- Stellen, an denen wir Sie bitten etwas zu schreiben, sind durch  _____ gekennzeichnet.

Beispiel:

Bitte markieren Sie das für Sie zutreffende Kästchen mit einem Kreuz:

	stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
Ich empfinde die Arbeit mit meinem Team als bereichernd.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn diese Aussage genau auf Sie zutrifft, kreuzen Sie das entsprechende Kästchen an.

Bei Fragen wenden Sie sich gerne direkt an die Projektmitarbeiterinnen.

Wir freuen uns sehr, dass Sie an der Studie teilnehmen und danken Ihnen herzlich für Ihre Unterstützung.

Projektmitarbeiterinnen

Lene Marie Johannsen, Dipl.-Psych.
Wiebke Frerichs, M.Sc.
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg

Telefon: 040 / 7410 - 53391

E-Mail: komkek@uke.de

Projektleitung

Prof. Dr. Corinna Bergelt
Dr. Laura Inhestern
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg

A Persönliche Daten

Heutiges Datum Tag Monat Jahr

		20	
--	--	----	--

Angaben zu Ihrer Person SD

1 **Geschlecht** 2 **Alter**

männlich weiblich divers ✎ _____ Jahre

3 **Gab es nach Ausfüllen des letzten Fragebogens irgendwelche beruflichen Veränderungen?**

nein ja → Bitte nennen Sie die Art der Veränderung (z.B. Änderung des Stundenumfangs):
✎ _____

4 **Gab es nach Ausfüllen des letzten Fragebogens irgendwelche familiären Veränderungen?**

nein ja → Bitte nennen Sie die Art der Veränderung (z.B. Elternschaft, Familienstand):
✎ _____

B Beruflicher Alltag Ber

Bezogen auf Krebserkrankte bzw. deren Angehörige: 2

	nie	manchmal	oft	immer
6 Wie häufig betreuen/beraten Sie als Behandelnde/r ...				
... Angehörige von Krebserkrankten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 ... minderjährige Angehörige von Krebserkrankten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie häufig fragen Sie als Behandelnde/r Krebserkrankte oder Angehörige...				
8 ... nach ihrer emotionalen Belastung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 ... im Erstgespräch, ob sie minderjährige Kinder haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 ... nach dem Alter der Kinder?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 ... wie diese als Familie die aktuelle Situation erleben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 ... welche Gedanken und Sorgen sie sich hinsichtlich ihrer Kinder machen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 ... welche Unterstützungsbedürfnisse sie hinsichtlich ihrer Kinder haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 ... inwieweit deren minderjährige Kinder über die elterliche Erkrankung aufgeklärt sind?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie häufig ...	nie	manchmal	oft	immer
15 ... erklären <u>Sie als Behandelnde/r</u> Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern, wie Kinder auf eine elterliche Krebserkrankung reagieren können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 ... weisen <u>Sie als Behandelnde/r</u> Krebserkrankte/Angehörige auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote hin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 ... weisen <u>Sie als Behandelnde/r</u> Krebserkrankte/Angehörige mit minderjährigen Kindern auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote <i>speziell für krebserkrankte Eltern</i> hin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 ... werden <u>Sie als Behandelnde/r</u> von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung gefragt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 ... werden <u>Sie als Behandelnde/r</u> von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach Unterstützungsangeboten <i>speziell für die Familie</i> gefragt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie häufig ...	nie	manchmal	oft	immer
20 ... fragen <u>Krebserkrankte/Angehörige</u> von sich aus nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D Fallbeispiele

In diesem Abschnitt werden verschiedene Fälle aus der Praxis beschrieben, die Ihnen so oder in ähnlicher Form in Ihrem beruflichen Alltag begegnen können und der Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen.

Bitte beantworten Sie die Fragen in der vorgesehenen Reihenfolge.

Fallbeispiel. Bei der 45-jährigen Frau E. wurde in einem frühen Stadium Brustkrebs diagnostiziert und sie befindet sich zurzeit in Chemotherapie. Sie erzählt, dass ihr Mann vor 2 Jahren an Lungenkrebs gestorben sei. Die eigene Diagnose habe sie sehr getroffen.

FE_Y12

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Frau E. Wie würden Sie vorgehen?

1a	Ich erkundige mich nach der familiären Situation von Frau E. und frage, ob sie Kinder hat.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
1b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>


...Sie erfahren, dass Frau E. einen Sohn (Lukas, 16 Jahre) und eine Tochter (Lisa, 13 Jahre) hat.

2a	Ich frage Frau E., ob und wenn ja wodurch sie im Alltag aktuell am meisten belastet ist.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3a	Ich erkundige mich nach dem aktuellen Befinden ihrer Kinder.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4a	Ich frage Frau E., ob sie sich psychosoziale Unterstützung für sich als Mutter in Hinblick auf kind- und familienbezogene Themen wünscht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Frau E. erzählt, dass die Diagnose für alle ein Schock gewesen sei. Sie als Familie hätten nach dem Tod des Mannes/Vaters gerade zurück ins Leben gefunden, und dann das. Die Kinder verhielten sich sehr unterschiedlich: Ihr Sohn Lukas sei sehr selbstständig und verantwortungsvoll. Am meisten würde sie sich aber um ihre 13-jährige Tochter Lisa sorgen, die viel Zeit alleine verbringe und sich zurückziehe. Im Kontakt mit ihr komme es schnell zu Konflikten und Auseinandersetzungen.

9 Kinder und Jugendliche haben je nach Alter und Entwicklung unterschiedliche Voraussetzungen, um einer elterlichen Krebserkrankung zu begegnen und die Situation zu bewältigen.

Bitte beschreiben Sie in Stichworten, wie Sie die Reaktion der 13-jährigen Lisa einschätzen.

 _____

Frau E. erzählt, dass sie in Erwägung gezogen habe, mit ihren Kindern zu einer Krebsberatungsstelle zu gehen, um professionelle Unterstützung für die Situation zu erhalten. Sie könne sich aber gar nicht genau vorstellen, was Inhalte einer psychoonkologischen Beratung für sich selbst oder ihre Familie sein können.

10 Bitte nennen Sie drei Beispiele für mögliche Inhalte einer solchen Beratung.

 (1) _____

 (2) _____

 (3) _____

Frau E. erzählt, sie habe Angst, dass ihre Kinder einmal ohne Eltern dastehen würden. Ihr falle es schwer, mit ihnen zu sprechen, weil sie selber so traurig sei. Sie möchte ihren Kindern eher eine Stütze, als eine zusätzliche Belastung sein.

11 Wie würden Sie am ehesten reagieren? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwortmöglichkeit an.

- Ich frage Frau E., ob sie sich vorstellen könne, mit einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen über ihre Gedanken und Sorgen als Mutter zu sprechen.

- Ich frage mich, warum sich Frau E. nicht auf die Gegenwart konzentriert und rate ihr, mit den Gedanken mehr im Hier und Jetzt zu sein.

- Ich weiß nicht, weshalb sich Frau E. mit dem, was in der Zukunft ist, beschäftigt, aber frage, ob sie sich professionelle Unterstützung von einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen wünscht.

- Ich versuche mich in die Lage von Frau E. hineinzusetzen und frage sie, ob es eine Möglichkeit wäre, sich mit ihren Sorgen an eine Krebsberatungsstelle oder ein anderes Unterstützungsangebot zu wenden.

- Ich kann die Sorgen von Frau E. verstehen. Ich sage ihr, dass sich Eltern meistens zu viele Sorgen machen und rate, sich besser auf ihre eigene Genesung zu konzentrieren.

Fallbeispiel. Herr F. ist an Darmkrebs erkrankt. Im Gespräch mit Ihnen erzählt er, dass er einen Sohn (12 Jahre alt) habe und vor einem Jahr nochmal Vater geworden sei. Durch die Behandlung und die Operationen habe er allerdings viel Zeit im Krankenhaus verbracht.

FF_Y12

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Herrn F. Wie würden Sie vorgehen?

1a	Ich erkundige mich nach der familiären Situation von Herrn F.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
1b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Herr F. erzählt, dass er mit seiner Frau, seinem Sohn (12 Jahre) und seiner Tochter (1 Jahr) zusammenlebe.

2a	Ich erkundige mich nach den Gedanken und Sorgen von Herrn F., die er sich als Vater macht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3a	Ich frage Herrn F., inwieweit er sich Unterstützung in Bezug auf kind- und familienbezogene Themen wünscht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

4a	Ich frage Herrn F., ob er sich Informationen zu Möglichkeiten der praktischen Unterstützung wünscht (z.B. Kinderbetreuung, Haushaltshilfe).	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Herr F. erzählt, dass er und seine Frau das Gefühl hätten, dass ihre Tochter Frieda seit der Diagnose unruhiger sei. Sie sei noch so jung, sodass man nicht mit ihr darüber reden könne, aber er und seine Frau fragen sich, was sie stattdessen tun können, um Frieda Ruhe und Sicherheit zu vermitteln.

9 Kinder zwischen 0 und 3 Jahren können die Trennung von der Bezugsperson als eine existenzielle Bedrohung, Bestrafung oder als Verlassenwerden erleben.

Was können Eltern tun, um ihren Kindern in dieser Altersgruppe Sicherheit zu vermitteln?

Bitte nennen Sie in Stichworten 3 Beispiele.



Herr F. sagt, er sei insgesamt unsicher, ob seine Tochter überhaupt belastet sei, oder ob er selber nicht viel zu sensibel und ängstlich sei. Er will nicht übersehen, wenn es seiner Tochter nicht gut geht und fragt, was Kinder für Anzeichen haben können, wenn sie belastet sind?

10 **Bitte nennen Sie in Stichworten 3 Beispiele für Verhaltensweisen, die Kinder im Alter von Frieda (1 Jahr) zeigen könnten, um auf starke Belastungen zu reagieren.**



Herr F. erzählt sichtlich betroffen, dass sein Sohn letztens zu ihm gesagt habe „Lass mich in Ruhe mit deiner Erkrankung, Papa. Du stirbst ja eh bald.“. Herr F. sei nach dieser Situation schockiert, aber auch verletzt und traurig gewesen.

11 **Wie würden Sie am ehesten reagieren? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwortmöglichkeit an.**

- Ich frage mich, warum Herr F. so viel Bedeutung in den Satz seines Sohnes legt und rate ihm, sich auf sich selbst und seine Genesung zu konzentrieren

- Ich spüre, dass die Situation für Herrn F. schwer gewesen sein muss und tröste ihn, indem ich sage, dass man den Worten von Kindern oft viel zu viel Bedeutung zumisst. Ich rate ihm, seinen Blick auf Positives zu richten.

- Ich kann gut nachvollziehen, wie sich Herr F. fühlen muss, bin aber unsicher, wie ich ihm helfen kann und empfehle ihm daher, eine Krebsberatungsstelle oder ein anderes Unterstützungsangebot aufzusuchen.

- Ich weiß nicht, weshalb Herr F. dem Satz seines Sohnes so viel Bedeutung beimisst, aber frage, ob es ihm helfen würde, mit einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen über seine Gedanken und Sorgen zu sprechen.

- Ich weise Herrn F. auf die Möglichkeit professioneller psychosozialer Unterstützung durch eine Psychoonkologin oder einen Psychoonkologen hin.

E Wissensfragen

In diesem Abschnitt werden verschiedene Wissensfragen gestellt, die der Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen.

Miss
2

1 Welche der folgenden Aussagen ist richtig bzw. falsch? Bitte kreuzen Sie an.

richtig falsch

- | | | | |
|---|---|--------------------------|--------------------------|
| a | Wenn Kinder krebskranker Eltern nicht verhaltensauffällig werden (z.B. durch Leistungsabfall in der Schule oder durch trotziges Verhalten), ist eine Belastung der Kinder unwahrscheinlich. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b | Kinder zwischen 2 und 5 Jahren können den Begriff „Krebserkrankung“ noch nicht verstehen und sollten deshalb vor Informationen zur elterlichen Erkrankung bewahrt werden. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c | Eltern mit Krebs sorgen sich häufig um ihre Kinder und wissen nicht, ob und was sie den Kindern von der Krebserkrankung erzählen sollen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d | Alle krebskranken Eltern, die mit ihren minderjährigen Kindern in einem Haushalt leben, haben Anspruch auf eine Haushaltshilfe. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e | Der Bedarf an kind- und familienbezogener Unterstützung ist bei Betroffenen aus Expertensicht hoch. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f | Krebskranke Eltern äußern selten von sich aus den Wunsch nach kind- und familienbezogener Unterstützung in einer Beratung. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g | Eltern mit einer Krebserkrankung erleben häufig Schuldgefühle gegenüber ihren Kindern. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| h | Kinder krebskranker Eltern haben oft den Gedanken, an der elterlichen Erkrankung schuld zu sein. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

2 Bitte beschreiben Sie in Stichworten, welche Belastungen Kinder krebskranker Eltern erfahren können.



weiß ich nicht

3 In Deutschland leben etwa 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern.
Bitte schätzen Sie, wie viele Eltern minderjähriger Kinder jährlich neu an Krebs erkranken.

_____ (bitte als absolute/ganze Zahl angeben)

4 In einer Studie wurden 1.809 krebskranke Eltern mit minderjährigen Kindern gefragt, ob sie sich kind- und familienzentrierte Unterstützung wünschen und ob sie diese in Anspruch genommen haben.

(a) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten den Wunsch nach dieser Unterstützung angaben.



_____ %

weiß ich nicht

(b) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten kind- und familienzentrierte Unterstützung tatsächlich in Anspruch genommen haben.



_____ %

weiß ich nicht

5 In einer anderen Studie wurden 70 Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern gefragt, von wem sie sich psychosoziale Unterstützung wünschen.
Von wem wünschen sich die Patientinnen Ihrer Einschätzung nach am häufigsten Unterstützung?

Bitte bringen Sie die folgenden Personengruppen in eine Reihenfolge:

(Ziffer 1-6; 1 = am häufigsten gewünscht, 6 = am seltensten gewünscht)

___ Angehörige (z.B. Lebenspartner, Großeltern der Kinder)

___ Freundinnen/Freunde

___ Ärztinnen/Ärzte

___ Psychologinnen/Psychologen

___ Sozialarbeiterinnen/Sozialarbeiter

___ Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten (*Psychologinnen/Psychologen oder Ärztinnen/Ärzte mit psychotherapeutischer Weiterbildung*)


6 Bitte nennen Sie drei Hindernisse, die krebserkrankte Eltern erleben können, um eine psychosoziale Unterstützung für sich und/oder ihre Familie/Kinder in Anspruch zu nehmen.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

7 Kennen Sie spezifische Informationsbroschüren oder -bücher für krebserkrankte Eltern bzw. Kinder krebserkrankter Eltern?

ja, und zwar:

-  _____
- _____
- _____

nein

8 Bitte nennen Sie drei Institutionen mit einem speziellen Beratungsangebot für Familien, die von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

F Kommunikation mit Patientinnen und Patienten

Die folgenden Fragen beziehen sich auf ausgewählte Fähigkeiten in der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

SE_Y_2

Wie sicher sind Sie darin, ...

1a	... die Anliegen zu erkennen, die eine Patientin oder ein Patient in einem Gespräch ansprechen möchte?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
1b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>		
2a	... die Themen mit der Patientin oder dem Patienten für das Gespräch gemeinsam festzulegen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
2b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>		
3a	... eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Probleme/Sorgen auszudrücken und zu besprechen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
3b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>		
4a	... einer Patientin oder einem Patienten aufmerksam zuzuhören, ohne zu unterbrechen oder das Thema zu wechseln?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
4b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>		
5a	... eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Gedanken und Gefühle auszudrücken?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
5b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>		
6a	... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu strukturieren?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
6b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>		

Wie sicher sind Sie darin, ...

7a	... angemessenes non-verbales Verhalten im Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu zeigen (z.B. Blickkontakt, Mimik, Stimmlage, Körperhaltung)?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>	
7b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			
8a	... Einfühlungsvermögen (Empathie) zu zeigen (z.B. in Bezug auf die Ansichten und Gefühle der Patientin oder des Patienten)?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
8b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			
9a	... zu klären, welchen Wissensstand die Patientin oder der Patient hat, um eine angemessene Menge an Informationen zu vermitteln?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
9b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			
10a	... zu erfragen, inwieweit die Patientin oder der Patient die vermittelten Informationen verstanden hat?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
10b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			
11a	... einen Plan für das weitere Vorgehen auf Basis der gemeinsam getroffenen Entscheidungen zwischen Ihnen und der Patientin oder dem Patienten zu erstellen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
11b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			
12a	... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu beenden und dabei sicherzustellen, dass alle Fragen der Patientin oder des Patienten beantwortet wurden?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
12b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Kommunikation mit krebserkrankten Eltern zu kind-, eltern- und familienbezogenen Themen.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

Wie sicher sind Sie darin,...

13a	... mit Betroffenen über kind-, eltern- und familienbezogene Sorgen und Bedürfnisse von krebserkrankten Eltern zu sprechen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
13b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>		

14a	... eigene Werte in Bezug auf kind-, eltern- und familienbezogene Themen zu reflektieren, die im Gespräch mit Patientinnen und Patienten eine Rolle spielen können?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
14b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

15a	... mit Ihren eigenen Grenzen in der Kommunikation über eltern-, kind- und familienspezifische Themen umzugehen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
15b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

16a	... kind-, eltern- und familienbezogene Bedürfnisse in der Planung des weiteren Vorgehens zu berücksichtigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
16b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

17a	... Eltern zu unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
17b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

G Fragen zur beruflichen Zufriedenheit

Im Folgenden finden Sie Fragen zu Ihrer beruflichen Zufriedenheit.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

PH_L12

Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie in Bezug auf Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu?

		gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
1	Ich bin glücklich bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Ich werde bei der Arbeit gebraucht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Meine Arbeit erfüllt mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Ich habe das Gefühl, Schwierigkeiten bei der Arbeit unter Kontrolle zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Meine Arbeit ist bedeutsam für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Bei der Arbeit handele ich entsprechend meiner Werte (z.B. in der Patientenversorgung, Lehre, Forschung, Mitarbeiterführung).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit haben Sie Folgendes in den letzten 2 Wochen bei der Arbeit erlebt?

		gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
7	Ein Gefühl der Besorgnis, wenn ich über die Arbeit nachdenke, die ich erledigen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Körperliche Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Mangelnde Begeisterung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Emotionale Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie, ob Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu Folgendem beigetragen hat:

		gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
11	Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Patientinnen und Patienten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Kolleginnen und Kollegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Ich fühle mich weniger sensibel gegenüber den Gefühlen anderer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Ich bin weniger interessiert daran mit meinen Patientinnen und Patienten zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Ich fühle mich weniger mit meinen Patientinnen und Patienten verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Ich fühle mich weniger mit meinen Kolleginnen und Kollegen verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

H Berufsgruppen in der Versorgung von Krebserkrankten

Im Folgenden finden Sie Bereiche und Themen aus der Versorgung von Patientinnen und Patienten. Bitte kreuzen Sie an, welche Berufsgruppe Ihrer Meinung nach für welchen Bereich bzw. welches Thema zuständig ist.

IntProf_Y_12

Sofern Sie denken, dass mehrere Berufsgruppen für den gleichen Bereich bzw. das gleiche Thema zuständig sind, setzen Sie entsprechend **mehrere Kreuze** in einer Zeile. Falls Sie finden, dass „keine der genannten“ und/oder eine „sonstige Berufsgruppe“ für einen bestimmten Bereich zuständig sind, geben Sie dies gerne an.

(Mehrfachnennungen möglich)

Zuständige Berufsgruppe Bereich		(Mehrfachnennungen möglich)					
		Ärztin/ Arzt	Pflegefach- kraft*	Sozialer Dienst**	Psychologin/ Psychologe***	keine der genannten	sonstige Berufsgruppe:
1	Psychosoziale Belastungen der Familie erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
2	Individuelle Unterstützungsbedürfnisse erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
3	Nach minderjährigen Kindern fragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
4	Auf (spezielle) unterstützende Angebote hinweisen (z.B. Krebsberatungsstellen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
5	Wunsch nach Hilfe bei der Kommunikation mit den Kindern erfragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
6	Krebserkrankte mit minderjährigen Kindern dabei unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
7	Mit erkrankten Eltern minderjähriger Kinder über ihre Gefühle und Sorgen sprechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
8	Informationsmaterialien aushändigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

* inkl. onkologische Pflegefachkräfte, Breast Care Nurses etc.

** inkl. Sozialpädagoginnen und -pädagogen, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter etc.

*** inkl. Psychoonkologinnen/Psychoonkologen, Psychologische/-r Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten, Kinder- und Jugendlichen Psychotherapeutinnen/-therapeuten

I Einbezug des Themas *Krebs und Elternschaft* in den Arbeitsalltag

Bitte geben Sie im Folgenden an, **welche Faktoren Sie am ehesten daran hindern**, eltern- und kindbezogene Themen im Kontakt mit Krebserkrankten in Ihren beruflichen Alltag miteinzubeziehen (*Mehrfachantworten möglich*).

barr_12

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Fehlende Zeit | <input type="checkbox"/> Fehlende Routine in den Arbeitsstrukturen |
| <input type="checkbox"/> Fehlendes Wissen | <input type="checkbox"/> Eigene Unsicherheit |
| <input type="checkbox"/> Fehlende Verantwortlichkeit | <input type="checkbox"/> Eigene emotionale Betroffenheit |
| <input type="checkbox"/> Fehlende Offenheit/unklare Haltung in meinem Team | <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____ |

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie alle Fragen beantwortet haben.

Wenn Sie Ergänzungen oder Anmerkungen haben, können Sie diese gerne hier notieren:



Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder (KOMKEK-Studie)



Fragebogen zum **dritten** Erhebungszeitpunkt

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,


wir freuen uns sehr, dass Sie an der KOMKEK-Studie teilnehmen und dass Sie uns alle Unterlagen haben zukommen lassen. Anbei erhalten Sie den dritten und damit letzten Fragebogen. Bitte nehmen Sie sich Zeit, um diesen Fragebogen ungestört auszufüllen.

Die Befragung erfolgt im Rahmen der **KOMKEK-Studie** „Entwicklung eines Trainings für Behandelnde von Krebserkrankten zur Stärkung der **Kom**petenz im Umgang mit **k**rebskranken **E**ltern minderjähriger **K**inder“, gefördert vom Gemeinsamen Bundesausschuss im Rahmen des Innovationsfonds und durchgeführt von dem Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE).

Die Beantwortung der Fragen ist freiwillig. Wir bitten Sie darum, jede Frage zu lesen und zu beantworten.

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

Sie finden im Folgenden Fragen zu Ihrer Person, zu Ihrer Berufspraxis und zur Kommunikation in Ihrem beruflichen Alltag mit Patientinnen und Patienten.

- Alle Fragen dienen der Evaluation der von uns entwickelten Fortbildung.
- Falls eine Frage weniger auf Sie zutrifft oder es Ihnen einmal schwer fällt, sich für eine Antwort zu entscheiden, kreuzen Sie bitte die Antwort an, die spontan am ehesten auf Sie zutrifft.
- Bei einigen Fragen kann es zu Überschneidungen mit vorherigen Fragen kommen, die aus technischen Gründen leider nicht zu vermeiden waren.
- Stellen, an denen wir Sie bitten etwas zu schreiben, sind durch  _____ gekennzeichnet.

Beispiel:

Bitte markieren Sie das für Sie zutreffende Kästchen mit einem Kreuz:

	stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
Ich empfinde die Arbeit mit meinem Team als bereichernd.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn diese Aussage genau auf Sie zutrifft, kreuzen Sie das entsprechende Kästchen an.

Bei Fragen wenden Sie sich gerne direkt an die Projektmitarbeiterinnen.

Wir freuen uns sehr, dass Sie an der Studie teilnehmen und danken Ihnen herzlich für Ihre Unterstützung.

Projektmitarbeiterinnen

Lene Marie Johannsen, Dipl.-Psych.
Wiebke Frerichs, M.Sc.
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg

Telefon: 040 / 7410 - 53391
E-Mail: komkek@uke.de

Projektleitung

Prof. Dr. Corinna Bergelt
Dr. Laura Inhestern
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg

A Persönliche Daten

Heutiges Datum

Tag	Monat	Jahr	
		20	

Angaben zu Ihrer Person SD_Y _12

- 1 **Geschlecht** 2 **Alter**
- männlich
 weiblich
 divers
 ✎ _____ Jahre
-
- 3 **Gab es nach Ausfüllen des letzten Fragebogens irgendwelche beruflichen Veränderungen?**
- nein
 ja
 → Bitte nennen Sie die Art der Veränderung (z.B. Änderung des Stundenumfangs):
 ✎ _____
-
- 4 **Gab es nach Ausfüllen des letzten Fragebogens irgendwelche familiären Veränderungen?**
- nein
 ja
 → Bitte nennen Sie die Art der Veränderung (z.B. Elternschaft, Familienstand):
 ✎ _____

B Beruflicher Alltag Beuf_Y _12

Bezogen auf Krebserkrankte bzw. deren Angehörige:

		nie	manchmal	oft	immer
Wie häufig betreuen/beraten Sie als Behandelnde/r ...					
6 ... Angehörige von Krebserkrankten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 ... minderjährige Angehörige von Krebserkrankten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie häufig fragen Sie als Behandelnde/r Krebserkrankte oder Angehörige...					
8 ... nach ihrer emotionalen Belastung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 ... im Erstgespräch, ob sie minderjährige Kinder haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 ... nach dem Alter der Kinder?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 ... wie diese als Familie die aktuelle Situation erleben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 ... welche Gedanken und Sorgen sie sich hinsichtlich ihrer Kinder machen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 ... welche Unterstützungsbedürfnisse sie hinsichtlich ihrer Kinder haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 ... inwieweit deren minderjährige Kinder über die elterliche Erkrankung aufgeklärt sind?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie häufig ...					
15 ... erklären <u>Sie als Behandelnde/r</u> Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern, wie Kinder auf eine elterliche Krebserkrankung reagieren können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 ... weisen <u>Sie als Behandelnde/r</u> Krebserkrankte/Angehörige auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote hin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 ... weisen <u>Sie als Behandelnde/r</u> Krebserkrankte/Angehörige mit minderjährigen Kindern auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote <i>speziell für krebskranke Eltern</i> hin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Wie häufig ...		nie	manchmal	oft	immer
18	... werden <u>Sie als Behandelnde/r</u> von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung gefragt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	... werden <u>Sie als Behandelnde/r</u> von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach Unterstützungsangeboten <i>speziell für die Familie</i> gefragt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	... fragen <u>Krebserkrankte/Angehörige</u> von sich aus nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C Beurteilung der KOMKEK-Fortbildung

Bitte beurteilen Sie im Folgenden die KOMKEK Präsenz-Fortbildung aus heutiger Sicht.

KOM_PFE
1_12

In Bezug auf Ihre berufliche Praxis		auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
1	Durch die KOMKEK-Fortbildung konnte ich mein Wissen über <i>Belastungen krebserkrankter Eltern minderjähriger Kinder</i> erweitern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Durch die KOMKEK-Fortbildung konnte ich mein Wissen über <i>mögliche Reaktionen von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung</i> erweitern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Seit der KOMKEK-Fortbildung konnte ich <i>meinen Umgang mit Krebserkrankten</i> verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Seit der KOMKEK-Fortbildung konnte ich <i>meinen Umgang mit eigenen Emotionen</i> zu dem Thema verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Durch die KOMKEK-Fortbildung wurde mein Selbstbewusstsein gestärkt, das Thema <i>Krebs und Elternschaft</i> anzusprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Seit der KOMKEK-Fortbildung kann ich besser <i>mit krebserkrankten Eltern kommunizieren</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Seit der KOMKEK-Fortbildung kann ich <i>Belastungen von erkrankten Eltern und/oder deren Kindern frühzeitig</i> erkennen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich <i>mich einfühlsamer gegenüber betroffenen Familien</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich mich ermutigt, krebserkrankte Eltern auf ihre familiäre Situation aktiv anzusprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich mich sicherer, krebserkrankte in ihrer Kommunikation über die Erkrankung mit ihren Kindern zu unterstützen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Die Inhalte der KOMKEK-Fortbildung kann ich bei meiner Arbeit im Kontakt mit Krebserkrankten anwenden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Organisation und Aufbau		auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
12	Der inhaltliche Aufbau und die Struktur der Fortbildung waren nachvollziehbar und logisch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Die Form der Präsentation war angemessen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Der Umfang und die Tiefe der behandelten Themen waren angemessen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht	
15	Das Tempo der vermittelten Inhalte war angemessen.					<input type="checkbox"/>
16	Die Fortbildung war strukturiert und organisiert.					<input type="checkbox"/>
17	Es wurde genug Raum für Fragen und Anmerkungen der Teilnehmenden gelassen.					<input type="checkbox"/>
18	Die Länge der Fortbildung war angemessen.					<input type="checkbox"/>
Bewertung einzelner Fortbildungselemente						
	auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht	
19	Die Inhalte wurden verständlich dargestellt.					<input type="checkbox"/>
20	Die Fallbeispiele empfand ich als unterstützend im Lernprozess.					<input type="checkbox"/>
21	Die Videoaufnahmen empfand ich als unterstützend im Lernprozess.					<input type="checkbox"/>
22	Der Austausch war anregend.					<input type="checkbox"/>
Atmosphäre						
	auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht	
23	Ich empfand es als hilfreich, dass die Fortbildung interdisziplinär gestaltet war.					<input type="checkbox"/>
24	Das Arbeitsklima war angenehm.					<input type="checkbox"/>
25	Die Dozierenden waren gut vorbereitet.					<input type="checkbox"/>
26	Die Dozierenden waren motiviert.					<input type="checkbox"/>
Gesamteinschätzung der KOMKEK-Fortbildung						
	auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht	
27	Ich würde die KOMKEK-Fortbildung weiterempfehlen.					<input type="checkbox"/>
28	Mit der KOMKEK-Fortbildung bin ich insgesamt zufrieden.					<input type="checkbox"/>
29	Ich empfand die KOMKEK-Fortbildung als geeignet für meine Berufsgruppe.					<input type="checkbox"/>
30	Am meisten habe ich in der KOMKEK-Fortbildung profitiert von ... (bitte in Stichpunkten ergänzen)					 _____ _____ _____
31	Am meisten hat mir in der KOMKEK-Fortbildung gefehlt, dass... (bitte in Stichpunkten ergänzen)					 _____ _____ _____

D Fallbeispiele

In diesem Abschnitt werden verschiedene Fälle aus der Praxis beschrieben, die Ihnen so oder in ähnlicher Form in Ihrem beruflichen Alltag begegnen können und der Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen.

Bitte beantworten Sie die Fragen in der vorgesehenen Reihenfolge.

Fallbeispiel. Bei der 45-jährigen Frau E. wurde in einem frühen Stadium Brustkrebs diagnostiziert und sie befindet sich zurzeit in Chemotherapie. Sie erzählt, dass ihr Mann vor 2 Jahren an Lungenkrebs gestorben sei. Die eigene Diagnose habe sie sehr getroffen.

FE_Y12

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Frau E. Wie würden Sie vorgehen?

1a	Ich erkundige mich nach der familiären Situation von Frau E. und frage, ob sie Kinder hat.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
1b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

...Sie erfahren, dass Frau E. einen Sohn (Lukas, 16 Jahre) und eine Tochter (Lisa, 13 Jahre) hat.

2a	Ich frage Frau E., ob und wenn ja wodurch sie im Alltag aktuell am meisten belastet ist.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3a	Ich erkundige mich nach dem aktuellen Befinden ihrer Kinder.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4a	Ich frage Frau E., ob sie sich psychosoziale Unterstützung für sich als Mutter in Hinblick auf kind- und familienbezogene Themen wünscht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Frau E. erzählt, dass die Diagnose für alle ein Schock gewesen sei. Sie als Familie hätten nach dem Tod des Mannes/Vaters gerade zurück ins Leben gefunden, und dann das. Die Kinder verhielten sich sehr unterschiedlich: Ihr Sohn Lukas sei sehr selbstständig und verantwortungsvoll. Am meisten würde sie sich aber um ihre 13-jährige Tochter Lisa sorgen, die viel Zeit alleine verbringe und sich zurückziehe. Im Kontakt mit ihr komme es schnell zu Konflikten und Auseinandersetzungen.




- 9 Kinder und Jugendliche haben je nach Alter und Entwicklung unterschiedliche Voraussetzungen, um einer elterlichen Krebserkrankung zu begegnen und die Situation zu bewältigen.

Bitte beschreiben Sie in Stichworten, wie Sie die Reaktion der 13-jährigen Lisa einschätzen.



Frau E. erzählt, dass sie in Erwägung gezogen habe, mit ihren Kindern zu einer Krebsberatungsstelle zu gehen, um professionelle Unterstützung für die Situation zu erhalten. Sie könne sich aber gar nicht genau vorstellen, was Inhalte einer psychoonkologischen Beratung für sich selbst oder ihre Familie sein können.

10 Bitte nennen Sie drei Beispiele für mögliche Inhalte einer solchen Beratung.

-  (1) _____
-  (2) _____
-  (3) _____

Frau E. erzählt, sie habe Angst, dass ihre Kinder einmal ohne Eltern dastehen würden. Ihr falle es schwer, mit ihnen zu sprechen, weil sie selber so traurig sei. Sie möchte ihren Kindern eher eine Stütze, als eine zusätzliche Belastung sein.

11 Wie würden Sie am ehesten reagieren? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwortmöglichkeit an.

- Ich frage Frau E., ob sie sich vorstellen könne, mit einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen über ihre Gedanken und Sorgen als Mutter zu sprechen.

- Ich frage mich, warum sich Frau E. nicht auf die Gegenwart konzentriert und rate ihr, mit den Gedanken mehr im Hier und Jetzt zu sein.

- Ich weiß nicht, weshalb sich Frau E. mit dem, was in der Zukunft ist, beschäftigt, aber frage, ob sie sich professionelle Unterstützung von einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen wünscht.

- Ich versuche mich in die Lage von Frau E. hineinzusetzen und frage sie, ob es eine Möglichkeit wäre, sich mit ihren Sorgen an eine Krebsberatungsstelle oder ein anderes Unterstützungsangebot zu wenden.

- Ich kann die Sorgen von Frau E. verstehen. Ich sage ihr, dass sich Eltern meistens zu viele Sorgen machen und rate, sich besser auf ihre eigene Genesung zu konzentrieren.

Fallbeispiel. Herr F. ist an Darmkrebs erkrankt. Im Gespräch mit Ihnen erzählt er, dass er einen Sohn (12 Jahre alt) habe und vor einem Jahr nochmal Vater geworden sei. Durch die Behandlung und die Operationen habe er allerdings viel Zeit im Krankenhaus verbracht.

FE_Y_12

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Herrn F. Wie würden Sie vorgehen?

1a	Ich erkundige mich nach der familiären Situation von Herrn F.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
1b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Herr F. erzählt, dass er mit seiner Frau, seinem Sohn (12 Jahre) und seiner Tochter (1 Jahr) zusammenlebe.

2a	Ich erkundige mich nach den Gedanken und Sorgen von Herrn F., die er sich als Vater macht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3a	Ich frage Herrn F., inwieweit er sich Unterstützung in Bezug auf kind- und familienbezogene Themen wünscht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

4a	Ich frage Herrn F., ob er sich Informationen zu Möglichkeiten der praktischen Unterstützung wünscht (z.B. Kinderbetreuung, Haushaltshilfe).	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Herr F. erzählt, dass er und seine Frau das Gefühl hätten, dass ihre Tochter Frieda seit der Diagnose unruhiger sei. Sie sei noch so jung, sodass man nicht mit ihr darüber reden könne, aber er und seine Frau fragen sich, was sie stattdessen tun können, um Frieda Ruhe und Sicherheit zu vermitteln.

9 Kinder zwischen 0 und 3 Jahren können die Trennung von der Bezugsperson als eine existenzielle Bedrohung, Bestrafung oder als Verlassenwerden erleben.

Was können Eltern tun, um ihren Kindern in dieser Altersgruppe Sicherheit zu vermitteln?

Bitte nennen Sie in Stichworten 3 Beispiele.



Herr F. sagt, er sei insgesamt unsicher, ob seine Tochter überhaupt belastet sei, oder ob er selber nicht viel zu sensibel und ängstlich sei. Er will nicht übersehen, wenn es seiner Tochter nicht gut geht und fragt, was Kinder für Anzeichen haben können, wenn sie belastet sind?

10 **Bitte nennen Sie in Stichworten 3 Beispiele für Verhaltensweisen, die Kinder im Alter von Frieda (1 Jahr) zeigen könnten, um auf starke Belastungen zu reagieren.**



Herr F. erzählt sichtlich betroffen, dass sein Sohn letztens zu ihm gesagt habe „Lass mich in Ruhe mit deiner Erkrankung, Papa! Du stirbst ja eh bald.“. Herr F. sei nach dieser Situation schockiert, aber auch verletzt und traurig gewesen.

11 **Wie würden Sie am ehesten reagieren? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwortmöglichkeit an.**

- Ich frage mich, warum Herr F. soviel Bedeutung in den Satz seines Sohnes legt und rate ihm, sich auf sich selbst und seine Genesung zu konzentrieren

- Ich spüre, dass die Situation für Herrn F. schwer gewesen sein muss und tröste ihn, indem ich sage, dass man den Worten von Kindern oft viel zu viel Bedeutung zumisst. Ich rate ihm, seinen Blick auf Positives zu richten.

- Ich kann gut nachvollziehen, wie sich Herr F. fühlen muss, bin aber unsicher, wie ich ihm helfen kann und empfehle ihm daher, eine Krebsberatungsstelle oder ein anderes Unterstützungsangebot aufzusuchen.

- Ich weiß nicht, weshalb Herr F. dem Satz seines Sohnes so viel Bedeutung bemisst, aber frage, ob es ihm helfen würde, mit einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen über seine Gedanken und Sorgen zu sprechen.

- Ich weise Herrn F. auf die Möglichkeit professioneller psychosozialer Unterstützung durch eine Psychoonkologin oder einen Psychoonkologen hin.

E Wissensfragen

In diesem Abschnitt werden verschiedene Wissensfragen gestellt, die der Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen.

Wiss.
V_12

1 Welche der folgenden Aussagen ist richtig bzw. falsch? Bitte kreuzen Sie an.

		richtig	falsch
a	Wenn Kinder krebskranker Eltern nicht verhaltensauffällig werden (z.B. durch Leistungsabfall in der Schule oder durch trotziges Verhalten), ist eine Belastung der Kinder unwahrscheinlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Kinder zwischen 2 und 5 Jahren können den Begriff „Krebserkrankung“ noch nicht verstehen und sollten deshalb vor Informationen zur elterlichen Erkrankung bewahrt werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Eltern mit Krebs sorgen sich häufig um ihre Kinder und wissen nicht, ob und was sie den Kindern von der Krebserkrankung erzählen sollen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Alle krebskranken Eltern, die mit ihren minderjährigen Kindern in einem Haushalt leben, haben Anspruch auf eine Haushaltshilfe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Der Bedarf an kind- und familienbezogener Unterstützung ist bei Betroffenen aus Expertensicht hoch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Krebskranke Eltern äußern selten von sich aus den Wunsch nach kind- und familienbezogener Unterstützung in einer Beratung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Eltern mit einer Krebserkrankung erleben häufig Schuldgefühle gegenüber ihren Kindern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h	Kinder krebskranker Eltern haben oft den Gedanken, an der elterlichen Erkrankung schuld zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2 Bitte beschreiben Sie in Stichworten, welche Belastungen Kinder krebskranker Eltern erfahren können.



weiß ich nicht

3 In Deutschland leben etwa 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern.
Bitte schätzen Sie, wie viele Eltern minderjähriger Kinder jährlich neu an Krebs erkranken.



_____ (bitte als absolute/ganze Zahl angeben)

4 In einer Studie wurden 1.809 krebskranke Eltern mit minderjährigen Kindern gefragt, ob sie sich kind- und familienzentrierte Unterstützung wünschen und ob sie diese in Anspruch genommen haben.

(a) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten den Wunsch nach dieser Unterstützung angeben.



_____ %

weiß ich nicht

(b) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten kind- und familienzentrierte Unterstützung tatsächlich in Anspruch genommen haben.



_____ %

weiß ich nicht

5 In einer anderen Studie wurden 70 Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern gefragt, von wem sie sich psychosoziale Unterstützung wünschen.

Von wem wünschen sich die Patientinnen Ihrer Einschätzung nach am häufigsten Unterstützung?

Bitte bringen Sie die folgenden Personengruppen in eine Reihenfolge:

(Ziffer 1-6; 1 = am häufigsten gewünscht, 6 = am seltensten gewünscht)

___ Angehörige (z.B. Lebenspartner, Großeltern der Kinder)

___ Freundinnen/Freunde

___ Ärztinnen/Ärzte

___ Psychologinnen/Psychologen

___ Sozialarbeiterinnen/Sozialarbeiter

___ Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten (*Psychologinnen/Psychologen oder Ärztinnen/Ärzte mit psychotherapeutischer Weiterbildung*)


6 Bitte nennen Sie drei Hindernisse, die krebserkrankte Eltern erleben können, um eine psychosoziale Unterstützung für sich und/oder ihre Familie/Kinder in Anspruch zu nehmen.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

7 Kennen Sie spezifische Informationsbroschüren oder -bücher für krebserkrankte Eltern bzw. Kinder krebserkrankter Eltern?

ja, und zwar:

-  _____
- _____
- _____

nein

8 Bitte nennen Sie drei Institutionen mit einem speziellen Beratungsangebot für Familien, die von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

F Kommunikation mit Patientinnen und Patienten

Die folgenden Fragen beziehen sich auf ausgewählte Fähigkeiten in der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

SE_X_12

Wie sicher sind Sie darin, ...

1a	... die Anliegen zu erkennen, die eine Patientin oder ein Patient in einem Gespräch ansprechen möchte?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
1b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
2a	... die Themen mit der Patientin oder dem Patienten für das Gespräch gemeinsam festzulegen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
2b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
3a	... eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Probleme/Sorgen auszudrücken und zu besprechen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
3b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
4a	... einer Patientin oder einem Patienten aufmerksam zuzuhören, ohne zu unterbrechen oder das Thema zu wechseln?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
4b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
5a	... eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Gedanken und Gefühle auszudrücken?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
5b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
6a	... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu strukturieren?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
6b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

Wie sicher sind Sie darin, ...

<p>... angemessenes non-verbales Verhalten im Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu zeigen (z.B. Blickkontakt, Mimik, Stimmlage, Körperhaltung)?</p>		<p>sehr unsicher</p> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>sehr sicher</p> <input type="checkbox"/>	<p>nicht zutreffend</p> <input type="checkbox"/>	
7a											
7b	<p>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</p>	<p>sehr unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>teils/teils</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher wichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>sehr wichtig</p> <input type="checkbox"/>					
<p>... Einfühlungsvermögen (Empathie) zu zeigen (z.B. in Bezug auf die Ansichten und Gefühle der Patientin oder des Patienten)?</p>		<p>sehr unsicher</p> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>sehr sicher</p> <input type="checkbox"/>	<p>nicht zutreffend</p> <input type="checkbox"/>
8a											
8b	<p>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</p>	<p>sehr unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>teils/teils</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher wichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>sehr wichtig</p> <input type="checkbox"/>					
<p>...zu klären, welchen Wissensstand die Patientin oder der Patient hat, um eine angemessene Menge an Informationen zu vermitteln?</p>		<p>sehr unsicher</p> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>sehr sicher</p> <input type="checkbox"/>	<p>nicht zutreffend</p> <input type="checkbox"/>
9a											
9b	<p>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</p>	<p>sehr unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>teils/teils</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher wichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>sehr wichtig</p> <input type="checkbox"/>					
<p>... zu erfragen, inwieweit die Patientin oder der Patient die vermittelten Informationen verstanden hat?</p>		<p>sehr unsicher</p> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>sehr sicher</p> <input type="checkbox"/>	<p>nicht zutreffend</p> <input type="checkbox"/>
10a											
10b	<p>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</p>	<p>sehr unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>teils/teils</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher wichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>sehr wichtig</p> <input type="checkbox"/>					
<p>... einen Plan für das weitere Vorgehen auf Basis der gemeinsam getroffenen Entscheidungen zwischen Ihnen und der Patientin oder dem Patienten zu erstellen?</p>		<p>sehr unsicher</p> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>sehr sicher</p> <input type="checkbox"/>	<p>nicht zutreffend</p> <input type="checkbox"/>
11a											
11b	<p>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</p>	<p>sehr unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>teils/teils</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher wichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>sehr wichtig</p> <input type="checkbox"/>					
<p>... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu beenden und dabei sicherzustellen, dass alle Fragen der Patientin oder des Patienten beantwortet wurden?</p>		<p>sehr unsicher</p> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>sehr sicher</p> <input type="checkbox"/>	<p>nicht zutreffend</p> <input type="checkbox"/>
12a											
12b	<p>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</p>	<p>sehr unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>teils/teils</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher wichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>sehr wichtig</p> <input type="checkbox"/>					

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Kommunikation mit krebserkrankten Eltern zu kind-, eltern- und familienbezogenen Themen.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

Wie sicher sind Sie darin,...

13a	... mit Betroffenen über kind-, eltern- und familienbezogene Sorgen und Bedürfnisse von krebserkrankten Eltern zu sprechen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
13b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>		

14a	... eigene Werte in Bezug auf kind-, eltern- und familienbezogene Themen zu reflektieren, die im Gespräch mit Patientinnen und Patienten eine Rolle spielen können?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
14b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

15a	... mit Ihren eigenen Grenzen in der Kommunikation über eltern-, kind- und familienzuspezifische Themen umzugehen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
15b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

16a	... kind-, eltern- und familienbezogene Bedürfnisse in der Planung des weiteren Vorgehens zu berücksichtigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
16b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

17a	... Eltern zu unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend	<input type="checkbox"/>
17b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>			

G Fragen zur beruflichen Zufriedenheit

Im Folgenden finden Sie Fragen zu Ihrer beruflichen Zufriedenheit.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

PfU_Y_12

Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie in Bezug auf Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu?

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
1 Ich bin glücklich bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Ich werde bei der Arbeit gebraucht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Meine Arbeit erfüllt mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Ich habe das Gefühl, Schwierigkeiten bei der Arbeit unter Kontrolle zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Meine Arbeit ist bedeutsam für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Bei der Arbeit handele ich entsprechend meiner Werte (z.B. in der Patientenversorgung, Lehre, Forschung, Mitarbeiterführung).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit haben Sie Folgendes in den letzten 2 Wochen bei der Arbeit erlebt?

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
7 Ein Gefühl der Besorgnis, wenn ich über die Arbeit nachdenke, die ich erledigen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Körperliche Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Mangelnde Begeisterung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Emotionale Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie, ob Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu Folgendem beigetragen hat:

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
11 Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Patientinnen und Patienten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Kolleginnen und Kollegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Ich fühle mich weniger sensibel gegenüber den Gefühlen anderer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Ich bin weniger interessiert daran mit meinen Patientinnen und Patienten zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 Ich fühle mich weniger mit meinen Patientinnen und Patienten verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Ich fühle mich weniger mit meinen Kolleginnen und Kollegen verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>




H Berufsgruppen in der Versorgung von Krebserkrankten

Im Folgenden finden Sie Bereiche und Themen aus der Versorgung von Patientinnen und Patienten. Bitte kreuzen Sie an, welche Berufsgruppe Ihrer Meinung nach für welchen Bereich bzw. welches Thema zuständig ist.

IntProf_Y_12

Sofern Sie denken, dass mehrere Berufsgruppen für den gleichen Bereich bzw. das gleiche Thema zuständig sind, setzen Sie entsprechend **mehrere Kreuze** in einer Zeile. Falls Sie finden, dass „keine der genannten“ und/oder eine „sonstige Berufsgruppe“ für einen bestimmten Bereich zuständig sind, geben Sie dies gerne an.

(Mehrfachnennungen möglich)

Zuständige Berufsgruppe							
Bereich		Ärztin/Arzt	Pflegefachkraft*	Sozialer Dienst**	Psychologin/Psychologe***	keine der genannten	sonstige Berufsgruppe:
1	Psychosoziale Belastungen der Familie erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
2	Individuelle Unterstützungsbedürfnisse erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
3	Nach minderjährigen Kindern fragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
4	Auf (spezielle) unterstützende Angebote hinweisen (z.B. Krebsberatungsstellen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
5	Wunsch nach Hilfe bei der Kommunikation mit den Kindern erfragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
6	Krebserkrankte mit minderjährigen Kindern dabei unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
7	Mit erkrankten Eltern minderjähriger Kinder über ihre Gefühle und Sorgen sprechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____
8	Informationsmaterialien aushändigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	 _____

* inkl. onkologische Pflegefachkräfte, Breast Care Nurses etc.

** inkl. Sozialpädagoginnen und -pädagogen, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter etc.

*** inkl. Psychoonkologinnen/Psychoonkologen, Psychologische/-r Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten, Kinder- und Jugendlichen Psychotherapeutinnen/-therapeuten

I Einbezug des Themas *Krebs und Elternschaft* in den Arbeitsalltag

Bitte geben Sie im Folgenden an, **welche Faktoren Sie am ehesten daran hindern**, eltern- und kindbezogene Themen im Kontakt mit Krebserkrankten in Ihren beruflichen Alltag miteinzubeziehen (Mehrfachantworten möglich).

harr_12

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Fehlende Zeit | <input type="checkbox"/> Fehlende Routine in den Arbeitsstrukturen |
| <input type="checkbox"/> Fehlendes Wissen | <input type="checkbox"/> Eigene Unsicherheit |
| <input type="checkbox"/> Fehlende Verantwortlichkeit | <input type="checkbox"/> Eigene emotionale Betroffenheit |
| <input type="checkbox"/> Fehlende Offenheit/
unklare Haltung in meinem Team | <input type="checkbox"/> Sonstiges:  _____ |

J Begründung des präferierten Formats für die KOMKEK-Fortbildung

Nachdem Sie im Rahmen der Studie zufällig der Wartekontrollgruppe zugeordnet worden waren, haben Sie sich für die Teilnahme an der KOMKEK Präsenz-Fortbildung entschieden.
Gerne möchten wir erfahren, was Ihre **Gründe für die Teilnahme an der Präsenz-Fortbildung** waren.

Prof_Y_12



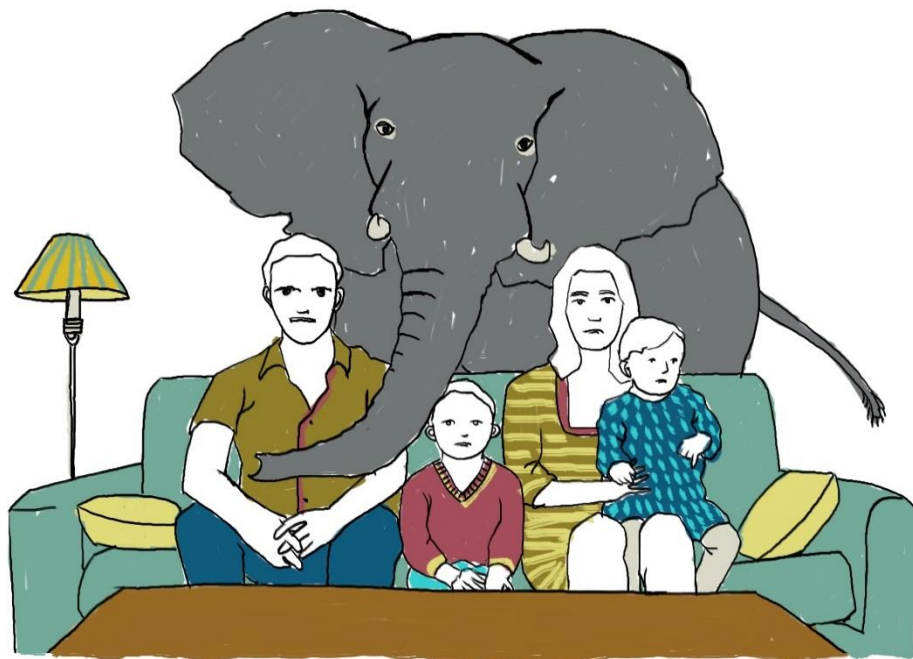
Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie alle Fragen beantwortet haben.

Wenn Sie Ergänzungen oder Anmerkungen haben, können Sie diese gerne hier notieren:



Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder
(KOMKEK-Studie)



Fragebogen zum **dritten** Erhebungszeitpunkt

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,


wir freuen uns sehr, dass Sie an der KOMKEK-Studie teilnehmen und dass Sie uns alle Unterlagen haben zukommen lassen. Anbei erhalten Sie den dritten und damit letzten Fragebogen. Bitte nehmen Sie sich Zeit, um diesen Fragebogen ungestört auszufüllen.

Die Befragung erfolgt im Rahmen der **KOMKEK-Studie** „Entwicklung eines Trainings für Behandelnde von Krebserkrankten zur Stärkung der **Kompetenz** im Umgang mit **krebskranken Eltern** minderjähriger **Kinder**“, gefördert vom Gemeinsamen Bundesausschuss im Rahmen des Innovationsfonds und durchgeführt von dem Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE).

Die Beantwortung der Fragen ist freiwillig. Wir bitten Sie darum, jede Frage zu lesen und zu beantworten.

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

Sie finden im Folgenden Fragen zu Ihrer Person, zu Ihrer Berufspraxis und zur Kommunikation in Ihrem beruflichen Alltag mit Patientinnen und Patienten.

- Alle Fragen dienen der Evaluation der von uns entwickelten Fortbildung.
- Falls eine Frage weniger auf Sie zutrifft oder es Ihnen einmal schwer fällt, sich für eine Antwort zu entscheiden, kreuzen Sie bitte die Antwort an, die spontan am ehesten auf Sie zutrifft.
- Bei einigen Fragen kann es zu Überschneidungen mit vorherigen Fragen kommen, die aus technischen Gründen leider nicht zu vermeiden waren.
- Stellen, an denen wir Sie bitten etwas zu schreiben, sind durch  _____ gekennzeichnet.

Beispiel:

Bitte markieren Sie das für Sie zutreffende Kästchen mit einem Kreuz:

	stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
Ich empfinde die Arbeit mit meinem Team als bereichernd.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn diese Aussage genau auf Sie zutrifft, kreuzen Sie das entsprechende Kästchen an.

Bei Fragen wenden Sie sich gerne direkt an die Projektmitarbeiterinnen.

Wir freuen uns sehr, dass Sie an der Studie teilnehmen und danken Ihnen herzlich für Ihre Unterstützung.

Projektmitarbeiterinnen

Lene Marie Johannsen, Dipl.-Psych.
Wiebke Frerichs, M.Sc.
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg

Telefon: 040 / 7410 - 53391
E-Mail: komkek@uke.de

Projektleitung

Prof. Dr. Corinna Bergelt
Dr. Laura Inhestern
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, Gebäude West 26
20246 Hamburg

A Persönliche Daten

Heutiges Datum

Tag	Monat	Jahr	
		20	

Angaben zu Ihrer Person SD_Y _12

- 1 **Geschlecht** 2 **Alter**
- männlich
 weiblich
 divers
 ✎ _____ Jahre
-
- 3 **Gab es nach Ausfüllen des letzten Fragebogens irgendwelche beruflichen Veränderungen?**
- nein
 ja
 → Bitte nennen Sie die Art der Veränderung (z.B. Änderung des Stundenumfangs):
 ✎ _____
-
- 4 **Gab es nach Ausfüllen des letzten Fragebogens irgendwelche familiären Veränderungen?**
- nein
 ja
 → Bitte nennen Sie die Art der Veränderung (z.B. Elternschaft, Familienstand):
 ✎ _____

B Beruflicher Alltag Beuf_Y _12

Bezogen auf Krebserkrankte bzw. deren Angehörige:

	nie	manchmal	oft	immer
Wie häufig betreuen/beraten Sie als Behandelnde/r ...				
6 ... Angehörige von Krebserkrankten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 ... minderjährige Angehörige von Krebserkrankten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie häufig fragen Sie als Behandelnde/r Krebserkrankte oder Angehörige...				
8 ... nach ihrer emotionalen Belastung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 ... im Erstgespräch, ob sie minderjährige Kinder haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 ... nach dem Alter der Kinder?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 ... wie diese als Familie die aktuelle Situation erleben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 ... welche Gedanken und Sorgen sie sich hinsichtlich ihrer Kinder machen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 ... welche Unterstützungsbedürfnisse sie hinsichtlich ihrer Kinder haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 ... inwieweit deren minderjährige Kinder über die elterliche Erkrankung aufgeklärt sind?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie häufig ...				
15 ... erklären <u>Sie als Behandelnde/r</u> Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern, wie Kinder auf eine elterliche Krebserkrankung reagieren können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 ... weisen <u>Sie als Behandelnde/r</u> Krebserkrankte/Angehörige auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote hin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 ... weisen <u>Sie als Behandelnde/r</u> Krebserkrankte/Angehörige mit minderjährigen Kindern auf psychoonkologische/psychosoziale Unterstützungsangebote <i>speziell für krebskranke Eltern</i> hin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Wie häufig ...		nie	manchmal	oft	immer
18	... werden <u>Sie als Behandelnde/r</u> von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung gefragt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	... werden <u>Sie als Behandelnde/r</u> von Krebserkrankten/Angehörigen mit minderjährigen Kindern nach Unterstützungsangeboten <i>speziell für die Familie</i> gefragt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	... fragen <u>Krebserkrankte/Angehörige</u> von sich aus nach psychoonkologischer/psychosozialer Unterstützung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C Beurteilung der KOMKEK-Fortbildung

Bitte beurteilen Sie im Folgenden die KOMKEK Online-Fortbildung aus heutiger Sicht.

KOM-OF
_12

In Bezug auf Ihre berufliche Praxis		auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
1	Durch die KOMKEK-Fortbildung konnte ich mein Wissen über <i>Belastungen krebserkrankter Eltern minderjähriger Kinder</i> erweitern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Durch die KOMKEK-Fortbildung konnte ich mein Wissen über <i>mögliche Reaktionen von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung</i> erweitern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Seit der KOMKEK-Fortbildung konnte ich <i>meinen Umgang mit Krebserkrankten</i> verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Seit der KOMKEK-Fortbildung konnte ich <i>meinen Umgang mit eigenen Emotionen</i> zu dem Thema verbessern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Durch die KOMKEK-Fortbildung wurde mein Selbstbewusstsein gestärkt, das Thema <i>Krebs und Elternschaft</i> anzusprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Seit der KOMKEK-Fortbildung kann ich besser <i>mit krebserkrankten Eltern kommunizieren</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Seit der KOMKEK-Fortbildung kann ich <i>Belastungen von erkrankten Eltern und/oder deren Kindern frühzeitig</i> erkennen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich <i>mich einfühlsamer gegenüber betroffenen Familien</i> .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich mich ermutigt, krebserkrankte Eltern auf ihre familiäre Situation aktiv anzusprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Seit der KOMKEK-Fortbildung fühle ich mich sicherer, krebserkrankte in ihrer Kommunikation über die Erkrankung mit ihren Kindern zu unterstützen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Die Inhalte der KOMKEK-Fortbildung kann ich bei meiner Arbeit im Kontakt mit Krebserkrankten anwenden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Organisation und Aufbau		auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
12	Die technische Umsetzung der Fortbildung empfand ich als gelungen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Das Design und das Layout der Fortbildung empfand ich als ansprechend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Der inhaltliche Aufbau und die Struktur der Fortbildung waren nachvollziehbar und logisch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

		auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
15	Die Aufbereitung der Fortbildung empfand ich als abwechslungsreich und lebendig gestaltet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Die Handhabung der Fortbildung empfand ich als intuitiv.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Die Länge der Fortbildung empfand ich als angemessen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Die Fortbildung war in dem vorgegebenen Zeitrahmen (ca. 3 Stunden) gut zu schaffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Die Möglichkeit des Zwischenspeicherns des Fortschritts empfand ich als hilfreich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bewertung einzelner Fortbildungselemente		auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
20	Die Inhalte wurden verständlich dargestellt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Der Umfang und die Tiefe der behandelten Inhalte waren angemessen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Die Videoaufnahmen empfand ich als unterstützend im Lernprozess.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Die interaktiven Elemente (z.B. Schätzfragen und Zuordnungsaufgaben) empfand ich als unterstützend im Lernprozess.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gesamteinschätzung der KOMKEK-Fortbildung		auf keinen Fall	eher nein	eher ja	auf jeden Fall	weiß nicht
24	Ich würde die KOMKEK-Fortbildung weiterempfehlen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	Mit der KOMKEK-Fortbildung bin ich insgesamt zufrieden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	Ich empfand die KOMKEK-Fortbildung als geeignet für meine Berufsgruppe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27	Ich würde die KOMKEK-Fortbildung wieder benutzen, um mein Wissen zum Thema <i>Wenn Krebskranke minderjährige Kinder haben</i> aufzufrischen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28	Am meisten habe ich in der KOMKEK-Fortbildung profitiert von ... (bitte in Stichpunkten ergänzen)	 _____ _____				
29	Am meisten hat mir in der KOMKEK-Fortbildung gefehlt, dass... (bitte in Stichpunkten ergänzen)	 _____ _____				
Nutzung der KOMKEK-Fortbildung						
30	Wie lange hat die Absolvierung der Fortbildung in etwa gedauert?	_____ (Angabe in Minuten)				
31	Wo haben Sie die Fortbildung vorwiegend absolviert?	<input type="checkbox"/> an meinem Arbeitsplatz <input type="checkbox"/> Zuhause <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____				
32	Wie haben Sie die Fortbildung absolviert?	<input type="checkbox"/> modulweise (mit Unterbrechung von mind. 1 Stunde) <input type="checkbox"/> als Ganzes (Unterbrechungen jeweils kürzer als 1 Stunde)				
33	Welches der folgenden Endgeräte haben Sie zur Absolvierung der Fortbildung genutzt? (Mehrfachnennung möglich)	<input type="checkbox"/> Computer/Laptop <input type="checkbox"/> Tablet <input type="checkbox"/> Smartphone <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____				

D Fallbeispiele

In diesem Abschnitt werden verschiedene Fälle aus der Praxis beschrieben, die Ihnen so oder in ähnlicher Form in Ihrem beruflichen Alltag begegnen können und der Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen.

Bitte beantworten Sie die Fragen in der vorgesehenen Reihenfolge.

Fallbeispiel. Bei der 45-jährigen Frau E. wurde in einem frühen Stadium Brustkrebs diagnostiziert und sie befindet sich zurzeit in Chemotherapie. Sie erzählt, dass ihr Mann vor 2 Jahren an Lungenkrebs gestorben sei. Die eigene Diagnose habe sie sehr getroffen.

FE_Y12

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Frau E. Wie würden Sie vorgehen?

1a	Ich erkundige mich nach der familiären Situation von Frau E. und frage, ob sie Kinder hat.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
1b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

...Sie erfahren, dass Frau E. einen Sohn (Lukas, 16 Jahre) und eine Tochter (Lisa, 13 Jahre) hat.

2a	Ich frage Frau E., ob und wenn ja wodurch sie im Alltag aktuell am meisten belastet ist.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3a	Ich erkundige mich nach dem aktuellen Befinden ihrer Kinder.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4a	Ich frage Frau E., ob sie sich psychosoziale Unterstützung für sich als Mutter in Hinblick auf kind- und familienbezogene Themen wünscht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Frau E. erzählt, dass die Diagnose für alle ein Schock gewesen sei. Sie als Familie hätten nach dem Tod des Mannes/Vaters gerade zurück ins Leben gefunden, und dann das. Die Kinder verhielten sich sehr unterschiedlich: Ihr Sohn Lukas sei sehr selbstständig und verantwortungsvoll. Am meisten würde sie sich aber um ihre 13-jährige Tochter Lisa sorgen, die viel Zeit alleine verbringe und sich zurückziehe. Im Kontakt mit ihr komme es schnell zu Konflikten und Auseinandersetzungen.




- 9 Kinder und Jugendliche haben je nach Alter und Entwicklung unterschiedliche Voraussetzungen, um einer elterlichen Krebserkrankung zu begegnen und die Situation zu bewältigen.

Bitte beschreiben Sie in Stichworten, wie Sie die Reaktion der 13-jährigen Lisa einschätzen.



Frau E. erzählt, dass sie in Erwägung gezogen habe, mit ihren Kindern zu einer Krebsberatungsstelle zu gehen, um professionelle Unterstützung für die Situation zu erhalten. Sie könne sich aber gar nicht genau vorstellen, was Inhalte einer psychoonkologischen Beratung für sich selbst oder ihre Familie sein können.

10 Bitte nennen Sie drei Beispiele für mögliche Inhalte einer solchen Beratung.

-  (1) _____
-  (2) _____
-  (3) _____

Frau E. erzählt, sie habe Angst, dass ihre Kinder einmal ohne Eltern dastehen würden. Ihr falle es schwer, mit ihnen zu sprechen, weil sie selber so traurig sei. Sie möchte ihren Kindern eher eine Stütze, als eine zusätzliche Belastung sein.

11 Wie würden Sie am ehesten reagieren? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwortmöglichkeit an.

- Ich frage Frau E., ob sie sich vorstellen könne, mit einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen über ihre Gedanken und Sorgen als Mutter zu sprechen.

- Ich frage mich, warum sich Frau E. nicht auf die Gegenwart konzentriert und rate ihr, mit den Gedanken mehr im Hier und Jetzt zu sein.

- Ich weiß nicht, weshalb sich Frau E. mit dem, was in der Zukunft ist, beschäftigt, aber frage, ob sie sich professionelle Unterstützung von einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen wünscht.

- Ich versuche mich in die Lage von Frau E. hineinzusetzen und frage sie, ob es eine Möglichkeit wäre, sich mit ihren Sorgen an eine Krebsberatungsstelle oder ein anderes Unterstützungsangebot zu wenden.

- Ich kann die Sorgen von Frau E. verstehen. Ich sage ihr, dass sich Eltern meistens zu viele Sorgen machen und rate, sich besser auf ihre eigene Genesung zu konzentrieren.

Fallbeispiel. Herr F. ist an Darmkrebs erkrankt. Im Gespräch mit Ihnen erzählt er, dass er einen Sohn (12 Jahre alt) habe und vor einem Jahr nochmal Vater geworden sei. Durch die Behandlung und die Operationen habe er allerdings viel Zeit im Krankenhaus verbracht.

FE_Y_12

Im Folgenden finden Sie mögliche Reaktionen auf die Schilderungen von Herrn F. Wie würden Sie vorgehen?

1a	Ich erkundige mich nach der familiären Situation von Herrn F.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
1b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Herr F. erzählt, dass er mit seiner Frau, seinem Sohn (12 Jahre) und seiner Tochter (1 Jahr) zusammenlebe.

2a	Ich erkundige mich nach den Gedanken und Sorgen von Herrn F., die er sich als Vater macht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
2b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3a	Ich frage Herrn F., inwieweit er sich Unterstützung in Bezug auf kind- und familienbezogene Themen wünscht.	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
3b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

4a	Ich frage Herrn F., ob er sich Informationen zu Möglichkeiten der praktischen Unterstützung wünscht (z.B. Kinderbetreuung, Haushaltshilfe).	auf keinen Fall <input type="checkbox"/>	eher nein <input type="checkbox"/>	eher ja <input type="checkbox"/>	auf jeden Fall <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>
4b	Für wie wichtig halten Sie diese Vorgehensweise?	unwichtig <input type="checkbox"/>	eher unwichtig <input type="checkbox"/>	eher wichtig <input type="checkbox"/>	sehr wichtig <input type="checkbox"/>	weiß nicht <input type="checkbox"/>

Herr F. erzählt, dass er und seine Frau das Gefühl hätten, dass ihre Tochter Frieda seit der Diagnose unruhiger sei. Sie sei noch so jung, sodass man nicht mit ihr darüber reden könne, aber er und seine Frau fragen sich, was sie stattdessen tun können, um Frieda Ruhe und Sicherheit zu vermitteln.

9 Kinder zwischen 0 und 3 Jahren können die Trennung von der Bezugsperson als eine existenzielle Bedrohung, Bestrafung oder als Verlassenwerden erleben.

Was können Eltern tun, um ihren Kindern in dieser Altersgruppe Sicherheit zu vermitteln?

Bitte nennen Sie in Stichworten 3 Beispiele.



Herr F. sagt, er sei insgesamt unsicher, ob seine Tochter überhaupt belastet sei, oder ob er selber nicht viel zu sensibel und ängstlich sei. Er will nicht übersehen, wenn es seiner Tochter nicht gut geht und fragt, was Kinder für Anzeichen haben können, wenn sie belastet sind?

10 **Bitte nennen Sie in Stichworten 3 Beispiele für Verhaltensweisen, die Kinder im Alter von Frieda (1 Jahr) zeigen könnten, um auf starke Belastungen zu reagieren.**



Herr F. erzählt sichtlich betroffen, dass sein Sohn letztens zu ihm gesagt habe „Lass mich in Ruhe mit deiner Erkrankung, Papa! Du stirbst ja eh bald.“. Herr F. sei nach dieser Situation schockiert, aber auch verletzt und traurig gewesen.

11 **Wie würden Sie am ehesten reagieren? Bitte kreuzen Sie nur eine Antwortmöglichkeit an.**

- Ich frage mich, warum Herr F. soviel Bedeutung in den Satz seines Sohnes legt und rate ihm, sich auf sich selbst und seine Genesung zu konzentrieren

- Ich spüre, dass die Situation für Herrn F. schwer gewesen sein muss und tröste ihn, indem ich sage, dass man den Worten von Kindern oft viel zu viel Bedeutung zumisst. Ich rate ihm, seinen Blick auf Positives zu richten.

- Ich kann gut nachvollziehen, wie sich Herr F. fühlen muss, bin aber unsicher, wie ich ihm helfen kann und empfehle ihm daher, eine Krebsberatungsstelle oder ein anderes Unterstützungsangebot aufzusuchen.

- Ich weiß nicht, weshalb Herr F. dem Satz seines Sohnes so viel Bedeutung beimisst, aber frage, ob es ihm helfen würde, mit einer Psychoonkologin oder einem Psychoonkologen über seine Gedanken und Sorgen zu sprechen.

- Ich weise Herrn F. auf die Möglichkeit professioneller psychosozialer Unterstützung durch eine Psychoonkologin oder einen Psychoonkologen hin.

E Wissensfragen

In diesem Abschnitt werden verschiedene Wissensfragen gestellt, die der Evaluation der entwickelten Fortbildung dienen.

Wiss.
V_12

1 Welche der folgenden Aussagen ist richtig bzw. falsch? Bitte kreuzen Sie an.

		richtig	falsch
a	Wenn Kinder krebskranker Eltern nicht verhaltensauffällig werden (z.B. durch Leistungsabfall in der Schule oder durch trotziges Verhalten), ist eine Belastung der Kinder unwahrscheinlich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Kinder zwischen 2 und 5 Jahren können den Begriff „Krebserkrankung“ noch nicht verstehen und sollten deshalb vor Informationen zur elterlichen Erkrankung bewahrt werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Eltern mit Krebs sorgen sich häufig um ihre Kinder und wissen nicht, ob und was sie den Kindern von der Krebserkrankung erzählen sollen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Alle krebskranken Eltern, die mit ihren minderjährigen Kindern in einem Haushalt leben, haben Anspruch auf eine Haushaltshilfe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Der Bedarf an kind- und familienbezogener Unterstützung ist bei Betroffenen aus Expertensicht hoch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Krebskranke Eltern äußern selten von sich aus den Wunsch nach kind- und familienbezogener Unterstützung in einer Beratung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Eltern mit einer Krebserkrankung erleben häufig Schuldgefühle gegenüber ihren Kindern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h	Kinder krebskranker Eltern haben oft den Gedanken, an der elterlichen Erkrankung schuld zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2 Bitte beschreiben Sie in Stichworten, welche Belastungen Kinder krebskranker Eltern erfahren können.



weiß ich nicht

3 In Deutschland leben etwa 15 Millionen Eltern mit minderjährigen Kindern.
Bitte schätzen Sie, wie viele Eltern minderjähriger Kinder jährlich neu an Krebs erkranken.



_____ (bitte als absolute/ganze Zahl angeben)

4 In einer Studie wurden 1.809 krebskranke Eltern mit minderjährigen Kindern gefragt, ob sie sich kind- und familienzentrierte Unterstützung wünschen und ob sie diese in Anspruch genommen haben.

(a) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten den Wunsch nach dieser Unterstützung angeben.



_____ %

weiß ich nicht

(b) Bitte schätzen Sie, wie viel Prozent der Befragten kind- und familienzentrierte Unterstützung tatsächlich in Anspruch genommen haben.



_____ %

weiß ich nicht

5 In einer anderen Studie wurden 70 Brustkrebspatientinnen mit minderjährigen Kindern gefragt, von wem sie sich psychosoziale Unterstützung wünschen.

Von wem wünschen sich die Patientinnen Ihrer Einschätzung nach am häufigsten Unterstützung?

Bitte bringen Sie die folgenden Personengruppen in eine Reihenfolge:

(Ziffer 1-6; 1 = am häufigsten gewünscht, 6 = am seltensten gewünscht)

___ Angehörige (z.B. Lebenspartner, Großeltern der Kinder)

___ Freundinnen/Freunde

___ Ärztinnen/Ärzte

___ Psychologinnen/Psychologen

___ Sozialarbeiterinnen/Sozialarbeiter

___ Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten (*Psychologinnen/Psychologen oder Ärztinnen/Ärzte mit psychotherapeutischer Weiterbildung*)


6 Bitte nennen Sie drei Hindernisse, die krebserkrankte Eltern erleben können, um eine psychosoziale Unterstützung für sich und/oder ihre Familie/Kinder in Anspruch zu nehmen.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

7 Kennen Sie spezifische Informationsbroschüren oder -bücher für krebserkrankte Eltern bzw. Kinder krebserkrankter Eltern?

ja, und zwar:

-  _____
- _____
- _____

nein

8 Bitte nennen Sie drei Institutionen mit einem speziellen Beratungsangebot für Familien, die von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind.

- _____
- _____
- _____

weiß ich nicht

F Kommunikation mit Patientinnen und Patienten

Die folgenden Fragen beziehen sich auf ausgewählte Fähigkeiten in der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

SE_X_12

Wie sicher sind Sie darin, ...

1a	... die Anliegen zu erkennen, die eine Patientin oder ein Patient in einem Gespräch ansprechen möchte?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
1b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
2a	... die Themen mit der Patientin oder dem Patienten für das Gespräch gemeinsam festzulegen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
2b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
3a	... eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Probleme/Sorgen auszudrücken und zu besprechen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
3b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
4a	... einer Patientin oder einem Patienten aufmerksam zuzuhören, ohne zu unterbrechen oder das Thema zu wechseln?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
4b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
5a	... eine Patientin oder einen Patienten zu ermutigen, ihre oder seine Gedanken und Gefühle auszudrücken?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
5b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	
6a	... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu strukturieren?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
6b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

Wie sicher sind Sie darin, ...

<p>... angemessenes non-verbales Verhalten im Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu zeigen (z.B. Blickkontakt, Mimik, Stimmlage, Körperhaltung)?</p>		<p>sehr unsicher</p> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>sehr sicher</p> <input type="checkbox"/>	<p>nicht zutreffend</p> <input type="checkbox"/>	
7a												
<p>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</p>		<p>sehr unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher unwichtig</p> <input type="checkbox"/>			<p>teils/teils</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher wichtig</p> <input type="checkbox"/>		<p>sehr wichtig</p> <input type="checkbox"/>			
7b												
<p>... Einfühlungsvermögen (Empathie) zu zeigen (z.B. in Bezug auf die Ansichten und Gefühle der Patientin oder des Patienten)?</p>		<p>sehr unsicher</p> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>sehr sicher</p> <input type="checkbox"/>	<p>nicht zutreffend</p> <input type="checkbox"/>
8a												
<p>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</p>		<p>sehr unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher unwichtig</p> <input type="checkbox"/>			<p>teils/teils</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher wichtig</p> <input type="checkbox"/>		<p>sehr wichtig</p> <input type="checkbox"/>			
8b												
<p>...zu klären, welchen Wissensstand die Patientin oder der Patient hat, um eine angemessene Menge an Informationen zu vermitteln?</p>		<p>sehr unsicher</p> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>sehr sicher</p> <input type="checkbox"/>	<p>nicht zutreffend</p> <input type="checkbox"/>
9a												
<p>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</p>		<p>sehr unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher unwichtig</p> <input type="checkbox"/>			<p>teils/teils</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher wichtig</p> <input type="checkbox"/>		<p>sehr wichtig</p> <input type="checkbox"/>			
9b												
<p>... zu erfragen, inwieweit die Patientin oder der Patient die vermittelten Informationen verstanden hat?</p>		<p>sehr unsicher</p> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>sehr sicher</p> <input type="checkbox"/>	<p>nicht zutreffend</p> <input type="checkbox"/>
10a												
<p>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</p>		<p>sehr unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher unwichtig</p> <input type="checkbox"/>			<p>teils/teils</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher wichtig</p> <input type="checkbox"/>		<p>sehr wichtig</p> <input type="checkbox"/>			
10b												
<p>... einen Plan für das weitere Vorgehen auf Basis der gemeinsam getroffenen Entscheidungen zwischen Ihnen und der Patientin oder dem Patienten zu erstellen?</p>		<p>sehr unsicher</p> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>sehr sicher</p> <input type="checkbox"/>	<p>nicht zutreffend</p> <input type="checkbox"/>
11a												
<p>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</p>		<p>sehr unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher unwichtig</p> <input type="checkbox"/>			<p>teils/teils</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher wichtig</p> <input type="checkbox"/>		<p>sehr wichtig</p> <input type="checkbox"/>			
11b												
<p>... ein Gespräch mit Patientinnen und Patienten zu beenden und dabei sicherzustellen, dass alle Fragen der Patientin oder des Patienten beantwortet wurden?</p>		<p>sehr unsicher</p> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>sehr sicher</p> <input type="checkbox"/>	<p>nicht zutreffend</p> <input type="checkbox"/>
12a												
<p>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</p>		<p>sehr unwichtig</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher unwichtig</p> <input type="checkbox"/>			<p>teils/teils</p> <input type="checkbox"/>	<p>eher wichtig</p> <input type="checkbox"/>		<p>sehr wichtig</p> <input type="checkbox"/>			
12b												

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Kommunikation mit krebserkrankten Eltern zu kind-, eltern- und familienbezogenen Themen.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

Wie sicher sind Sie darin,...

13a	... mit Betroffenen über kind-, eltern- und familienbezogene Sorgen und Bedürfnisse von krebserkrankten Eltern zu sprechen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	sehr sicher	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
13b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

14a	... eigene Werte in Bezug auf kind-, eltern- und familienbezogene Themen zu reflektieren, die im Gespräch mit Patientinnen und Patienten eine Rolle spielen können?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
14b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

15a	... mit Ihren eigenen Grenzen in der Kommunikation über eltern-, kind- und familienzuspezifische Themen umzugehen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
15b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

16a	... kind-, eltern- und familienbezogene Bedürfnisse in der Planung des weiteren Vorgehens zu berücksichtigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
16b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

17a	... Eltern zu unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen?	sehr unsicher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nicht zutreffend <input type="checkbox"/>
17b	<i>Für wie wichtig halten Sie es, dies im beruflichen Alltag umzusetzen?</i>	sehr unwichtig	<input type="checkbox"/>	eher unwichtig	<input type="checkbox"/>	teils/teils	<input type="checkbox"/>	eher wichtig	<input type="checkbox"/>	sehr wichtig	<input type="checkbox"/>	

G Fragen zur beruflichen Zufriedenheit

Im Folgenden finden Sie Fragen zu Ihrer beruflichen Zufriedenheit.

Bitte beantworten Sie jede Frage.

Sofern eine Frage Ihren beruflichen Alltag nicht betrifft, kreuzen Sie bitte „nicht zutreffend“ an.

PF1_Y_12

Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Sie in Bezug auf Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu?

		gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
1	Ich bin glücklich bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Ich werde bei der Arbeit gebraucht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Meine Arbeit erfüllt mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Ich habe das Gefühl, Schwierigkeiten bei der Arbeit unter Kontrolle zu haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Meine Arbeit ist bedeutsam für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Bei der Arbeit handele ich entsprechend meiner Werte (z.B. in der Patientenversorgung, Lehre, Forschung, Mitarbeiterführung).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit haben Sie Folgendes in den letzten 2 Wochen bei der Arbeit erlebt?

		gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
7	Ein Gefühl der Besorgnis, wenn ich über die Arbeit nachdenke, die ich erledigen muss.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Körperliche Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Mangelnde Begeisterung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Emotionale Erschöpfung bei der Arbeit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beantworten Sie, ob Ihre Arbeit während der letzten 2 Wochen zu Folgendem beigetragen hat:

		gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr	nicht zutreffend
11	Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Patientinnen und Patienten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Ich fühle mich weniger einfühlsam gegenüber meinen Kolleginnen und Kollegen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Ich fühle mich weniger sensibel gegenüber den Gefühlen anderer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Ich bin weniger interessiert daran mit meinen Patientinnen und Patienten zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Ich fühle mich weniger mit meinen Patientinnen und Patienten verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Ich fühle mich weniger mit meinen Kolleginnen und Kollegen verbunden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

H Berufsgruppen in der Versorgung von Krebserkrankten

Im Folgenden finden Sie Bereiche und Themen aus der Versorgung von Patientinnen und Patienten. Bitte kreuzen Sie an, welche Berufsgruppe Ihrer Meinung nach für welchen Bereich bzw. welches Thema zuständig ist.

IntProf_Y_12

Sofern Sie denken, dass mehrere Berufsgruppen für den gleichen Bereich bzw. das gleiche Thema zuständig sind, setzen Sie entsprechend **mehrere Kreuze** in einer Zeile. Falls Sie finden, dass „keine der genannten“ und/oder eine „sonstige Berufsgruppe“ für einen bestimmten Bereich zuständig sind, geben Sie dies gerne an.

(Mehrfachnennungen möglich)

Zuständige Berufsgruppe							
Bereich		Ärztin/Arzt	Pflegefachkraft*	Sozialer Dienst**	Psychologin/Psychologe***	keine der genannten	sonstige Berufsgruppe:
1	Psychosoziale Belastungen der Familie erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
2	Individuelle Unterstützungsbedürfnisse erfragen/identifizieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
3	Nach minderjährigen Kindern fragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
4	Auf (spezielle) unterstützende Angebote hinweisen (z.B. Krebsberatungsstellen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
5	Wunsch nach Hilfe bei der Kommunikation mit den Kindern erfragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
6	Krebserkrankte mit minderjährigen Kindern dabei unterstützen, eine schwierige Situation zu bewältigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
7	Mit erkrankten Eltern minderjähriger Kinder über ihre Gefühle und Sorgen sprechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____
8	Informationsmaterialien aushändigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

* inkl. onkologische Pflegefachkräfte, Breast Care Nurses etc.

** inkl. Sozialpädagoginnen und -pädagogen, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter etc.

*** inkl. Psychoonkologinnen/Psychoonkologen, Psychologische/-r Psychotherapeutinnen/Psychotherapeuten, Kinder- und Jugendlichen Psychotherapeutinnen/-therapeuten

I Einbezug des Themas *Krebs und Elternschaft* in den Arbeitsalltag

Bitte geben Sie im Folgenden an, **welche Faktoren Sie am ehesten daran hindern**, eltern- und kindbezogene Themen im Kontakt mit Krebserkrankten in Ihren beruflichen Alltag miteinzubeziehen (Mehrfachantworten möglich).

harr_12

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Fehlende Zeit | <input type="checkbox"/> Fehlende Routine in den Arbeitsstrukturen |
| <input type="checkbox"/> Fehlendes Wissen | <input type="checkbox"/> Eigene Unsicherheit |
| <input type="checkbox"/> Fehlende Verantwortlichkeit | <input type="checkbox"/> Eigene emotionale Betroffenheit |
| <input type="checkbox"/> Fehlende Offenheit/
unklare Haltung in meinem Team | <input type="checkbox"/> Sonstiges: _____ |

J Begründung des präferierten Formats für die KOMKEK-Fortbildung

Nachdem Sie im Rahmen der Studie zufällig der Wartekontrollgruppe zugeordnet worden waren, haben Sie sich für die Teilnahme an der KOMKEK Online-Fortbildung entschieden.
Gerne möchten wir erfahren, was Ihre **Gründe für die Teilnahme an der Online-Fortbildung** waren.

Prof. Y. 12



Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens!

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie alle Fragen beantwortet haben.

Wenn Sie Ergänzungen oder Anmerkungen haben, können Sie diese gerne hier notieren: