

Ergebnisbericht

(gemäß Nr. 14.1 ANBest-IF)



Konsortialführung:	Universitätsklinikum Aachen
Förderkennzeichen:	01NVF17043
Akronym:	Familien-SCOUT
Projekttitel:	Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil
Autoren:	Andrea Petermann-Meyer, Rebecca Bremen, Marc Dohmen, Jens Panse, Tim H. Brümmendorf Christian Heuser, Lina Heier, Hannah Nakata, Nicole Ernstmann Manuela Brüne, Anja Viehmann, Markus Vomhof, Andrea Icks Burkhard Haastert Marcus Hoppe Jörg Artmann
Förderzeitraum:	01. Juli 2018 – 30. Juni 2022

Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis.....	1
II.	Abbildungsverzeichnis.....	3
III.	Tabellenverzeichnis	3
1.	Zusammenfassung	5
2.	Beteiligte Projektpartner	6
3.	Projektziele	8
4.	Projektdurchführung	10
5.	Methodik.....	18
6.	Projektergebnisse	24
7.	Diskussion der Projektergebnisse.....	38
8.	Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung.....	48
9.	Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen	54
10.	Literaturverzeichnis	55
11.	Anhang	59
12.	Anlagen	59

I. Abkürzungsverzeichnis

AOK	AOK Rheinland/Hamburg
Caritas	Caritasverband für die Regionen Aachen-Stdt und Aachen-Land e.V.
CEA	Kosten-Effektivitäts-Analyse / cost-effectiveness analysis
CHSR	Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung
CIO	Centrum für Integrierte Onkologie

CIO ^A	Centrum für Integrierte Onkologie Aachen
CIO ^B	Centrum für Integrierte Onkologie Bonn
CIO ^D	Centrum für Integrierte Onkologie Düsseldorf
COSIP	Children of Somatically Ill Parents
CUA	Kosten-Nutzwert-Analyse / cost-utility-analysis
DT	Distress-Thermometer
EQ-5D	European Quality of Life 5 Dimensions
E	Eltern/teil/e
ET	Erkrankter Elternteil
EV	Einverständniserklärung
F	Familien
FAD	Family Assessment Device
FM	Familienmitglied/ern
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GLM	Generalized Linear Model
GT	Gesunder Elternteil
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HADS-A	Hospital Anxiety and Depression Scale-Subskala Angst
HADS-D	Hospital Anxiety and Depression Scale-Subskala Depression
ICER	Kosten-Effektivitäts-Verhältnis
ICUR	Kosten-Nutzwert-Verhältnis
IG	Interventionsgruppe
IG-F	Familien der Interventionsgruppe
IS	Interventionsstatus
I-TN	Interviewteilnehmende
ITT	Intention-to-treat Ansatz
IVG	Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie
K	Kind/er
KF	Konsortialführung
KG	Kontrollgruppe
KG-F	Familien der Kontrollgruppe
KooP	Kooperationspartner*innen
KP	Konsortialpartner*innen
KV	Krankenversicherung
LF	Leitfadeninterview
M	Mittelwert/e
MID	minimal important difference
MI	Multiple Imputation
OR	Odds Ratio
PA-F-P-KF	Progredienzangst-Fragebogen-für Partner-Kurzfassung
PCQ	Parental Concerns Questionnaire
PM	Projektmanager*innen
RKI	Robert Koch Institut
SGB	Sozialgesetzbuch
TA	Thematic Analysis
TK	Techniker Krankenkasse
TN	Teilnehmende/n
UKA	Uniklinik RWTH Aachen
UKB	Uniklinik Bonn
UKD	Uniklinik Düsseldorf
VAS	Visual Analogue Scale

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Ansprechpersonen im Projekt Familien-SCOUT.....	7
Abbildung 2: Schematische Darstellung der Intervention.....	12
Abbildung 3: Studiendesign Familien-SCOUT	19
Abbildung 4: CONSORT Flowchart	24
Abbildung 5: HADS-Responder Anteile und 95% KIs (in %), stratifiziert nach IG und KG	28
Abbildung 6: Rohe und adjustierte OR für Modell I ohne (n=269) und II mit (n=424) MI	28
Abbildung 7: HADS M und SD zu T0 und T2, stratifiziert nach ET, GT und IS	29
Abbildung 8: HADS Differenzen zwischen T0 und T2, stratifiziert nach IG_ET, IG_GT, KG_ET und KG_GT.....	29
Abbildung 9: Subgruppe der Familien mit mind. einem Elternteil über dem HADS-cut-off und HADS-Responder-Anteile in dieser Subgruppe im Sinne einer Reduktion um MID in IG und KG	30
Abbildung 10: Veränderung der Problemlösungskompetenz und der kommunikativen Fähigkeiten in IG und KG bei den GT zwischen T0 und T2.....	31
Abbildung 11: KIDSCREEN – Lebensqualität der Kinder – Zeiteffekt stratifiziert nach IG und KG	32
Abbildung 12: M und SD KIDSCREEN, stratifiziert nach IG und KG zu T0 und T2.....	33
Abbildung 13: Erkrankte Eltern in der IG	42
Abbildung 14: Erkrankte Elternteile in der KG.....	42
Abbildung 15: Familien-SCOUT Manual als Buch	46

III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht Familien-SCOUT Konsortium	6
Tabelle 2: Gescreente und eingeschlossene F in IG und KG.....	14
Tabelle 3: Deskription der Studienpopulation für die Hauptanalysen	25
Tabelle 4: Anzahl der Kontakte nach Kontaktform und vor/während der Covid-19-Pandemie	26
Tabelle 5: Dauer der Kontakte pro Familie und pro Kontaktform.....	27
Tabelle 6: Stichprobenbeschreibung der semi-strukturierten Leitfadeninterviews	33
Tabelle 7: Kostenkomponenten der F in CEA und CUA aus GKV-Daten (complete cases).....	35
Tabelle 8: ICER und 95% KI der CEA.....	36
Tabelle 9: ICUR und 95% KI der CUA.....	36
Tabelle 10: F-, spezifische und unspezifische Diagnosen, stratifiziert nach IS, prä- und post	37

1. Zusammenfassung

Hintergrund: Etwa 18% Prozent der neu diagnostizierten Krebserkrankten (<2 Jahre seit Diagnosestellung) tragen Sorge für minderjährige Kinder (K), umgekehrt erleben jedes Jahr ca. 50.000 minderjährige K in Deutschland, dass ein Elternteil (E) an Krebs erkrankt. In der Folge kommt es zu einer deutlich erhöhten Belastung bei allen Familienmitgliedern (FM). Trotz vorhandener Erkenntnisse über die erhöhte Rate an psychischen Folgeerkrankungen, die Risiko- und Schutzfaktoren, den spezifischen Unterstützungsbedarf und die Wirksamkeit von Interventionen konnte bisher keine Regelversorgung für diese fragile Situation etabliert werden. Systemimmanent ist die mangelnde Identifikation der an Krebs erkrankten Patient*innen im Hinblick auf ihre Rolle als E minderjähriger K, die Unterversorgung belasteter Angehöriger und der Verlust des Anspruchs auf krankenkassenfinanzierte Unterstützung für die betroffene Familie (F) mit dem Todestag der erkrankten Versicherten. Krebserkrankte E sind in der Regel überfordert, sich selber Unterstützung zu organisieren.

Intervention/Neue Versorgungsform: Basierend auf Studien zu Unterstützungsbedürfnissen betroffener F und möglichen Barrieren der Inanspruchnahme einerseits sowie auf Grundlagen der systemischen Familientherapie, kindlicher Entwicklungstheorien und dem europäischen COSIP (Children of somatically ill parents) Projekt andererseits wurde die **neue Versorgungsform Familien-SCOUT** entwickelt, manualisiert und in zwei Modellregionen implementiert. Es handelt sich um eine aufsuchende, sektoren- und krankheitsphasen-übergreifende, strukturierte, aber dennoch bedarfs- und familienzentrierte Intervention im Sinne eines comprehensive Care und Case Management. Eine feste Ansprechperson unterstützt die F in den Dimensionen Alltagsorganisation (inkl. finanzielle Absicherung), offene Kommunikation und emotionale Krankheitsbewältigung.

Methode: Die Studie wurde von 7/2018 – 6/2022 durchgeführt im Sinne einer Typ-2-Wirksamkeits-Implementierungs-studie, um gleichzeitig Erkenntnisse zur Wirksamkeit und zur Implementierung von Familien-SCOUT an anderen Orten gewinnen zu können. Das Studiendesign ist multizentrisch, prospektiv, zweiarmig mit Interventions- und Kontrollgruppe. Die Auswertung findet auf Familienebene und im Sinne eines Mixed-Methods-Ansatzes statt. Primärer quantitativer Endpunkt ist die klinisch relevante Reduktion der elterlichen Belastung bei mindestens einem E pro F, gemessen mit dem HADS (Hospital-Anxiety-Depression-Scale) zu Beginn (T0) und nach neun Monaten (T2). Analysiert wird die Anzahl belastungsreduzierter F in der Interventionsgruppe (IG) im Vergleich zur Kontrollgruppe (KG); anschließend erfolgt die Adjustierung auf zuvor identifizierte Konfounder. Sekundäre Endpunkte sind: Belastung und Lebensqualität der E und der K und die Funktionalität der F. Die Prozessevaluation erfolgt mittels semi-strukturierter Leitfaden-Interviews mit den gesunden Elternteilen (GT). Die Sekundärdaten beteiligter gesetzlicher Krankenversicherungen (GKV) werden hinsichtlich Veränderungen des Inanspruchnahmeverhalten untersucht. Kosten werden aus Sicht der GKV kalkuliert.

Ergebnisse: Stichprobe: 472 F mit 1494 FM (845 E, 649 K) nahmen an der Studie teil, in die IG konnten n=262 F, in die KG n=210 F eingeschlossen werden. Die Drop-out-Rate war mit 25% geringer als erwartet, die Rücklaufquote der Fragebögen (65-98%) sehr gut. Die Analyse des primären Endpunktes: **In der IG kommt es signifikant häufiger zu einer klinisch relevanten Belastungsreduktion bei mindestens einem E (70,4% in der IG vs. 55,8% in der KG, p=0.008). Die Chance eine HADS Reduktion um ≥ 1.6 (MID) zu erreichen, ist in der IG ca. 1,9-mal höher als in der KG.** Die Prozessevaluation zeigt, dass die emotionale und die sozialrechtliche (organisatorische) Unterstützung und die Tatsache, dass der Familien-Scout auch nach dem Versterben des erkrankten Elternteils (ET) zur Verfügung steht, von den betroffenen F als besonders hilfreich wahrgenommen wurde. Die explorative Analyse der medizinischen Leistungsanspruchnahme zeigt Hinweise, dass die Versorgung in der IG umfassender und möglicherweise spezifischer wird, mit einer potentiellen Verschiebung von stationärer hin zu ambulanter Versorgung. Die Kosten-Effektivitäts-Analyse (cost effectiveness analysis, CEA) und Kosten-Nutzwert-Analyse (cost utility analysis, CUA) zeigen, dass die IG tendenziell mit

einem größeren Effekt und mehr qualitätsadjustierten Lebensjahren (QALYs) als die KG assoziiert ist, aber auch mit tendenziell höheren Kosten.

Diskussion: Für die Teilnehmenden (TN) in der IG konnte signifikant häufiger eine Belastungsreduktion auf Familienebene gezeigt werden. Bis dato unerfüllte Unterstützungsbedürfnisse konnten erfüllt werden. Der Wirksamkeit von Familien-SCOUT könnten verschiedene Faktoren zugrunde liegen: Die feste Ansprechperson, das Eingangsassessment, das eine bedarfsorientierte Versorgung ermöglicht, das aufsuchende Setting und die multidimensionale Unterstützung in organisatorischer, emotionaler und kommunikativer Hinsicht. Durch das aufsuchende Studien- und Interventionsdesign konnten ausreichend F erreicht werden. Die Belastung der ET und der GT ist deutlich höher als bisher beschrieben. Fast 25% der ET in der IG starben innerhalb von 12 Monaten nach Studieneinschluss. Die wichtigste Limitation stellt das nicht-randomisierte Studiendesign dar. IG und KG unterschieden sich in mehreren krankheitsspezifischen Parametern, der Ausgangsbelastung und der Sterberate zu Ungunsten der IG. Trotzdem bleiben die Ergebnisse in der multivariaten Analyse stabil signifikant. Die neue komplexe Versorgungsform Familien-SCOUT konnte von Aachen ausgehend sukzessiv an mehreren Standorten des Centrums für Integrierte Onkologie Aachen-Bonn-Köln-Düsseldorf (CIO^{ABCD}) etabliert werden. In der Übergangsphase wurden bereits Verträge zur Integrierten Versorgung (IV) nach §140a mit fünf GKV und drei Unikliniken des CIO^{ABCD} geschlossen. Dabei wurden entscheidende Barrieren einer belastungsinduzierten, familienorientierten Versorgung, die so bisher im Sozialgesetzbuch (SGB) V nicht vorkam, überwunden.

Schlussfolgerungen: Die Ergebnisse der Studie weisen darauf hin, dass die innovative integrierte Versorgung Familien-SCOUT wirksam ist. Da zusätzlich sowohl die Machbarkeit, die Übertragbarkeit in andere Regionen und die Entwicklung einer entsprechenden Rechtsgrundlage nachgewiesen werden konnten, sollte die spezifische Unterstützung von Familien mit krebserkranktem Elternteil Eingang in die Regelversorgung finden.

2. Beteiligte Projektpartner

Das Familien-SCOUT Konsortium bestand neben der Konsortialführung (KF) aus sieben Konsortialpartnern (KP) sowie vier Kooperationspartnern (KooP), wobei sich letztere unentgeltlich in das Projekt eingebracht haben (Tabelle 1). Als unabhängige Evaluatoren fungierten die KP Universitätsklinikum Bonn - Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR) und Universitätsklinikum Düsseldorf - Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie (IVG); als Krankenkassen war die Techniker Krankenkasse (TK) und die AOK Rheinland/Hamburg (AOK) als KP am Familien-SCOUT Projekt beteiligt.

Tabelle 1: Übersicht Familien-SCOUT Konsortium

Einrichtung/Institut	Projektleitung	Verantwortlichkeiten	
Uniklinik RWTH Aachen (UKA) Centrum für Integrierte Onkologie – CIO Aachen (CIO ^A)	Prof. Dr. Tim H. Brümmendorf Dr. Andrea Petermann-Meyer	Projektleitung und -koordination, Rekrutierung Aachen, Datenerhebung	KF
Universitätsklinikum Bonn (UKB) Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie/ CIO Bonn (CIO ^B)	Prof. Dr. Franziska Geiser	Rekrutierung Bonn, Datenerhebung, Intervention Familien-SCOUT Bonn	KP
Universitätsklinikum Düsseldorf (UKD) Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie (CIO ^D)	Dr. André Karger	Rekrutierung Düsseldorf, Datenerhebung	KP
Universitätsklinikum Bonn Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR), Klinik und	Prof. Dr. Nicole Ernstmann	Qualitative und quantitative Evaluation, Studienmonitoring	KP

Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie			
Universitätsklinikum Düsseldorf Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie (IVG)	Prof. Dr. Dr. Andrea Icks	Sekundärdatenanalyse, Statistische Analyse, Gesundheitsökonomische Evaluation	KP
Caritasverband für die Regionen Aachen-Stadt und Aachen-Land e.V. (Caritas)	Jessica Hugot	Intervention Familien-SCOUTs Aachen, Fachaufsicht	KP
Techniker Krankenkasse (TK) Landesvertretung NRW	Marcus Hoppe	Projektbegleitung, Sekundärdaten, Vertragsmanagement	KP
AOK Rheinland/Hamburg (AOK)	Jörg Artmann	Projektbegleitung, Sekundärdaten, Vertragsmanagement	KP
Stadt Aachen – Dezernat für Bildung, Kultur, Schule, Jugend und Sport	Susanne Schwier	Infrastruktur, Qualitätszirkel	Koop
Klinik Bad Oexen - Fachklinik für onkologische Rehabilitation	Dr. Thomas Schulte	Infrastruktur, Qualitative Interviews	Koop
Frauensebsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.	Dr. Sylvia Brathuhn	Infrastruktur, Patient*innenbeteiligung	Koop
Tumorzentrum Bonn e.V.	Cathrin Benöhr	Infrastruktur, Qualitätszirkel	Koop

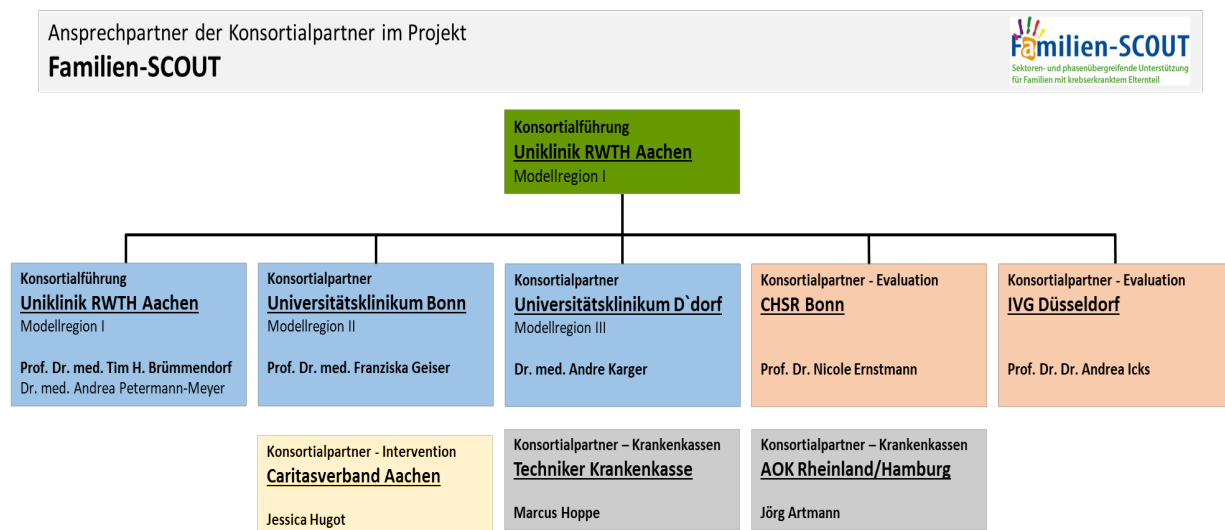


Abbildung 1: Ansprechpersonen im Projekt Familien-SCOUT

Kontaktdaten der Ansprechperson für Rückfragen zur Studie, zu den Berichten und zur Überleitung in die Regelversorgung:

Dr. med. Andrea Petermann-Meyer
 Leiterin Sektion Psychoonkologie am CIO-Aachen
 Innere Med. IV/ Prof. Brümmendorf
 Uniklinik RWTH Aachen
 Pauwelsstr. 30
 52074 Aachen
 Tel.: 0241 8035991 oder 0172 7891030
apetermann-meyer@ukaachen.de

Die Koordination des Projektes wurde durch die KF (CIO^A) ausgeführt. Eine Konsortialvereinbarung mit allen KP wurde geschlossen, in der die Zusammenarbeit innerhalb

des Projektes, insbesondere in Bezug auf die Projektbeiträge (inkl. der Pflichten aller KP), die Aufgabenteilung, Öffentlichkeitsarbeit, Haftung, Geheimhaltung, Laufzeit und den Datenschutz, festgelegt wurde. Zudem wurde mit der Vereinbarung ein Lenkungsausschuss implementiert, der für das Projekt das beratende und entscheidungsfassende Gremium im Sinne der Gesamtstrategie sowie der Sicherstellung des ordnungsgemäßen Projektablaufs und -fortschrittes darstellte. KF und jeder KP haben hierfür jeweils ein stimmberechtigtes Mitglied des Lenkungsausschusses benannt. Zudem wurde eine Publikationsvereinbarung zwischen allen KP unterzeichnet, die die Rechte an der Nutzung von Arbeitsergebnissen (z.B. im Rahmen von Veröffentlichungen) festlegte.

Sowohl die Planungs-, die Umsetzungs- als auch die Abschlussphase (Berichterstellung) erfolgte in enger Absprache mit allen KP. Hierfür wurden regelmäßige Projekttreffen (Lenkungsausschusssitzungen), Telefonkonferenzen und Online-Meetings organisiert. Des Weiteren wurden verschiedenen Arbeitsgruppen gebildet, die sich gezielt mit thematischen Schwerpunkten des Projektes auseinandersetzen, z.B. Daten AG (Sekundärdatenlieferung- & -analyse), PM AG (Öffentlichkeitsarbeit & Rekrutierungsstrategien). Notwendige Änderungsanträge (z.B. Anpassung der Fallzahl, Verlängerung der Projektlaufzeit, Mittelumwidmungen, etc.) wurden von allen Partnern einstimmig mitgetragen. Alle notwendigen Unterlagen und Dokumente (z.B. Zwischenberichte) wurden von den KP fristgerecht der KF zur Verfügung gestellt.

3. Projektziele

3.1 Hintergrund

Im Verlauf einer Krebserkrankung erleben mehr als die Hälfte der Patient*innen eine erhöhte psychosoziale Belastung, etwa ein Drittel entwickelt eine psychische Folgeerkrankung [1]. Psychische Begleiterkrankungen treten häufiger bei jüngeren Krebspatient*innen [2] und speziell bei Brustkrebspatientinnen auf [1]. Fällt die Krebserkrankung in die Zeitspanne der „aktiven Elternschaft“, kommen zu den krankheitsspezifischen Belastungen und Zukunftsängsten auch noch die Sorgen um das Wohlergehen der minderjährigen K und das Aufrechterhalten der Alltagsabläufe hinzu [3]. 18-25% der Krebspatient*innen insgesamt [4] und 35% der Brustkrebspatient*innen haben minderjährige K [5]. Sie zeigen höhere psychosoziale Belastungswerte als Krebspatient*innen ohne K [6]. Selbst in Nachuntersuchungen nach >5 Jahren stellen K einen „Risikofaktor“ für das Auftreten einer depressiven Entwicklung für den an Krebs erkrankten Elternteil dar [7].

Durch eine elterliche Krebserkrankung sind alle FM betroffen. Die gesunden Partner*innen sind ebenfalls in vielfacher Hinsicht gefordert, hoch belastet [8] und entwickeln überzufällig häufig affektive Folgeerkrankungen im weiteren Verlauf [9]. Aus kindlicher Perspektive spielen vor allem die spürbare Belastung der E, die empfundene Verunsicherung und die Veränderung der Alltagsroutine eine wesentliche Rolle. Über die Hälfte der betroffenen K entwickeln Verhaltensauffälligkeiten, wie z.B. schulischen Leistungsabfall, sozialen Rückzug oder unspezifische somatische Beschwerden [10] und bei ca. 30% kommt es zu einer psychischen Folgeproblematik [11], oft erst Jahre später, wenn eine nächste Schwellensituation gemeistert werden muss. Dabei entscheiden nicht primär nur krankheitsbezogene Faktoren, wie z.B. die Prognose oder der Verlauf der elterlichen Krebserkrankung, über das Outcome der K [12]. Die wesentlichen negativen Prädiktoren sind körperliche Einschränkungen des ET [13], eine anhaltende psychische Belastung der E, eine mütterliche Depression [14], mangelnde emotionale Verfügbarkeit der E [15] und finanzielle Sorgen der E [16]. Schutzfaktoren sind offene Kommunikation in der F [16], elterliche Zuwendung, gute soziale Netzwerke von K und E [17], adäquate Bewältigungsstrategien und das gute Funktionieren des Familiensystems [18]. Diese Faktoren sind mehrheitlich durch gezielte Interventionen beeinflussbar.

Inzwischen konnten viele Studien die Durchführbarkeit und zum Teil auch die Wirksamkeit von Interventionen belegen, die sich aber nur auf einzelne Aspekte oder Personengruppen des komplexen Geschehens beziehen. [19-22]. Allerdings werden die bisher untersuchten Interventionen als auch die Forschungsdesigns als sehr heterogen, kaum vergleichbar und die Studienqualität als gering beschrieben [23, 24]. Die sporadisch vorhandenen Beratungsangebote in Krebsberatungsstellen und im Rahmen der COSIP-Beratungsstellen können von den überforderten E nur selten in Anspruch genommen werden. Barrieren der Inanspruchnahme sind vor allem organisatorischer Natur [25]. Zudem unterschätzen E häufig die Belastung ihrer K [26], kennen die vorhandenen Unterstützungsangebote nicht [27] oder haben Sorge vor Stigmatisierung [25]. Der spezifische Unterstützungsbedarf von E und K in dieser Situation ist ausreichend untersucht und bekannt [23, 28-31].

Aktuelle Übersichtsarbeiten weisen darauf hin, dass bisher keine der untersuchten Interventionen alle bekannten Unterstützungsbedürfnisse berücksichtigt [32]. Insbesondere die Vorbereitung auf den anstehenden Tod eines E als auch die Begleitung durch die erste Trauerphase fanden selten Berücksichtigung [23, 33]. In der Regel enden die Unterstützungsmaßnahmen, die das SGB V bereithält, mit dem Tod der Versicherten. Keine familienzentrierte Intervention fand bisher ihren Weg in die Regelversorgung. Nur 9% der F nimmt ein entsprechendes Angebot wahr [30].

Eine adäquate Unterstützung für F mit minderjährigen K und elterlicher Krebserkrankung zu entwickeln, bedeutet:

- Patient*innen mit minderjährigen K müssten im onkologischen Behandlungssetting identifiziert und dem Angebot zugeführt werden
- Das Angebot muss niedrigschwellig und leicht in den Alltag integrierbar sein
- Das Angebot basiert auf empirischen Erkenntnissen und theoretischen Grundlagen, ist bedarfsorientiert und familienzentriert.
- Alle FM und alle spezifische Unterstützungsbedürfnisse werden berücksichtigt.
- Das Angebot ist sektorenübergreifend, krankheitsphasenübergreifend und geht über den Tod des ET hinaus.

Unter Berücksichtigung dieser Aspekte wurde in Aachen 2013 zunächst das Pilotprojekt „Brückenschlag“ konzipiert, 2014-2017 pilotiert und im Rahmen dieses Antrages zu „Familien-SCOUT“ weiterentwickelt. Die Intervention entspricht einem klassischen Care und Case Management mit einer festen Ansprechperson für die F, einem strukturierten Assessment und Unterstützung in den Dimensionen: Organisation von Alltag und finanzieller Absicherung, offene Kommunikation und emotionale Krankheitsbewältigung. In der ersten Projektphase (2014-2017) konnten die Phasen der Theoriebildung, der Modellierung und der exploratorischen Testung inkl. der Phase II nach Campbell et al. [34] bzw. inkl. der Phase des Feasibility Testing und Piloting nach MRC [35] bereits abgeschlossen werden. Es zeigte sich eine hohe Inanspruchnahme und gute Akzeptanz [27]. Das Projekt wurde 2015 wegen des besonders innovativen Charakters mit dem Sonderpreis „Gesundes Land NRW“ ausgezeichnet.

Für den nächsten Projektschritt steht die Überprüfung des Nutzens und der Angemessenheit im Sinne der Effectiveness [36], die Implementierung an weiteren Standorten und die Kosten-Nutzen-Analyse im Rahmen der hier vorgelegten Studie an.

3.2 Ziele und Fragestellungen:

Übergeordnete Ziele des Projektes sind:

- die Versorgung von F mit minderjährigen K, in denen ein E an Krebs erkrankt, zu verbessern
- die psychosozialen Belastungen und psychischen Folgeerkrankungen bei allen FM zu reduzieren
- die entstehenden Folgekosten langfristig zu senken
- die Weiterentwicklung und dauerhafte Implementierung der bedarfsorientierten und familienzentrierten Intervention „Familien-SCOUT“ voranzutreiben

- ein schlüssiges Konzept für die Überführung der Intervention in die Regelversorgung (inkl. einer entsprechenden gesetzlichen Grundlage) zu entwickeln

Projektziele im engeren Sinne sind:

- Der Wirksamkeitsnachweis der Intervention Familien-SCOUT durch
- Nachweis einer klinisch relevanten **Belastungsreduktion bei den E**
 - Steigerung der Lebensqualität bei den E
 - Steigerung der Lebensqualität bei den K
 - Weiterentwicklung der Intervention: Manualisierung
 - Strukturierung/Standardisierung der Schulung der Familien-Scouts
 - Entwicklung einer Gesetzesgrundlage unter Überwindung von Sektorengrenzen und Integration verschiedener Sozialversicherungsträger
 - Überwindung der Leistungsgrenze Tod
 - Kosten-Nutzen-Analyse aus Sicht der GKV und der Gesellschaft

Die **Hauptfragestellung** des Vorhabens lautet:

- Wie beeinflusst die Intervention „Familien-SCOUT“ Ängste, depressive Symptome und die Lebensqualität aller FM?

Primärer Endpunkt ist die klinisch relevante Reduktion der elterlichen Belastung bei mindestens einem E pro F, gemessen mit dem HADS (Hospital-Anxiety-Depression-Scale) zu Beginn und nach neun Monaten. Analysiert wird die Anzahl belastungsreduzierter F in der IG im Vergleich zur KG mittels Exakter Fisher-Test; anschließend erfolgt die Adjustierung auf zuvor identifizierte Konfounder vor und nach MI fehlender Werte.

Sekundäre Endpunkte sind die spezifische Belastung (HADS-Subscores, DT, PCQ, PA-F) und die Lebensqualität (EQ5D, KIDSCREEN) aller FM. Die Ergebnisse des EQ5D werden zusätzlich im Rahmen der gesundheitsökonomischen Evaluation zur Berechnung von QALYS benutzt. Die Sekundärdaten der GKV zu Inanspruchnahme und Kosten werden deskriptiv ausgewertet.

Angenommen wird, dass Familien-SCOUT in den Familien der IG (IG-F) im Vergleich zu den F der KG (KG-F) häufiger zu einer Reduktion von Ängsten und depressiven Symptomen und einer Steigerung der Lebensqualität bei allen FM führt. Es wird eine spezifischere Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen erwartet. Damit sollen langfristig psychische Folgediagnosen und Folgekosten reduziert werden.

4. Projektdurchführung

4.1 Familien-SCOUT – die neue Versorgungsform

Familien-SCOUT ist eine neue Versorgungsform zur Unterstützung von F mit einem an Krebs erkrankten Elternteil und minderjährigen K. Ziel dieser sektoren- und phasenübergreifenden Versorgung ist eine Reduktion der Belastung, eine Reduktion von psychischen Folgeerkrankungen, ein optimierter Zugang zu Unterstützungsangeboten und langfristig auch die Reduktion von Krankheitsfolgekosten sowohl für den ET als auch für alle zugehörigen FM. Ziel ist es, die F zur weiteren eigenständigen Bewältigung der Situation zu befähigen.

Die Intervention wurde auf der Basis von empirischen und praktischen Erkenntnissen, wie z.B. dem spezifischen Unterstützungsbedarf betroffener Familien, und auf theoretischen Grundlagen, wie der systemischen Familientherapie, kindlicher Entwicklungstheorien und dem europäischen COSIP-Projekt [37], entwickelt. Die Versorgung richtet sich an Patient*innen mit einer gesicherten C-Diagnose und minderjährigen K. Patient*innen werden im onkologischen (Behandlungs-)Setting identifiziert und dem Angebot zugeführt. Familienkonstellationen reichen von Ein-Personen-F (alleinige Teilnahme des ET) bis hin zu F mit zwei E und einer variierenden Anzahl von K. Für alle TN wurde eine schriftliche Einverständniserklärung (EV) eingeholt, für teilnehmende K die aller Sorgeberechtigter,

Jugendliche ab 13 Jahren wurden zusätzlich auch persönlich um eine EV gebeten. Für die IG umfasst die Intervention eine 9-monatige sektoren- und phasenübergreifende Begleitung der eingeschlossenen ET sowie ihrer FM durch eine feste Ansprechperson, den Familien-Scout. F erhalten eine strukturierte, bedarfs- und familienzentrierte Intervention im Sinne eines Comprehensive Care und Case Management (Abb. 2). Das Angebot ist niedrigschwellig und leicht in den Alltag integrierbar. Im Sinne eines aktiv aufsuchenden Ansatzes erfolgt die Begleitung im häuslichen Umfeld der F. Die Anzahl der Hausbesuche orientiert sich am konkreten Bedarf der F. Die Begleitung umfasst insgesamt ungefähr 30 – 40 Stunden. Alle FM und alle spezifischen Unterstützungsbedürfnisse werden berücksichtigt. Das Angebot ist sektorenübergreifend, krankheitsphasenübergreifend und reicht über den Tod des ET hinaus.

4.1.1 Wesentliche Inhalte der Intervention

Nach der Durchführung eines strukturierten Assessment erfolgt die Unterstützung in drei wesentlichen Dimensionen. Die feste Ansprechperson bietet Basisinterventionen für folgende Bereiche an:

- a) **Sozialrechtliche Beratung:** Unterstützung bei der Organisation von Kinderbetreuung und Haushalt, Beratung zur finanziellen Absicherung der F, Vorsorgeplanung
- b) **Förderung einer offenen Kommunikation in der Familie:** K altersadäquat über die elterliche Krankheit informieren, bei den Veränderungen der Alltagsabläufe einbeziehen, gemeinsame Gespräche mit allen FM
- c) **Emotionale Krankheitsbewältigung:** Anpassung an prognostische Unsicherheit, gegebenenfalls Anpassung an palliative Krankheits-Situation, Abschied vorbereiten, Abschied nehmen und Trauer begleiten

Darüber hinaus verfolgen die Familien-Scouts in den F die Etablierung eines Case-Managements. Hierzu stellen sie Informationen über vorhandene organisatorische, finanzielle, psychosoziale, psychotherapeutische, pflegerische und palliative regionale Versorgungsmöglichkeiten bereit und vermitteln Zugang zu diesen Angeboten. Ebenfalls verfolgen sie in der Region den Aufbau eines interdisziplinären Versorgungsnetzes, das Leistungsträger und -erbringer, Krankenkassen, Jugendhilfe, Mitarbeitende aus stationärer und ambulanter Onkologie, Psychoonkologie, aus dem palliativen Netzwerk, Psychotherapeut*innen für Erwachsene und für Kinder und Jugendliche (KJPs), Trauerbegleiter etc. zusammenführt und Synergien in der Zusammenarbeit zum Wohle der Familien generiert.

zwei essentielle Sozialversicherungsträger für betroffene F repräsentieren: den medizinischen Versorgungssektor (SGB V) und den Träger der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII). Damit erhalten die Familien-Scouts Zugang zu beiden Netzwerken und Hilfesystemen mit allen entsprechenden Angeboten. Der Verbund der beiden Konsortialpartner ermöglicht die Vernetzung der eigenen Kontakte und den Aufbau eines Netzwerkes, das alle für betroffene F relevante „Stakeholder“ zusammenbringt. Das hat große Vorteile für die konkrete Versorgung der F und die Schulung der Familien-Scouts. Beim Roll-Out und der Implementierung der Intervention am Standort Bonn musste ein entsprechendes Netzwerk zunächst aufgebaut werden. Entsprechende Akteure zusammen zu bringen, zu informieren und ein gemeinsames Engagement zu initiieren, gelang auch hier durch die Gründung eines Runden Tisches, der für die Region Aachen im Jahr 2013 im Rahmen des Pilotprojektes „Brückenschlag“ gegründet wurde. Die Tatsache, dass die Familien-Scouts in Bonn am CIO^B angestellt sind, erschwert jedoch die Nutzung der sozialversicherungsübergreifenden Expertise und die Integration der Angebote der Kinder- und Jugendhilfe. Die erforderliche Netzwerkarbeit gilt es bei etwaigen zukünftigen Implementierungen und ihrer Ausgestaltungen, einschließlich Vertragsverhandlungen und Stellenbeschreibungen, zu berücksichtigen. Erforderliche Versorgungsnetzwerke könnten durch die Kooperation mit entsprechenden regionalen Verbänden effektiver etabliert werden. Eine initiale sektoren- und sozialversicherungsträgerübergreifende Kooperation ist daher sehr empfehlenswert.

Ergänzend zu der Intervention und der Begleitung durch die Familien-Scouts konnten F bei weitergehendem psychoonkologischen Unterstützungsbedarf zusätzlich drei familienzentrierte Beratungsgespräche à 90 Minuten bei speziell zur Krankheitsbewältigung geschulten Therapeut*innen in Anspruch nehmen. Niedergelassenen KJPs sowie ärztlichen und psychologischen Psychotherapeut*innen erhielten dafür eine Schulung im COSIP-Beratungsansatz [38]. Die „COSIP-Therapeut*innen“ erleichterten den Zugang zum ambulanten psychoonkologischen und kinder- und jugendtherapeutischen Versorgungssektor.

4.1.3 Familien-SCOUT – die Versorgungsforschungsstudie

Familien-SCOUT ist eine multizentrische, quasi-experimentelle, prospektive Studie mit Interventions- und Kontrollgruppen, die anhand ihres Effektivitäts-Implementierungs-Hybrid-Designs eine umfangreiche Evaluation der Machbarkeit und der Wirksamkeit eines psychosozialen Versorgungsangebotes für ET und ihre minderjährigen K ermöglichte. Erstmals wurden Primär- und Sekundärdaten aller FM erhoben und die Triangulation der Daten erlaubt eine umfassende Untersuchung auf Familienebene. Eine detaillierte Beschreibung der Methodik folgt in Kapitel 5.

4.1.3.1 Rekrutierung

Da **Elternschaft für minderjährige K** bisher im medizinischen Dokumentationssystem weder im stationären noch im ambulanten Bereich systematisch erhoben wird, erforderte die Studienrekrutierung aufwändige Vorarbeiten. Zur Identifikation von krebserkrankten Patient*innen mit minderjährigen K wurden diverse Strategien verfolgt. Vorhergehende Studien zeigen, dass es förderlich ist, wenn die Unterstützung für betroffene F aus dem onkologischen Behandlungs-Team initiiert und als Teil der Regelversorgung verstanden wird [25]. Somit wurden die onkologischen Behandlungsteams (Ärzt*innen, Pflegende, Sozialdienst, Case-management) im Sinne ihrer „Zuweisenden“-Funktion über die Studie informiert und gebeten, die Kontaktdaten der potenziellen TN – nach deren Einverständnis – an die Projektmanager*innen (PM) weiterzuleiten. Ergänzend wurden Patient*innenlisten aus dem Krankenhausinformationssystem genutzt. Am Standort Aachen wurde die **Abfrage nach minderjährigen K** in die Tumorboard-Anmeldung implementiert, was onkologisch tätige Ärzt*innen an die Studie erinnerte und die PM über eine etwaige Elternschaft onkologischer Patient*innen informierte. An den Interventionsstandorten wurden entsprechende SOPs erstellt (Anlage 2.1 Behandlungspfad aus Aachen, 2.2 SOP Bonn). In Aachen wurde der

Behandlungspfad zur systematischen Zuweisung der Familien angefertigt (Anlage 2.1) sowie die Zuweisung der Patient*innen in bestehende Behandlungspfade (bspw. „Psychoonkologisches Screening“) integriert.

Bei der Rekrutierung gab es jedoch diverse Unterschiede in den drei Regionen. Sie lassen sich zum einen auf strukturelle, aber auch auf studienbedingte Unterschiede zurückführen:

In Aachen war die Intervention bereits etabliert (Pilotprojekt „Brückenschlag“) und den potentiellen Zuweisenden weitestgehend bekannt. Diese Tatsache erleichterte die Rekrutierung, zumal den teilnehmenden IG-F konkrete Unterstützung angeboten wurde. Allerdings erforderte die Studienphase im Vergleich zur Modellprojektphase eine Aufklärung der Zuweisenden über die Neuerungen. Es galt zu vermitteln, dass Familien bei einer Teilnahme sowohl eine EV unterschreiben als auch Fragebögen (FB) ausfüllen müssen. Im persönlichen Kontakt wurden die Informationen sowie die Hintergründe detailliert und wiederholt erläutert. Aufgrund der bereits bestehenden vertrauensvollen Zusammenarbeit gelang das gut. Zudem konnten F unter gewissen Voraussetzungen (z.B. bei Nicht-erfüllen der Einschlusskriterien) anderweitig versorgt werden, was unter ethischen Aspekten und für die Akzeptanz der Studie hilfreich war.

An den Standorten Bonn (in der ersten Studienphase) und Düsseldorf wurde die KG rekrutiert. Offensichtlich haben die Zuweisenden unter ethischen Aspekten abgewogen, ob einer F die Teilnahme an der Studie in der KG (ohne Unterstützung, ausschließlich Bitte um Ausfüllen von FB) zuzumuten war. Die Rekrutierung erfolgte zudem primär in den Krebsberatungsstellen, Ambulanzen, den Organzentren und konzentrierte sich auf somatisch stabile Patient*innen. Von den Palliativstationen wurden nur sehr wenige TN rekrutiert. Da die Zuweisenden um die Einschlusskriterien wussten, wurden überwiegend studiengeeignete F an die PM weitergeleitet. In beiden KG-Regionen erfolgte demnach eine Vorselektion, weshalb es zwischen IG und KG zu einem gewissen „selection-bias“ gekommen sein könnte. Tabelle 2 zeigt den prozentualen Anteil an eingeschlossenen Familien im Verhältnis zu den gescreenten F, der in Bonn im Vergleich zu Aachen und Düsseldorf unverhältnismäßig hoch ist.

Tabelle 2: Gescreente und eingeschlossene F in IG und KG

Kohorte	Gesamt	IG			KG		
		Gesamt	Aachen	Bonn	Gesamt	Bonn	Düsseldorf
gescreent (N)	915	491	404	87	424	74	350
eingeschlossen (% von gescreent)	472 (51,6%)	262 (55,5%)	185 (45,8%)	77 (88,5%)	210 (44,5%)	69 (93,2%)	141 (40,3%)

4.1.3.2 Ethikvoten und Studienregistrierung

Die Einreichung der Ethikvoten an den drei Standorten erfolgte sukzessive. Die Studie wurde in allen drei Regionen positiv votiert: EK 195/18 (UKA), 267/18 (UKB) und 2018-215-ProspDEuA (UKD). Da die Ethikkommission in Bonn jedoch weitreichende Änderungen der EV forderte, insbesondere eine jeweilige unabhängige Zustimmung zur Studienteilnahme, Datenverarbeitung, Evaluation der Sekundärdaten, der Sekundärdaten der K und Datenverknüpfung, und in Düsseldorf das finale Bonner Votum abgewartet und die Studienunterlagen angelehnt an dieses überarbeitet wurden, kam es zu abweichenden Evs mit heterogenen Zustimmungsmustern. Die Zustimmung zur Studienteilnahme und zur Erhebung der Primärdaten war in allen Regionen Voraussetzung. Die Möglichkeit, einzelnen Aspekten der Studie, wie z.B. der Erhebung der Sekundärdaten, nicht zuzustimmen, führte aber letztendlich zu einer uneinheitlichen Erfassung von Sekundärdaten in IG und KG.

Die Familien-SCOUT Studie wurde unter dem Identifier NCT04186923 bei clinicaltrials.gov registriert (<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04186923?term=family-scout&draw=2&rank=1>).

4.2 Rechtsgrundlage der neuen psychosozialen Versorgungsform

Gemeinsam mit dem Caritas Verband Aachen, den als KP agierenden GKV, der KF und externen Sozialrechtsexperten wurde eine Rechtsgrundlage der neuen Versorgungsform erarbeitet. Die aktuelle Rechtsgrundlage der verschiedenen Leistungen im Sozialgesetzbuch (SGB) V wurde umfassend recherchiert, in regelmäßigen AG-Treffen zusammengetragen und hinsichtlich ihrer Eignung als Rechtsgrundlage für die innovative Versorgungsform untersucht. Leistungen aus dem SGB V sowie weiterer relevanter Sozialversicherungsträger, insbesondere SGB VIII (Jugendhilfe), wurden hinsichtlich ihrer Passung und der später geplanten Verstetigung der Leistung in der Regelversorgung betrachtet. Die tabellarische Übersicht im Protokoll der AG-Sitzung vom 23.01.2020 fasst die gewonnenen Erkenntnisse zusammen (Anlage 3 Übersicht der Gesetzesgrundlagen). Letztlich wurde für die Intervention während der Projektlaufzeit mit der TK eine Vereinbarung gemäß §140a SGB V im Rahmen des über den Innovationsfonds des G-BA nach §92a SGB V geförderten Projektes „Familien-SCOUT“ (Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil) getroffen. Der Vertrag zur IV wurde in enger Abstimmung mit der TK und der AOK Rheinland/Hamburg erarbeitet. Er beschreibt die Versorgungsleistung detailliert und bietet eine auf die Besonderheiten der innovativen Leistung passgenau abgestimmte vertragliche Grundlage (Anlage 4: Selektivvertrag nach §140a während der Studienlaufzeit). Folgende GKVn traten dem Selektivvertrag bei: die AOK Rheinland/Hamburg sowie die Knappschaft, die Salus BKK, die IKK classic, die DAK, die BKK mobil oil und die Actimonda. Nach der Fusionierung der beiden Letztgenannten wurde der Beitritt als BIG direkt gesund fortgeführt. Eine Durchführung des Projektes nur für die Versicherten der Vertragskrankenkassen wurde aufgrund ethischer Aspekte und einer dann deutlich reduzierten potenziellen Fallzahl nicht erwogen. Für gesetzlich Versicherte anderer Krankenkassen wurde eine Studienteilnahme auf der Rechtsgrundlage des „Bürgerlichen Gesetzbuches“ §630a BGB (Anlage 5 Gesetzestext BGB §630a) beim Projektträger beantragt und bewilligt, um so alle gesetzlich Versicherten einschließen zu können. Voraussetzung ist die Unterzeichnung der individuellen Teilnahmeerklärung (Anlage 1 des Evaluationsberichtes: Studieninformation und Einverständniserklärung). Privatversicherte konnten nach Rücksprache mit dem Projektträger nicht eingeschlossen werden.

4.2.1 Der Überbrückungsvertrag nach §140a

Nach Abschluss der Rekrutierung wurde ein Überbrückungsvertrag mit den KP ausgearbeitet. Er schloss sich an die Rekrutierungsphase an (ab dem 01.01.2021 mit TK, AOK, IKK classic, BIG direkt und Mobil KK) und wurde aufgrund erster positiver Analyseergebnisse des Primären Endpunktes ab dem 01.02.2022 mit einer Laufzeit bis einschließlich 30.06.2023 verlängert. Seit dem 01.01.2021 wurden insgesamt 132 F in den Überbrückungsvertrag eingeschrieben (Anlage 6.1 Überbrückungsvertrag vom 01.01.2021, Anlage 6.2 Überbrückungsvertrag vom 01.02.2022).

4.2.2 Herausforderungen hinsichtlich der Rechtsgrundlage

Bisher hat keine familienzentrierte Intervention in Deutschland ihren Weg in die Regelversorgung gefunden. Die Unterstützungsmaßnahmen, die das SGB V bereithält, sind den versicherten Patient*innen selbst vorbehalten, benötigen eine leistungsspezifische Diagnose und enden mit dem Tod der Versicherten. Vier wesentliche Innovationen der neuen Versorgungsform Familien-SCOUT konnten im Vertrag abgebildet werden:

1. Die Leistung adressiert die direkt Betroffenen (Leistungsauslöser) **und** alle FM, unabhängig von deren Versicherungsstatus.
2. Familien-SCOUT verfolgt einen **präventiven Ansatz**, so dass eine psychosoziale Belastung der F ausreichend ist, um das Angebot in Anspruch zu nehmen.
3. Die Leistung erfolgt über das Versterben des ET für die **hinterbliebenen FM** hinaus.

4. Die Leistungserbringer*innen vor Ort sind **speziell geschulte** Sozialpädagog*innen/-arbeiter*innen, die unter Supervision zugelassener anerkannter Leistungserbringer*innen die F unterstützen.

Mit folgenden vertraglichen Ausgestaltungen des §140a wurden die inhaltlichen Herausforderungen im IV-Vertrag „Familien-SCOUT“ gelöst: Die Zugangsqualifikationen sowie die für die Leistungserbringung qualifizierende Weiterbildung der Familien-Scouts sind detailliert beschrieben (Anlage 4 Selektivvertrag nach §140a während der Studienlaufzeit, Anlage 1 Übersicht der Schulungsinhalte. Im Rahmen der Qualifizierung wurde ein Familien-SCOUT Manual erarbeitet und publiziert [39] (Anlage 7). Die Tätigkeit der Familien-Scouts wird engmaschig supervidiert durch zugelassene anerkannte Leistungserbringer*innen (hier: das jeweilige Uniklinikum). Die Vergütung erfolgt durch eine Pauschale für ein beschriebenes Leistungspaket (nicht durch Abrechnung von Einzelleistungen). Die Komplexpauschale wird in drei Raten jeweils bei Einschreibung und zu Beginn der zwei Folgequartale gezahlt. Im Fall des Versterbens der Versicherten kann der Familien-Scout die beschriebenen Leistungsinhalte weiter erbringen und die hinterbliebenen FM in der schwierigen Abschieds- und Trauerphase unterstützen (siehe Anlagen 4, 6.1 und 6.2).

Die Kosten der Intervention wurden zunächst auf Grundlage der Erfahrungen aus dem Modellprojekt Brückenschlag geschätzt. Dabei wurde theoretisch zwischen unterschiedlichen Belastungsgraden der Familien und dem unterschiedlichen Umfang der notwendigen Interventionen ausgegangen. Laut Kalkulationsblatt im Antrag an den Innovationsfonds sollten moderat belastete Familien (Kategorie I - Belastungsabfrage im Distress Thermometer <5) bis zu 4 Hausbesuche erhalten, Familien mit größerer Belastungsangabe (Kategorie II - im Distress Thermometer ≥5) bis zu 10 Hausbesuche erhalten. Für diese Interventionen wurden in Kategorie I-Familien pauschal 1092,90€, für die Kategorie II-Familien pauschal 3092,58€ veranschlagt plus eine Schulungs-/Vorbereitungspauschale der Familien-scouts, die – umgelegt auf die betreuten Familien - dann in Höhe von 224,09€/Familie hinzukam. Die Einteilung in 2 verschiedene Belastungs-Kategorien musste bereits nach kurzer Zeit aufgegeben werden, da 93% der Familien in der IG hoch belastet waren (näheres siehe Kapitel 4.3 Belastung der Familien). Im ersten Überbrückungsvertrag konnten wir aufgrund der gewonnenen Erfahrungen eine Pauschale von 1851,-€ pro Familie vereinbaren (siehe Anlage 6.1 Überbrückungsvertrag vom 01.01.2021), im zweiten Überbrückungsvertrag aufgrund der zur Verfügung gestellten Berechnungsgrundlagen (Anlage 6.3 Berechnungsgrundlage für Vergütung) eine Pauschale in Höhe 2331,-€ pro Familie, die in jeweils 3 Raten bezahlt wird (siehe Anlage 6.2 Überbrückungsvertrag vom 01.02.2022).

4.3 Erfahrungen und Herausforderungen bei der Implementierung

In Aachen fand die neue Versorgungsform bereits unmittelbar nach Initiierung große Zustimmung sowohl bei den betroffenen F als auch bei allen KP. Die erfolgreiche Implementierung und die hohe Inanspruchnahme wurde ausführlich beschrieben [27] und fand ihre Fortsetzung auch während der Laufzeit der Familien-SCOUT-Studie. In Bonn wurde im Sinne eines Evaluations-Implementierungs-Studiendesigns die Implementierung der neuen Versorgungsform in einer weiteren Region erprobt. Nach Abschluss der KG-Rekrutierung wurden zwei Familien-Scouts für Bonn geschult und die Interventionsphase am 01.10.2019 begonnen. Die neue Versorgungsform wurde auch in Bonn von Versorgenden und den betroffenen F sehr gut angenommen. Es konnten ausreichend viele F rekrutiert werden. Die Erfahrung in Bonn zeigt aber auch, dass eine gute Anbindung und regelmäßige Fallbesprechungen für die Mitarbeitenden essentiell sind. Die Anstellung der Scouts im CIO^B und die zunächst unklare organisatorische und inhaltliche Verortung resultierte anfänglich in zahlreichen Rückfragen an Studienleitung und Monitoring. Die Versorgungsform wurde u.a. deshalb im Manual kleinschrittiger und ausführlicher dargestellt [39] und Qualitätssicherungsmaßnahmen genauer definiert. Bei der Implementierung in Düsseldorf (nach Studienende) wurde der Familien-Scout im CIO^D angestellt, aber von vornherein in der

Psychoonkologie verortet und eine klar zugeordnete Ansprechperson benannt, wodurch es deutlich weniger Unsicherheiten und Nachfragen gab.

4.3.1 Unvorhergesehene Herausforderungen

Änderung der geschätzten Inzidenz: Bei Antragstellung (2017) dienten Schätzungen des Robert Koch Institutes (RKI) hinsichtlich der Inzidenz von Krebserkrankungen während einer aktiven Elternschaft für minderjährige K in Deutschland als Berechnungsgrundlage für die Fallzahlberechnung. Es wurde geschätzt, dass jährlich 100.000 K neu betroffen sind. Im Jahr 2019 veröffentlichte das RKI aktualisierte Fallzahlschätzungen und reduzierte diese Zahl auf 50.000 betroffene Kinder pro Jahr. Die reale Inzidenz ist also geringer als in der Fallzahlplanung angenommen. Inzwischen war zudem bekannt, dass privat versicherte Patient*innen nicht an der Studie teilnehmen dürfen und ein nicht unerheblicher Anteil über nicht ausreichende Deutschkenntnisse zur Studienteilnahme verfügt. Die initial geplanten Fallzahlen schienen dadurch nicht mehr realistisch, so dass eine Neuberechnung und Korrektur der Fallzahlen unter Berücksichtigung der o.g. Aspekte erforderlich wurde. Außerdem wurde am 25.01.2021 eine 6-monatige kostenneutrale Projektlaufzeit-verlängerung beim Projektträger beantragt.

Belastung der Familien: Für die Planung der Intervention und der Kostenkalkulation der neuen Versorgungsform wurde angenommen, dass etwa die Hälfte der rekrutierten F moderat, die andere Hälfte überschwellig belastet sei. F mit moderater Belastung (Kategorie I) sollten eine kleine Intervention, F mit überschwelliger Belastung (Kategorie II) eine intensivere Intervention erhalten. Es zeigte sich aber, dass die Zuordnung der F in „moderat“ (DT <5) oder „überschwellig“ belastet (DT Wert \geq 5) nicht wie ursprünglich erwartet bei 50:50 lag, sondern sehr viel mehr F höher belastet waren. Von den insgesamt 472 teilnehmenden F wurden nur 53 F (11,2%) in Kategorie I und 404 F (85,6%) in Kategorie II zugeteilt. In der IG waren fast alle F hoch belastet: in die Kategorie I fielen nur 6%, in die Kategorie II 93% der F. F waren damit insgesamt deutlich stärker belastet und es wurden weniger, dafür aber stärker belastete F als geplant in die Studie eingeschlossen. Die ursprüngliche Projektplanung entsprach diesbezüglich nicht der Versorgungsrealität. Die geplante „kleine Intervention“, fand in der Realität quasi nicht statt. In dem Antrag zur kostenneutralen Verlängerung wurde diese Änderung mitberücksichtigt.

Covid-Pandemie: Bedingt durch die Corona-Pandemie musste die Rekrutierung ab dem 17.03.2020 pausiert werden. Die persönliche Begegnung mit betroffenen F wurde gestoppt, Gespräche mit dem Kontaktzuweisenden und den F erfolgten kurzfristig ausschließlich telefonisch. Alternativen zum etablierten Rekrutierungsvorgehen und für die Fortführung der Intervention wurden erarbeitet und eine **videobasierte Durchführung der Rekrutierung und der Intervention** wurden an den drei Studienstandorten implementiert. Die datenschutzrechtlichen Vorgaben des CIO^A, CIO^B und CIO^D sowie des Leistungserbringers (Caritas) wurden berücksichtigt. Ein Amendement des Ethikvotums wurde am Standort Aachen vorbereitet und von allen drei Ethikkommissionen positiv votiert. Ab dem 06.04.2020 erfolgten der Studieneinschluss und die Begleitung der F für mehrere Monate digital. Für die Rekrutierungsgespräche wurden den F die Studieninformation und EV vorab einschl. eines Rücksendebogens zugesandt. Die EV wurde um eine Zustimmung zur videobasierten Aufklärung und Begleitung ergänzt. Eine gemeinsame, datengeschützte Videosprechstunde wurde vereinbart und die EV ausführlich erläutert. Waren alle Einschlusskriterien erfüllt und stimmte der ET dem Studieneinschluss zu, so unterzeichnete er/sie und der zweite E und fakultativ – wie bisher auch - die K ab 13 Jahren die EV. Die Hausbesuche wurden um die Möglichkeit einer Videosprechstunde erweitert. Als end-to-end verschlüsselte und datenschutzkonforme Anwendung wurde in Aachen und Bonn WebEx und in Düsseldorf ClickDoc gewählt. Bei den Gesprächen (Rekrutierung und Begleitung) wurde die Wahrung des Datenschutzes berücksichtigt. Die zertifizierten, datengeschützten Programme wurden bei allen videobasierten Gesprächen verwendet. Die PMs und Familien-Scouts stellten sicher,

dass bei diesen Videogesprächen niemand mithören oder -sehen konnte. Terminabsprachen und weitere Unterstützungsleistungen der Familien-Scouts wurden telefonisch erbracht.

Insgesamt wurden die videobasierten Aufklärungsgespräche und Interventionen gut von den F angenommen. Die Erweiterung der Aufklärung und Begleitung um die digitale Komponente erhöhte die Flexibilität bei den Gesprächen und sorgte in Teilen dafür, dass Termine früher und einfacher organisiert werden konnten, was dem aktiv aufsuchenden Konzept der Intervention weiter diente. Eine detaillierte deskriptive Auswertung und Zusammenstellung hinsichtlich der Besuche (=Kontakte), der Art der Besuche (Präsenz, Online, Telefon) und der Dauer der Kontakte wurde vorgenommen und zudem die möglichen Auswirkungen der Corona-Pandemie berücksichtigt. In Kapitel 6.1 Effektevaluation, werden die Ergebnisse dieser zusätzlichen Auswertungen dargestellt (Anlage 8 Berechnungen der Prozessdaten).

Eine vertiefende Datenanalyse wird Anhalte liefern, ob die Durchführung als Videogespräch die Wirksamkeit der Intervention beeinflusst hat.

Cyberangriff UKD: Am 10.09.2020 wurde das IT-System des UKDs durch einen Hackerangriff weitreichend gestört. Das UKD war von der Notfallversorgung abgemeldet, ein Großteil der Patient*innen wurde entlassen. Die PM konnten keine digitalen Programme nutzen, um Zuweisende zu kontaktieren, Patient*innendaten zu ermitteln oder auf Dokumente zuzugreifen. Ende September 2020 konnte die Rekrutierung wiederaufgenommen werden, obwohl noch nicht alle Programme vollständig zur Verfügung standen. Externe Kontaktpersonen konnten die F nachmelden.

Sowohl die Pandemie-Situation als auch der Hackerangriff führten zu organisatorisch aufwendigeren Rekrutierungsabläufen und so zu einem erheblichen Mehraufwand für die PM.

Die Rekrutierung wurde am 31.12.2020 an allen drei Standorten planmäßig beendet.

5. Methodik

Das vorliegende Kapitel orientiert sich an der CONSORT Guideline zur Beschreibung von Interventionsstudien.

5.1 Effektevaluation

5.1.1 Studiendesign

Die Evaluation der Familien-SCOUT-Interventionsstudie basierte auf einem quasi-experimentellen Prä-Post- Kontrollgruppendesign mit zwei Studienarmen (KG, IG) und drei Messzeitpunkten für die schriftliche Befragung: Bei Studieneinschluss ein Prä-Messzeitpunkt (T0) für alle FM, ein Follow-Up-Messzeitpunkt 3 Monate nach Studieneinschluss (T1) für die beiden E und ein Follow-Up-Messzeitpunkt 9 Monate nach Studieneinschluss (T2) für alle teilnehmenden FM (Abb.3). TN wurden in einer der drei Studienzentren (Aachen, Bonn, Düsseldorf) einem Studienarm nicht-randomisiert zugeordnet.

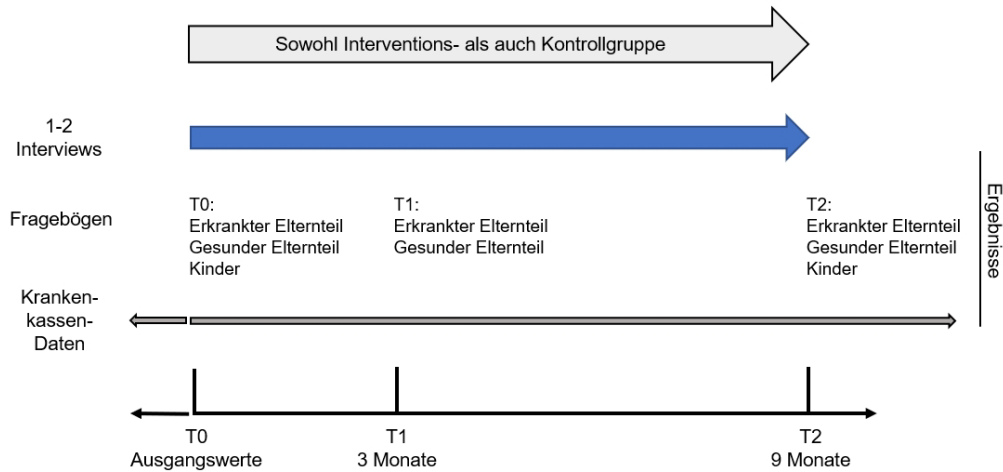


Abbildung 3: Studiendesign Familien-SCOUT

Eine Randomisierung der Teilnehmenden auf Familienebene war aus zwei Hauptgründen nicht möglich: Zum einen war durch die Erfahrungen aus dem Pilotprojekt Brückenschlag bekannt, dass die betroffenen Familien hochbelastet sind. Aufgrund des großen subjektiven Unterstützungsbedarfs und der potenziellen Kontaminierung zwischen den Studienarmen an einem Studienstandort war es nicht möglich, auf Familienebene zu randomisieren. Zum anderen wäre eine Cluster-Randomisierung auf der Ebene der Studienzentren aufgrund der erforderlichen Fallzahl an Studienzentren, aufgrund des nicht umsetzbaren Implementierungsaufwands zum Aufbau der erforderlichen Netzwerkstrukturen im Rahmen der zur Verfügung stehenden Projektmittel und der zur Verfügung stehenden Projektlaufzeit an den jeweiligen Studienstandorten sowie aufgrund der bereits implementierten Intervention im Pilotprojekt Brückenschlag am Studienstandort Aachen nicht möglich gewesen.

5.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Einschlusskriterien lauteten: Sichere ICD C-Diagnose eines E, Sorgerecht für mindestens ein minderjähriges K und/oder im Haushalt lebend, ausreichende Deutschkenntnisse bei mindestens einem E, gesetzlicher Krankenversicherungsstatus des ET, Vorliegen der EV der teilnehmenden E und Vorliegen der EV aller Sorgeberechtigter zur Studienteilnahme und zur Auswertung und Verknüpfung der Befragungs- und Krankenkassendaten der minderjährigen K. Im Fall von Pflegefamilien: Vorliegen der Zustimmung der Sorgeberechtigten oder eines Vertreters bzw. einer Vertreterin (Jugendamt oder leibliche Eltern). Familien, die nur der Auswertung und Verknüpfung der Sekundärdaten nicht zugestimmt haben, konnten eingeschlossen werden.

Die Ausschlusskriterien lauteten: Widerruf der EV, relevante kognitive Einschränkung, fortgeschrittene Demenz (Ausnahme: Vorsorgevollmacht), Abhängigkeitsverhältnis oder Arbeitsverhältnis zur Projektleitung oder ihren Stellvertreter*innen, privater Krankenversicherungsstatus des ET, Fahrzeit > 1 Stunde vom Studienzentrum.

5.1.3 Fallzahlkalkulation

Laut Studienprotokoll [40] ist der primäre Studienendpunkt die klinisch relevante HADS-Reduktion bei mindestens einem E um die MID von ≥ 1.6 für den HADS-Gesamtscore 9 Monate nach Studieneinschluss [41, 42]. In der IG wurde auf der Basis der klinischen Erfahrungen und aus dem Pilotprojekt Brückenschlag eine Response-Rate von etwa 30% erwartet. Bei Fallzahlen von $n=330$ F in der IG und $n=230$ F in der KG kann bei einem Signifikanzniveau von 5% ein Unterschied von 28% (IG) versus 16% (KG) mit einer Power von 90% aufgedeckt werden. Nach Abzug von Drop-outs von jeweils 20% zwischen T0 und T1 bzw. zwischen T1 und

T2 ergeben sich Fallzahlen von 211 (IG) und 147 (KG), womit ein Unterschied von 30% auf 16% immer noch mit einer Power von 85% aufgedeckt werden kann.

5.1.4 Datenerhebung, Messinstrumente und Matching

Die Rekrutierung der TN wurde unter Punkt 4.1.3.1 ausführlich dargestellt. Quantitative Daten der eingeschlossenen FM wurden mit Hilfe von standardisierten papierbasierten FB erhoben. Alle FM, die die Einschlusskriterien erfüllten und eine schriftliche EV zur Studienteilnahme gegeben hatten, erhielten den ersten FB (T0) beim Rekrutierungsgespräch. Die TN der IG wurden gebeten, die FB vor dem ersten Treffen mit dem Familien-Scout auszufüllen. Es folgten für IG und KG zwei Follow-Up-Messzeitpunkte zu T1 und T2. Die Datenerhebung an T1 (nur E) und T2 (alle FM) erfolgte schriftlich-postalisch mit drei rücklaufkontrollierten Erinnerungswellen über einen Zeitraum von 10 Wochen in Anlehnung an die Total-Design-Methode von Dillman zur Erhöhung des Rücklaufs [43]. Dabei wurden alle FM **einzeln** schriftlich postalisch kontaktiert, um eine unabhängige Studienteilnahme zu ermöglichen und einen entsprechenden Bias zu verhindern. Die Befragung erfolgte im Zeitraum von Oktober 2018 bis Dezember 2020. Die schriftliche Befragung beinhaltete für den Einsatz bei E und bei K validierte oder selbstentwickelte Erhebungsinstrumente (Anlage 9), die vor ihrem Einsatz in kognitiven Interviews einem Pre-Test mit ehemaligen an Krebs erkrankten Elternteilen sowie mit minderjährigen K unterzogen wurden.

Die eingegangenen FB wurden in der Vertrauensstelle des CHSR mittels der Hard- und Software electric paper TeleForm elektronisch eingelesen und in das Statistikprogramm IBM SPSS V27 exportiert. Die offenen Antwortfelder wurden händisch elektronisch via MS Excel erfasst. Anschließend wurden im CHSR umfangreiche Plausibilitätsprüfungen auf Personen- und Familienebene über alle drei Messzeitpunkte hinweg durchgeführt. Zudem wurden bereits während der Datenerhebung zwischen den drei beteiligten Evaluationsinstituten CHSR, IVG und medistatistica sowie den GKV eine Probedatenlieferung durchgeführt. Medistatistica erstellte alle Skalen mithilfe des Programms SAS.

Zusätzlich wurden Daten aus der elektronischen Dokumentation der Familien-Scouts (für die Interventionsgruppe) ausgewertet. Die Art des Kontakts (Präsenz, Online, Telefonat), die Dauer und der Inhalt der jeweiligen Intervention wurde regelhaft von den Familien-Scouts familien- und/oder personenbezogen dokumentiert. Eine detaillierte deskriptive Auswertung und Zusammenstellung hinsichtlich der Besuche (=Kontakte), der Art der Kontakte und der Dauer der Kontakte wurde vorgenommen und zudem die möglichen Auswirkungen der Corona-Pandemie berücksichtigt (Anlage 8).

5.1.5 Datenauswertung des primären und der sekundären Endpunkte auf Basis der quantitativen Primärdaten

Primärer quantitativer Endpunkt ist die klinisch relevante Reduktion der elterlichen Belastung bei mindestens einem E pro F um die MID $\geq 1,6$, gemessen mit dem HADS zu T0 und T2. Analysiert wird die Anzahl belastungsreduzierter F in der IG im Vergleich zur KG mittels Exakter Fisher-Test.

Für die Schätzung der Assoziation des primären Endpunktes mit der Intervention erfolgte die Analyse in statistischen Modellen ohne und mit Adjustierung auf zuvor identifizierte Konfounder vor und nach MI der fehlenden Werte. In das finale Modell sind die folgenden Ko-Variablen eingegangen: der kombinierte Anfangswert des maximalen HADS-Gesamtscore der Eltern (entspricht dem höchsten HADS-Score einer F), Geschlecht des ET, Alter des ET bei Studieneinschluss, K unter 4 Jahren vorhanden, formaler Bildungsabschluss des ET, Dauer seit Diagnose der Krebserkrankung des ET <3 Monate, aktuelle Diagnose ist Folgediagnose, Tod des ET im Zeitraum von 12 Monaten nach Studieneinschluss. Letztere wurde als Stellvertretervariable für die Belastung der F ausgewählt.

Sekundäre Endpunkte in den quantitativen Primärdaten: Belastung und Lebensqualität von E (HADS-Subscores, DT, PCQ, PA-F-P-KF, EQ-5D) und K (KIDSCREEN) und Funktionalität der F (FAD). Für diese wurden ebenfalls deskriptive Statistiken erstellt und das Modell, welches für den primären Endpunkt gebildet worden war, auf die sekundären Endpunkte mit entsprechenden Anpassungen gerechnet.

Die Analysepopulation der K wurde bezüglich der Baseline (T0)-Variablen der K (Alter und Geschlecht) auf individuellem Level getrennt nach IG und KG beschrieben. Ein Gruppenvergleich erfolgte durch t-Test und Exakten Fisher-Test (nicht Cluster-adjustiert nach Familien). Für die wichtigsten Baseline-Variablen auf Familienebene (Kovariablen aus den Modellen, insbesondere Variablen der ET) erfolgte eine Deskription auf Familienebene für die K. Die entsprechenden statistischen Tests sind dann automatisch Cluster-adjustiert (t-Test, Exakter Fisher-Test). Die Auswertung des KIDSCREEN erfolgte, wie die der stetigen sekundären Endpunkte, hier mit Cluster-Adjustierung nach F durch Randeffekte (da mehr als ein K pro F vorkommen konnte).

5.2 Prozessevaluation

5.2.1 Studiendesign

Die Studie wurde im Sinne eines Mixed-Methods-Designs durch eine Prozessevaluation begleitet. Diese beinhaltete 1) Interviews mit den GTs in IG und KG als Vertreter*innen der F (s. 6.2.1), 2) ein Monitoring der Studiendurchführung (s. 6.2.2).

5.2.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Auswahl der Interviewteilnehmenden (I-TN) für die semi-strukturierten Leitfadeninterviews (LF) erfolgte nach dem Modell der absichtsvollen Stichprobenbildung, um möglichst viele verschiedene F abzudecken. Die Merkmale waren: Stadium der Erkrankung: heilbar und nicht heilbar, Alter der K: ältere und jüngere K, Partnerschaftsstatus: zusammenlebend und alleinerziehend, Berufstätigkeit: aktuelle Erwerbstätigkeit und Nichtberufstätigkeit und Änderung des Berufsstatus durch die Erkrankung.

5.2.3 Datenerhebung

1) Die qualitativen Daten wurden in Form von semi-strukturierten LF von wissenschaftlichen Mitarbeitenden des CHSR am CIO^B im Zeitraum 01/2019 – 12/2020 mit GT der IG und KG als Vertreter*innen der F in allen drei Studienzentren erhoben. Ab 05/2020 wurden als Anpassung der qualitativen Datenerhebung im Zeitraum der COVID-19 Pandemie zusätzlich longitudinale, semi-strukturierte Interviews telefonisch geführt. Alle Interviews wurden audio-aufgezeichnet und vollständig transkribiert. Die Leitfäden wurden im Forschendenteam entwickelt und kontinuierlich im Forschungsprozess der Datenerhebung und Datenanalyse angepasst (Anlage 3 EvaB Interviewleitfaden gesunde Elternteile). Die semi-strukturierten Interviews hatten zum Ziel, den erlebten Alltag, Belastungen, Ressourcen und Kommunikationsmuster innerhalb der F aus IG und KG aufzuzeigen, wobei es keinen zeitlichen Bezug zum Interventions-, Krankheits- oder Therapieverlauf gab. Dabei sollten die qualitativen Ergebnisse der KG den qualitativen Ergebnissen der IG gegenübergestellt werden, um mögliche Gruppenunterschiede darzustellen.

2) Das Studienmonitoring zur Machbarkeit und Implementierbarkeit basiert auf dem RE-AIM Model von Glasgow et al. [44]. Die Machbarkeit und Implementierbarkeit der Intervention wird anhand des adaptierten Leitfadens von Orsmond und Cohn (2015) beurteilt [45]. Als Datengrundlage dienten Vorort-Besuche, Anrufe, E-Mails, die Überprüfung der Interventionsdokumentation, halbstrukturierte Interviews mit den Familien-Scouts (Anlage 4 EvaB Interviewleitfaden Familien-Scouts) und der KF (Anlage 5 EvaB Interviewleitfaden Konsortialführung) zur Machbarkeit (Anlage 6 EvaB Interviewleitfaden Fokusgruppendifkussion), Best-Practice Workshops, Beobachtungen der Rekrutierung und Aufklärung von TN, Team- und Fallsupervisionen und der Austausch zwischen den

Studienzentren (Anlage 7 EvaB Materialien zu Best-Practice-workshops). Die halbstrukturierten Interviews mit den Familien-Scouts zur Machbarkeit und Implementierbarkeit der Intervention wurden audio-aufgezeichnet.

5.2.4 Datenauswertung

1) Die 50 semi-strukturierten LF wurden anhand der Thematic Analysis (TA) ausgewertet [46]. Hierbei wurde die Technik der Template Analysis zugrunde gelegt, welche einem strukturierten Prozess der Analyse folgt, jedoch eine qualitativ analytische Flexibilität aufweist, um die Daten und Besonderheiten einer Studie aufzugreifen [47]. Ziel der Template Analysis ist die Erstellung eines Kodierungstemplates, welches durch die Analyse eines Teiles der qualitativen Daten generiert wird, dann auf das restliche Datenmaterial angewendet, überarbeitet und erneut angewendet wird [47]. Zentrale Aspekte dieser Technik sind a) die Flexibilität der Kodierungsstruktur, b) das Erstellen von a priori Themen und c) der Einsatz eines ursprünglichen Template. Basierend auf den von King 2004 beschriebenen methodischen Schritten wurden die qualitativen Daten im Familien-SCOUT Projekt von vier wissenschaftlichen Mitarbeitenden und/oder wissenschaftlichen Hilfskräften ausgewertet [47]. Wöchentlich stattfindende Forschungswerkstätten und Besprechungen ermöglichten einen kontinuierlichen Austausch über vorläufige und erste Ergebnisse, methodische Herausforderungen und Vorgehensweisen innerhalb des Forscherteams.

2) Das Studienmonitoring begleitete das Rekrutierungsvorgehen durch die PM, die Intervention, das Datenmanagement des CHSR und des IVG und umfasste regelmäßige Rücksprachen mit der KF. Bezüglich der Machbarkeit der Intervention diente als Datengrundlage die Interviews und die Gruppendiskussion mit den Familien-Scouts, der KF und der Leitung einer Interventionsstelle. Die Interviews mit den Familien-Scouts zur Machbarkeit und Implementierbarkeit wurden von zwei wissenschaftlichen Mitarbeitenden nach den Leitfragen von Orsmond und Cohn (2015) thematisch kodiert [45]. Abschließend wurden die Kodierergebnisse in einem Workshop mit den I-TN, der KF und der Leitung der Interventionsstelle diskutiert und überarbeitet.

5.3 Gesundheitsökonomische Evaluation

5.3.1 Studiendesign

Die gesundheitsökonomische Evaluation bezieht sich auf die im Rahmen der Effekt- und Prozess-evaluation genutzten Datenquellen und Messzeitpunkte. Sie folgt dem Intention-to-treat Prinzip (ITT) und wurde als CEA sowie als CUA durchgeführt. Im Rahmen der Evaluation erfolgte die Durchführung im Sinne einer Versorgungsstudie, die als Beobachtungsstudie den Versorgungsalltag der TN abbilden sollte.

5.3.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Ein- und Ausschlusskriterien der Familien-SCOUT-Interventionsstudie wurden bereits im Kapitel 5.1.2 beschrieben. Sie waren ebenfalls Grundlage für die gesundheitsökonomische Evaluation.

5.3.3 Datenerhebung

Für alle TN, die bei einer datenliefernden GKV versichert waren und deren EV vorlag, wurden zusätzlich zu den Primärdaten auch Krankenkassendaten als Sekundärdaten angefordert. Die GKV übermittelten auf Basis einer Datensatzbeschreibung pseudonymisierte Leistungsdaten ihrer Versicherten an die Datenverarbeitungsstelle des IVG, wo ein Gesamtdatensatz erzeugt und zur Prüfung und Primärdaten-Verknüpfung an die Prüf- und Datenaufbereitungsstelle weitergeleitet wurde.

5.3.4 Datenauswertung

Die Datenauswertung erfolgte auf Basis von F, deren Zentrum der ET bildete und um GT und K erweitert wurde. Es wurden nur F eingeschlossen, in denen für mindestens ein FM GKV-

Daten vorlagen. Je nach Auswertung wurden nur diejenigen Personen eingeschlossen, für die GKV-Daten vorlagen (available cases) oder diejenigen F, für die jedes FM GKV-Daten vorliegen hatte (full cases). Im Rahmen der CEA und CUA wurde zusätzlich eine MI durchgeführt, die fehlende Daten von FM ohne GKV-Daten (anhand der Angaben in der Stammdatei) oder fehlende Primärdaten ersetzt hat. Berücksichtigt wurden, vom Studienbeginn ausgehend, die 9 Monate danach (Post-Zeitraum) und die 9 Monate davor (Prä-Zeitraum). Im Rahmen der gesundheitsökonomischen Evaluation wurden als Kostenkomponenten ambulante Arztkontakte, stationäre Aufenthalte, Medikationskosten, Krankengeld- und Kinderkrankengeldzahlungen berücksichtigt.

In der CEA wurde als inkrementelles Kosten-Effektivitäts-Verhältnis (ICER) die zusätzlichen Kosten pro zusätzliche F mit einer klinisch relevanten Reduktion des HADS um ≥ 1.6 entweder beim ET oder beim GT einer F bestimmt. In der CUA wurde das inkrementelle Kosten-Nutzwert-Verhältnis (ICUR) als zusätzliche Kosten pro zusätzliches QALY berechnet. Zur Berechnung der QALYs wurden die Gesundheitszustände, die durch den EQ-5D-5L ermittelt wurden, mit einem deutschen Tarif bewertet, um Nutzwerte zu gewinnen und die Methode area-under-the-curve angewandt. In der Analyse aus GKV-Perspektive werden die Kosten ausschließlich aus den GKV-Daten entnommen. Für die gesellschaftliche Perspektive sind zudem Angaben aus den Primärdaten (z.B. selbstgetragene Kosten oder Zuzahlungen) relevant. Zusätzlich zu den oben beschriebenen Kostenkomponenten gingen interventionsbedingte Kosten der Familien-Scouts ein, die auf Grundlage einer durch Erfahrungswerte gestützten Kalkulation der Konsortialführung berechnet wurden (siehe Anlage 6.3 Berechnungsgrundlage für Vergütung). Für die Ermittlung von Preisen in den Primärdaten wird das Indexjahr 2019 festgelegt. Preise in den Primärdaten werden aus offiziellen Statistiken entnommen. Für die GKV-Daten werden die tatsächlich angefallenen, in den Daten vorliegenden Kosten berücksichtigt.

In der Base-Case Analyse der CEA und CUA wurden fehlende Werte durch eine MI unter der Annahme Missing-at-Random ersetzt und für Baseline-Unterschiede (u.a. für Alter und Geschlecht des ET, Zeit zwischen Krebs-Diagnose und Einschluss in die Studie und Baseline-Unterschiede im HADS, QALYs oder Kosten) adjustiert. Die inkrementellen Kosten wurden sowohl in der CEA als auch in der CUA durch eine Generalized Linear Model (GLM) Regression mit log link Funktion und Gamma Verteilung geschätzt. Der inkrementelle Endpunkt in der CEA wurde durch eine GLM Regression mit log link Funktion und Zou Poisson Verteilung geschätzt. Die inkrementellen QALYs wurden durch eine GLM Regression mit log link Funktion und Normalverteilung geschätzt. Das nicht-parametrische Bootstrap-Verfahren wurde eingesetzt, um Konfidenzintervalle (KI) für den ICER und ICUR zu bestimmen und zudem „cost-effectiveness planes“ und „cost-effectiveness curves“ zu berechnen. Die „cost acceptability curve“ ist vor allem für die CEA relevant, da es für den primären Endpunkt keine allgemeingültigen Grenzwerte für die Zahlungsbereitschaft einer zusätzliche F mit klinisch relevanter Reduktion im HADS um ≥ 1.6 entweder beim ET oder beim GT einer F gibt, die entscheiden, ob die Intervention kosten-effektiv ist. Für die CUA werden die Ergebnisse mit gängigen Grenzwerten für die Zahlungsbereitschaft (20.000€, 50.000€ und 100.000€ pro zusätzlichem gewonnenen QALY) verglichen.

In einer Sensitivitätsanalyse wurden die Angaben der Visual Analogue Scale (VAS) statt des EQ-5D-5L zur Berechnung der QALYs genutzt. In einer weiteren Sensitivitätsanalyse wurden nur Familien eingeschlossen, in denen zwischen T0 und T2 kein FM verstorben war.

Die Datenauswertung der Inanspruchnahme basierte auf Hypothesen zur erwarteten Veränderung im Post-Zeitraum. Im Rahmen einer explorativen Vorgehensweise erfolgte eine deskriptive Beschreibung der Leistungsmengen/Kosten, um die Versorgung und Verschiebungsprozesse zu beleuchten. Abweichend von der oben beschriebenen Methodik wurde für die Betrachtung der ambulanten Versorgung eine quartalsweise Definition der

Zeiträume gewählt: 3 Quartale vor und 3 nach dem Studienbeginn, wobei das Quartal, in dem der Studienbeginn lag, ausgeklammert wurde.

6. Projektergebnisse

Es liegen Ergebnisse aus drei verschiedenen Datenquellen vor:

- **Effektevaluation:** Quantitative Daten (Primärdaten) aus der schriftlichen Befragung der TN zu drei Messzeitpunkten. T0 = Studieneinschluss, T1 = nach drei Monaten, T2 = nach neun Monaten
- **Prozessevaluation:** Qualitative Daten aus den Interviews mit den GTs zu unterschiedlichen Erhebungszeitpunkten und Studienmonitoring
- **Gesundheitsökonomische Evaluation:** Analyseergebnisse der Sekundärdaten der TN, die bei teilnehmenden GKV versichert waren

6.1 Effektevaluation

6.1.1 Stichprobenbeschreibung

Rekrutierung: Insgesamt konnten 472 F in die Familien-SCOUT Studie eingeschlossen werden, davon 262 F ($\approx 55\%$) in die IG und 210 F ($\approx 45\%$) in die KG. Damit liegen die Ist-Zahlen über den Soll-Zahlen (IG=255 F, KG=210 F). Für die IG konnten im Studienzentrum CIO^A 185 F und im Studienzentrum CIO^B 78 F eingeschlossen werden (unterschiedliche Dauer der Rekrutierung). Für die KG konnten im Studienzentrum CIO^D 141 F und im Studienzentrum CIO^B 69 F eingeschlossen werden (unterschiedliche Dauer der Rekrutierung). Insgesamt wurden 1494 Personen in die Studie eingeschlossen, davon 472 ET, 373 GT und 649 Kinder.

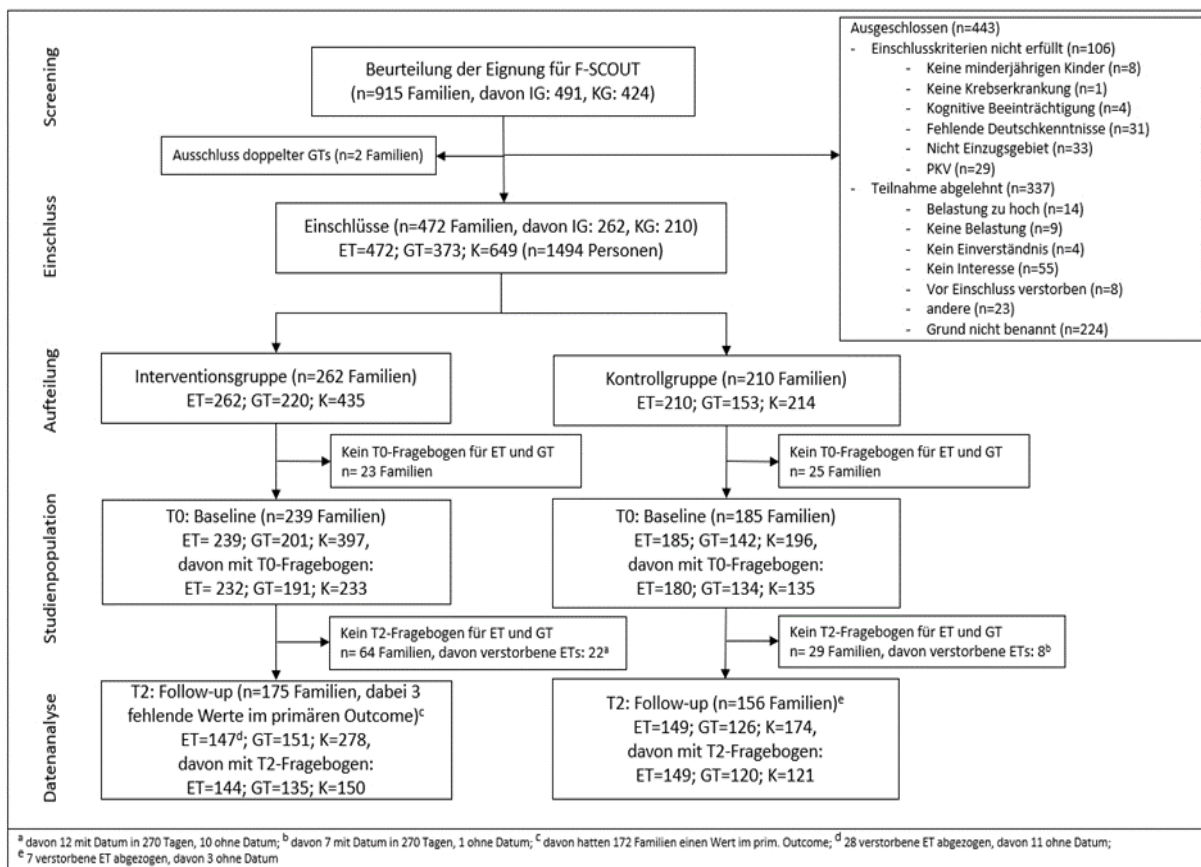


Abbildung 4: CONSORT Flowchart

Response

T0: Der Response am Prä-Messzeitpunkt T0 bei Studieneinschluss lag für die GT bei 93% (IG=93%; KG=92%), für die ET bei 97% (IG=98%; KG=95%) und bei den K bei 89% (IG=88%; KG=89%).

T1: Der Response am Follow-Up-Messzeitpunkt T1 drei Monate nach Studieneinschluss lag für die GT bei 88% (IG=84%; KG=92%) und für die ET bei 92% (IG=91%; KG=92%). Die K erhielten zu T1 keinen FB.

T2: Der Response am Follow-Up-Messzeitpunkt T2 neun Monate nach Studieneinschluss lag für die GT bei 76% (IG=69%; KG=86%), für die ET bei 82% (IG=79%; KG=87%) und für die K bei 72% (IG=53%; KG=84%).

T0-T1-T2: Der Response für vollständig vorliegende FB, d.h. Personen die alle drei (bei K zwei) FB ausgefüllt haben, liegt für die GT bei 68%, für die ET bei 75% und für die K bei 64%.

Eigenschaften der Studienstichprobe sind getrennt nach ET und GT in der IG und KG in Tabelle 3 dargestellt.

Tabelle 3: Deskription der Studienpopulation für die Hauptanalysen

	ET (N=424)			GT* (N=343)		
	IG (N =239)	KG (N =185)	Test auf Unterschiede in IG und KG (p-Wert)	IG (N =201)	KG (N =142)	Test auf Unterschiede in IG und KG (p-Wert)
Geschlecht (weiblich)	175 (73,22%)	142 (76,76%)	0,4315 ^{a)}	61 (30,35%)	42 (29,58%)	0,9053 ^{a)}
Alter bei Einschluss in Jahren (Std. Abw.)	44,6 (7,7)	42,7 (6,9)	0,0138 ^{b)}	46,0 (7,8)	43,0 (7,3)	0,0008 ^{b)}
Familienstand			0,6274 ^{c)}			0,8588 ^{a)}
Verheiratet	176 (78,92%)	146 (83,91%)		158 (89,77%)	116 (90,63%)	
Verwitwet	4 (1,79%)	2 (1,15%)		2 (1,14%)	0 (0,10%)	
Ledig	25 (11,21%)	14 (8,05%)		10 (5,68%)	8 (6,25%)	
Geschieden	16 (11,27%)	9 (9,89%)		6 (3,41%)	4 (3,13%)	
Missings	16	11		63	57	
Leben mit Partner zusammen	182 (82,35%)	154 (88,35%)	0,1173 ^{a)}			
Missings	18	11				
Familie mit Kindern im Alter 0 – 3	63 (26,36%)	46 (26,14%)	0,9106 ^{a)}			
Missings	0	4				
Schulabschluss			0,0435 ^{c)}			0,0655 ^{a)}
Ohne, Hauptschule oder Volksschule	37 (16,59%)	16 (9,14%)		31 (17,51%)	14 (10,94%)	
Mittlere Reife	45 (20,18%)	39 (22,29%)		41 (23,16%)	23 (17,97%)	
Fachhochschulabschluss	37 (16,59%)	18 (10,29%)		28 (15,82%)	17 (13,28%)	
Hochschulreife, Abitur	100 (44,84%)	97 (55,43%)		69 (38,98%)	71 (55,47%)	
Anderer	4 (1,79%)	5 (2,86%)		8 (4,52%)	3 (2,34)	
Missings	16	10		62	57	

Diagnose des ET in den letzten 3 Monaten	103 (49,05%)	33 (20,12%)	<0,0001 ^{a)}			
<i>Missings</i>	29	21				
Diagnose ist eine Folgediagnose			0,0019 ^{c)}			
<i>Nein</i>	93 (46,50%)	107 (64,85%)				
<i>Ja</i>	77 (39,50%)	44 (26,67%)				
<i>weiß nicht</i>	30 (15,00%)	14 (8,48%)				
<i>Missings</i>	39	20				
Tod des ETs innerhalb von 12 Monaten nach T0	54 (22,59%)	17 (9,19%)	0,0002 ^{a)}			
Maximum HADS-Gesamtscore bei T0 (Std. Abw.)	21,6 (8,0)	18,04 (7,0)	<0,0001 ^{b)}	21,6 (8,0)	18,4 (7,0)	<0,0001 ^{b)}
<i>Missings</i>	1	1		1	0	

a) Exakter Fisher Test, b) t-Test, c) CHI²-Test

Zusätzliche Auswertungen bezüglich Anpassung der Intervention aufgrund der Covid-Pandemie (siehe Anlage 8):

Nach dem Pandemie-bedingten lock-down am 13.03.2020 wurde die Interventionsmöglichkeit der Familien-Scouts neben Hausbesuchen und Telefonaten um die Möglichkeit einer datengeschützten, verschlüsselten Videosprechstunde für die Familien der Interventionsgruppe erweitert.

Die folgende Tabelle 4 schlüsselt die Gesamtanzahl der Kontakte zunächst für Kontakte in Präsenz, im Online-Format und als Telefonat auf. Des Weiteren zeigt die Tabelle die Anzahl der Kontakte je nach Kontaktform vor der Covid-19-Pandemie (bis zum 13.03.2020) und während der Covid-19-Pandemie (ab dem 13.03.2020) auf. Die hier vorgestellten Ergebnisse beziehen sich auf die 262 Familien der Interventionsgruppe, da es in der Kontrollgruppe selbsterklärend keine Kontakte mit den Familien-Scouts gab.

Tabelle 4: Anzahl der Kontakte nach Kontaktform und vor/während der Covid-19-Pandemie

Art	Anzahl gesamt	%	Treffen pro Familie - gerundet	vor lockdown - bis 13.03.2020	%	ab lockdown nach 13.03.2023	%
Kontakte in Präsenz	1270	26%	5	774	46%	496	16%
Kontakte online	948	19%	4	189	11%	759	24%
40%Telefonat	2400	49%	9	670	40%	1730	54%
Fehlende Angabe	252	5%	1	56	3%	196	6%
Gesamt	4870	100%	19	1689	35%	3181	65%

Die hier vorgestellten Ergebnisse zeigen, dass, von den 4870 Kontakten insgesamt, rund die Hälfte (49%) ein Telefonat mit dem Familien-Scout war, 26% ein Präsenztreffen und 19% ein Onlinekontakt war.

Von den 4870 Kontakten fanden 35% vor der Covid-19-Pandemie statt und 65% während der Covid-19-Pandemie. Vor der Covid-19-Pandemie fanden noch 46% der Treffen in Präsenz statt, während der Covid-19-Pandemie waren es 16%. Der Anteil von Onlinekontakten stieg von 11% vor der Covid-19-Pandemie auf 24% während der Covid-19-Pandemie. Der Anteil der Telefonkontakte stieg ebenfalls von 40% vor der Covid-19-Pandemie auf 54% während der Covid-19-Pandemie.

Neben der Anzahl der Kontakte war auch die Dauer der Kontakte von Interesse. Die folgende Tabelle 5 zeigt zunächst die Dauer der 4870 Kontakte insgesamt, dann pro Familie und zudem aufgeschlüsselt nach Kontaktform (Präsenz, Online, Telefonat).

Tabelle 5: Dauer der Kontakte pro Familie und pro Kontaktform

	Minuten	davon in Präsenz	%	davon online	%	davon Telefonat	%
Gesamtdauer alle 4870 Kontakte in Minuten	231325	70234	30	40027	17	121065	52
Durchschnitt Dauer pro Kontakt in Minuten	48	55		42		50	
Durchschnitt Dauer pro Kontakt pro Familie (18,6 im Mittel) in Minuten	883	268		153		462	
Durchschnitt Dauer pro Kontakt pro Familie (18,6 im Mittel) in Stunden	15	4		3		8	

Die Ergebnisse zeigen, dass die Dauer aller Kontakte der Familien-Scouts in den Familien im Mittel 883 Minuten (gerundet 15h) betrug. 52% der Kontaktdauer entfiel auf Telefonate, 30% der Kontaktdauer auf Präsenzkontakte und 17% auf Onlinekontakte. Präsenzkontakte dauerten mit 55 Minuten im Durchschnitt am längsten, gefolgt von Telefonaten mit 50 Minuten und Onlinekontakten mit 42 Minuten.

6.1.2. Analyse des primären Endpunktes: Eine Belastungsreduktion von T0 zu T2 auf Familienebene nach definiertem MID von ≥ 1.6 wird in der IG signifikant häufiger erreicht als in der KG.

In der IG zeigte sich für 121/172 F (70,4%) bei mindestens einem E eine klinisch relevante HADS-Reduktion von ≥ 1.6 , in der KG für 87/156 F (55,8%). Der HADS-Responderanteil in der IG war damit statistisch signifikant größer als in der KG (Exakter Fisher-Test $p=0,008$). Die 95%-KI zu den HADS-Responderwahrscheinlichkeiten betragen: 70,3% [62,9; 77,1]%; 55,8% [47,6 ; 63,7]%

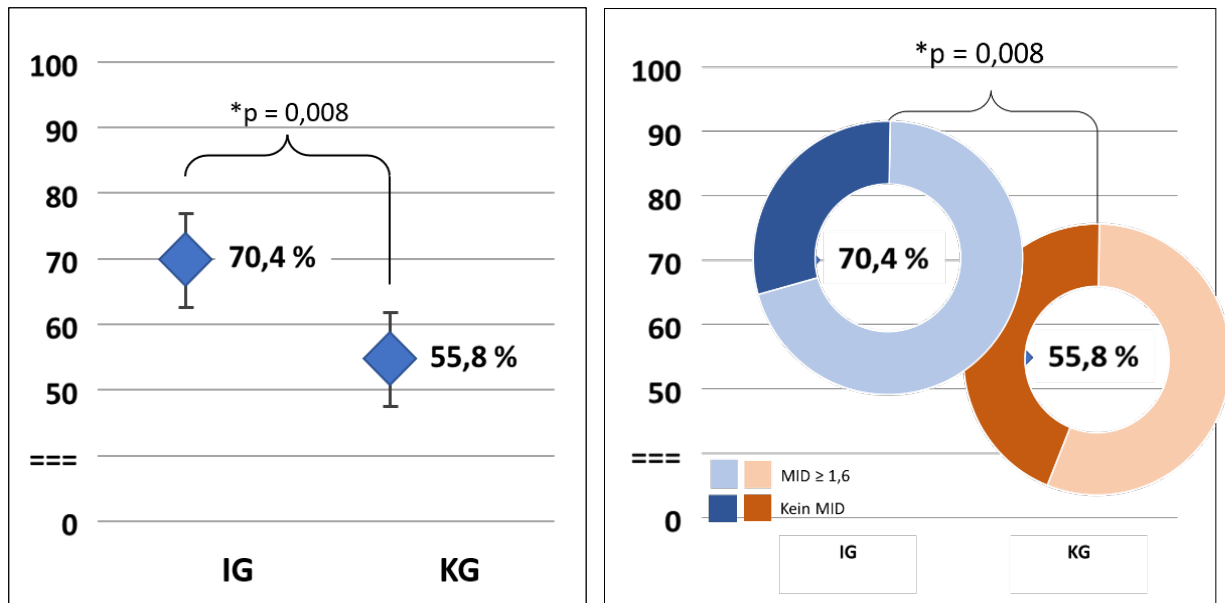


Abbildung 5: HADS-Responder Anteile und 95% KIs (in %), stratifiziert nach IG und KG

Im rohen Modell der logistischen Regression zeigte sich ebenfalls eine signifikante Assoziation (Abbildung 6). Berechnet wurde ein Odds Ratio (OR) von 1,88 mit einem 95% KI von 1,19 - 2,97, welches im voll-adjustierten Modell bei einem OR von 1,85 mit einem 95% KI von 1,01 - 3,41) stabil blieb. **Die Chance eine HADS Reduktion um ≥ 1.6 (MID) zu haben, ist also in der Interventionsgruppe ca. 1,9-mal höher als in der KG.**

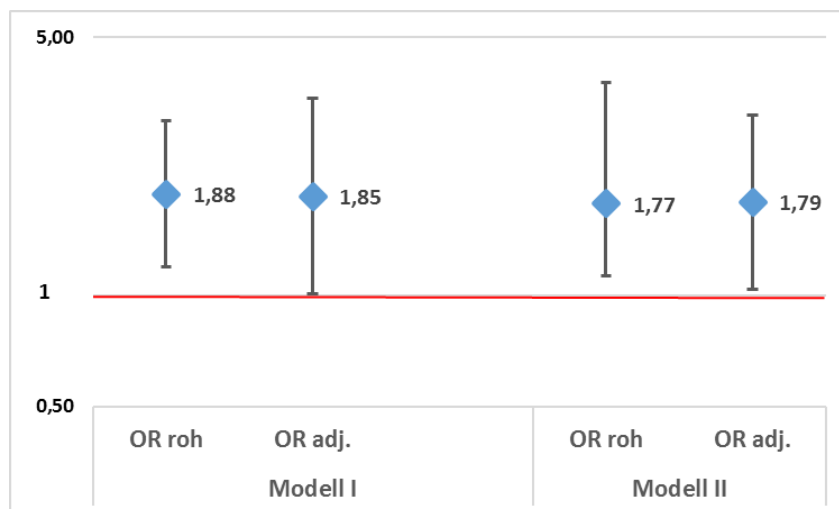


Abbildung 6: Rohe und adjustierte OR für Modell I ohne (n=269) und II mit (n=424) MI

Weitere HADS-Werte: Der mittlere HADS Baselinewert (T0) unterschied sich zwischen IG und KG für beide Elternguppen (ET und GT): In der IG lag der M der ET bei 18,7 (Standardabweichung, SD, ± 8.1) und in der KG bei 16,0 (SD $\pm 7,2$) ($p=0,0006$). Bei den GT lagen die M bei 19,1 (SD $\pm 7,9$) in der IG und 15,2 (SD ± 7.7) in der KG ($p=<0,0001$).

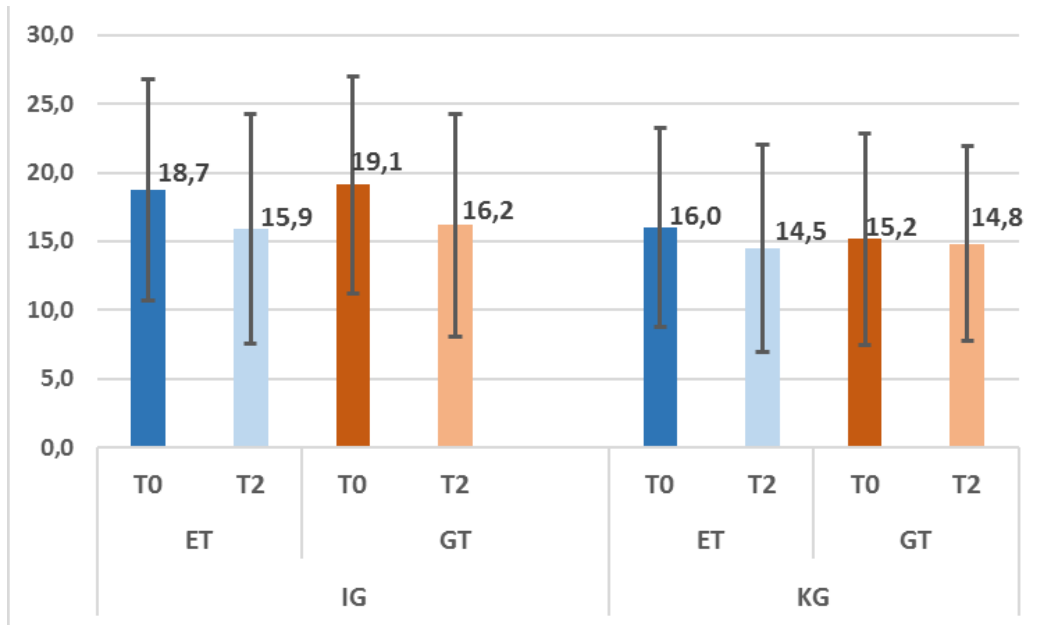


Abbildung 7: HADS M und SD zu T0 und T2, stratifiziert nach ET, GT und IS

Wenn für die TN beide Werte zu T0 und T2 vorlagen, wurden die individuellen HADS-Differenzen für jeden einzelnen ET und GT aus IG und KG zwischen T0 und T2 berechnet. Die M der Differenzen ergaben folgende Werte: IG ET: 2,13 (SD 7,41; n=141, 59,00%) versus KG ET: 1,08 (SD 5,87; n=144, 77,84%); IG GT: 2,85 (SD 6,0; n=133, 55,65%) versus KG GT: 0,26 (SD 5,95; n=115, 62,16%).

Der Mittelwert der Differenzen übersteigt bei ET und GT in der IG den MID von $\geq 1,6$.

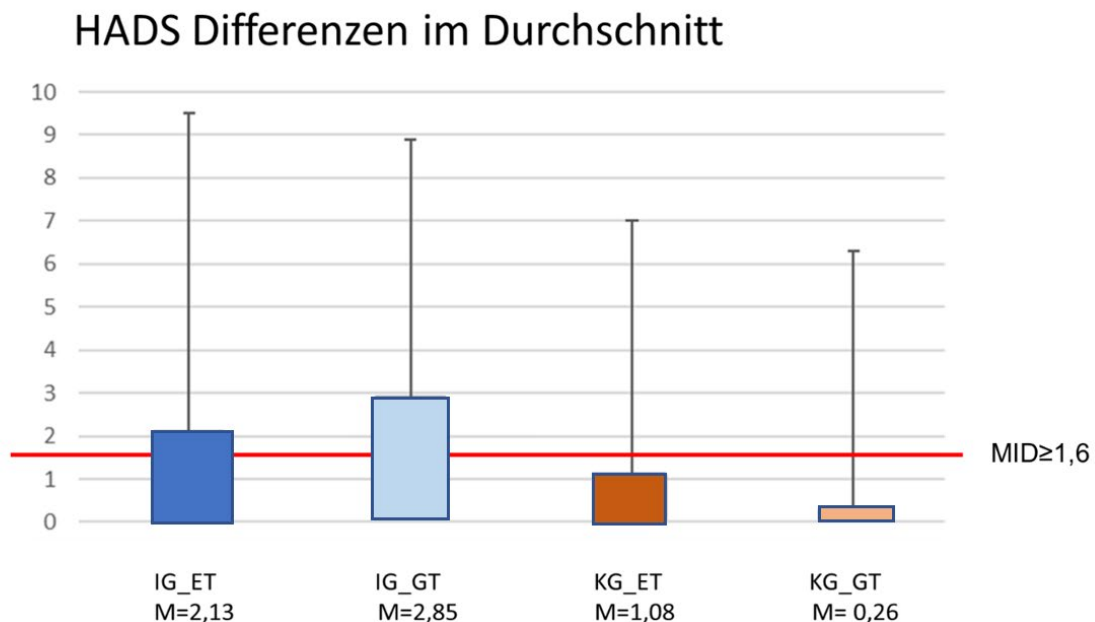


Abbildung 8: HADS Differenzen zwischen T0 und T2, stratifiziert nach IG_ET, IG_GT, KG_ET und KG_GT

6.1.3. Analyse der sekundären Endpunkte

Die **Mittelwerte von HADS-Gesamtscore, HADS-Angst und -Depressions-score** zeigen zu T0 bei ET und GT der IG eine höhere Ausgangsbelastung und einen größeren Abfall im Zeitverlauf zwischen T0 und T2 als bei ET und GT der KG. Diese zeitlichen Differenzen erreichen aber im Gruppenvergleich und in linearen Regressionsmodellen keine statistische Signifikanz.

Zu T0 hat in 73,1% der Studienpopulations-Familien (n=310/424) mindestens ein E einen HADS-Gesamtscore über dem cut-off von ≥ 16 . Wegen der hohen Ausgangsbelastung und der unterschiedlichen HADS-Ausgangswerten zwischen IG und KG wurde eine posthoc geplante Subgruppenanalyse durchgeführt. Um weitere Hinweise zu erhalten, ob die statistisch signifikante häufigere Belastungsreduktion in der IG trotz oder wegen höherer Ausgangsbelastung erzielt wird, verglichen wir die Familien in IG und KG mit mindestens einem Elternteil, das einen anfänglichen HADS-Wert über dem cut-off ≥ 16 angegeben hatte. Bei $n = 310/424$ der Familien (73,1 %, 2 Missings) lag der maximale HADS-Wert zu T0 bei ≥ 16 . Die HADS-Score-Differenz war verfügbar für $n = 131$ in der IG bei 54 Missings, für $n = 105$ in der KG, 20 fehlend.

Geht man von HADS-Baseline-Werten bei T0 ≥ 16 aus, so wurde eine Distress-Reduktion auf Familienebene (MID von 1,6 für mindestens einen Elternteil) ebenfalls **signifikant häufiger in der IG für 79,4 % der Familien vs. für 62,9 % erreicht, $p=0,006$ in der CG (Abb. 9)**. Das Confounder-adjustierte Odds Ratio in Bezug auf die Stressreduktion betrug 2,32 [1,05; 5,13], $p=0,038$.

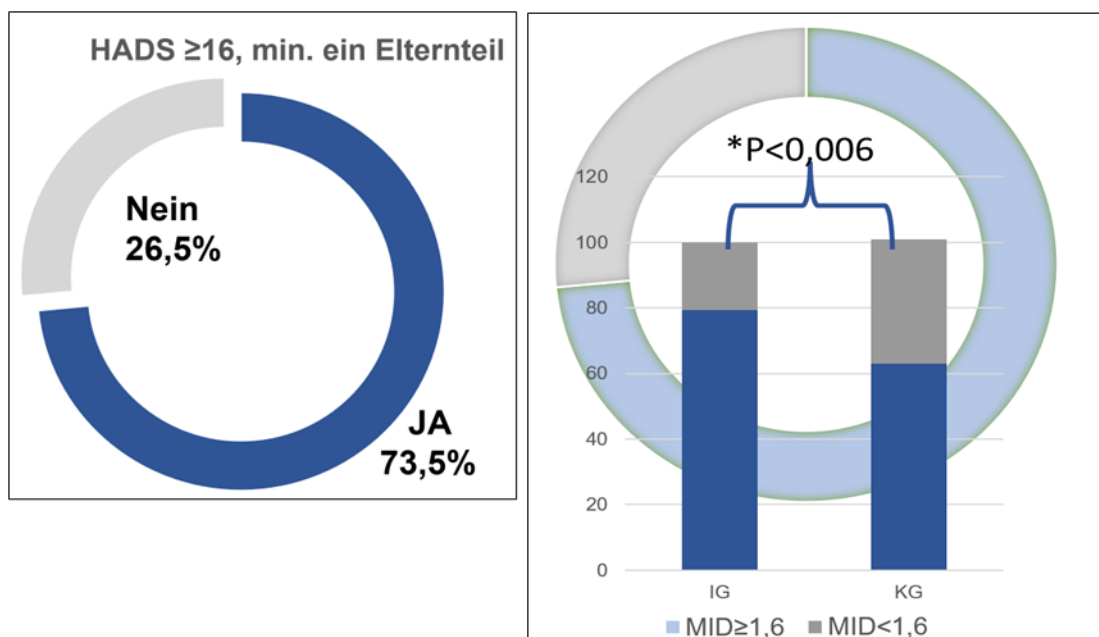


Abbildung 9: Subgruppe der Familien mit mind. einem Elternteil über dem HADS-cut-off und HADS-Responder-Anteile in dieser Subgruppe im Sinne einer Reduktion um MID in IG und KG

Die statistisch häufigere Reduktion der Belastung um den MID konnte ebenfalls für die Subgruppe der hoch belasteten Familien bestätigt werden.

Da für alle folgenden Messinstrumente keine berechenbare „Minimal important difference“ aus anderen Studien vorliegen, wurden Mittelwerte in linearen Regressionsmodellen miteinander verglichen. Zu berücksichtigen ist, dass diese Auswertungen nicht auf Familien-Ebene sondern auf Individual-Ebene vorgenommen wurden.

Im DT zeigen 85,6% der ET (n=332/388) und 87,7% der GT (n=271/309) einen DT-Wert über dem cut-off von ≥ 5 . Die Mittelwerte im **Distress-Thermometer** weisen ebenfalls auf eine hohe Ausgangsbelastung aller Elternteile in IG und KG, eine höhere Belastung der IG-E (ET= $p < 0,0001$, GT $p < 0,0001$), eine deskriptiv größere Belastungsreduktion in der IG zwischen T0 und T2. Es gab aber keine signifikanten Gruppenunterschiede im Regressionsmodell.

Die beim ET erhobenen Werte im **PCQ** zeigen in IG und KG zu T0 hohe Ausgangswerte, in der IG signifikant höher als in der KG ($p = 0,0005$). Sie sinken bis zu T2 in der IG stärker als in der KG, aber ebenfalls ohne statistische Signifikanz in modellbasierten Analysen zu erreichen.

Bezüglich der Progredienzangst beim GT zeigt sich im PA-F-P-KF in der IG nach Adjustierung auf die oben festgelegten Konfounder ein **statistisch signifikant** größerer Abfall zwischen T0 und T2 im Vergleich zum GT in der KG ($p = 0,039$). Im nicht adjustierten Modell konnte dieser Unterschied nicht festgestellt werden.

Die Auswertung der **FAD-Skalen** nimmt eine Sonderstellung ein: hier geht es nicht um die Erhebung der Belastung, sondern um die Einschätzung der kommunikativen und Problemlösungs-Kompetenzen beim GT. Hier starten die GT der IG und KG mit ähnlichen M (Kommunikation: IG 1.84, KG 1.82, $p = 0,72$, Problemlösung: IG 1.63, KG 1.67, $p = 0,51$;). **Im zeitlichen Verlauf zwischen T0 und T2 kommt es in der IG zu einer signifikanten Steigerung der kommunikativen Kompetenzen ($p = 0,0003$) und der Problemlösungs-Kompetenzen ($p = 0,0145$), in der KG nicht.**

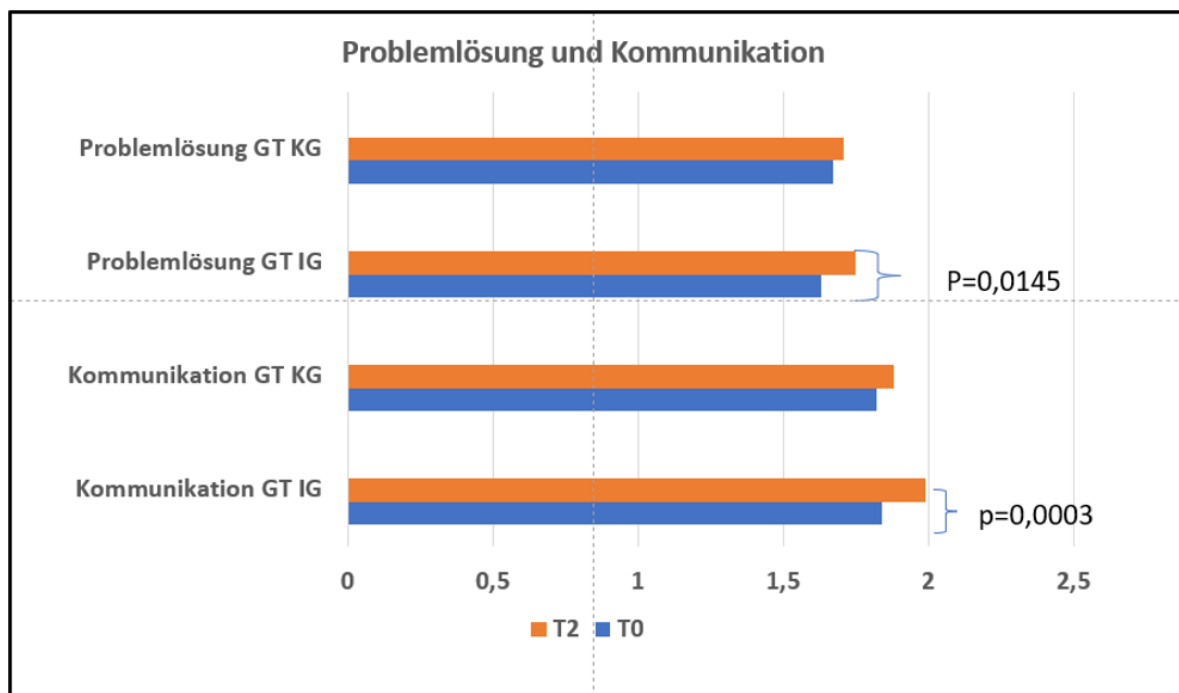


Abbildung 10: Veränderung der Problemlösungskompetenz und der kommunikativen Fähigkeiten in IG und KG bei den GT zwischen T0 und T2.

In den linearen Regressionsmodellen zum Gruppenvergleich finden sich keine statistisch signifikanten Unterschiede.

6.1.4. Analyse des KIDSCREENS

Laut Stammdaten gab es in Familien-SCOUT 649 K, die aus 381 F stammten. K über 7 Jahren wurden zu T0 und T2 befragt. Für 258 K (39,75%) lagen zu beiden Erhebungszeitpunkten Daten vor. Für 110 (16,95%) lagen FB-Daten nur zu T0 und für 17 (2,62%) lagen FB-Daten nur zu T2 vor. Für die restlichen 264 (40,68%) K lagen für keinen Zeitpunkt FB-Daten vor. 56 K kamen aus F, deren E nicht in der Studienpopulation waren, und 146 K waren unter 7 Jahre und 8

über 18 Jahre alt. K, die keine FB-Daten hatten, deren El nicht in der Studienpopulation waren oder die unter 7 bzw. über 18 Jahre alt waren, wurden aus der Analyse des KIDSCREEN ausgeschlossen. Somit gehörten 367 K aus 251 F zur für die Auswertung relevanten Studienpopulation. Von den 367 K waren 232 in der IG und 135 in der KG. 129 (55,60%) K in der IG hatten zu T0 und T2 Angaben im KIDSCREEN, 91 (39,22%) nur zu T0 und 12 (5,17%) nur zu T2. In der KG hatten 107 (79,26%) der K Angaben im KIDSCREEN zu T0 und T2, 22 (16,30%) nur zu T0 und 6 (4,44%) nur zu T2. Die K unterscheiden sich nicht in Alter (IG 12,7 (SD2,9) Jahre; KG 12,7 (SD 3,0) Jahre) und Geschlecht (weiblich IG 47,84%, KG 46,67%) zwischen IG und KG. Betrachtet man die zugehörigen F der K, sind die 232 K der IG 154 F und die 135 K der KG 97 F zugehörig. Die Deskription der zugehörigen F bezogen auf die Population der K zeigte, dass die ETs in den zugehörigen Familien in der KG tendenziell häufiger Frauen sind als in der IG. ETs sind in der IG älter als in der KG. In der IG war der Anteil an Krebs-Diagnosen, die in den letzten 3 Monaten vor Studienstart gestellt wurden, größer als in der KG. Der ET ist in der IG häufiger innerhalb von 12 Monaten nach T0 verstorben und der Maximum HADS ist in der IG höher als in der KG. Daher zeigen die Ergebnisse, dass die IG-F auch in der Studienpopulation der K, die in der KIDSCREEN-Auswertung betrachtet wurden, höher belastet waren als die KG-F.

Im Modell ohne die Aufnahme der Konfounder **war der Zeiteffekt in der IG signifikant** ($p=0,0174$), die Lebensqualität der Kinder steigt.

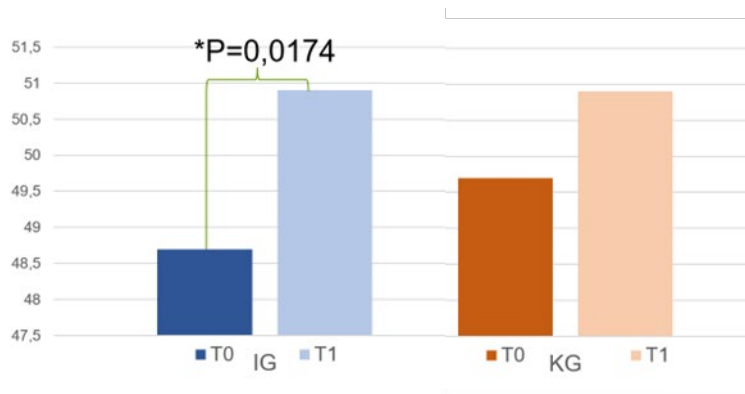


Abbildung 11: KIDSCREEN – Lebensqualität der Kinder – Zeiteffekt stratifiziert nach IG und KG

Die M im KIDSCREEN-Score unterscheiden sich zwischen den Interventionsgruppen und zu beiden Zeitpunkten nicht (Abb. 12). Der Gruppeneffekt und die Interaktion zwischen Gruppe und Zeit waren nicht signifikant ($p=0,4644$ und $p=0,3726$). Die paarweise Gruppenvergleiche zu den Zeitpunkten T0 und T2 waren nicht signifikant, unter den paarweisen Zeitvergleichen für die beiden Gruppe **war nur der Vergleich zwischen T0 und T2 in der IG signifikant**. Dort ist also der leichte Anstieg der KIDSCREEN-Werte zu beobachten. Weil die Interaktion zwischen Zeit und IS aber nicht signifikant ist, ist der Unterschied zur Differenz in der KG nicht signifikant.

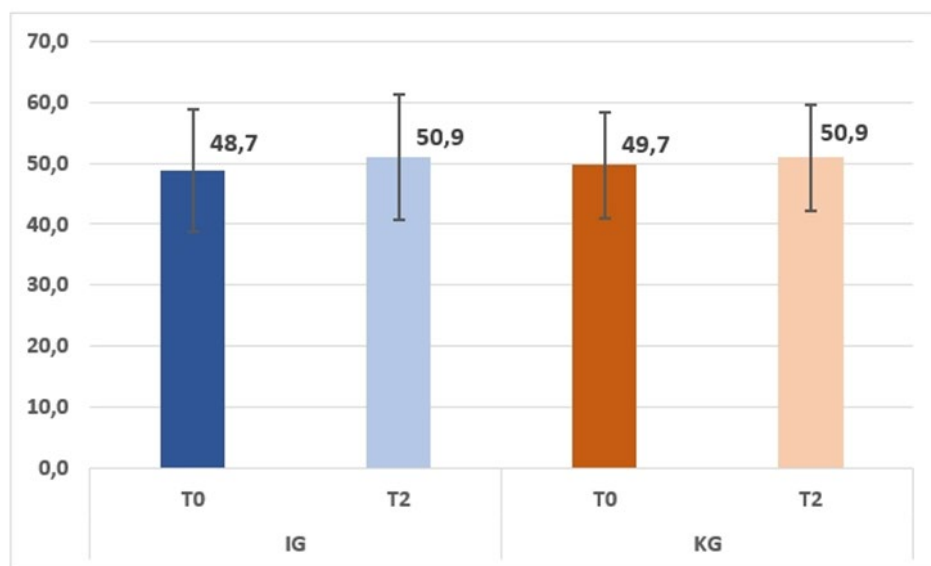


Abbildung 12: M und SD KIDSCREEN, stratifiziert nach IG und KG zu T0 und T2.

6.2 Prozessevaluation

6.2.1 Semi-strukturierte Leitfadeninterviews

Insgesamt wurden in 32 IG-F und 50 KG-F Interviews geführt. Insgesamt dauerten die Interviews im M 00:30:45 Minuten. Es wurden 32 Erstinterviews geführt, davon 16 in der KG (M: 00:26:52) und 16 in der IG (M: 00:31:58). Zusätzlich wurden 18 longitudinale Interviews geführt, davon 11 in der KG (M: 00:33:19) und sieben in der IG (M: 00:32:49). Die Stichprobenbeschreibung ist in Tabelle 6 dargestellt.

Tabelle 6: Stichprobenbeschreibung der semi-strukturierten Leitfadeninterviews

IG (n = 16)	KG (n = 16)
9 Interviewte AC, 7 Interviewte BN	7 Interviewte BN, 6 DUS, 3 Bad Oexen
Durchschnittliches Alter: 49 Jahre	Durchschnittliches Alter: 47 Jahre
9 Frauen, 7 Männer	8 Frauen, 8 Männer
3 Allgemeine Hochschulreife, 3 Fachhochschulreife, 6 Mittlerer Reife, 1 Hauptschule, 3 fehlend	9 Allgemeine Hochschulreife, 3 Fachhochschulreife, 2 Mittlere Reife, 2 andere
5 Todesfälle (Interview #2: bei fünf von sieben Interviews waren die ET verstorben → 71%)	3 Todesfälle (Interview #2: bei drei von 11 Interviews waren die ET verstorben → 18%)
Abstand zwischen Studieneinschluss und Erstinterview im Durchschnitt 126 Tage, zwischen Studieneinschluss und longitudinalem Interview 419 Tage	Abstand zwischen Studieneinschluss und Erstinterview im Durchschnitt 65 Tage, zwischen Studieneinschluss und longitudinalem Interview 382 Tage

Als primäre qualitative Endpunkte wurden im Laufe der Datenanalyse die Kategorien Belastung, Ressourcen, Kommunikation, weiterer Unterstützungsbedarf und (im Fall von IG-F) die Zufriedenheit mit dem Familien-Scout definiert. Die Ergebnisse der qualitativen Evaluation zeigen, dass die Belastung in den betroffenen F sehr hoch ist. Dies betrifft alle FM sowie die F als System. Es finden sich kaum generalisierbare Unterschiede in den Belastungen, Ressourcen und Kommunikationsmustern zwischen interviewten IG-F und KG-F. In Bezug auf die offenen Unterstützungsbedürfnisse finden sich Unterschiede zwischen IG und KG: I-TN aus der IG konnten konkrete bürokratische Aspekte nennen, in denen noch weitere Unterstützung notwendig war (z.B. Rentenberatung, Pflegegrade, Hospizbetreuung, Abrechnungen), wohingegen Interviewteilnehmende aus der KG eher allgemeine Unterstützungsbedürfnisse geäußert haben. In verschiedenen Bereichen (u.a. psychotherapeutische Maßnahmen, Freizeitgestaltung (Sport), finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten,

Rehabilitationsmöglichkeiten) äußerten Interviewteilnehmende aus der KG im Gegensatz zur IG unerfüllte Unterstützungsbedürfnisse. Diejenigen F, die zufrieden mit der Intervention sind, schätzen insbesondere die an den kindlichen Bedürfnissen orientierte Kommunikation mit dem Familien-Scout sowie die Wahrnehmung und Behandlung der F als System, dessen Mitglieder gemeinsam von der Erkrankung betroffen sind. Als besonders hilfreich wird die emotionale Unterstützung durch den Familien-Scout sowie die sozialrechtliche Unterstützung und damit die Entlastung in Bezug auf organisatorische Verpflichtungen betrachtet. Weiterhin wird die Tatsache, dass der Familien-Scout auch nach einem möglichen Versterben des ET zur Unterstützung der F zur Verfügung steht, von den betroffenen F als hilfreich wahrgenommen.

6.2.2 Monitoring Studiendurchführung und Machbarkeit der Intervention

Die Ergebnisse der Prozessevaluation zur Machbarkeit und Implementierbarkeit der Intervention sind als Tabelle dargestellt (Anhang 1). Das Monitoring bezüglich der Studiendurchführung zeigte, dass das Studiendesign wie geplant in den Studienzentren von IG und KG durchführbar war. Zudem hat das Monitoring dazu geführt, dass zu Studienbeginn die EV sowie die Screening-Kriterien überarbeitet und spezifiziert wurden. Die Prozessevaluation mit dem Schwerpunkt Machbarkeit der Intervention zeigt, dass die Akzeptanz der Intervention Familien-SCOUT bei den betroffenen F hoch ist. Die Intervention ist besonders gut umsetzbar, wenn sie zeitlich flexibel gestaltet und an die Bedürfnisse der F angepasst werden kann. Die F schätzen insbesondere eine konstante Ansprechperson für alle Anliegen. Die Ergebnisse der Prozessevaluation in Bezug auf die Implementierbarkeit zeigen, dass die Intervention in Einrichtungen in der Trägerschaft von Wohlfahrtsverbänden, in psychoonkologischen Abteilungen von Krebszentren oder in Krebsberatungsstellen implementierbar wäre.

6.3 Gesundheitsökonomische Evaluation

6.3.1 Stichprobenbeschreibung

Insgesamt übermittelten sechs GKV für insgesamt 760 Personen Daten mit ausreichend langem Beobachtungszeitraum (IG: 525, KG: 235). Diese Personen entsprechen den available cases in der Analyse.

Auf Familienebene hatten 292 F mindestens ein FM, für das GKV-Daten vorlagen. Im Rahmen der MI wurden fehlende Daten von FM (Fehlende GKV-Daten und/ oder fehlende Angaben in den Primärdaten) ersetzt, so dass die 292 F der Fallzahl in der MI entsprechen. Von den 292 F hatten 178 F für alle FM vorliegende GKV-Daten (full cases).

Im Vergleich der Studienpopulation mit der klinischen Population (available cases) zeigten sich in der Verteilung zwischen IG und KG (Chi2-Test, p-Wert=0,0002) und im Anteil der F mit K unter 4 Jahren (Chi2-Test, p-Wert = 0,0335) signifikante Unterschiede zu 5% Signifikanzniveau. In den übrigen Variablen (u.a. HADS-Werte und EQ-5D-5L Nutzwerte) wurden keine signifikanten Unterschiede festgestellt.

Im Vergleich der IG mit der KG bezogen auf die Population der 292 F zeigten sich deutliche Gruppenunterschiede zu Baseline. Die IG war deutlich stärker belastet als die KG, was sich durch einen höheren HADS-Score für ETs (IG: 18,64, KG: 15,95; Wilcoxon-Test p-Wert=0,0187) und für die GTs (IG: 19,07, KG: 14,92; Wilcoxon-Test p-Wert=0,0011), durch eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität für ETs (IG: 0,48, KG: 0,55; Wilcoxon-Test p-Wert=0,0070) und für die GTs (IG: 0,62, KG: 0,66; Wilcoxon-Test p-Wert=0,0380) sowie durch einen höheren Anteil an Todesfällen zwischen T0 und T2 ausdrückte (IG: 18,2%, KG: 8,1%; Exakter Fisher-Test p-Wert=0,0166). Neben diesen Unterschieden bestand ein signifikanter Unterschied im Abstand zwischen der letzten Krebs-Diagnose des ETs und Studienstart in der IG und KG (IG: 7,83 Monate, KG: 16,84 Monate; Wilcoxon-Test p-Wert <0,0001).

6.3.2 Analyse der gesundheitsökonomischen Evaluation (CEA, CUA)

Im Rahmen der CEA und CUA zeigte sich, dass die geplante Analyse aus Perspektive der Gesellschaft auf Basis der Daten keine valide Aussagekraft haben würde. Ausschlaggebend

hierfür war die notwendige Verknüpfung von Primär- und Sekundärdaten. Neben der größeren Unsicherheit, die den Primärdaten bei der Erhebung der Leistungsanspruchnahme (z.B. durch den sog. „Recall-Bias“) inhärent ist, wurde die Leistungsanspruchnahme retrospektiv für einen Zeitraum abgefragt, der kürzer als der abzubildende Zeitraum T0 bis T2 war. Dieses Vorgehen ist gängig, um die TN nicht zu überfordern und den Recall-Bias möglichst klein zu halten. Die so erhobenen Kosten werden dann linear auf den relevanten Zeitraum extrapoliert. Das setzt voraus, dass die Leistungsanspruchnahme regelmäßig anfällt. Die GKV-Daten, die den gesamten Zeitraum abdecken, zeigten aber, dass seltene Leistungsanspruchnahme z.B. längere Krankenhausaufenthalte unregelmäßig auftraten und diese zu unterschiedlichen Zeitpunkten angefallen sind. Die Verknüpfung dieser Daten mit den Sekundärdaten birgt die Gefahr von großen Verzerrungen durch individuelle Über- oder Unterschätzungen der Kosten. Diese könnte durch den insgesamt kurzen Beobachtungszeitraum, die fehlende Randomisierung der Studie und die kleine Fallzahl an Beobachtungen in der gesundheitsökonomischen Evaluation zu weiteren erheblichen Verzerrungen führen. Aus diesem Grund wurde die CEA und CUA nur aus Perspektive der GKV durchgeführt und die Kosten-Daten aus den GKV-Daten entnommen.

Tabelle 7 gibt einen Überblick über die Kostenkomponenten, die in der gesundheitsökonomischen Evaluation berücksichtigt werden, aufgeschlüsselt nach Prä- und dem Post-Zeitraum. Stationäre Kosten machten den größten Anteil an den Gesamtkosten aus. Die interventionsbedingten Kosten wurden mit 2333.25€ pro versorgte F kalkuliert (siehe Anlage 6.3 Berechnungsgrundlage für Vergütung).

Tabelle 7: Kostenkomponenten der F in CEA und CUA aus GKV-Daten (complete cases)

	IS	n	mean	std	median	min	max	p-Wert ^{a)}
Ambulante Kosten								
Kosten Prä-Zeitraum	IG	115	3 473,97	4 292,03	2 029,30	55,48	36 646,60	0,1780
	KG	63	2 540,14	2 083,59	2 026,20	51,99	8 228,28	0,1780
Kosten Post-Zeitraum	IG	115	6 753,12	9 905,57	3 897,70	82,92	67 657,50	0,0030
	KG	63	3 297,55	3 218,27	2 157,18	0,00	18 304,99	0,0030
Stationäre Kosten								
Kosten Prä-Zeitraum	IG	115	10 577,42	11 491,34	6 895,89	0,00	54 313,85	0,9100
	KG	63	12 590,15	17 610,10	7 801,63	0,00	86 445,48	0,9100
Kosten Post-Zeitraum	IG	115	13 099,60	19 258,42	6 561,68	0,00	87 702,99	0,0900
	KG	63	17 552,59	53 190,25	4 503,23	0,00	390 271,63	0,0900
Medikamente								
Kosten Prä-Zeitraum	IG	115	4 908,34	11 400,70	870,53	0,00	71 947,97	0,7210
	KG	63	4 922,67	10 775,68	871,50	0,00	67 849,84	0,7210
Kosten Post-Zeitraum	IG	115	8 364,40	10 483,70	4 414,81	23,42	46 022,62	0,0000
	KG	63	5 299,60	13 245,09	894,05	0,00	87 859,17	0,0000
Krankengeld / Kinderkrankengeld								
Kosten Prä-Zeitraum	IG	115	1 348,28	4 138,64	0,00	0,00	26 636,95	0,2290
	KG	63	1 398,81	3 150,52	0,00	0,00	19 337,41	0,2290
Kosten Post-Zeitraum	IG	115	5 223,70	7 729,35	0,00	0,00	33 551,36	0,3720
	KG	63	4 471,73	7 148,32	0,00	0,00	29 332,02	0,3720
Interventionsbedingte Kosten								
Kosten Prä-Zeitraum	IG	115	/					
	KG	63	/					
Kosten Post-Zeitraum	IG	115	2 333,25					
	KG	63	0,00					

Gesamtkosten (mit Interventionsbedingten Kosten)								
Kosten Prä-Zeitraum	IG	115	20 308,00	19 111,17	14 073,59	1 043,37	93 994,18	0,7200
	KG	63	21 451,78	20 285,55	15 432,86	102,18	88 301,02	0,7200
Kosten Post-Zeitraum	IG	115	35 774,07	26 164,67	27 212,82	2 798,84	135 875,80	0,0000
	KG	63	30 621,47	57 333,51	17 948,38	492,18	425 786,50	0,0000

Kosten in Euro ^{a)} Wilcoxon-Test auf Unterschiede zwischen IG und KG

Das Ergebnis der CEA (Tabelle 7) zeigte, dass die IG im Vergleich zur KG tendenziell mit höheren Kosten und höheren Outcomes bzw. höheren QALYs assoziiert war. Für die CEA ergab sich für das Modell mit Imputation und Adjustierung ein ICER von € 50.310,96 pro zusätzliche F, die eine Reduktion von ≥ 1.6 im HADS zwischen T0 und T2 hatte. Das durch das Bootstrap-Verfahren bestimmte KI und die cost-effectiveness plane zeigten ein hohes Maß an Unsicherheit um den geschätzten ICER Wert. Da es keine Grenzwerte für die Zahlungsbereitschaft für den primären Endpunkt (F mit Reduktion im HADS um ≥ 1.6) gibt, wurde die cost-effectiveness acceptability curve berechnet. Diese erlaubt für verschiedene Zahlungsbereitschaften abzulesen, wie wahrscheinlich es ist, dass die Intervention kosteneffektiv ist. So zeigte sich, dass eine Zahlungsbereitschaft von € 50.000, - zu einer Wahrscheinlichkeit von ungefähr 45% und eine Zahlungsbereitschaft von € 150.000, - zu einer Wahrscheinlichkeit von ungefähr 90% führt, dass die Intervention kosteneffektiv ist.

Tabelle 8: ICER und 95% KI der CEA

Imputationsmodell, Kosten und Endpunkt adjustiert					
inkrementelle Kosten	95% KI	inkrementeller Effekt	95% KI	ICER	95% KI
6 468,11	[379,37-14 795,39]	0,129	[-0,01-0,25]	50 310,96	[-301 693,64 - 429 679,34]

Kosten in Euro. 95% KI wurden mittels Bootstrap-Verfahren ermittelt.

Als Ergebnis der CUA (Tabelle 9) wurde ein ICUR von 239522.38€ pro gewonnenem QALY zwischen T0 und T2 geschätzt. Das KI und die cost-effectiveness plane zeigten ein großes Maß an Unsicherheit im Schätzergebnis des ICUR.

Tabelle 9: ICUR und 95% KI der CUA

Imputationsmodell, Kosten und QALYs adjustiert					
inkrementelle Kosten	95% KI	inkrementelle QALYs	95% KI	ICUR	95% KI
6 468,11	[379,37-14 795,39]	0.027	[-0,03-0,10]	239 522,383	[-2 811 015,37-1 985 034,84]

Kosten in Euro. 95% KI wurden mittels Bootstrap-Verfahren ermittelt.

Die Sensitivitätsanalyse, in der an Stelle des EQ-5D-5L die VAS eingesetzt wurde, um QALYs zu berechnen und die Sensitivitätsanalyse, in der nur Familien berücksichtigt wurden, in denen es keinen Todesfall zwischen T0 und T2 gab, zeigten dass das Ergebnis der Basecase-Analyse robust war.

6.3.3 Analyse sekundärer Endpunkte der gesundheitsökonomischen Analyse (Leistungsanspruchnahme)

Die in der gesundheitsökonomischen Evaluation zur Leistungsanspruchnahme untersuchten Hypothesen basierten auf der Annahme, dass die Intervention durch die Prävention von Langzeitfolgeerkrankungen Kosten spart, sie aber kurzfristig zunächst zu einem Anstieg der Kosten führt. Es wurde erwartet, dass durch die spezifischere und vermehrte Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen eine Verbesserung der Versorgung betroffener F erzielt werden kann, die Kosten jedoch zunächst steigen. Mittelfristig soll das zu einer Prävention von langwierigen und kostenintensiven Folgeerkrankungen aller FM führen, wodurch langfristig eine Kostenreduktion zu erwarten ist. Bedingt durch den relativ kurzen Beobachtungszeitraum im Rahmen der Studie, konnten nur kurzfristige Effekte der Intervention angenommen werden, wie bspw., dass es in der IG zu vermehrten spezifischen

Diagnosestellungen kommt und sich die Behandlungs/Leistungskosten aufgrund einer spezifischen Versorgung und Inanspruchnahme erhöhen.

Aus der umfangreichen Ergebnispräsentation des Evaluationsberichts wurden die relevantesten Ergebnisse ausgewählt. Tabelle 10 stellt zunächst die Anzahl der Personen/F dar, für die F-Diagnosen (Diagnosen, die psychische Erkrankungen bezeichnen), spezifische Diagnosen (z.B. Belastungs-Störungen) und unspezifische Diagnosen, wie z.B. Bauch-, oder Kopfschmerzen, Unwohlsein und Bronchitis, jeweils im Prä- und im Post-(beobachtungszeitraum)zeitraum codiert wurden.

Tabelle 10: F-, spezifische und unspezifische Diagnosen, stratifiziert nach IS, prä- und post

Personen-Gruppe	Zeitraum	Interventions-Gruppe	n	Anzahl Personen/Familien mit Diagnosen		
				F-Diagnosen	Spezifische Diagnosen	Unspezifische Diagnosen
ET	Prä	IG	115	64	46	43
		KG	63	31	21	18
	Post	IG	115	79	69	36
		KG	63	31	23	13
	Delta (=Post-Prä)	IG	115	15	23	-7
		KG	63	0	2	-5
GT	Prä	IG	95	39	28	22
		KG	36	11	9	7
	Post	IG	95	43	35	17
		KG	36	10	7	7
	Delta (=Post-Prä)	IG	95	4	7	-5
		KG	36	-1	-2	0
K	Prä	IG	203	84	19	22
		KG	63	18	5	8
	Post	IG	203	91	33	16
		KG	63	22	8	7
	Delta (=Post-Prä)	IG	203	7	14	-6
		KG	63	4	3	-1
FAM	Prä	IG	115	101	68	66
		KG	63	39	26	25
	Post	IG	115	103	91	56
		KG	63	39	30	24
	Delta (=Post-Prä)	IG	115	2	23	-10
		KG	63	0	4	-1

In der IG zeigte sich die Zunahme von Personen mit einer F-Diagnose bei ET (+15) und K (+7), wobei in der KG relativ wenig Änderung auftrat. Dies entspricht der formulierten Hypothese, dass für die IG eine Zunahme an F-Diagnosen erwartet wurde, da die Scouts die Inanspruchnahme psychologischer Hilfe unterstützen, wofür F-Diagnosen die Grundlage darstellen. Für die KG wurde eine gleichbleibende Anzahl an F-Diagnosen erwartet. Mit Blick auf die Gesamtfamilie wurden kaum Änderungen sichtbar (+2 F/IG, 0 F/KG), da von Beginn an in vielen F mind. eine Person eine F-Diagnose aufwies (IG: 101 bzw. 103 von 115). Besonderes Augenmerk liegt auf den K: In der IG war für 40-45% eine F-Diagnose codiert.

Die Ergebnisse für die spezifischen (F40-48) und unspezifischen Diagnosen (R10, R51, R52, R53, J40, J41, J42) untermauern die Vermutung, wonach die Codierung spezifischer Diagnosen in der IG zunahm und für die unspezifischen abnahm, während es in der KG wenig Veränderung gab.

Bei der Inanspruchnahme der Psychopharmaka zeigte sich auf Familienebene die Zunahme in der IG um ca. 1 Packung von etwa 2 auf 3, was primär auf die ET zurückzuführen war, sowie eine annähernd gleichbleibende Anzahl in der KG. Die vermeintliche Entwicklung entspricht damit nicht der Hypothese von reduzierter Medikation in der IG.

Für die Analyse potentieller Verschiebungsprozesse zwischen haus- und fachärztlicher Behandlung (Anhang 3) galt ebenfalls, dass die Inanspruchnahme auf Familienebene deutlich durch die ETs dominiert wurde, weshalb im Folgenden speziell auf die Analysewerte der Familie fokussiert wird. Die Ergebnisse deuten für beide Gruppen darauf hin, dass auf eine Verschiebung von hausärztlicher Versorgung zu einer spezifischeren, fachärztlichen Versorgung stattfinden könnte – für die IG deutlicher als für die KG.

Schließlich zeigt Anhang 4 die Ergebnisse zur Gesamtzahl ambulanter Behandlungsfälle und der stationären Aufenthaltstage. Lt. Hypothese wurde in der IG die Zunahme der amb. Behandlung und die Abnahme der stationären Behandlung erwartet, sowie in der KG die Abnahme in beiden Sektoren. Die Werte deuteten eine Verschiebung von stationär nach ambulant an, allerdings in der Form, dass die ambulanten Behandlungsfälle in der IG stärker stiegen als in der KG und dass gleichzeitig die Anzahl der Krankenhaustage zwar in beiden Gruppen zunahm, jedoch in der IG weniger stark als in der KG.

Insgesamt ließ sich zusammenfassend beobachten, dass die hohe Leistungsanspruchnahme der ETs das Inanspruchnahmeverhalten der Gesamtfamilie dominierte. Die Veränderungen zwischen Prä- und Post-Zeitraum fielen oftmals gering aus. Tendenziell lag die Inanspruchnahme im Post-Zeitraum höher.

Es gab Anzeichen dafür, dass die Intervention der Familien-Scouts das Inanspruchnahmegeschehen langfristig positiv beeinflussen könnte, indem verschiedene Mechanismen ansatzweise zu beobachten waren:

- die Versorgung erfolgte **eher ambulant** statt stationär (ambulante Behandlungsfälle stiegen in der IG stärker; gleichzeitig nahm die Anzahl der Krankenhaustage allgemein zu, in der IG aber weniger stark).
- die F-Diagnosen sowie die spezifische Behandlung mit **Psychopharmaka** nahmen in der IG stärker zu,
- die Anzahl der **unspezifischen Diagnosen** nahm in der IG stärker ab als in der KG, während in der IG die Anzahl der spezifischen Diagnosen stärker zunahm als in der KG,
- die ambulante Versorgung verschob sich in der IG etwas stärker hin zu einer **spezifischeren, fachärztlichen Versorgung**, als in der KG, in der diese Tendenz ebenfalls zu erkennen ist.

7. Diskussion der Projektergebnisse

Im Rahmen der Förderung „neuer Versorgungsformen“ durch den Innovationsfonds des G-BA konnte erstmalig in Deutschland mit der Studie **Familien-SCOUT** eine aufsuchende, sektoren- und krankheitsphasenübergreifende, komplexe Intervention für F mit einem krebserkrankten E und minderjährigen K im Sinne eines Care und Case Management auf ihre Wirksamkeit untersucht werden. Mit fast 500 teilnehmenden F und knapp 1500 teilnehmenden FM gehört Familien-SCOUT damit in dieser Zielgruppe zu den größten interventionellen Studien weltweit. Das gewählte Studiendesign mit Auswertung des primären Endpunktes auf Familienebene, dem Mixed-Methods-Ansatz mit Triangulation aus verschiedenen Datenquellen und dem Zusammenführen von GKV-Daten zur Inanspruchnahme und Kostenanalyse auf Familienebene gehören ebenfalls zu den innovativen Ansätzen der Studie.

Im Folgenden sollen die oben dargestellten Projektergebnisse im Hinblick auf ihre klinische bzw. gesellschaftliche Bedeutung diskutiert werden:

7.1. Hohe Belastung der Familien bei Studieneinschluss:

Die im Rahmen der Studie erhobenen Baselinewerte für die ET und GT in IG und KG sind deutlich höher als erwartet. Die zu T0 gemessenen Werte mit den Instrumenten HADS, DT, PCQ und PA-F-P-KF zeigen deutlich höhere Werte als in anderen epidemiologischen Studien bei Krebspatient*innen im Allgemeinen [1], aber auch als in fast allen anderen Studien mit

krebserkrankten Elternteilen minderjähriger Kinder [28]. Selbst in Studien mit nicht kurativ behandelten Patient*innen-Kollektiven mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen [48] sind die gemessenen Belastungs-Werte nicht so hoch. Lediglich Akter beschreibt in ihrer Untersuchung 2016 ähnlich hohe Werte [6]. Die hohe Ausgangsbelastung der Eltern wird in den qualitativen Ergebnissen aus den stellvertretenden Interviews mit den gesunden Elternteilen bestätigt. In den Sekundärdaten wurden – ebenfalls unerwartet - für fast 80 % der Familien aus IG und KG bei mindestens einem FM eine Diagnose aus dem psychiatrischen Formenkreis (sogenannte F-Diagnosen) festgestellt. Bemerkenswert ist auch die sehr hohe Ausgangsbelastung der GT. Da im Rahmen der Studie die Einschlusskriterien weit gefasst waren, für alle Krebspatient*innen mit mindestens einem minderjährigen K (Sorgerecht/im Haushalt lebend) unabhängig von Krebsentität, Dauer und Schwere der Erkrankung galten und es nur sehr wenige Ausschlusskriterien gab, muss davon ausgegangen werden, dass im Rahmen dieser Studie im Sinne der Versorgungsforschung ein weiter Querschnitt an F erreicht wurde. Die Ausschlusskriterien in vergleichbaren Studien zur Erhebung der elterlichen Belastung oder zur Überprüfung der Wirksamkeit von Interventionen sind sehr viel restriktiver und haben zum Beispiel schwere Erkrankungsstadien oder bestimmte Diagnosen von vornherein ausgeschlossen [49, 50]. Die Ergebnisse der qualitativen Evaluation zeigen ebenfalls, dass die Belastung in den betroffenen F sehr hoch ist. Dies betrifft alle individuellen FM ebenso wie die F als System. Es finden sich kaum generalisierbare Unterschiede in den Belastungen, Ressourcen und Kommunikationsmustern zwischen den zu Beginn und im weiteren Verlauf interviewten F der IG und KG.

Da ursprünglich davon ausgegangen worden war, dass etwa die Hälfte der E überschwellig belastet sind, hatten wir für diese F eine intensivere Intervention vorgesehen als für die F, in denen die E nur moderat belastet sind. Da in der IG bei Rekrutierung 93 % der E überschwellige Belastungs-Werte im DT angaben, haben wir im weiteren Verlauf auf eine Unterteilung der Intervention in Kategorie I und II verzichtet.

Sowohl die hohen Werte in der Ausgangsbelastung als auch der von den E geschilderte Bedarf in den qualitativen Daten zeigt den großen Unterstützungsbedarf für F mit minderjährigen K, in denen ein E an Krebs erkrankt ist. In der Literatur gibt es zahlreiche Belege, dass die elterliche Belastung ausschlaggebender Faktor für das kindliche Outcome ist [12, 29, 51]. Die akute kindliche Belastung in einer solchen Situation zu messen, ist insgesamt für kleine Kinder schwierig, da immer auf Fremdbeurteilung zurückgegriffen werden muss. Aus Voruntersuchungen waren wir davon ausgegangen, dass etwa die Hälfte der K Verhaltensauffälligkeiten und ca. 30% (erst) im weiteren Verlauf des Lebens psychische Folgeproblematiken entwickeln. In den Sekundärdaten zeigten sich aber bereits bei Einschluss in die Studie, dass bei fast 40% der K in unserer Studienpopulation eine F-Diagnose (für Erkrankungen aus dem psychiatrischen Formenkreis) vorliegt.

Limitationen:

Unter der Berücksichtigung der hohen Ausgangsbelastung muss diskutiert werden, ob es zu einem Selektions-Bias in der Studienpopulation (vs. Nicht-TN) insgesamt gekommen sein könnte, da von 915 gescreenten F nur 472 F in die Studie eingeschlossen werden konnten. Etwa ein Viertel der Nicht-TN erfüllte die Einschlusskriterien nicht (ausreichende Deutschkenntnisse und kognitive Fähigkeiten, GKV-Versicherungsstatus) und musste ausgeschlossen werden. Ein weiteres Viertel gab an, kein Interesse zu haben, zu sehr oder zu wenig belastet zu sein. Bei etwa der Hälfte der Nicht-TN ist der Grund nicht bekannt. Es ist nicht auszuschließen, dass die Einwilligung, zu mehreren Messzeitpunkten Fragebögen auszufüllen, Daten zur Verfügung zu stellen und die Auswertung der Krankenkassendaten, einen Teil der F abgeschreckt hat bzw. dass insbesondere F mit bereits hohem subjektiv empfundenen Belastungsniveau die Teilnahme und insbesondere den „aufsuchenden Charakter der Intervention“ als präferentiell attraktiv empfunden haben. Weder konnten wir

bei den nicht-teilnehmenden F differenzierte Belastungsdaten erheben noch mit ihnen Interviews führen.

7.2. Die Ergebnisse der Effektevaluation deuten darauf hin, dass die Intervention wirksam ist.

Die Analyse des primären Endpunktes zeigt statistisch signifikante Unterschiede zwischen IG und KG: Die Zugehörigkeit zur IG ist mit einer statistisch signifikant häufigeren Reduktion der im HADS gemessenen Belastung um den MID von ≥ 1.6 bei mindestens einem Elternteil im Vergleich zur Zugehörigkeit zur KG assoziiert ($p=0.0082$).

Bei über 70% der F in der IG sinkt nach neun Monaten Intervention die Belastung bei mindestens einem E um die MID (Minimal Important Difference) von ≥ 1.6 in der HADS-Gesamtskala, in der KG ist das bei 56% der F der Fall ($p=0.0082$). Vor der Analyse des primären Endpunktes wurde unter Berücksichtigung der Literatur und der klinischen Erfahrung mögliche Konfounder definiert, die auch mögliche Gruppenunterschiede zwischen IG und KG adjustieren sollten. Mittels multipler Imputation wurden fehlende Werte ergänzt. Das Ergebnis bleibt statistisch signifikant. Eine posthoc durchgeführte Sensitivitätsanalyse z.B. bei allen F mit einem Baseline HADS-Wert über dem cut-off ≥ 16 zeigten ebenfalls einen signifikanten Unterschied zwischen IG und KG. Weitere Analysen deuten ebenfalls auf einen Interventionseffekt hin. Die Effektivität des Care und Case Management-Ansatzes für alle FM scheint im Versorgungsalltag unter realen Bedingungen wahrscheinlich. Dabei ist die Reduktion der elterlichen Belastung nicht nur für die Vermeidung von Folgeerkrankungen und -kosten auf Elternebene, sondern insbesondere auch für die weitere Entwicklung der K relevant.

Postulierte Wirkfaktoren: Das Ziel, durch ein aufsuchendes Care und Case Management zu einer Reduktion der elterlichen Belastung beizutragen, konnte erreicht werden. Die im Rahmen der neuen Versorgungsform geleistete Unterstützung in drei verschiedenen Dimensionen (organisatorisch, kommunikativ und emotional) aus einer Hand könnte die Intervention besonders wirksam machen. In mehreren Studien zum Unterstützungsbedarf der Familien war immer wieder der Bedarf an Unterstützung im Alltag [28] deutlich geworden. Alltagsabläufe gehen in den F früh verloren [52] und führen neben finanziellen Sorgen [16] sowohl zur psychosozialen Belastung als auch zu einer erheblichen Hürde, weitere Unterstützung überhaupt in Anspruch nehmen zu können. Erst die Unterstützung bei organisatorischen Aspekten eröffnet den Raum, in dem Eltern über offene Kommunikation und emotionale Krankheitsbewältigung nachdenken und diesbezügliche Unterstützung annehmen können.

Die Ergebnisse zur Wirksamkeit können durch die Ergebnisse aus den qualitativen Daten gestützt werden. Als besonders hilfreich wird die emotionale Unterstützung durch den Familien-Scout sowie die sozialrechtliche Unterstützung und damit die Entlastung in Bezug auf organisatorische Verpflichtungen betrachtet. Diejenigen F, die zufrieden mit der Intervention sind, schätzen insbesondere die an den kindlichen Bedürfnissen orientierte Kommunikation mit dem Familien-Scout sowie die Wahrnehmung und Behandlung der Familie als System, dessen Mitglieder gemeinsam von der Erkrankung betroffen sind. Weiterhin wird die Tatsache, dass der Familien-Scout auch nach einem möglichen Versterben des ET zur Unterstützung der F zur Verfügung steht, von den betroffenen F als hilfreich wahrgenommen.

In Bezug auf die offenen Unterstützungsbedürfnisse finden sich Unterschiede zwischen IG und KG: I-TN aus der IG konnten konkrete bürokratische Aspekte nennen, in denen noch weitere Unterstützung notwendig war (z.B. Rentenberatung, Pflegegrade, Hospizbetreuung, Abrechnungen), wohingegen I-TN aus der KG eher allgemeine Unterstützungsbedürfnisse geäußert haben. Dies könnte als Ergebnisse der Information und Beratung über die Unterstützungsmöglichkeiten durch die Familien-Scouts interpretiert werden. In verschiedenen Bereichen (u.a. psychotherapeutische Maßnahmen, Freizeitgestaltung (Sport), finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten, Rehabilitationsmöglichkeiten) äußerten I-TN aus der

KG im Gegensatz zur IG unerfüllte Unterstützungsbedürfnisse. Auch dieser Unterschied könnte auf die fehlende Information und Beratung in der KG zurückgeführt werden.

Limitationen:

Die fehlende Randomisierung der Studienteilnehmenden ist eine starke Limitation, auch wenn die Durchführung in der realen Versorgungsumgebung eine sehr große Stärke ist. Die deskriptiven Daten zeigen Unterschiede in der IG und der KG. Es ist wahrscheinlich zu einem Selektions-Bias zwischen IG und KG gekommen: In der IG finden sich höhere Baseline-Belastungswerte in allen Messinstrumenten und eine deutlich höhere Krankheitslast. Im Vergleich zur KG finden sich in der IG statistisch häufiger ET mit kurzer Zeit seit Diagnosestellung, mit Folgeerkrankungen (Rezidiv und Metastasen) und es versterben innerhalb von 12 Mon. nach Studieneinschluss signifikant häufiger ET (22% in IG vs. 9% in KG). Es ist zu vermuten, dass eine unterschiedliche Motivation bei der Entscheidung für oder gegen eine Studienteilnahme und andererseits unterschiedliche Rekrutierungsstrategien in den verschiedenen Zentren hierbei eine Rolle spielen könnten. Gleichzeitig könnten unbewusst die PM beim Einschluss in die KG von vornherein vermieden haben, hoch belastete F anzusprechen. Daher kann sowohl eine Unter- als auch eine Überschätzung des Interventionseffekts nicht ausgeschlossen werden. Der natürliche Verlauf der psychosozialen Belastung zeigt bei den meisten Krebspatient*innen auch ohne Intervention einen Rückgang im Laufe der Zeit [53, 54]. Allerdings bleibt bei einigen Patient*innen die Belastung auf hohem Niveau, manchmal nimmt die Angst nach Jahren wieder zu [7] und die gemessene Belastung nach 8 Monaten Krankheitsdauer scheint ein Prädiktor für langfristigen Distress zu sein [55]. Der natürliche Verlauf der Belastung in F mit elterlicher Krebserkrankung und minderjährigen K ist insgesamt kaum untersucht. Da Risikofaktoren für anhaltende Depressionen und Angstzustände weibliches Geschlecht, Alter unter 50 Jahren und die Sorge für Minderjährige [7, 53, 56] sind, haben wir es hier unzweifelhaft mit einer Risikopopulation zu tun.

Zu diskutieren ist, ob die signifikant häufigere relevante Reduktion der HADS-Werte in der IG durch die Intervention bedingt ist, sich sogar trotz höherer Ausgangsbelastung und Krankheitslast einstellt oder durch eine natürliche Regression zur Mitte zu erklären ist. Die Konfounder-adjustierten Auswertungen für den primären Endpunkt zeigen vor allem Assoziationen mit dem Familien-bezogenen HADS-Anfangswert und dabei auch eine kleine Abschwächung des Interventionseffekts, was aber in den multiplen Modellen und auch nach MI wieder relativiert wird. Insgesamt bleibt der Interventionseffekt auch nach Adjustierung in verschiedenen Modellen signifikant und die posthoc-Sensitivitätsanalyse bei den höher belasteten Familien ist ebenfalls signifikant. Das spricht insgesamt für die Effektivität der Intervention.

In der Formulierung der Hypothese zum primären Endpunkt war davon ausgegangen worden, dass etwa die Hälfte der F überschwellig belastet ist. Wir hatten erwartet, dass die Intervention dann in 30 % dieser F (versus 16% der F in der KG) die Belastung um den klinisch relevanten MID von ≥ 1.6 im HADS reduzieren könnte. In der Studienpopulation hatten aber zu Baseline 73,5% der F mindestens einen E mit einem HADS-Wert über 16. Das könnte der Grund gewesen sein, dass wir die Responserate in IG und KG unterschätzt haben.

7.3. Sekundäre Endpunkte zeigen Unterschiede zwischen IG und KG in den Veränderungen zwischen T0 und T2.

Im Verlauf zwischen T0 und T2 liegt der Mittelwert der Differenzen im **HADS-Gesamtscore** in der IG sowohl bei ET als auch GT über dem MID $\geq 1,6$, d.h. im Durchschnitt wird in der IG (in der KG nicht) eine Belastungsreduktion erreicht, die entsprechend der Definition einer klinisch relevanten Belastungsreduktion entspricht. Die M von HADS-Gesamtscore, HADS-Angst und -Depressions-score auf Ebene der ET und der GT zeigen immer eine höhere Ausgangsbelastung der E in der IG und einen größeren Abfall im Zeitverlauf. Diese zeitlichen Differenzen erreichen aber im Gruppenvergleich und in linearen Regressionsmodellen keine statistische Relevanz.

Da für alle folgenden Messinstrumente keine berechenbare „Minimal important difference“ aus anderen Studien vorliegen, wurden M in linearen Regressionsmodellen miteinander verglichen. Zu berücksichtigen ist, dass diese Auswertungen nicht auf Familienebene, sondern auf Individualebene vorgenommen wurden.

Die M im **DT** weisen ebenfalls auf Personenebene auf eine hohe Ausgangsbelastung aller E in IG und KG, eine höhere Belastung der IG-E, eine deskriptiv größere Belastungsreduktion in der IG zwischen T0 und T2, aber keine statistisch signifikanten Gruppenunterschiede im Regressionsmodell hin.

Die beim ET erhobenen Werte im **PCQ** zeigen in IG und KG ebenfalls zu T0 hohe Ausgangswerte, in der IG signifikant höher als in der KG. Sie sinken bis zu T2 in der IG stärker als in der KG, aber ebenfalls ohne statistische Signifikanz zu erreichen.

Anders sind die Werte bezüglich der Progredienzangst beim GT. Im **PAF-P-KF** zeigt sich beim GT in der IG nach Adjustierung auf die oben festgelegten Konfounder ein **statistisch signifikant** größerer Abfall zwischen T0 und T2 im Vergleich zum GT in der KG. Im nicht adjustierten Modell konnte dieser Unterschied nicht festgestellt werden.

Die Auswertung der **FAD-Skalen** nimmt eine Sonderstellung ein: hier geht es nicht um die Erhebung der Belastung, sondern um die Einschätzung der kommunikativen und Problemlösungs-Kompetenzen beim GT. Hier starten die GT der IG und KG mit ähnlichen M. **In der IG zeigt sich in beiden Subskalen über den zeitlichen Verlauf von T0 zu T2 eine signifikante Steigerung der Kompetenzen, in der KG nicht.** In den linearen Regressionsmodellen zum Gruppenvergleich finden sich keine statistischen Unterschiede.

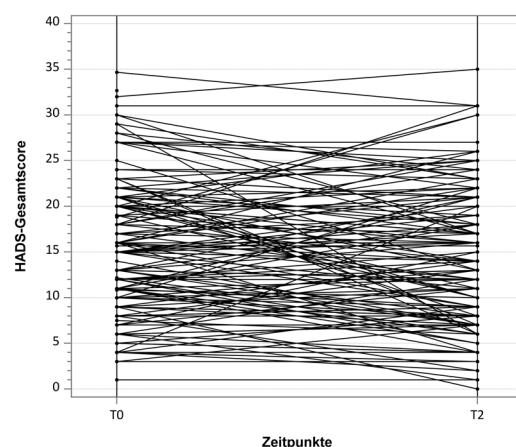
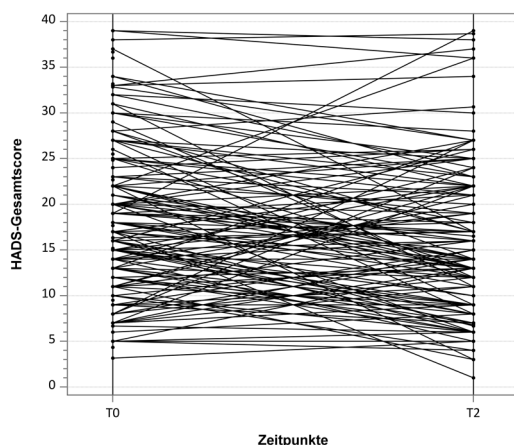
Insgesamt weisen die Ergebnisse der sekundären Endpunkte auf eine stärkere Belastungsreduktion bei ET und GT der IG und einen größeren Kompetenz-zuwachs bei den GT der IG hin, wenngleich nicht alle Ergebnisse statistische Relevanz erzielen.

Limitationen:

In dem untersuchten Patientenkollektiv muss davon ausgegangen werden, dass der größte Einflussfaktor auf das Ausmaß der psychischen Belastung der Verlauf der onkologischen Erkrankung ist. M geben im Vergleich zum MID das individuelle Geschehen nicht ausreichend wieder. Bei wiederkehrender Erkrankung, zunehmender Metastasierung, bei Eintritt in eine palliative oder gar terminale Krankheitssituation kann die Intervention nicht zu einer Belastungsreduktion, sondern höchstens zu einer Stabilisierung oder einem moderateren Anstieg, aber kaum zu einer Reduktion der Belastung führen. So kann bei Berücksichtigung und Analyse der M der Belastungen nicht mehr unterschieden werden zwischen den F, bei denen die Belastung sinkt, den F, deren Belastung trotz zunehmenden Krankheitsverlaufes nicht steigen und den F, deren Belastung eventuell gar ansteigt. In den Grafiken ist der HADS-Verlauf für die ET in der IG (Abb. 13) und in der KG (Abb. 14) zu sehen:

Abbildung 13: Erkrankte Eltern in der IG

Abbildung 14: Erkrankte Elternteile in der KG



In vertiefenden Analysen werden wir den Belastungsverlauf der einzelnen ETs und GTs unter Berücksichtigung der klinischen Angaben der ETs mit dem Belastungsverlauf koppeln und eine Analyse mit „gematchten“ F aus IG und KG je nach Krankheitssituation durchführen.

Eine weitere Limitation könnte darin bestehen, dass die sekundären Endpunkte nicht auf Familienebene unter gemeinsamer Einbeziehung beider E, sondern auf Individualebene ausgewertet wurden. Somit wurden alle ETs, alle GTs zu jeweils einer Betrachtungseinheit, ohne dass zwischen dem Geschehen auf Familienebene unterschieden werden kann.

7.4 Auswirkungen auf die Lebensqualität/Belastung der Kinder: KIDSCREEN

Für den KIDSCREEN war ein signifikanter Anstieg der Scorewerte zwischen T0 und T2 in der Interventionsgruppe zu beobachten, in der KG konnte im Zeitverlauf kein Unterschied festgestellt werden. Allerdings war der Gruppenvergleich nicht signifikant. Somit war keine signifikante Assoziation mit der Intervention (entsprechend einem Gruppeneffekt) zu erkennen, weder mit noch ohne Adjustierung nach Konfoundern.

Limitationen:

Lebensqualität und Belastung bei K und Jugendlichen realistisch und objektivierbar abzubilden ist eine Herausforderung für alle interventionellen Studien. Bei jüngeren K sind die Angaben ausschließlich durch Dritte zu erheben und damit immer von der Sensibilität des Berichtenden abhängig. Ältere K neigen nicht selten zur Angabe sozial erwünschter Antworten [26]. In früheren Studien konnte eindrucksvoll gezeigt werden, dass Eltern und Lehrer die Belastung der K unterschätzen, denn wenn die älteren K selbst ihre Belastung einschätzen sollten, gaben sie erheblich höhere Werte an [11]. Deswegen wurden in unserer Studie nur die selbsteingeschätzten Daten der K ab 8 Jahren abgefragt. In der Evaluation des KIDSCREEN fehlen also alle jüngeren Kinder (ca. ein Drittel). Durch die Corona-Pandemie mag es zusätzlich zu einer Verzerrung der Daten gekommen sein. Allein 2 der 10 Items beziehen sich auf die Situation in der Schule (Item 9: „Bist du in der Schule gut zurechtgekommen?“ Item 10: „Konntest du gut aufpassen?“), die nicht mehr unabhängig von Schulschließungen, online-Unterricht, etc. auszuwerten sind.

7.5 Die Inanspruchnahmedaten weisen in Richtung einer spezifischeren Versorgung

Primäres Ziel der neuen Versorgungsform Familien-SCOUT ist eine qualitative Verbesserung der Versorgung von hoch belasteten F mit krebserkranktem E und minderjährigen K. Die formulierten Arbeitshypothesen zur Leistungsanspruchnahme gingen nicht von einer primären Kostenreduktion aus, sondern eher von einer Spezifizierung des Inanspruchnahmeverhaltens in der IG. Dabei wurde erwartet, dass als Ausdruck der spezifischen Behandlung der hohen Belastung eine passgenauere Versorgung in den Vordergrund tritt, gemessen an dem Anteil spezifische versus unspezifische Diagnosen, Anteil fachärztliche versus hausärztliche Versorgung, F-Diagnosen versus nicht F-Diagnosen. Außerdem wurde eine Verschiebung von Leistungen aus dem stationären in den ambulanten Bereich erwartet, weil ambulante Unterstützungssysteme nach Familien-SCOUT in der IG besser bekannt und häufiger in Anspruch genommen werden. Erst nach 5-10 Jahren werden bei allen FM Reduktionen der psychischen Folgeerkrankungen und der Kosten erwartet.

Im Rahmen der gesundheitsökonomischen Analysen erlaubten explorative Auswertungen mit deskriptivem Charakter ansatzweise die Entwicklung der Leistungsanspruchnahme im oben beschriebenen prä- und post-Zeitraum zu beleuchten. Diese Analysen können einige Tendenzen in der IG beschreiben, die möglicherweise durch die Intervention der Familien-Scouts ausgelöst oder gefördert wurden: die F-Diagnosen sowie die spezifische Behandlung mit Psychopharmaka nahm zu, die Anzahl der unspezifischen Diagnosen nahm ab, während die Anzahl der spezifischen Diagnosen zunahm, die ambulante Versorgung verschob sich tendenziell hin zu einer spezifischeren, fachärztlichen Versorgung und die Versorgung wies Verschiebungstendenzen von stationär zu ambulant auf.

Limitationen:

Die Ergebnisse sind aus mehreren Gründen vorsichtig zu interpretieren: Zum einen ist projektbedingt der Beobachtungszeitraum von rund 9 Monaten ab Studieneinschluss sehr kurz, um Auswirkungen der Intervention auf die medizinische Versorgung zu beobachten. Nach Abschluss der neunmonatigen Intervention konnte keine Nachbeobachtung mehr durchgeführt werden. Zum anderen war bei den krebserkrankten ET ein intensives Versorgungsgeschehen zu beobachten, dass regelhaft die medizinische Leistungsanspruchnahme der gesamten F überlagerte. Dabei war der Zeitpunkt der Krebsdiagnose, der nicht zwingend mit dem Studienstart zusammenfiel, maßgeblich dafür, ob intensive Krebstherapie noch vor oder bereits nach dem Studienbeginn in Anspruch genommen wurde. Im Rahmen dieser Versorgungsstudie darf deshalb nicht davon ausgegangen werden, dass der Prä-Zeitraum eine ideale Vergleichsbasis für die Entwicklung der Leistungsanspruchnahme darstellt. Insgesamt zeigte sich in den klinischen Auswertungen, dass sich die beiden Gruppen IG und KG bzgl. der Verteilung und Schwere ihrer somatischen Erkrankung und der Belastungssituation voneinander unterscheiden. Insofern ist bei unterschiedlicher Inanspruchnahme im Post-Zeitraum davon auszugehen, dass neben dem Interventionseffekt weitere Mechanismen wirken. Von einer Adjustierung hinsichtlich der Unterschiede zwischen IG und KG wurde abgesehen, da nicht zu erwarten war, hierdurch den reinen Interventionseffekt herausarbeiten zu können.

7.6 Gesundheitsökonomische Evaluation

Die gesundheitsökonomische Evaluation in Form der CEA und CUA hat gezeigt, dass die IG tendenziell mit einem größeren Effekt und mit mehr QALYs als die KG assoziiert ist, aber auch mit tendenziell höheren Kosten. Der ICER von € 50.310,96 pro zusätzliche F, die eine Reduktion von ≥ 1.6 im HADS zwischen T0 und T2 hatte, spiegelt hierbei nur unvollständig die Effizienz der Intervention wider, da eine bessere, zielgerichtete Versorgung von F im Fokus der Intervention stand und diese kurzfristig auch zu höheren Kosten führen könnte. Mögliche langfristige Kosteneinsparungen durch eine zielgerichtete, bessere Versorgung können durch die relativ kurze Beobachtungszeit über 9 Monate nicht abgebildet werden. Auch die Wirkung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität könnte langfristig deutlicher werden. Zudem scheint die durch den EQ-5D-5L gemessene gesundheitsbezogene Lebensqualität relativ insensitiv bei Menschen mit Krebs auf Veränderungen zu reagieren [57, 58]. Allerdings wurden in einer Sensitivitätsanalyse, die die VAS statt des EQ-5D-5L als Basis der Berechnung der QALYs nutzte keine größeren Unterschiede in den QALYs zwischen IG und KG gefunden. Diese und eine weitere Sensitivitätsanalyse, in der nur F eingeschlossen wurden, die keinen Todesfall zwischen T0 und T2 hatten, zeigten, dass das Ergebnis der CUA relativ robust war. Auch wenn der ICUR gegeben gängiger Zahlungsbereitschafts-Grenzwerten nicht kosteneffektiv war, waren die geschätzten QALYs in allen Modellen in der IG größer als in der KG. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass Kosten-Effektivität mit einer längeren Perspektive erreichbar wäre.

Limitationen:

Grundsätzlich müssen alle Ergebnisse der gesundheitsökonomischen Evaluation vorsichtig interpretiert werden, da die Studie nicht streng randomisiert war und relevante Baseline-Unterschiede zwischen IG und KG bestanden. Konkret war die IG stärker belastet, hatte dadurch aber gegebenenfalls auch größeres Potenzial eine Verbesserung im HADS zu erreichen. Für die Kosten besonders relevant ist der unterschiedliche Abstand zwischen der Krebs-Diagnose und dem Studieneinschluss in IG und KG. Da der Abstand in der IG im Durchschnitt kürzer als in der KG war, könnten sich Teilnehmenden in der IG in einer intensiveren Phase der Versorgung befunden haben, was sich durch höhere Kosten ausdrücken könnte. Im Rahmen der Schätzungen der inkrementellen Kosten, Endpunkte und QALYs wurde für Baseline-Unterschiede adjustiert. Die Möglichkeiten der Adjustierung waren allerdings begrenzt und es ist nicht zu erwarten, dass hierdurch alle Gruppenunterschiede

herausgerechnet werden konnten. Somit kann der Unterschied in den Endpunkten und Kosten nicht eindeutig allein der Intervention zugeschrieben werden. Zu beachten ist auch, dass die in der gesundheitsökonomischen Evaluation betrachtete Population nicht vollständig der klinischen Population entsprach, da nur für einen Teil der TN GKV-Daten vorlagen. Im Vergleich der Populationen zeigte sich zwar, dass die Population in der gesundheitsökonomischen Evaluation und die klinische Population ähnlich waren, dennoch ist selbstverständlich nicht ausgeschlossen, dass die Population in der gesundheitsökonomischen Evaluation durch einen Selektionsprozess beeinflusst wurde.

7.7 Die Intervention ist machbar und wird in Anspruch genommen, das Manual ist erstellt

Eine große Stärke der Studie liegt sicherlich in der Umsetzung der komplexen Intervention in der Versorgungsrealität, der erreichten Response und der geringen Dropout-Rate insgesamt.

Aus der Prozessevaluation mit dem Schwerpunkt Machbarkeit der Intervention lässt sich zusammenfassend schlussfolgern, dass die Akzeptanz der Intervention Familien-SCOUT bei den betroffenen F hoch ist. Die F schätzen insbesondere eine konstante Ansprechperson für alle Anliegen (Bedürfnis nach „Lotsenfunktion“). Als förderlicher Faktor der Machbarkeit hat sich die flexible und an den Bedürfnissen der F ausgerichtete Gestaltung der Intervention erwiesen. Dies betrifft die Faktoren der Intensität (Häufigkeit, Dauer) der Intervention, die Form (Besuch vs. Telefonat vs. Videotelefonat) der Intervention sowie die inhaltliche Orientierung der Intervention an den kommunikativen, emotionalen und organisatorischen Unterstützungsbedürfnissen der FM. Ein weiterer förderlicher Faktor ist der geeignete Zeitpunkt der Ansprache der F bzw. des Beginns der Intervention. Hier hat sich gezeigt, **dass die F so früh wie möglich nach der Diagnosestellung auf die Intervention aufmerksam gemacht werden sollten**. Im späteren Verlauf bzw. in einem fortgeschrittenen Stadium der Krebserkrankung könnte die Belastung der F zu hoch sein, um den notwendigen Beziehungsaufbau zum Familien-Scout leisten zu können. Das aufsuchende Design von Studie und Intervention hat auch F Zugang zur Unterstützung ermöglicht, die von ihrer eigenen sog. „health literacy“ nicht unbedingt als „hilfesuchend“ eingestuft werden. Unter Berücksichtigung der beschriebenen Zugangsbarrieren im Rahmen der COSIP-Studie [59] und der Reviewergebnisse zu „barriers and facilitators“ [25] scheint sowohl der Zugang aus dem medizinischen Behandlungssystem als auch der aufsuchende Zugang von zentraler Bedeutung. Trotz der während der Projektlaufzeit reduzierten geschätzten Inzidenz des RKI um die Hälfte und trotz Corona-Pandemie konnten ausreichend F in IG und KG eingeschlossen werden. Bei der IG kann für den Studienzeitraum die Inanspruchnahme der Intervention und die Teilnahme an der Studie gleichgesetzt werden, denn es gab keine F, die ausschließlich FB ausfüllen wollte. Auch im weiteren Verlauf blieb die Adhärenz zur Intervention hoch. Als hemmende Faktoren der Machbarkeit und des Gelingens der Intervention haben sich Situationen gezeigt, in denen die Krebserkrankung nur eine von multiplen psychosozialen Problemen innerhalb der F darstellt. In diesem Fall können die Erwartungen an den Familien-Scout und die Möglichkeiten der Unterstützung und Begleitung zu sehr voneinander abweichen.

Akronym: Familien-SCOUT
Förderkennzeichen: 01NVF17043

Zur Qualitätssicherung der neuen Versorgungsform und als wesentliche Voraussetzung für ihre Übertragbarkeit wurde die Intervention manualisiert und ist am 24.11.22 im medhochzwei-Verlag als Buch (ISBN 978-3-86216-922-1) erschienen (siehe Anlage 7).



Abbildung 15: Familien-SCOUT Manual als Buch

7.8 Die Implementierung an anderen Standorten war erfolgreich

Während der Studienlaufzeit wechselte die Region 2 (Bonn) nach einem Jahr KG-Rekrutierung in die Interventionsgruppenphase. Die neue Versorgungsform wurde in Bonn vorbereitet durch Netzwerkarbeit mit allen relevanten Leistungsträgern und -erbringern ebenfalls unter Gründung eines Runden Tisches. Zwei neue Familien-Scouts wurden für den Bonner Raum laut Studien-Manual geschult. Sie nahmen ihre Tätigkeit am 01.10.2019 auf. Die Rekrutierung in die IG lief entsprechend der Fallzahlplanung. Das Studienmonitoring sorgte dafür, dass die Intervention an beiden Standorten vergleichbar war.

Inzwischen wurde die neue Versorgungsform Familien-SCOUT nach entsprechenden Vorbereitungen auch in Düsseldorf implementiert. Seit 2021 werden F am UKD von 2 Familien-Scouts unterstützt. Hier sind die Familien-Scouts an der Uniklinik angestellt und dem Klinischen Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie zugeordnet.

Die Ergebnisse der Prozessevaluation in Bezug auf die Implementierbarkeit deuten darauf hin, dass die Intervention in Einrichtungen in der Trägerschaft von Wohlfahrtsverbänden, in psychoonkologischen Abteilungen von Krebszentren oder in Krebsberatungsstellen implementierbar wäre. Es konnte ein Interventionsmanual sowie ein Schulungskonzept entwickelt werden, die es ermöglichen, die Intervention an weiteren Standorten mit den genannten Strukturen zu implementieren. Als förderlicher Faktor der Implementierung hat sich v.a. ein vorhandenes professionelles Netzwerk zu z.B. Krebszentren, Krebsberatungsstellen, Selbsthilfegruppen, Kliniken, Wohlfahrtsverbänden, Fach- und Hausarztpraxen, Psychoonkologie, Pflege- und Sozialdiensten, Hospizen und Einrichtungen der Jugendhilfe erwiesen. Darüber hinaus förderlich für den Aufbau des Familien-SCOUT-Teams und die Durchführung der Intervention ist die Möglichkeit zur Teilnahme an Fall- und Teamsupervisionen für die Familien-Scouts.

Limitationen:

Nach Abschluss der Rekrutierungszeit kam es am CIO^B zu einer Lücke in der Versorgung mit der neuen Versorgungsform, obwohl der erste Überbrückungsvertrag auch mit der Bonner Uniklinik geschlossen wurde. Die kaufmännische Direktion empfand das finanzielle Risiko zu groß und die Laufzeit des ersten Vertrages (1.1.2021-31.1.2022 - 13 Monate) zu kurz, um Personal einzustellen. Dieser Umstand führte zu einer Versorgungslücke in Bonn. Erst nach Abschluss der zweiten Überbrückungsvertrages und einer aufwändigen Personalsuche konnte die Intervention ab dem 01.08.2022 wieder aufgenommen werden. Das muss bei einer Überführung in die Regelversorgung bei zukünftigen Vertragsabschlüssen berücksichtigt werden.

7.9 Ein Vertrag nach §140 a konnte als Überbrückungsvertrag die neue Versorgungsform abbilden

Mit den beteiligten GKV und den KP wurde ein Vertrag nach §140a gestaltet, der zunächst als rechtliche Grundlage für die TN der IG diente. Die neue Versorgungsform Familien-SCOUT wurde durch innovative Wege vertraglich in den alten Grenzen des SGB V abgebildet (Kapitel 8). Auf dieser Grundlage wurde gemeinsam mit den Konsortialpartnern und federführend mit der TK und der AOK ein Überbrückungsvertrag geschlossen und inzwischen bis zum 30.06.2023 verlängert. Vertragspartner sind Unikliniken an den Standorten Aachen, Bonn und Düsseldorf und die beiden Krankenkassen TK und AOK. Weitere Krankenkassen (IKK classic, BIG direkt gesund, BKK Mobil) sind auch dem Überbrückungsvertrag beigetreten. An allen drei Standorten ist der Vertrag und die neue Versorgungsform implementiert. Administration, Rekrutierung, Vertragseinschluss und -abrechnung mit den GKV laufen reibungslos. Nach dem Rekrutierungsende konnten seit dem 01.01.2021 bis zum 15.11.2022 über 130 F in den Vertrag eingeschlossen werden. Die neue Versorgungsform ist im Alltag angekommen.

Limitationen:

Die wichtigste Limitation für eine bundesweite Implementierung der neuen Versorgungsform im Rahmen eines Vertrages nach §140a besteht darin, dass nur Versicherte aus den beteiligten GKV von der neuen Versorgung profitieren können. Das führt bei den medizinischen Behandlungsteams und bei den Familien-Scouts zu ethischen Dilemma-Situationen, wenn einigen F die Unterstützung angeboten werden kann und anderen interessierten F mit hohem Bedarf eben nicht. Es mag auch dazu führen, gar nicht mehr auf das Angebot hinzuweisen, weil man vermeiden möchte, einer F Hoffnung auf Unterstützung zu machen und dann festzustellen, dass der ET bei einer nicht an dem Vertrag teilnehmenden GKV versichert ist.

7.10 Methodendiskussion:

Die Prozessevaluation mit dem Schwerpunkt Studienmonitoring hat zusammenfassend gezeigt, dass das Studiendesign wie geplant in den Studienzentren von IG und KG durchführbar war. Die Tatsache, dass zu Studienbeginn die EV sowie die Screening-Kriterien überarbeitet und spezifiziert werden mussten, macht deutlich, dass die Studie von einer Pilotphase zur Testung und Anpassung der Studiendurchführung profitiert hätte.

Ein randomisiertes Studiendesign – sicher aus statischer Sicht robuster - ist intensiv diskutiert, aber aus verschiedenen Gründen nicht geplant worden: Eine Randomisierung hätte in den Regionen, in denen die neue Versorgungsform implementiert wurde, zu einer ethisch schwer vertretbaren Härte für die F geführt, die rein aus Studiengründen von dieser Unterstützung ausgeschlossen worden wären. Außerdem schied ein individuell randomisiertes Design wegen möglicher Kontaminierungseffekte innerhalb derselben Region aus. Ein nach weiter entfernt voneinander liegenden Regionen Cluster-randomisiertes Design wäre sehr aufwändig. Cluster-randomisierte Studien erfordern größere Fallzahlen, insbesondere eine ausreichende Anzahl von Clustern, sicher nicht unter 10-20 Cluster insgesamt. Mit einer so großen Anzahl von Regionen wäre der logistische Aufwand für die Intervention nicht zu bewältigen gewesen. Ein weiterer Grund möglicher Verzerrungen der Ergebnisse für die primären und sekundären Endpunkte sind fehlende Werte, in der Mehrzahl verursacht durch Dropouts eines E zwischen T0 und T2, oft wegen des Todes des ET.

Für die mögliche Verzerrung der Resultate wegen fehlender Randomisierung und Dropouts für die primären und sekundären Endpunkte wurden Adjustierungen durch Konfounder-adjustierte Regressionsmodelle und mittels einer multiplen Imputation durchgeführt. Dabei kann nur für bekannte und dokumentierte Konfounder adjustiert werden, so dass eine solche Adjustierung nur teilweise erfolgreich sein kann. Die Konfounder wurden nach dem Blinded Review, nach der primären Analyse und nach Gruppenvergleichen von Baseline-Variablen aber vor der eigentlichen Hauptanalyse festgelegt. Insgesamt bleibt ein signifikanter Interventionseffekt auch nach Adjustierung in verschiedenen Modellen erkennbar.

Als weitere Limitation folgt aus der hohen Dropoutrate von mindestens einem E, oft des ET, dass der Familien-bezogene HADS-Response häufig nur auf den Angaben eines E beruht. Mit der hohen Dropoutrate war aufgrund der Krebserkrankungen zu rechnen, so dass ein Familien-bezogener primärer Endpunkt auf Basis der HADS-Werte festgelegt wurde. Auch war davon auszugehen, dass zu Beginn mehr GT fehlen als ET. Das war bei der Planung bereits berücksichtigt worden und daher der Endpunkt kombiniert aus beiden E gewählt. Durch die MI wurde für Dropouts und fehlende Werte des primären Endpunktes adjustiert, um mögliche Verzerrungen abschätzen zu können.

Mehrere methodische Aspekte müssen bei der Interpretation der Ergebnisse der **qualitativen Evaluation** berücksichtigt werden: Es gibt keinen zeitlichen Bezug der Interviews zu den quantitativen Messzeitpunkten T0, T1 oder T2, zum Zeitpunkt der Erstdiagnose oder zum Therapie- bzw. Krankheitsverlauf. Der Zeitpunkt der Interviews richtete sich nach der Verfügbarkeit der F für ein Interview. Somit wurden IG-F sowohl zum Beginn der Intervention als auch im Verlauf oder nach Abschluss der Intervention interviewt und hatten somit in unterschiedlichem Ausmaß Unterstützung durch die Familien-Scouts erhalten und unterschiedlich lange Gelegenheit, Erfahrungen mit der Intervention zu sammeln. Dieser Umstand wird die Schilderungen der I-TN aus der IG beeinflusst haben. Zudem wurde ausschließlich der GT als Vertreter*innen der Familie befragt. Möglicherweise hätten sich weitere Perspektiven aus der Befragung der ET oder der K ergeben. Ebenso muss berücksichtigt werden, dass in der IG eine höhere Belastung durch die Erkrankung im Vergleich zur KG angenommen werden kann. Grundsätzlich kann im Rahmen der qualitativen Effektevaluation kein Anspruch auf Repräsentativität der Stichprobe oder auf Generalisierbarkeit der Ergebnisse erhoben werden. Wie für einen qualitativen Forschungsansatz üblich, handelt es sich ausschließlich um eine Exploration der Perspektiven, Einstellungen und Erfahrungen der befragten I-TN.

Schlussfolgerungen:

Eine Krebserkrankung in der Zeit der aktiven Elternschaft für minderjährige K führt zu einer ausgeprägten Belastung aller FM. Die neue Versorgungsform Familien-SCOUT konnte erfolgreich an mehreren Orten implementiert und durchgeführt werden. Sie zeichnet sich durch eine hohe Akzeptanz aus und ist signifikant assoziiert mit einer Belastungsreduktion. Die Auswertung der Sekundärdaten zeigen tendenziell in Richtung einer spezifischeren Versorgung, eine Steigerung der Effektivität und Kosten. Im Rahmen eines Überbrückungsvertrages nach § 140a konnte die neue Versorgungsform Familien-SCOUT bereits in eine vorläufige Regelversorgung überführt werden. Erst eine geplante Nachfolgestudie kann Auskunft geben, ob langfristig die Zahl psychischer Folgeerkrankungen und die daraus resultierenden Folgekosten reduziert werden können.

8. Verwendung der Ergebnisse nach Ende der Förderung

8.1 Ausgangslage SGB V

Die Unterstützung einer F mit einem krebserkrankten E ist eine komplexe Herausforderung. In der Versorgung dieser F werden schnell die Defizite des derzeit sektoral organisierten Gesundheitswesens und die Versorgungslücken durch die differenzielle Zuständigkeit der verschiedenen Sozialversicherungsträger deutlich. Die mangelhafte Vernetzung der Sektoren, verschiedene Leistungsträger und -erbringer führen zu einer strukturellen Unterversorgung der Patient*innen und ihrer F.

Das SGB V in seiner jetzigen Form bezieht sich ausschließlich auf erkrankte Patient*innen. Belastete FM mit einem erhöhten Morbiditätsrisiko existieren in dieser Systematik ebenso wenige wie präventive Ansätze auf individueller Ebene. Das kann zu folgender paradoxen Situation führen: In der F, in der die Mutter an Brustkrebs terminal erkrankt ist und eine

Haushaltshilfe nach §38 SGB V zur Unterstützung durch die GKV finanziert wird, endet die Leistung mit dem Todestag der Mutter (=Tod der Versicherten), obwohl die F die Unterstützung zu diesem Zeitpunkt am dringendsten benötigt. Andere Sozialgesetzbücher, z.B. das SGB VIII (Jugendhilfe), halten zwar weitere Unterstützungsmöglichkeiten vor, sind aber entweder in dieser Situation nicht bekannt (geschweige denn werden aufsuchend lückenlos angeboten) oder E haben Sorge vor möglichen negativen Konsequenzen, wenn die Jugendhilfe informiert wird. K können zudem im Rahmen der jetzigen Version des SGB V nur dann z.B. psychotherapeutisch unterstützt werden, wenn sie eine eigene Diagnose für eine psychische Erkrankung erhalten. Da für die Kinder die erteilte Diagnose stigmatisierend wirken kann und für ältere Jugendliche zusätzlich über mehrere Jahre hinweg negative Auswirkungen auf den Abschluss einer Lebens- oder Berufsunfähigkeitsversicherung haben kann, bleiben sie unterversorgt.

Der derzeitigen SGB V-Logik folgend wird Elternschaft für minderjährige K im onkologischen Medizinbetrieb weder standardisiert identifiziert noch adäquat dokumentiert. Hierzu gehört auch, dass die in diesem Bericht angegebenen Daten für die Anzahl der pro Jahr betroffenen K und E auf Schätzungen des RKI beruhen, weil bisher in Deutschland systematische Erhebungen dazu fehlen.

8.2 Beitrag zur Weiterentwicklung der GKV-Versorgung

Mit der hier vorgestellten und untersuchten **komplexen Intervention Familien-SCOUT** im Sinne eines Care und Case Managements ist es gelungen, exemplarisch sowohl die **Sektorengrenzen zu überwinden** als auch die **Lücken zwischen den verschiedenen Sozialversicherungsträgern zu schließen** und alle FM zu unterstützen. So gesehen kann Familien-SCOUT einen wesentlichen Beitrag auf dem Weg in eine umfassende **integrierende und zusätzlich präventiv wirksame Gesundheitsversorgung** leisten, die eher Gesundheit fördert und (Folge-)Krankheiten – auch mit Blick auf die Familienangehörigen - verhindert.

- Die Ergebnisse der Effektevaluation deuten darauf hin, dass die **Intervention wirksam** ist.
- Die **Implementierung an weiteren Standorten** ist gelungen.
- Für die Intervention konnte mit einem Vertrag nach §140a eine **Rechtsgrundlage im bestehenden SGB V** gefunden werden.

Aus den Schlussberichten der GKV-Konsortialpartner:

Techniker Krankenkasse: „Der Leistungsumfang des Familien-SCOUT-Vertrags beinhaltet die folgenden neuen Versorgungselemente, die es bisher im GKV System nicht gibt:

- Mitbehandlung von **allen FM** (unabhängig ihrer Kassenzugehörigkeit),
- Unterstützung der F auch **nach dem Tod des ET** möglich,
- **trägerübergreifende Zusammenarbeit** (Jugendhilfe, Krankenkasse ...),
- Einbindung **neuer Leistungserbringender**, die es bisher im GKV System nicht gab, (die Familien-Scouts sind speziell geschulte Sozialarbeiter*innen/Sozialpädagog*innen) und letztendlich
- eine **präventive Krisenintervention**.

Das bedeutet die F in einer sehr schwierigen Situation zeitnah zu stabilisieren und somit langfristig psychische Erkrankungen und deren Folgen zu vermeiden.“

AOK Rheinland-Hamburg: „Das Projekt hat aus Kassensicht auf zwei wichtigen Ebenen Impulse für die Weiterentwicklung der GKV-Versorgung gegeben:

- a) die Notwendigkeit und der Mehrwert von **„Scout-Funktionen“ im Versorgungsalltag** für Menschen mit komplexen Behandlungs- und Betreuungsbedarfen;
- b) die Blickschärfung für die **F als Leistungsempfänger** auch über den Tod des anspruchsberechtigten Versicherten hinaus.“

8.3 Überführung in die Regelversorgung

Die komplexe Intervention Familien-SCOUT unterscheidet sich in folgenden wesentlichen Punkten von der Regelversorgung, die bei einer Überführung Berücksichtigung finden sollten:

- **Aufsuchende Unterstützung:**
 - a) **Identifikation:** In der psychosozialen Versorgung von krebserkrankten E und ihren minderjährigen K haben **onkologisch tätige Ärzt*innen** und Behandlungsteams eine Schlüsselrolle als Zuweisende. Die Grundvoraussetzung für den Einschluss von F in das Familien-SCOUT Programm ist, die betroffenen onkologischen Patient*innen nach minderjährigen K zu fragen, um sie in ihrer Elternrolle zu identifizieren. Die häufig emotional und organisatorisch stark belasteten GT sind in der Regel nicht umfänglich in der Lage, die notwendige Unterstützung zu organisieren und entwickeln im weiteren Verlauf ein erhöhtes Morbiditäts- und Mortalitätsrisiko [9, 60]. Durch die zunehmende „Ambulantisierung“ der onkologischen Therapie entsteht darüber hinaus eine erhebliche Versorgungslücke, da für ambulant durchgeführte onkologische Therapien grundsätzlich keine strukturierte Sozialberatung zur Verfügung steht.
 - b) **aufsuchendes Angebot:** Den F wird früh im Krankheitsverlauf Unterstützung aktiv angeboten. Die Anbindung an die Versorgung erfolgt **proaktiv aus dem bereits vertrauten Behandlungs-Versorgungsteam** heraus, so dass F in der vor allem bei Diagnosestellung überfordernden Situation der Zugang zum Angebot deutlich erleichtert wird. Die Begleitung wird zudem niedrigschwellig umgesetzt, z.B. durch Hausbesuche und telemedizinische Angebote, um die Inanspruchnahme der Begleitung für F zu vereinfachen.
- **Feste Ansprechperson:** Der Familien-Scout, der als **kontinuierliche und koordinierende Ansprechperson über alle Phasen der Erkrankung** zur Verfügung steht und sowohl organisatorische als auch emotionale Unterstützung aus den verschiedenen Sektoren und sozialen Unterstützungsbereichen organisieren kann, reduziert die Belastung aller FM und trägt dazu bei, dass alle FM ihre jeweils angemessenen Rollen- und Aufgabenfunktionen erfüllen können. Damit soll die wesentliche Voraussetzung für ein psychisch gesundes Heranreifen der Kinder und für die Bewältigung der außergewöhnlichen Situation durch die unterstützenden Partner wiederhergestellt werden.
- **Sektorenübergreifend:** Im Rahmen von Familien-SCOUT können F sowohl während des stationären Aufenthaltes des ET als auch in Phasen ambulanter Behandlung aktiv unterstützt werden. Hier konnte die trennende **sektorale Vergütungssystematik überwunden** werden. Dies wurde in der Rechtsgrundlage nach §140a SGB V geregelt.
- **Sozialversicherungsübergreifend:** Die feste Ansprechperson kennt auch Unterstützungsmöglichkeiten aus anderen SGB und verschafft Zugang zu diesen. Dies trifft insbesondere auf Unterstützungen aus dem SGB VIII als auch auf finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten aus den SGB II, VIII, IX, XI und XII zu.
- **Krankheitsphasenübergreifend:** Die Intervention steht **bedarfsgerecht personalisiert** zur Verfügung. Oft besteht ein erhöhter Bedarf kurz nach Diagnosestellung, in Phasen intensiver onkologischer Therapie und in der palliativen Phase. Dazwischen gibt es häufiger auch stabile Phasen mit geringerem Bedarf in den Familien.
- **Unterstützung über den Tod hinaus:** Die Leistungsgrenze „Tod“ zu überwinden stellt eine besondere Herausforderung dar. K und GT auf den bevorstehenden Tod vorzubereiten und nach dem Versterben unterstützen zu können stellt ein wesentliches innovatives Merkmal einer integrierten Versorgung dar. Für die verbliebenen FM ist die Belastung um den Todeszeitpunkt herum besonders hoch.
- **Für alle Familienmitglieder:** FM müssen verstanden werden als **Patient*innen 2. Ordnung** oder potentielle Patient*innen, da die hohe psychosoziale Belastung und die erhöhte Rate an Folgeerkrankungen belegt ist. Da sich die Belastung der E und der K wechselseitig verstärkt, ist wahrscheinlich gerade die Intervention auf Familienebene (auch im Sinne des an Krebs erkrankten Elternteils selber) besonders effektiv.

- **Belastung ist leistungsauslösend:** Die Unterstützung wird im Sinne einer Primär- und Sekundärprävention angeboten. Das vermindert leidvolle Erfahrungen durch psychische Folgeerkrankungen und spart langfristig Kosten.
- **Organisatorische, kommunikative und emotionale Dimension berücksichtigt:** Erst wenn in den oft stark überforderten F die organisatorischen Dinge geregelt oder erleichtert sind, gibt es Spielraum für die emotionale Krankheitsbewältigung und eine offene Kommunikation über die Erkrankung, die für die Kinder von zentraler Wichtigkeit ist, sowohl akut als auch im Hinblick auf die Prävention von psychischen Folgeerkrankungen.
- **Flächendeckend:** Die Implementierung von Familien-SCOUT ist über das CIO^A hinaus im Rahmen des Projekts an zwei weiteren Standorten gelungen. Eine bundesweite und flächendeckende Ausbreitung dieses Versorgungskonzepts soll zukünftig umgesetzt werden. Dazu bedarf es regionaler Netzwerke und Familien-Scout-Standorte, die jeweils ein Gebiet mit einem Radius von maximal 30-50 km versorgen können, damit Hausbesuche realisierbar bleiben.

Mit dem hier vorgelegten neuartigen Interventionskonzept und den ausführenden Familien-Scouts kann die bisher vorhandene strukturelle Unterversorgung der F mit einem ET aufgehoben und ein rechtzeitiger bedarfsadaptierter Zugang zu adäquater Unterstützung strukturiert angeboten werden. Da psychische Folgeerkrankungen häufig erst mit zeitlicher Verzögerung und auch nach Jahren auftreten können, muss im Rahmen einer Folgestudie untersucht werden, ob die implementierte neue Versorgungsform in der Lage ist, die Zahl der psychischen Folgeerkrankungen sowie damit verbundene Krankheitskosten aller FM langfristig zu reduzieren.

8.4 Netzwerk

Das Care und Case Management für die betroffenen F kann nur dann effektiv umgesetzt werden, wenn ein regionales Netzwerk aus Leistungserbringern und Leistungsträgern aus ambulantem und stationärem Sektor und sozialversicherungsübergreifend aufgebaut und gepflegt wird. Onkologische (Spitzen)zentren oder sog. Comprehensive Cancer Centers (CCC) wie das Centrum für integrierte Onkologie (CIO) am Standort Aachen (CIO^A) und ganz besonders CCC-Netzwerke wie das CIO^{ABCD} eignen sich durch Ihre sog. „outreach“-Programme (die auf eine enge sektorübergreifende, aber auch heimatnahe Versorgung in der Fläche abzielen) in ganz besonderem Maße als Kristallisationskern für solche Initiativen. Gerade zur Identifikation der betroffenen F, zur Überwindung von Sektoren- und Sozialversicherungsträgergrenzen ist eine etablierte Kultur der engen interprofessionellen Zusammenarbeit ergebniskritisch. In den Netzwerken werden für alle Institutionen feste Ansprechpersonen identifiziert und deren Kontaktdaten zur Verfügung gestellt. In regelmäßigen Treffen werden Stärken und Defizite in der Zusammenarbeit evaluiert und Verbesserungen initiiert.

8.5 Übertragbarkeit auf andere Regionen und Indikationen

Die Übertragbarkeit der Erkenntnisse und der neuen Versorgungsform in eine vergleichbare Region war explizit Bestandteil des hier vorgelegten, ambitionierten Projektantrages. Familien-SCOUT ist im Rahmen der Studie nach Bonn und nach Abschluss der Studie ebenfalls in die ehemalige Kontrollgruppenregion Düsseldorf ausgerollt und an beiden Standorten erfolgreich implementiert worden.

Da Familien-SCOUT zu einer Reduktion der Belastung der E geführt hat, ist die **Übertragbarkeit der Ergebnisse auch auf andere somatische bzw. chronische Erkrankungen vorstellbar**. In der grundlegenden COSIP-Studie [37] galten die beschriebenen Belastungen der Kinder krebserkrankter Eltern ähnlich für Kinder von Eltern, die an Multipler Sklerose, dialysepflichtiger Niereninsuffizienz oder AIDS litten. Ebenso kann postuliert werden, dass auch Familien, in denen ein Elternteil psychisch erkrankt oder suchtkrank ist, von ähnlichen Interventionen profitieren würden.

8.6 Nächste Schritte auf dem Weg in die Regelversorgung

8.6.1 Bestehender Überbrückungsvertrag nach §140a

Um die Lücke zwischen Rekrutierungsende und einer etwaigen Übernahme in die Regelversorgung zu schließen, konnte die weitere Unterstützung der betroffenen F im Rahmen eines Überbrückungsvertrages nach § 140a sichergestellt werden.

Hierzu aus dem **Schlussbericht der TK**: „Aufgrund des hohen Kundenzuspruchs von TK Versicherten und einer erfolgreichen Implementierung an den Standorten Aachen, Bonn, und Düsseldorf hat die **TK ab dem 01.01.2021 mit Hilfe einer selektivvertraglichen Lösung eine Weiterfinanzierung der Versorgung sichergestellt**. Diesem Selektivvertrag sind weitere Krankenkassen beigetreten. Die hohe Zufriedenheit der Familien mit der ganzheitlichen Betreuung im persönlichen Umfeld und der wertfreien Wahrnehmung der Perspektive aller FM und deren Einbezug in die Bewältigung der Situation zeigte sich insbesondere durch die positiven Rückmeldungen in den Interviews.“

Und aus dem **Schlussbericht der AOK Rheinland-Hamburg**: „Auch aus leistungsrechtlicher Perspektive hat das Projekt gezeigt, dass eine innovative Intervention im Rahmen des bestehenden Instrumentariums des SGB V abgebildet werden kann.“

Im Rahmen des bestehenden Überbrückungsvertrages wurden folgende Vereinbarungen getroffen:

- psychosoziale Belastung durch Krebserkrankung ist leistungsauslösend, notwendige Voraussetzung: C-Diagnose und minderjähriges K (im Haushalt oder Sorgerecht)
- alle FM (unabhängig vom Versicherungsstatus) dürfen unterstützt werden
- Qualifikation (z.B. Sozialpädagog*innen) und Qualifizierung (Umfang und Inhalt einer speziellen Schulung) der Leistungserbringer werden klar definiert. Die Fachaufsicht wird definiert.
- Die Leistung erfolgt nach entsprechendem Assessment bedarfsorientiert.
- Die Leistung wird standardisiert elektronisch dokumentiert.
- Telemedizinische Leistungen sind z.B. als Videosprechstunden explizit Bestandteil des Vertrages
- Die Vergütung erfolgt über eine festgelegte Pauschale. Damit kann auch Begleitung über den Tod der Versicherten hinaus gewährleistet werden.

Im Rahmen des bestehenden Überbrückungsvertrages können nur die Versicherten der teilnehmenden GKV – hier TK, AOK, IKK classic, BIG direkt gesund und Mobil KK – die Leistung in Anspruch nehmen. Im Zeitraum vom 01.01.2021 bis zum 15.11.2022 wurden insgesamt 132 Familien in den Vertrag eingeschlossen. Die Abläufe Versicherungseinschluss, Bereitstellung der Leistung, Dokumentation, Abrechnung und Vergütung haben an allen drei Standorten reibungslos funktioniert. Der Vertrag ist im Alltag angekommen.

8.6.2 Transfer in die Regelversorgung

➤ **Systematische Identifikation minderjähriger K im Haushalt onkologisch erkrankter Patient*innen durch Änderung der Onkologie Vereinbarung**

Wie eingangs beschrieben fehlen in Deutschland systematische Erhebungen zur familiären Situation von an Krebs erkrankten Patient*innen. Daher sollte die bestehende Vereinbarung über die qualifizierte ambulante Versorgung krebskranker Patient*innen „Onkologie Vereinbarung“ (zuletzt geändert am 25.11.2020) in Anhang 1 (Muster für den Inhalt der Dokumentation) um ein Datenfeld zur Erfassung der familiären Situation, insbesondere zur Erfassung des Sorgerechts für minderjährige Kinder (oder im Haushalt lebend), ergänzt werden.

➤ **Der bereits bestehende Überbrückungsvertrag nach §140a sollte weitergeführt werden und weiteren Regionen und Krankenkassen zur Teilnahme empfohlen werden.**

Die unter Punkt 8.2 aufgeführten Innovationen im Vergleich zur jetzigen Regelversorgung konnten allesamt im jetzigen Selektivvertrag (siehe Anlage 6.2) abgebildet und umgesetzt werden. Insofern stellt der bestehende Vertrag eine erhebliche Innovation und Verbesserung der Versorgung im Rahmen des SGB V dar. **Die aufgebauten Strukturen zur Unterstützung der Familien sollten in Aachen, Bonn und Düsseldorf erhalten und weiter ausgerollt werden. Die neue Versorgungsform Familien-SCOUT sollte bundesweit implementiert werden.**

Auch wenn der Impuls zu einer Weiterentwicklung der GKV-Versorgung insgesamt genutzt werden soll, greift ein Selektivvertrag auf Dauer zu kurz. Die Unterstützung der Versicherten und ihrer F hängt im Rahmen dieses Vertrages immer davon ab, ob die F bei einer teilnehmenden Krankenkasse versichert ist oder nicht. Vielmehr geht es darum, beispielhaft Strukturen einer umfassenden und integrierten Gesundheits-Versorgung auch dauerhaft zu entwickeln und im GKV-System zu implementieren.

➤ **Familien-SCOUT sollte als Teil der Patienten-Lotsen-Bewegung in Deutschland verstanden werden und entsprechende Maßnahmen empfohlen werden**

Aufgrund einer immer komplexer werdenden Versorgungslandschaft wurden in den letzten Jahren verschiedene Lotsensysteme im deutschen Gesundheitssystem entwickelt. Die Patient*innen und deren Angehörige profitieren bei plötzlich auftretenden lebensverändernden bzw. lebensgefährlichen Krankheiten von einem persönlichen Lotsen, der ihnen Hilfe und Orientierung bietet. Bei dem Projekt Familien-SCOUT handelt es sich ebenfalls um ein Lotsenprojekt. Daher sollte dieses Projekt auch vor diesem Kontext bewertet werden. Unter Berücksichtigung sozialpolitischer Aspekte und unter Einbindung verschiedener Kostenträger (z. B. Jugendämter und Rentenversicherungsträger) sollte der Gesetzgeber eine bundesweite und einheitliche Lösung zum Thema Lotsen im SGB V verankern. Dabei sollten Fragen wie Leistungsumfang, Qualifikation sowie organisatorische und rechtliche Rahmenbedingungen eines Lotsen geregelt werden. Der Gesetzgeber sollte geeignete Indikationen entwickeln; diese könnten sowohl Erkrankungen als auch sozioökonomische Merkmale von Versicherten betreffen. Leistungsrechtlich sollte geprüft werden, unter welchen Umständen Leistungen über den Tod des Versicherten hinaus für seine Hinterbliebenen gewährt werden können.

➤ **Die Prüfung der Möglichkeit einer Überführung in die Regelversorgung im Rahmen einer Erweiterung des §119 SGB V sollte empfohlen werden**

Im Rahmen des jetzigen §119 SGB V werden in den sozialpädiatrischen Zentren F unterstützt, in denen ein K schwer erkrankt ist und/oder erhöhten Versorgungsbedarf aufweist. In den F mit krebserkranktem Elternteil ist analog ein E schwer erkrankt. In diesen Zentren wäre eine multiprofessionelle, umfassende und integrierte Versorgung aller Familien denkbar, in denen ein FM ernsthafte gesundheitliche Probleme hat. Der aufsuchende Charakter der Intervention müsste gewahrt bleiben durch die Möglichkeit von Hausbesuchen.

Fazit: Im Rahmen der Studie deuten die Ergebnisse der Evaluation darauf hin, dass die aufsuchende, umfassende und integrierte Versorgungsform Familien-SCOUT wirksam ist. Darüber hinaus konnten sowohl die Machbarkeit, die Übertragbarkeit in andere Regionen und die Entwicklung einer entsprechenden Rechtsgrundlage erreicht werden. Die neue Versorgungsform sollte in die Regelversorgung übernommen und gleichzeitig weitere und weiter reichende Umsetzungsmöglichkeiten identifiziert und empfohlen werden.

9. Erfolgte bzw. geplante Veröffentlichungen

Publiziert:

- Dohmen, M., Petermann-Meyer, A., Blei, D., Bremen, R., Brock-Midding, E., Brüne, M., ... & Brümmendorf, T. H. (2021). Comprehensive support for families with parental cancer–Family-SCOUT: study protocol for the evaluation of a complex intervention. ([Comprehensive support for families with parental cancer \(Family-SCOUT\), evaluation of a complex intervention: study protocol for a non-randomized controlled trial | SpringerLink](#))
- Bremen, R., Petermann-Meyer, A., Ernstmann, N., Jost, E., Panse, J., & Brümmendorf, T. H. (2021). Sollen Kinder onkologischer Patienten während der COVID-19-Pandemie Kitas oder Schulen besuchen?. *Der Onkologe*, 27(3), 282-286. ([761_2021_Article_901.pdf \(nih.gov\)](#))
- Krüger, L., Panse, J., Hugot, J., Dohmen, M., Bremen, R., Habel, U., T.H. Brümmendorf, N. Ernstmann & Petermann-Meyer, A. (2022). Implementierung eines Modellprojektes zur phasenübergreifenden Unterstützung von krebserkrankten Eltern mit minderjährigen Kindern. *Das Gesundheitswesen*.
- Petermann-Meyer, A., Dohmen, M., Ernstmann, N., Holsteg, S., Icks, A., Karger, A., Panse, J. & Bremen, R. (2022). Krebskranke Eltern mit minderjährigen Kindern. *Die Onkologie*, 1-7. ([Krebskranke Eltern mit minderjährigen Kindern | SpringerLink](#))
- Heuser C, Schneider JN, Heier L, Ernstmann N, Nakata H, Petermann-Meyer A, Bremen R, Karger A, Icks A, Brümmendorf TH, Geiser F. (2024) [Family resilience of families with parental cancer and minor children: a qualitative analysis](#). *Front Psychol*. 2024 Jan 19;14:1251049. doi: 10.3389/fpsyg.2023.1251049. eCollection 2023. PMID: 38314254
- Petermann-Meyer, A. & Hugot, J. (2022) Professionelle Unterstützung von Familien mit einem krebserkrankten Elternteil. *Aufsuchendes Care und Case Management mit Familien-SCOUT (Case Management in der Praxis) (Anlage 7)*

Vortrag:

- Analyse von GKV Daten auf Familienebene: Erfahrungen aus dem Projekt Familien-SCOUT (Brüne et al., 2021)
- Longitudinal qualitative research methodology to cover changes in family patterns over time – lessons learned from the Family-SCOUT project (Heier et al., 2021)
- Emotional burdens of families affected by parental cancer - results of the Family-SCOUT project (Ernstmann et al., ursprünglich Heier et al., 2022)
- Inanspruchnahme der Versorgungsforschungsstudie Familien-SCOUT: Zusammenhang zwischen soziodemographischen, krankheits- und belastungsspezifischen Familieneigenschaften (Bremen et al., 2022)

Eingereicht:

- Effectiveness of a comprehensive support program for families with parental cancer (Family-SCOUT): results of a multicenter non-randomized controlled trial (A. Petermann-Meyer & T.H. Brümmendorf & N. Ernstmann et al., bei ESMO open zur Publikation angenommen)
- Acceptability, suitability and implementation resources of a complex intervention for families with parental cancer (Ernstmann et al.)

In Vorbereitung:

- Kontextfaktoren der Zufriedenheit mit einer sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil (Familien-Scout) (Johanna Weiß - Masterarbeit)

Geplant:

- Zusammenhang zwischen soziodemographischen und krankheitsspezifischen Eigenschaften und der Inanspruchnahme der Versorgungsforschungsstudie F-SCOUT (Bremen et al.)
- Inanspruchnahme psychosozialer Unterstützungsangebote für krebsbetroffene Eltern und ihre minderjährigen Kinder – Unterschiede in der aktiv aufsuchenden F-SCOUT Studie und der ambulanten COSIP Beratungsstelle (Bremen et al. - Forschungs Kooperation mit L. Inhestern und C. Bergelt)
- Sind psychoonkologische Screeninginstrumente ausreichend geeignet auch Sorgen von krebserkrankten Eltern (mit minderjährigen Kindern) abzubilden? - Psychometrische Untersuchung der in der Familien-SCOUT Studie verwendeten Instrumente zur Erfassung elterlicher Belastung (Petermann-Meyer et al.)
- Besteht ein Zusammenhang zwischen dem elterlichen Bildungsstand und der elterlichen sowie kindlichen Belastung krebsbetroffener Familien? – Eine quantitative Sekundärdatenanalyse der Familien-SCOUT Studie zur Identifikation belastungsvulnerabler Familien (Bremen et al.)
- Provider-patient-relationship, patient enablement, and patient-reported outcomes in psychosocial care for families with parental cancer (Ernstmann et al.)
- Psychometric evaluation of a short scale assessing family communication about one parent's cancer (Ernstmann et al.)
- Emotional burdens of families affected by parental cancer - results of the Family-SCOUT project (Heier et al.)
- Family resilience of families with parental cancer and minor children: A qualitative analysis (Heuser et al.)
- GKV-Daten auf Familienebene: Erfahrungen aus dem Projekt Familien-SCOUT (Brüne et al.)
- Cost-effectiveness and cost-utility analysis of the complex intervention Family-SCOUT to support families with parental cancer (IVG)
- Sekundärdatenanalyse – Untersuchung der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen (Manuela Brüne et al.)
- Einfluss der Kommunikation auf die Belastung in der Partnerschaft bei krebserkrankten Eltern (Karger et al.)
- Belastung und Bedarf alleinerziehender Eltern, die an Krebs erkrankt sind (Holsteg et al.)

10. Literaturverzeichnis

1. Mehnert, A., et al., *Four-Week Prevalence of Mental Disorders in Patients With Cancer Across Major Tumor Entities*. Journal of Clinical Oncology, 2014. 32(31), p. 3540-3546.
2. Singer, S., et al., *Co-morbid mental health conditions in cancer patients at working age—prevalence, risk profiles, and care uptake*. Psycho-Oncology, 2013. 22(10): p. 2291-2297.
3. Inhestern, L., *Psychometric properties of the Parenting Concerns Questionnaire in cancer survivors with minor and young adult children*. Psycho-Oncology, 2016. 25: p. 1092-1098.
4. Inhestern, L., et al., *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, 2021. 12. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.765314>

5. Erdmann, F., et al., *Krebs in Deutschland für 2017/2018*. 2021.
6. Akter, J., et al., *Psychological Distress in Cancer Patients with Underage Children*. Journal of Dhaka Medical College 2016. 24(2): p. 146-151.
7. Breidenbach, C., *Prevalence and determinants of anxiety and depression in long-term breast cancer survivors*. BMC Psychiatry, 2022. 22, 101.
8. Götze, H., Friedrich, Michael, Brähler, Elmar, Mehnert, Anja, Ernst, Jochen, *Psychological distress of cancer patients with children under 18 years and their partners—a longitudinal study of family relationships using dyadic data analysis*. Supportive Care in Cancer, 2017. 25: p. 255-264.
9. Nakaya, N., et al., *Increased risk of severe depression in male partners of women with breast cancer*. Cancer, 2010. 116(23): p. 5527-5534.
10. Hauskov Graungaard, A., *Somatic symptoms in children who have a parent with cancer: A systematic review*. Child: care, health and development, 2019. 45(2): p. 147-158.
11. 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.
12. 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.
13. Huizinga, G.A., et al., *Psychological impact of having a parent with cancer*. European Journal of Cancer, 2011. 47: p. S239-S246.
14. Kliem, A., *Psychosoziale Symptombelastung und Familienfunktion bei Kindern krebskranker Mütter in Einelternfamilien*, in *Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf*. 2018, University of Hamburg.
15. Stefanou, K., et al., *Emotional and behavioural problems in children dealing with maternal breast cancer: A literature review*. British Journal of Guidance & Counselling, 2020. 48(3): p. 394-405.
16. Phillips, F., et al., *Factors Affecting Outcomes Following a Psychosocial Intervention for Children When a Parent Has Cancer*. The Journal of Child Life: Psychosocial Theory and Practice, 2021. 2(2),28322.
17. Huizinga, G.A., et al., *Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer*. European Journal of Cancer, 2005. 41(2): p. 288-295.
18. Faccio, F., F. Ferrari, and G. Pravettoni, *When a parent has cancer: How does it impact on children's psychosocial functioning? A systematic review*. European Journal of Cancer Care, 2018. 27(6): p. e12895.
19. Hauken, M.A., M. Pereira, and M. Senneseth, *The effects on children's anxiety and quality of life of a psychoeducational program for families living with parental cancer and their network: A randomized controlled trial study*. Cancer nursing, 2018. 41(6): p. 473-483.
20. Heinemann, C. and R. Simeit, *Psychoedukative Gruppeninterventionen für Familien mit einem krebskranken Elternteil*. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 2017. 66(3): p. 161-178.
21. Lewis, F.M., et al., *The Enhancing Connections Program: a six-state randomized clinical trial of a cancer parenting program*. Journal of consulting and clinical psychology, 2015. 83(1): p. 12.
22. Paschen, B., et al., *Evaluation eines präventiven Beratungskonzeptes für Kinder körperlich kranker Eltern*. Psychotherapeut, 2007. 52(4): p. 265-272.

23. Ellis, S., et al., *Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of childrens psychosocial needs and existing interventions*. European Journal of Cancer Care, 2017. 26(1): p. e12432.
24. Alexander, E., et al., *A systematic review of the current interventions available to support children living with parental cancer*. Patient education and counseling, 2019. 102(10): p. 1812-1821.
25. Inhestern, L., *Psychosocial Interventions for Families with Parental Cancer and Barriers and Facilitators to Implementation and Use – A Systematic Review*. PloS one, 11(6), e0156967.
26. Welch, A.S., M.E. Wadsworth, and B.E. Compas, *Adjustment of children and adolescents to parental cancer: Parents' and children's perspectives*. Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society, 1996. 77(7): p. 1409-1418.
27. Krüger, L., *Implementierung eines Modellprojektes zur phasenübergreifenden Unterstützung von krebskranken Eltern mit minderjährigen Kindern*. Das Gesundheitswesen, 2022 Jun 2. doi: 10.1055/a-1775-8181.
28. Inhestern, L., L.M. Johannsen, and C. Bergelt, *Families Affected by Parental Cancer: Quality of Life, Impact on Children and Psychosocial Care Needs*. Frontiers in Psychiatry, 2021. 2021 Nov 10;12:765327. doi: 10.3389/fpsy.2021.765327. eCollection 2021.
29. Bultmann, J.C., *Parental cancer: Health-related quality of life and current psychosocial support needs of cancer survivors and their children*. International Journal of cancer, 2014. 135: p. 2669-2677.
30. Ernst, J., 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. 2333-2341.
31. Schiena, E., et al., *An exploratory needs analysis of parents diagnosed with cancer*. Australian Social Work, 2019. 72(3): p. 325-335.
32. Ohan, J.L., et al., *How psychosocial interventions meet the needs of children of parents with cancer: A review and critical evaluation*. European Journal of Cancer Care, 2020. 29(5): p. e13237.
33. Park, E.M., et al., *Talking With Children About Prognosis: The Decisions and Experiences of Mothers With Metastatic Cancer*. JCO Oncology Practice, 2021. 17(6): p. e840-e847.
34. Campbell, M., et al., *Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health*. Bmj, 2000. 321(7262): p. 694-696.
35. Craig, P., et al., *Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance*. Bmj, 2008. p. 337.
36. Pfaff, H. and M. Schrappe, *Evidence-based Health Care, in Lehrbuch Versorgungsforschung. Systematik-Methodik-Anwendung*. 2011, Schattauer, Stuttgart. p. 33-39.
37. Romer, G., *Children of Somatically Ill Parents*. 2005. p. 357.
38. Romer, G., C. Bergelt, and B. Möller, *Kinder krebskranker Eltern: Manual zur kindzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept*. 2014: Hogrefe Verlag.
39. Petermann-Meyer, A. and J. Hugot, *Professionelle Unterstützung von Familien mit einem krebskranken Elternteil. Aufsuchendes Care und Case Management mit Familien-SCOUT (Case Management in der Praxis)*. 2022.
40. Dohmen, M., *Comprehensive support for families with parental cancer (Family-SCOUT), evaluation of a complex intervention: study protocol for a non-randomized controlled trial*. Trials, 22(1), 1-10.

41. Puhan, M.A., et al., *The minimal important difference of the hospital anxiety and depression scale in patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Health and quality of life outcomes, 2008. 6(1): p. 1-6.
42. Guyatt, G.H., et al. *Methods to explain the clinical significance of health status measures*. in *Mayo Clinic Proceedings*. 2002. Elsevier, pp. 371-383
43. Goodrich, W., Dillman, Don. *Mail and Telephone Surveys-the Total Design Method*. New York: John Wiley & Sons, 1978. 1979, Taylor & Francis.
44. Glasgow, R.E., T.M. Vogt, and S.M. Boles, *Evaluating the public health impact of health promotion interventions: the RE-AIM framework*. American journal of public health, 1999. 89(9): p. 1322-1327.
45. Orsmond, G.I. and E.S. Cohn, *The distinctive features of a feasibility study: objectives and guiding questions*. OTJR: occupation, participation and health, 2015. 35(3): p. 169-177.
46. Braun, V. and V. Clarke, *Using thematic analysis in psychology*. Qualitative research in psychology, 2006. 3(2): p. 77-101.
47. Cassell, C. and G. Symon, *Essential guide to qualitative methods in organizational research*. 2004: sage.
48. 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.
49. Inhestern, L., *Elterliche Sorgen und psychische Belastung bei krebserkrankten Eltern mit minderjährigen und jungerwachsenen Kindern*. Psychther Psych Med, 2017, 67(07), 279-287.
50. Bergelt, C., *Reaktive Veränderungen in Befinden und Verhalten von Kindern bei elterlicher Krebserkrankung - Ergebnisse einer epidemiologischen Patientenbefragung*. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 2012. 61(6): p. 378-395.
51. Hauken, M.A., *Anxiety and the Quality of Life of Children Living With Parental Cancer*. Cancer Nursing, 2018, 41(1), E19-E27.
52. 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.
53. Bidstrup, P.E., et al., *Trajectories of distress, anxiety, and depression among women with breast cancer: Looking beyond the mean*. Acta Oncologica, 2015. 54(5): p. 789-796.
54. Beesley, V.L., *Coping strategies, trajectories, and their associations with patient-reported outcomes among women with ovarian cancer*. Supportive Care in Cancer 2018. 26: p. 4133-4142.
55. Lam, W.W., et al., *Distress trajectories at the first year diagnosis of breast cancer in relation to 6 years survivorship*. Psycho-Oncology, 2012. 21: p. 90-99.
56. van Beek, F.E., *The course of symptoms of anxiety and depression from time of diagnosis up to 2 years follow-up in head and neck cancer patients treated with primary (chemo)radiation*. Oral Oncology, 2020. 102(104576).
57. Garau, M., et al., *Using QALYs in cancer*. Pharmacoeconomics, 2011. 29(8): p. 673-685.
58. Pickard, A.S., et al., *Health utilities using the EQ-5D in studies of cancer*. Pharmacoeconomics, 2007. 25(5): p. 365-384.
59. Romer, G., *Lessons learned in the implementation of an innovative consultation and liaison service for children of cancer patients in various hospital settings*. Psycho-Oncology, 2007. 16: p. 138-148.

60. Ferrell, B.W., Elaine, *A Review of Family Caregiving Intervention Trials in Oncology*. CA: A cancer journal for clinicians, 2017. 67(4): p. 318-325.

11. Anhang

- Anhang 1: Ergebnisse der Prozessevaluation zur Machbarkeit und Implementierbarkeit der Intervention
- Anhang 2: Inanspruchnahme der Psychopharmaka im Arzneimittelbereich (Tabelle 11)
- Anhang 3: Intrasektorale Verschiebungsprozesse im ambulanten Bereich: Behandlungsfälle bei Haus- und Facharzt (Tabelle 12)
- Anhang 4: Intersektorale Verschiebung zwischen den Sektoren: Ambulante Behandlungsfälle und stationäre Aufenthaltstage (Tabelle 13)

12. Anlagen

- Anlage 1: Übersicht Curriculum - Weiterbildung F-SCOUT
- Anlage 1.1: Schulungsunterlagen: Hintergrund Familien-SCOUT
- Anlage 1.2: Schulungsunterlagen: Projektpartner
- Anlage 1.3: Schulungsunterlagen: Organisation und Versorgung StädteRegion Aachen
- Anlage 1.4: Schulungsunterlagen: F-SPOKE
- Anlage 2.1: Behandlungspfad zur systematischen Zuweisung krebsbetroffener Patient*innen mit minderjährigen Kindern
- Anlage 2.2: SOP Standort Bonn F-SCOUT „SOP Rekrutierungsablauf“
- Anlage 3: Tabellarische Übersicht der Gesetzesgrundlagen (aus dem Protokoll des AG-Treffen zur Rechtsgrundlage vom 23.01.2020)
- Anlage 4: Selektivvertrag im Rahmen der Familien-SCOUT Studie
- Anlage 5: Gesetzestext aus dem BGB 630a
- Anlage 6.1: Überbrückungsvertrag vom 01.01.2021
- Anlage 6.2: Überbrückungsvertrag vom 01.02.2022
- Anlage 6.3: Berechnungsgrundlage für Vergütung
- Anlage 7: „Professionelle Unterstützung von Familien mit einem krebskranken Elternteil. Aufsuchendes Care und Case Management mit Familien-SCOUT (Case Management in der Praxis)“ Taschenbuch – 5. Dezember 2022, von Andrea Petermann-Meyer (Autor), Jessica Hugot (Hrsg.) (Autor)
- Anlage 8: Berechnungen der Prozessdaten
- Anlage 9: Erhebungszeitpunkte und Erhebungsinstrumente der Familien-SCOUT Studie

Anhang 1: Ergebnisse der Prozessevaluation zur Machbarkeit und Implementierbarkeit der Intervention

Ergebnisse des Studienmonitorings

Studienphasen und Akteure	Anpassungen und Abweichungen
Projektmanager (PM)	
Schritt Screening Einschlusskriterien	
Örtliches Setting des Studieninformationsgespräches	<ul style="list-style-type: none"> - Auditbesuche aufgrund der Einschlusszahlen in etwa einmal im Quartal. Zu Anfang in kürzeren Abständen und gegen Ende auch aufgrund von COVID-19 Einschränkungen seltener. - Screeningbogen wurde in eine Accessdatenbank überführt. - Lücken im Screening regelmäßig besprochen und Erweiterungen des Screeningbogens mit den PM entwickelt und in einer Timeline festgehalten
Personen-Setting des Studieninformationsgespräches	<ul style="list-style-type: none"> - Studiengespräche wurden begleitet, Überprüfung der Anwesenheit beider Elternteile wurde angepasst - Rücksprache mit SZB: Teilweise wurden die Elternteile getrennt aufgeklärt, da gemeinsame Terminabsprachen nicht praktikierbar waren
Screening auf: Sichere ICD C-Diagnose eines Elternteils	<ul style="list-style-type: none"> - C-Diagnose wurde immer erfragt - Wenn möglich: Einsichtnahme in Arztbrief/Kliniksystem - Sorgerecht wurde im Screening ergänzt und von den PM
Screening auf: Sorgerecht für mindestens ein minderjähriges Kind	<ul style="list-style-type: none"> - S.o. - Erfragung des Alters der Kinder, Sorgeberechtigung/ im Haushalt lebend. (Anpassung in den Ein- und Ausschlusskriterien) - Bei Unklarheiten: Rücksprachen mit dem Monitoring
Screening auf: Ausreichende Deutschkenntnisse	<ul style="list-style-type: none"> - Anpassung: Mind. ein Elternteil muss ausreichende Deutschkenntnisse haben -
Screening auf: Relevante kognitive Einschränkung, fortgeschrittene Demenz	<ul style="list-style-type: none"> - Anpassung: Möglichkeit zur Unterzeichnung der EV durch GT bei vorliegender Vorsorgevollmacht - Anpassung wurde aufgrund von Neurotumoren vorgenommen
Screening auf: Personen, die in einem Abhängigkeitsverhältnis oder Arbeitsverhältnis zur Projektleitung oder ihren stellvertretenden Personen stehen	<ul style="list-style-type: none"> - Wurde von den PM erfragt
Screeningmaterial	<ul style="list-style-type: none"> - Auditbesuche wurden auf einmal im Quartal ausgeweitet - Screeningbögen wurden vor Ort kontrolliert, nicht eingesammelt - Accessdatenbank angelegt - Bei Non-Response konnten nicht immer alle Daten ausgefüllt werden, (keine Auskunft) - Screeningbogen wurde kontinuierlich weiterentwickelt, dadurch fehlende Daten, die in späteren Versionen erfragt wurden
Studieneinschluss	
Einholen des schriftlichen Einverständnisses	<ul style="list-style-type: none"> - EV wurden kontrolliert; fehlende Angaben oder Unklarheiten an PM zurückgemeldet. - Amendement kontrolliert
Vergabe der STUDIEN-ID für alle Familienmitglieder	<ul style="list-style-type: none"> - Bei Verwechslung oder Fehlen von STUDIEN-ID: Beseitigung durch CHSR-Erinnerungsmanagement - Bei fehlender STUDIEN-ID auf FB: Rückmeldung an PM
Einschluss von Familien unabhängig von vorheriger Ansprache/Ablehnung	<ul style="list-style-type: none"> - Familienausschluss nur aufgrund von fehlenden Einschlusskriterien

Zuordnung zu den Studiengruppen (IG und KG)	- Die STUDIEN-IDs waren eineindeutig bzgl. IG und KG
Zuordnung zur IG I oder IG II	- Belastungsscreening wurde durchgeführt - Kategorisierung im Verlauf des Projekts verworfen - Interventionskonzeption an die Realität angepasst
Bedingung der KG	- Regelversorgungsangebote, die in Flyern an die Studienteilnehmenden der KG ausgehändigt wurden, wurden mit den PM aus BN und DUS soweit wie möglich parallelisiert - In DUS gab es bei Einschussgespräch einen hoch belasteten Elternteil. Zum Umgang mit diesen Inhalten wurde hier eine Supervision angeboten als auch ein Gesprächsleitfaden, falls diese Situation wieder auftreten sollte.
Kategorisierung der KG	- Belastung wurde von PM zum Einschuss erfragt.
Aushändigung des korrekten TO-Befragungsmaterials	- Posteingang im CHSR kontrolliert. Optimierung der Aushändigung, besonders bei mehreren gleichaltrigen Kindern erarbeitet (mittels Post-Its, die vor Versand von den Familien entfernt wurden).
Einpflegen der eingeschlossenen Studienteilnehmenden in die Stammdatenbank	- Anpassung des Hochladens innerhalb von 24h nach Einschussgespräch - Bei Verzögerungen: Rückmeldungen an PM - Während COVID-19 Lockdown: Vereinzelt > 24 Stunden. - Einschränkungen am Anfang, da Cloud Zugang noch nicht für alle geklärt war. Teilweise Übermittlung per Telefon. - Während IT-Hack am UKD wurde wieder auf die Telefonlösung zurückgegriffen, da kein Zugang zu Internet und UKB Cloud gegeben war.
Übergabe der IG I und IG II an die Familien-SCOUTs	- In beiden Studienzentren wurde die Einteilung der Familien in den wöchentlichen Familien-SCOUTs besprochen
Krankenkassenstatus	- Krankenkassenzugehörigkeit wurde erhoben - Versehentlicher Einschluss von privatversicherten Studienteilnehmenden: Keine Verwendung der Befragungsdaten
Intervention	
Strukturelle Intervention: Vernetzung der Akteure bzw. Strukturaufbau im Studienzentrum	- Runder Tisch Akteure festgehalten. - Feasibility Interviews: Befragung der Familien-SCOUTs zu nötigen Akteuren - Schulungen in AC und BN parallelisiert - Besprechungen zu Inhalten in AC und BN - Alle Familien-SCOUTs: Absolvieren der Schulung - Nicht nur Akteure, auch Strukturen/Prozess wurden zwischen den Studienzentren parallelisiert (Fallbesprechung/Supervision)
Beginn der Intervention	- Begleitung des Beginns und Aufbaus der Intervention in BN zur Sicherstellung des Übergangs von KG zu IG - Begleitung der Intervention durch regelmäßige Teilnahme an den Supervisionen in beiden Studienzentren
Erster Familienbesuch	- Hospitation bei Familienbesuchen kaum möglich aufgrund geschlossener Familiensysteme und Skepsis gegenüber außenstehenden Personen, insbesondere, wenn noch keine Beziehung aufgebaut werden konnte - Erstkontakt in Prozessdokumentation geprüft - Örtlicher Rahmen und Anwesenheit der Personen abhängig von der Familie - I.d.R. 90-120 Minuten für den ersten Besuch eingeplant/benötigt - Geplant waren 3 Tage zwischen Studieneinschluss und erstem Hausbesuch. - Bei einigen Familien war es nicht möglich, Kontakt aufzubauen. Dies wurde vermerkt - Teilweise auf Familienwunsch > 3 Tage Abstand. Dies wurde vermerkt.
Kat. I zu Kat. II	- Familienkategorisierung fand bei Einschussgespräch statt - Bei Wechsel von Kat. I zu Kat. II: Formloser Antrag an die Konsortialführung - Kriterium der wahrgenommenen Belastung erwies sich als unangemessen, da nicht nur Belastung, sondern auch Veränderungsmotivation und Krankheitsverläufe entscheidend
Welche Hilfsangebote werden angeboten	- Auditbesuche bei Fallbesprechungen - Prüfung der Prozessdokumentation - I.d.R.: Befähigung durch Familien-SCOUTs, die Hilfsangebote anzufordern
Schulung der Familien-SCOUTs	- Überprüfung der Prozessdokumentation hinsichtlich der Aspekte <ul style="list-style-type: none"> o phasenübergreifend o familienzentriert o Organisation des Alltags

	<ul style="list-style-type: none"> ○ emotionale Unterstützung ○ Kommunikation
Bedarfsbefragung	- Kontrolle einer entwickelten Prozessdokumentation über die mit der Familie erarbeiteten Aufträge
Datenlöschung	<ul style="list-style-type: none"> - Anpassung: Widerruf nur für zukünftige Daten - Daten, die bis zum Widerruf erhoben wurden, dürfen weiterhin benutzt werden (Primärdaten) - Widerrufsformular erstellt mit möglichen Kombinationen und Wünschen der Studienteilnehmenden
Datenmanagement	
Datenspeicherung	<ul style="list-style-type: none"> - Feststellung der Verantwortlichen für Datenmanagement, -speicherung und -löschung in allen beteiligten Studienzentren - Aktualisierung des Datenflussdiagramms
Rücklaufkontrollierter Versand von Fragebogen T1 und T2	- Erinnerungsmanagement kontrolliert
Reporting	
Rückmeldeschleifen/ Feedback an Prüfzentren/ Familien-SCOUTs	<ul style="list-style-type: none"> - Rückmeldungen an Familien-SCOUTs und PM bei Abweichungen - Rückmeldungen an Konsortialführung
Überprüfung der Einschlusszahlen	<ul style="list-style-type: none"> - In Konsortialpartnertreffen: Reporting zu Einschlusszahlen quartalsweise - Anpassung der Einschlusszahlen nach Neuberechnung - Strategieüberlegungen zur Verbesserung von Einschlusszahlen
Löschung der Daten bei Entzug von EV	- Erst zu Studienabschluss möglich
Erreichen der Meilensteine	- Rückmeldung an Konsortialführung

Ergebnisse der Prozessevaluation, Schwerpunkt Machbarkeit und Implementierbarkeit

Machbarkeit	
Leitfrage	Ergebnisse
Welche Faktoren beeinflussen die Adhärenz der Familien?	<ul style="list-style-type: none"> - Die Intervention muss inhaltlich (bezogen auf die kommunikative, emotionale und organisatorische Unterstützung), in Bezug auf die Intensität (Häufigkeit und Dauer der Kontakte) und die Form (Hausbesuche, Telefonate, Videoanrufe) auf die Bedürfnisse der Familien abgestimmt werden, um die Zusammenarbeit mit den Familien zu erleichtern - Der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Familien-SCOUT und Familienmitgliedern und eine erste Auftragsklärung ist Voraussetzung für die Zusammenarbeit mit den Familien - Die Zusammenarbeit variiert zwischen den Familien und zwischen den Familienmitgliedern, je nach <ul style="list-style-type: none"> • der emotionalen Belastung der Familien und der Motivation der Familienmitglieder • der Familienstruktur und der aktuellen Bedürfnisse • dem Krankheitsstadium und der Akzeptanz der Krankheit durch die Familienmitglieder

<p>Haben die Familien genug Zeit und Kapazität, um von der Intervention zu profitieren?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Die Intervention sollte so früh wie möglich nach der Krebsdiagnose begonnen werden; Familien können in späteren Krankheitsstadien zwar von einem Familien-SCOUT profitieren, können aber in diesem Stadium aufgrund der hohen Belastung möglicherweise nicht (mehr) mit der Intervention beginnen - Falls die Intervention als hilfreich und familienzentriert empfunden wird, nehmen sich die Familien Zeit, um die Intervention abzuschließen - Im Krankheitsverlauf kann der zeitliche Bedarf variieren - In Übergangsphasen (z. B. Rehabilitation, berufliche Wiedereingliederung, Versterben) steigt der zeitliche Bedarf - Zwischen den Kontakten können lange Zeiträume liegen (3 oder 4 Monate), dennoch profitieren Familien von Kontakten - Eine flexible Zeiteinteilung, die sich an die Bedürfnisse der Familie anpasst, ist notwendig - Der Zeitaufwand für das Erstgespräch beträgt ca. 2 Stunden, bei Hausbesuchen 1-2 Stunden, bei Videoanrufen ca. 1 Stunde, bei Telefonaten 20-40 Minuten - Hausbesuche 1/Monat sind für die meisten Familien machbar
<p>Entsteht durch die Intervention eine Belastung für die Familien?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Die Belastung der Intervention hängt davon ab, inwiefern die Intervention auf die Bedürfnisse der Familie zugeschnitten ist - Ein neutrales Umfeld kann bei bestimmten Fragestellungen hilfreich sein - Es kann hilfreich sein, Schutzräume mit unterschiedlichen Settings für Kinder, Eltern oder Partner bzw. Partnerin zu bilden - Für sehr geschlossene Familiensysteme mit starren Außengrenzen können Hausbesuche belastend sein. Die Öffnung für einen Familien-SCOUT ist eine Herausforderung für geschlossene Familiensysteme
<p>Inwieweit ist die Intervention für die Familien akzeptabel und ansprechend?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Die Akzeptanz der Intervention in den Familien ist hoch; die meisten Familien nehmen das Angebot dankbar an - Die Intervention ist ansprechend in Bezug auf <ul style="list-style-type: none"> • die Flexibilität (zeitlich/Arbeit mit verschiedenen Familienmitgliedern/Themen) • die Orientierung an Familienbedürfnissen • das Angebot eines konstanten Ansprechpartners oder Ansprechpartnerin für alle Bedürfnisse • Familienzentrierte Kommunikation auf Augenhöhe - Für Familien mit dysfunktionalen Strukturen ist die Offenheit der Intervention besonders attraktiv - Die Akzeptanz der Intervention Familien-SCOUT scheint höher als die Akzeptanz von Jugendhilfe- oder Psychotherapieangeboten (Ressourcenorientierung statt Defizitorientierung) - Die Akzeptanz hängt von bisherigen Erfahrungen mit Hilfesystemen ab - Die Akzeptanz hängt von den äußeren Grenzen der Familie ab, d.h. dem Grad, in dem die Familie für Unterstützung von außen offen ist - Für Familien mit akutem Stress kann es schwieriger sein, die Intervention anzunehmen; Familien mit weniger Stress benötigen die Intervention hingegen evtl. weniger - Familien in einer Palliativversorgungssituation könnten es als schwieriger empfinden, die Intervention anzunehmen. - Mind. zwei Monate vor dem Versterben des ET scheinen für den Beziehungsaufbau nötig. - Familien, in denen die Bedürfnisse und Belastungen einzelner Familienmitglieder weniger bewusst sind, werden tendenziell von der Intervention weniger erreicht - Akzeptanzprobleme entstehen dann, wenn Erwartungen an die Intervention enttäuscht werden - Befürchtung einiger Eltern, dass ihre Kinder durch eine F-Diagnose benachteiligt werden könnten (z.B. beim Abschluss von Versicherungen, im Falle einer Verbeamtung) - Unterstützung durch die Jugendhilfe ist schwer anzunehmen (insbesondere für Familien mit Erfahrung in der Jugendhilfe) - Keine besondere onkologische Alleinstellung: Familien mit schweren oder chronischen fortschreitenden Erkrankungen eines Elternteils könnten ebenfalls von der Intervention profitieren
<p>Wie sicher ist die Intervention?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Die Sicherheit für Klienten und Familien-SCOUTs ist hoch - Es wurden keine unerwünschten Ereignisse beobachtet, die auf die Intervention zurückzuführen waren

	<ul style="list-style-type: none"> - Es gab keine vorzeitige Beendigung der Intervention, da die Dauer der Intervention nicht vorherbestimmt war - Einige Familien brachen die Intervention jedoch ab, obwohl der Familien-SCOUT noch Unterstützungsbedarf sah (z. B. bei enttäuschten Erwartungen oder Projektionen auf die Familien-SCOUTs) - Bei multiplen Problemen in den Familien (z. B. psychische, soziale oder arbeitsbezogene Probleme) wurde die Intervention gelegentlich von den Familien-SCOUTs abgebrochen, da die Ressourcen der Familienmitglieder fehlten, um die krankheitsbedingten Probleme anzugehen
Gab es unerwartete unerwünschte Ereignisse?	<ul style="list-style-type: none"> - Es wurden keine unerwarteten unerwünschten Ereignisse beobachtet, die auf die Intervention zurückzuführen waren - Die Teilnehmenden berichteten von einer zusätzlichen Belastung während der COVID-19 Pandemie - Ein minderjähriges Kind berichtete (in der schriftlichen Befragung) von Angst aufgrund des Drohverhaltens eines Elternteils; diese standen im Zusammenhang mit Krebsnebenwirkungen, nicht mit der Intervention - Einige Bedenken hinsichtlich einer offenen Kommunikation in der Familie, die zum Ausschluss von Kindern oder Partnern von Begegnungen mit den Familien-SCOUTs führen
Implementierbarkeit	
Leitfrage	Ergebnisse
Verfügt das Team über die notwendigen Ressourcen, um die Intervention durchzuführen?	<ul style="list-style-type: none"> - Die PM waren verantwortlich für die Rekrutierung der Mitglieder des professionellen Netzwerks sowie für die Information, Kontaktpflege und Koordination des professionellen Netzwerks - Als Teil des Implementierungsprozesses in anderen Studienzentren muss dieser Schritt von den Familien-SCOUTs selbst durchgeführt werden - Die Zeit von ca. einer Stunde, die für den Einschluss einer Familie in die Studie (oder in die zukünftige Intervention) benötigt wird, muss berücksichtigt werden - Idealerweise übernehmen Teams aus jeweils zwei Familien-SCOUTs die Betreuung einer Familie, um eine Vertretung bei Urlaub oder krankheitsbedingter Abwesenheit zu gewährleisten - Ein hauptberuflicher Familien-SCOUT kann in einem Jahr maximal 50 Familien in verschiedenen Phasen unterstützen; aufgrund der hohen emotionalen Belastung werden Teilzeitstellen empfohlen - Die emotionale und organisatorische Belastung der Familien-SCOUTs ist hoch, insbesondere wenn es an Akzeptanz für die Krankheit mangelt, wenn die Bewältigungsstrategien divergieren und wenn es Widerstand gegen präventive Maßnahmen gibt - Es werden zeitliche Ressourcen benötigt, um die Expertise der Familien-SCOUTs zur sozialrechtlichen Unterstützung und zur rechtlichen Lage aktuell zu halten - Zeitliche Ressourcen für das administrative Case-Management müssen berücksichtigt werden
Inwieweit hält sich das Team an die gesetzlichen Bestimmungen?	<ul style="list-style-type: none"> - Die Familien-SCOUTs, PMs, Projektleitung und das Forschungsteam halten sich an das Datenschutzprotokoll - Vereinbarungen zur Befreiung der Familien-SCOUTs von ihrer Schweigepflicht werden bei Bedarf eingeholt - Die Familien-SCOUTs melden Kindeswohlgefährdungen gemäß ihrer gesetzlichen Verpflichtung
Wie werden unerwünschte Ereignisse identifiziert, dokumentiert und gemeldet?	<ul style="list-style-type: none"> - Mögliche unerwünschte Ereignisse können in Fallkonferenzen berichtet und diskutiert werden - Mögliche unerwünschte Ereignisse können in der Familienakte dokumentiert werden - Im Fall der Anbindung an ein Krankenhaus oder onkologisches Zentrum können mögliche unerwünschte Ereignisse anonym in Critical Incidence Reporting Systems (CIRS) dokumentiert werden - Die Familien-SCOUTs können ihre eigenen Belastungen in Teamsupervisionen oder Fallsupervisionen besprechen.
Kann die Intervention im Rahmen des geplanten Budgets durchgeführt werden?	<ul style="list-style-type: none"> - Während der Familien-SCOUT Studie: <ul style="list-style-type: none"> • Die Intervention konnte innerhalb des vorgesehenen Budgets durchgeführt werden • Die in Brückenschlag (Pilotprojekt) gewonnenen Erfahrungen halfen bei der Planung des Budgets. Die Kosten wurden nach Stundensätzen ermittelt

	<ul style="list-style-type: none"> • Interventionsanpassung: Es gab keine zwei Kategorien mit definierten Interventionsdosen in einem Zeitraum von max. 9 Monate. Die Familienzentriertheit führte zu einer familienzentrierten Interventionsintensität und -dauer (inkl. längerer Pausen über mehrere Monate). Im Durchschnitt war der Fixkostenrahmen ausreichend - Nach der Familien-SCOUT Studie (d. h. nach der Projektförderung) wird die Finanzierung übergangsweise fortgesetzt • Selektivverträge mit den gesetzlichen Krankenkassen nach § 140a SGB 5 mit Fallpauschale • Die Anwendung einer modularen Lösung, die die individuelle Interventionsintensität, -dauer und -länge widerspiegelt, ist zukünftig notwendig
<p>Welche Technologie und Ausstattung werden benötigt, um die Intervention durchzuführen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Büro mit eigener IT-Ausstattung (PC mit MS Office, Kamera, Mikrofon, Lautsprecher, Drucker, Fax, evtl. Notebook) - Dokumentationssoftware inkl. Stammdatenbank der Teilnehmenden - Telefon, Handy - Beratungsraum, Besprechungsraum - Fachliteratur (Sozialgesetzbuch, Diagnosehandbücher) - Literatur, Broschüren, Ratgeber für Familien - Material für Kinder, Jugendliche, Erwachsene - Antragsformulare - Firmenwagen/Carsharing-Wagen oder Privatwagen für den Dienstgebrauch - Parkplatz - PR-Material (Flyer, Visitenkarten)
<p>Welche Form von Schulung benötigt das Team, um die Technologien und Geräte einsetzen zu können?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Die Familien-SCOUTs benötigen MS-Office-Kenntnisse - Kompetenzen im Umgang mit spezifischen Datenbanklösungen können in Kurzschulungen oder durch Beratung der beteiligten IT-Abteilungen vermittelt werden
<p>Wer sind die Mitglieder des professionellen Netzwerks, die für die Umsetzung der Intervention benötigt werden?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Anbieter: Krankenkassen, Jugendamt - Gesundheitssektor: Krebszentren, Krankenhäuser, Familienpflege/ Wohlfahrtsverbände, Fachärztinnen und -ärzte (z. B. in den Fachbereichen Onkologie, Pädiatrie), Hausärzte und -ärztinnen, Dienstleistende aus dem Bereichen der Psychotherapie (Einzelpersonen, Paare und Familien), Psychoonkologie oder des Fallmanagements, Pflegedienste, Sozialdienste, Palliativpflegedienste, Hospize, Sozialpädiatrische Zentren - Jugendhilfedienste - Krebsberatungsstellen - Rechtsbeistand (Erbenschaft/Adoption/Sorgerecht) - Haushaltshilfe - Kindergarten, Schule, Ferienbetreuung - Städtische Gesundheitsämter - Selbsthilfegruppen - Schuldnerberatung - Spender
<p>Welche professionellen Qualifikationen werden benötigt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Studium der Sozialen Arbeit sowie <ul style="list-style-type: none"> • Kenntnisse/ Erfahrung in Onkologie/ Pflege/ Psycho-Onkologie/ Hospiz/ Gesundheitssystem • Ausbildung in systemischer Beratung/ Familienarbeit oder Erfahrung in Familienarbeit • Reflexion zum Thema Tod und Sterben - Es wurde ein verbindliches Schulungshandbuch für Familien-SCOUT mit folgenden Inhalten entwickelt <ul style="list-style-type: none"> • Psychosoziale Interventionen • Sozialrecht, insbesondere Leistungen nach den verschiedenen Sozialgesetzbüchern (V, VIII und XI) • Umgang mit Krebs • Familienkommunikation und Kommunikation über Tod und Sterben • Entwicklungspsychologie: Umgang mit Tod und Sterben bei Kindern • Professionelles Netzwerk • Onkologische/ medizinische Grundkenntnisse und Kenntnisse der Rehabilitation

<p>Wie lange dauert der Aufbau des beruflichen Netzwerks?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Die Dauer hängt von dem zuvor bestehenden individuellen und beruflichen Netzwerk der Familien-SCOUTs, der Projektleitung und Supervisierende ab - Falls es keine zuvor bestehenden Netzwerke gibt, kann der Netzwerkaufbau bis zu sechs Monate dauern - Die Einführung der Intervention bei den Netzwerkteilnehmende kann durch Treffen, Besuche, interne Schulungen und schriftliche Informationen erfolgen - Anbieter von Primärversorgung (aus dem medizinischen Fachbereich, der Psychoonkologie und der Sozialen Arbeit) sollten lernen, wie sie Familien mit minderjährigen Kindern identifizieren und erreichen können - Entscheidend für die Umsetzung ist die Zusammenarbeit zwischen dem medizinischen System und dem Jugendhilfesystem - Hilfreich für die Implementierung und Pflege des Netzwerks ist ein regelmäßiger runder Tisch mit allen Beteiligten, um die Akteure zu vernetzen
<p>Wie wird die Finanzierung der Intervention in der Regelversorgung sichergestellt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Auf Basis der Auswertung der primären und sekundären Outcomes entscheidet der Gemeinsame Bundesausschuss über die Kostenerstattung der Familien-SCOUT Intervention durch die gesetzliche Krankenversicherung in Deutschland - Rahmen für die Erstattung kann ein Vertrag zur integrierten Versorgung nach §140a, §119, §63 und §64 SGB V sein - Als Übergangslösung bis zur Evaluation der primären und sekundären Outcomes wurde zwischen den beteiligten Universitätskliniken und den beteiligten gesetzlichen Krankenkassen ein Vertrag zur integrierten Versorgung nach §140a SGB V unterzeichnet - Die standardisierte Erhebung, eine strukturierte Bedarfsplanung und die familienzentrierte, bedarfsorientierte Begleitung über alle Krankheitsstadien (in der Regel für ca. 9 Monate, auch über den eventuellen Tod des Elternteils hinaus) sind Teil des integrierten Versorgungsmodells - Als Übergangslösung wird von den beteiligten Krankenkassen für den Eingriff ein Paketpreis in drei vierteljährlichen Raten gezahlt
<p>Was ist die am besten geeignete organisatorische Zugehörigkeit für die Intervention?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Zugehörigkeit <ul style="list-style-type: none"> • Die Zugehörigkeit zu einem Wohlfahrtsverband, der mit einem Krebszentrum kooperiert, kann geeignet sein • Die Angliederung an ein Krebszentrum mit psychoonkologischer Abteilung kann geeignet sein. Das krankheitsorientierte Paradigma steht jedoch im Widerspruch zum ressourcenorientierten Paradigma der Sozialen Arbeit. Der enge Kontakt zum ET während der Therapiephasen könnte von Vorteil sein • Die Zugehörigkeit zu einer psychoonkologischen/ psychotherapeutischen Abteilung kann einige Familien abschrecken • Eine organisatorische Zugehörigkeit zum Pflegedienst/ Fallmanagement/ Sozialdienst ist aufgrund der eingeschränkten therapeutischen Ausrichtung möglicherweise nicht geeignet - Benötigte Strukturen/Voraussetzungen <ul style="list-style-type: none"> • Eine psychoonkologische Beratungsmöglichkeit für Familien-SCOUTs • Eine medizinisch-onkologische Beratungsmöglichkeit für Familien-SCOUTs • Eine sozialrechtliche Beratungsmöglichkeit für Familien-SCOUTs • Die Möglichkeit, externe Fall- und Teamsupervision zu nutzen • Ein unterstützendes Teamklima

Anhang 2: Inanspruchnahme der Psychopharmaka im Arzneimittelbereich (Tabelle 11)

Personen-Gruppe	Zeitraum	Interventions-Gruppe	n	Anzahl GKV-erstattete Packungen Psychopharmaka				Delta M IG/KG mit Signifikanz
				Mittelwert (M)	Median	Min	Max	
ET	Prä	IG	115	0,9	0	0	14	0,43
		KG	63	0,48	0	0	12	
	Post	IG	115	1,86	0	0	17	1,31*
		KG	63	0,56	0	0	6	
	Delta M (=Post-Prä)	IG	115	0,96	-	-	-	0,88
		KG	63	0,08	-	-	-	
GT	Prä	IG	95	0,58	0	0	15	0,52*
		KG	36	0,06	0	0	2	
	Post	IG	95	0,64	0	0	12	0,61*
		KG	36	0,03	0	0	1	
	Delta M (=Post-Prä)	IG	95	0,06	-	-	-	0,09
		KG	36	-0,03	-	-	-	
K	Prä	IG	203	0,46	0	0	18	0,46*
		KG	63	0	0	0	0	
	Post	IG	203	0,5	0	0	19	0,5*
		KG	63	0	0	0	0	
	Delta M (=Post-Prä)	IG	203	0,04	-	-	-	0,04
		KG	63	0	-	-	-	
FAM	Prä	IG	115	2,19	0	0	22	1,68*
		KG	63	0,51	0	0	12	
	Post	IG	115	3,28	1	0	20	2,71*
		KG	63	0,57	0	0	6	
	Delta M (=Post-Prä)	IG	115	1,09	-	-	-	1,02
		KG	63	0,06	-	-	-	

Anhang 3: Intrasektorale Verschiebungsprozesse im ambulanten Bereich:
Behandlungsfälle bei Haus- und Facharzt (Tabelle 12)

Personen- / Facharzt- Gruppe	Zeitrau- m	Interventions- Gruppe	n	Anzahl ambulante Behandlungsfälle bei Haus- und Facharzt				Delta M IG/KG mit Signifikanz
				Mittelwert (M)	Median	Min	Max	
FAM, Hausarzt	Prä	IG	115	8,79	8	1	32	3,43*
		KG	63	5,37	4	0	17	
	Post	IG	115	8,4	8	0	25	3,02*
		KG	63	5,38	5	0	16	
	Delta M (=Post- Prä)	IG	115	-0,39	-	-	-	-0,41
		KG	63	0,02	-	-	-	
FAM, Facharzt	Prä	IG	115	13,3	12	0	48	1,91
		KG	63	11,38	9	0	29	
	Post	IG	115	15,18	13	0	52	2,79
		KG	63	12,4	12	0	33	
	Delta M (=Post- Prä)	IG	115	1,89	-	-	-	0,87
		KG	63	1,02	-	-	-	

Anhang 4: Intersektorale Verschiebung zwischen den Sektoren: Ambulante Behandlungsfälle und stationäre Aufenthaltstage (Tabelle 13)

Personengruppe, Behandlungssektor	Zeitraum	Interventions- Gruppe	n	Intersektorale Verschiebungsprozesse (Anzahl ambulante Behandlungsfälle, Anzahl Krankenhaustage)				Delta M IG/KG mit Signifikanz
				Mittel- wert (M)	Median	Min	Max	
FAM, amb. Behandlungsfälle	Prä	IG	115	24,41	23	2	75	5,31*
		KG	63	19,1	18	0	44	
	Post	IG	115	26,5	25	3	78	6,23*
		KG	63	20,27	19	0	42	
	Delta M (=Post-Prä)	IG	115	2,1	-	-	-	0,92
		KG	63	1,17	-	-	-	
FAM, Krankenhaustage	Prä	IG	115	13,12	7	0	76	0,93
		KG	63	12,19	7	0	91	
	Post	IG	115	15,03	6	0	190	0,29*
		KG	63	14,75	3	0	201	
	Delta M (=Post-Prä)	IG	115	1,91	-	-	-	-0,64
		KG	63	2,56	-	-	-	

F-SCOUT: Planung Schulung und Projektvorbereitung Juli-Sept. 2018, Stand 28.08.2018

I. Schulung: Theorie, Praxis, Fallbesprechung					Stellenumfang		
		Nr.	Seminar	(UE)	100%	75%	50%
Hintergrund Familien-SCOUT	1.1.		Grundlagen Einführung Familien-SCOUT	Andrea Petermann-Meyer	6		
	1.2.		Sozialrecht	Christof Stock	4		
	1.3.		Onkologische Versorgung	Jens Panse	2		
	1.4.		Klinischer Sozialdienst	Andrea Haering	1		
	1.5.		Öffentlichkeitsarbeit	Markus Brandstädter	2		
	1.6.		(1) Medizinische Grundlagen in der Onkologie und Hämatologie	Petermann-Meyer	2		
	1.6.		(2) Medizinische Grundlagen in der Onkologie und Hämatologie	Petermann-Meyer	2		
	1.7.		Tumorkonferenzen des ECCA	ECCA	2		
Projektpartner	2.1.		Vorstellung ECCA	Tim Brümmendorf	1		
	2.2.		Entstehung und Erfahrung mit dem Modellprojekt Brückenschlag	Jessica Hugot	5		
	2.3.		Familien mit krebserkranktem Elternteil aus Sicht der TK	Willi Mertens	2		
	2.4.		Familien mit krebserkranktem Elternteil aus Sicht der AOK	Alexandra Claasen	2		
	2.5.		Struktur und Hilfe der Jugendhilfe	Brigitte Drews/ Raimund Lanser	4		
Organisationen und Versorgung StädteRegion Aachen	3.1.		Vorstellung breast-care-nurse	Andre Küpper	3		
	3.2.		Vorstellung Homecare, Hospiz am Itebach	Martina Ellmann	4		
	3.3.		Vorstellung Pakt - Sozialrechtliche Aspekte in der onkologischen Beratung	Andrea Schotten	3		
	3.4.		Vorstellung Pakt - Spezielle Situation der Angehörigen	Andrea Schotten	3		
	3.5.		Vorstellung Pakt - Netzwerk Aachen	Andrea Schotten	3		

	3.6.	Vorstellung Servicestelle Hospizarbeit	Veronika Schönhofer-Nellessen	2			
	3.7.	Jung und Krebs	Kerstin Steils	2			
	3.8.	Vorstellung Leben mit Krebs	Gülsemin Durdu	2			
	3.9.	Bewegung und Sport bei einer Krebserkrankung	Christoph Meyer	2			
	3.10.	Vorstellung Mitglieder runder Tisch	Petra Stoschek	2			

F-SPOKE	4.1.	Grundlagen der Psychoonkologie	Alexandra Wilkenhöner	2			
	4.2.	Beratung von krebserkrankten Eltern zum Umgang mit ihren Kindern	Monica Locher	2			
	4.3.	Kommunikation in der Familie (Patienten und Angehörige)	Julia Baron	4			
	4.4.	Spezifische Krankheitsbelastung und Bewältigung	Stefanie Schröder	2			
	4.5.	Auswirkung einer Krebserkrankung auf Familien	Martin Brandt	2			
	4.6.	Situation und Rolle der Angehörigen	Julia Baron	4			
	4.7.	Entwicklungspsychologie und kindliche Todesvorstellung	Andrea Petermann-Meyer	2			
	4.8.	Vorstellung Materialien für Kinder	Petra Stoschek	6			
	4.9.	Einfluss einer Krebserkrankung auf Partnerschaft und Sexualität	Anette Schwarte	4			
	4.10.	Kinder- und Jugendtrauerarbeit	Björn Clahsen	3			
Summe Referate in UE			abgerechnet werden max. 80 UE	92			
Vorbereitung, Nachbereitung, Vertiefung				10-20			
Arbeitsaufwand (inkl. An- und Abfahrt zu den Referenten)				100	100	100	100

I. Klinische Visite/ Erläuterung diverse Krebserkrankungen/ Hospitation im Modellprojekt Brückenschlag/ Fallbesprechungen				Stellenumfang			
Nr				Std.	100%	75%	50%
Praxis	5.1	Je klinische Visite	Mareike Tometten/ Jens Panse	3			
	5.2	Hospitation im Modellprojekt Brückenschlag, HB bei den Familien	Mitarbeiter Brückenschlag	5			
	5.3	Fallbesprechungen aktuelle Familien, fortlaufend pro Woche 2 h	Petermann-Meyer	26			

Arbeitsaufwand Hospitation, klinische Visite, Fallbesprechungen			34	34	34	34

II. Team: Administration, Arbeitsaufteilung, Dokumentation				Stellenumfang			
Nr.			Std.	100%	75%	50%	
Team	1.1.	Einführung in den Caritasverband, Vorstellung, Einrichten der Arbeitsplätze, Verträge	Jessica Hugot	8			
	1.2.	Wöchentliche Teambesprechung 2 h , fortlaufend	Jessica Hugot	26			
	1.3.	Großteam 3 h, einmal monatlich	Hugot, Petermann-Meyer	9			
	1.4.	Einführung in die Dokumentation	P. Stoschek	5			
	1.5.	Fallbeispiele in der Dokumentation	P. Stoschek	5			
	Arbeitsaufwand Team			53	53	53	53

III. Eigenstudium: Bücher, Broschüren, Arbeitsmaterial. Studium und Referat für Kolleginnen			
Bücher (Titel, Autor)			
Was macht der Krebs mit uns?: Kindern die Krankheit ihrer Eltern erklären (BALANCE Ratgeber - Jugend + Erziehung), Sabine Brütting	Anna Lenzen		
Kinder krebserkrankter Eltern: Manual zur kindzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept, Georg Romer & Corinna Bergelt		50	
Manchmal ist Mama müde: Ein Kinderbuch zum Thema Brustkrebs, Judith Alder und Anne-Christine Loschnigg-Barman			
Sterben und Tod im Familienleben: Beratung und Therapie von Angehörigen von Sterbenskranken (Praxis der Paar- und Familientherapie), Miriam Haagen & Birgit Möller	Martina Gräp	20	
Kinder krebserkrankter Eltern: Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie, Claudia Heinemann & Elke Reinert	Christel Adoni	20	
Plötzlich ist alles ganz anderes - wenn Eltern an Krebs erkranken (Kinder fordern uns heraus), Sylvia Brockmann	Petra Stoschek	20	
Referate für die Kolleginnen	alle	Je 3/18	

Broschüren			
Wegweiser zu Sozialleistungen, Die blauen Ratgeber, Deutsche Krebshilfe	Rebecca Bremen	6	
Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.	Martina Gräp	6	
- Was jetzt für dich wichtig ist			
- Mit Kindern über Krebs sprechen	Christel Adoni	6	
Sozialleistungen für Krebspatienten, Krebsgesellschaft NRW	Anna Lenzen	6	
Flüsterpost e.V. Unterstützung für Kinder kreberkrankter Eltern	Petra Stoschek	6	
ECCA-SCOUT	Anna Lenzen	6	
Wir für Sie	Martina Gräp	2	
Referate für die Kolleginnen	alle	Je 2/14	
Arbeitsaufwand		58	94 60

IV. Projektvorbereitung, Rekrutierung				Stellenumfang			
Nr.				Std.	100%	75%	50%
Projekt	1.1.	Entwicklung <i>Flyer, Fotos, Logo, Homepage, Öffentlichkeitsarbeit</i>		Alle	20		
	1.2.	Internetrecherche		P.Stoschek	20		
	1.3.	Internetrecherche Rekrutierungsstandorte		P.Stoschek	20		
	1.4.	Anschreiben / Terminvereinbarung Rekrutierungsstandorte		P.Stoschek	20		
	1.5.	Besuch Rekrutierungsstandorte (siehe unten stehende Tabelle)		Alle	220		
Arbeitsaufwand Projektvorbereitung, Rekrutierung				Alle	300	235	85 0

Rekrutierungsstandorte	Umfang
<i>Umliegende Krankenhäuser (7), verschiedene Abteilungen (ca.30)</i>	60
<i>Sozialdienste in den Krankenhäusern</i>	20
<i>Onkologische Praxen</i>	8
<i>Niedergelassene Psychoonkologen</i>	20

<i>Brustzentren</i>	6
<i>Darmzentren</i>	6
<i>Hirntumorzentren</i>	2
<i>Viscero-onkologische Zentren</i>	4
<i>Onkologische Zentren</i>	4
<i>Krankenkassen</i>	8
<i>Jugendhilfe, Jugendämter, Jugendamtsleiterkonferenz</i>	20
<i>QZ Hausärzte, Kinderärzte, Onkologen</i>	8
<i>Familienzentren</i>	20
<i>Krebsberatungsstelle</i>	2
<i>Selbsthilfegruppen</i>	20
<i>Servicestelle Hospizarbeit</i>	2
<i>Palliativstationen, Hospize</i>	10
Summe	220

Arbeitsaufwand				Stellenumfang			
Nr.			Std.	100%	75%	50%	
Team	I.	Schulung Theorie	100	100	100	100	
	I.	Schulung Praxis	34	34	34	34	
	II.	Team	53	53	53	53	
	III.	Eigenstudium	58-94	58	94	60	
	IV.	Projektvorbereitung	0-300	235	85	0	
		Wöchentliche Arbeitszeit		38,5	28,87 5	19,25	
		Stunden-Soll vom Juli bis September 2018	13 Wochen	500,5	375	250	
		Geplante Arbeitszeit		480	364	247	

Schulung und Projektvorbereitung Juli bis September 2018

1.0 Hintergrund Familien-SCOUT- Einheiten

1.1. Grundlagen Einführung Familien-SCOUT /Andrea Petermann- Meyer

1.1.1. Arbeitspapier „Neue Intervention Familien-SCOUT“

1.1.2. Arbeitspapier „Studiendesign Familien-SCOUT“

1.1.3. PPP „Grundlagen Hintergrund Familien-SCOUT

1. 2. Sozialrecht/Christoph Stock, PPP „ Sozialrecht“

1. 2. 1. PDF SGB II

1. 2. 2. PDF SGB XII

1.3. Onkologische Versorgung/ Jens Panse, PPP „Krebsversorgungsstrukturen in/um Aachen“

1. 4. Klinischer Sozialdienst / Andrea Haering u.a.

1. 4. 1. Arbeitspapier „Unterstützung für Patientinnen und Patienten, Angehörige und Kinder“

1. 5. Öffentlichkeitsarbeit/ Markus Brandstädter

1. 6. Medizinische Grundlagen in der Onkologie und Hämatologie/
Andrea Petermann- Meyer (1) + (2)

1. 6. 1. PPP „medizinische Grundlagen II“

1.7.Tumorkonferenz des ECCA/ ECCA

Teilnahme an Tumorkonferenz, keine Unterlagen

Grundlagen-Einführung Familienscout: (6UE)/ Andrea Petermann- Meyer

- Auswirkung einer Krebserkrankung auf Patienten, Partner und Kinder
- Bericht über Fallbeispiele
- bisherige Unterstützungsangebote
- Interventionsstudien und Inanspruchnahme
- Kenntnisstand der Familien über Unterstützungsangebote
- Entwicklung des Modellprojektes Brückenschlag in Aachen
- Gründung und Zusammenstellung des runden Tisch Brückenschlag
- medizinische und psychosoziale Hintergründe und Notwendigkeiten für die Entwicklung neuer Unterstützungsangebote für Familien, in denen ein Elternteil an Krebs erkrankt und minderjährige Kinder mit dem Haushalt leben oder für die Sorgerecht besteht.
- Erläuterung des Forschungsantrags an den Innovationsfonds
- Erläuterung der geplanten Intervention und Kontrollgruppe, der Evaluation mittels quantitativer, qualitativer und sekundärer Datenanalyse
- Vorstellung der Projektpartner
- Übersicht über den genauen Projektablauf
- Darstellung der Aufgaben der Familienscouts

Krebskranke Eltern mit minderjährigen Kindern/ Andrea Petermann- Meyer

Entwicklung einer neuen Intervention für alle Familienmitglieder:

Familien-SCOUT

Hintergrund. Pro Jahr erfahren 37.000 Eltern mit minderjährigen Kindern, dass sie an Krebs erkrankt sind. Die Situation führt bei allen Familienmitgliedern zu erheblichen Belastungen und einer erhöhten Rate an psychischen Folgeerkrankungen. Betroffene Familien werden nicht adäquat wahrgenommen, bestehende Unterstützungsangebote treffen nicht ausreichend den spezifischen Bedarf und werden selten in Anspruch genommen.

Fragestellung. Was sind spezifische Belastungs- und Schutzfaktoren für Familien mit krebserkrankten Eltern mit minderjährigen Kindern

Entwicklung einer neuen Intervention für alle Familienmitglieder:

Familien-SCOUT

Hintergrund. Pro Jahr erfahren 37.000 Eltern mit minderjährigen Kindern, dass sie an Krebs erkrankt sind. Die Situation führt bei allen Familienmitgliedern zu erheblichen Belastungen und einer erhöhten Rate an psychischen Folgeerkrankungen. Betroffene Familien werden nicht adäquat wahrgenommen, bestehende Unterstützungsangebote treffen nicht ausreichend den spezifischen Bedarf und werden selten in Anspruch genommen.

Fragestellung. Was sind spezifische Belastungs- und Schutzfaktoren für Familien mit krebserkranktem Elternteil? Welche Versorgungsangebote existieren aktuell und was sind Kriterien für bedarfsorientierte Interventionen, die in die Regelversorgung implementiert werden können?

Methode. Zusammenfassung aktueller Kenntnisstand (selektive Literaturrecherche), Entwicklung neue Intervention „Familien-SCOUT“, Erfahrungen, erste Ergebnisse Wirksamkeitsstudie.

Ergebnisse. Passgenaue Interventionen müssen aufsuchend, familienzentriert, sektoren- und phasenübergreifend sein. Die Bereiche Organisation des Alltags, Förderung einer offenen krankheitsbezogenen Kommunikation und Unterstützung der emotionalen Krankheitsbewältigung müssen adressiert werden. Die erfolgreiche Implementierung einer solchen Intervention konnte nachgewiesen werden. Grundlage für die Übernahme in die Regelversorgung sind vertragliche Regelungen mit gesetzlichen Krankenversicherungen.

Schlussfolgerungen: Zur Prävention gesundheitlicher Beeinträchtigungen gehört bei krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder die Unterstützung aller Familienmitglieder bei der Krankheitsbewältigung. Onkologisch Tätige sollten die betroffenen Eltern identifizieren, sie zu offener Kommunikation in der Familie ermutigen und den entsprechenden regionalen Versorgungsangeboten zuführen. Diese sollten Teil der Regelversorgung werden. Elternteil? Welche Versorgungsangebote existieren aktuell und was sind Kriterien für bedarfsorientierte Interventionen, die in die Regelversorgung implementiert werden können?

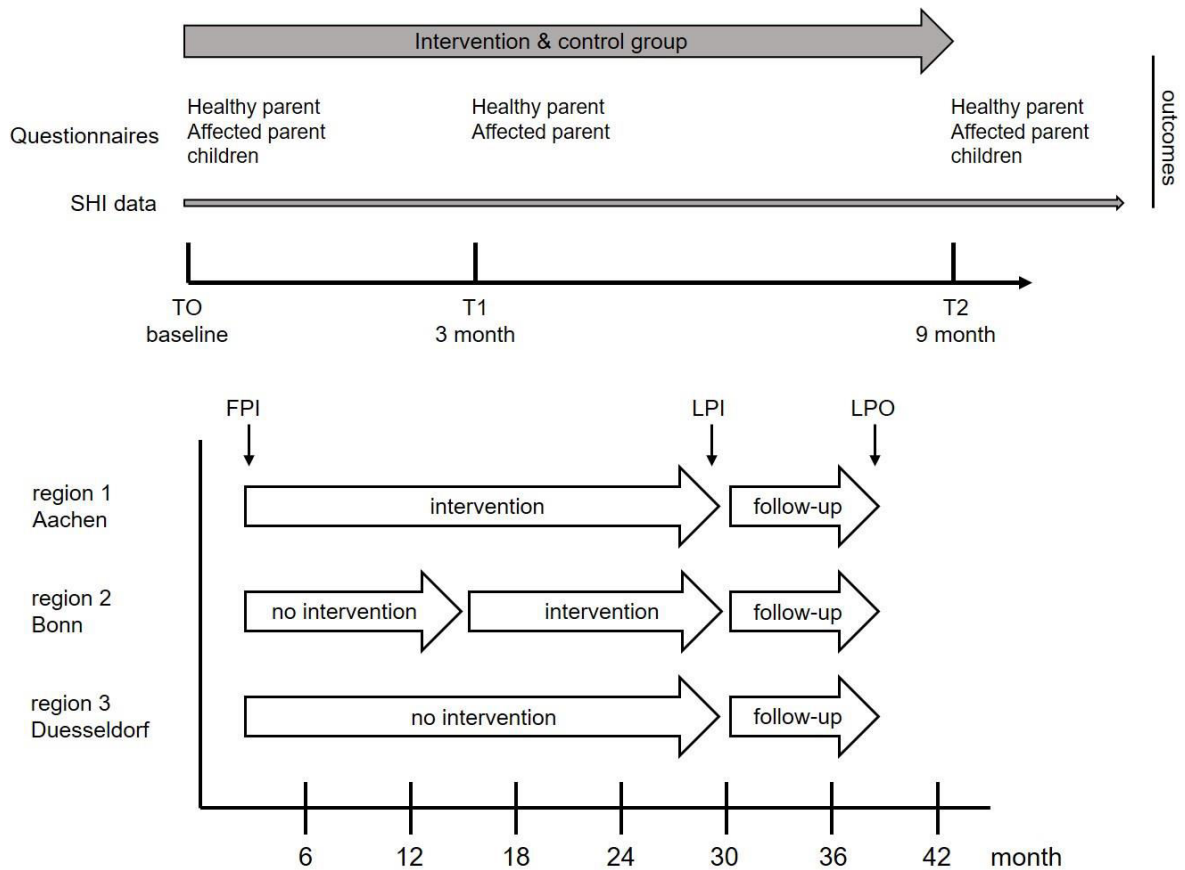
Methode. Zusammenfassung aktueller Kenntnisstand (selektive Literaturrecherche), Entwicklung neue Intervention „Familien-SCOUT“, Erfahrungen, erste Ergebnisse Wirksamkeitsstudie.

Ergebnisse. Passgenaue Interventionen müssen aufsuchend, familienzentriert, sektoren- und phasenübergreifend sein. Die Bereiche Organisation des Alltags, Förderung einer offenen krankheitsbezogenen Kommunikation und Unterstützung der emotionalen Krankheitsbewältigung müssen adressiert werden. Die erfolgreiche Implementierung einer solchen Intervention konnte nachgewiesen werden. Grundlage für die Übernahme in die Regelversorgung sind vertragliche Regelungen mit gesetzlichen Krankenversicherungen.

Schlussfolgerungen: Zur Prävention gesundheitlicher Beeinträchtigungen gehört bei krebserkrankten Eltern minderjähriger Kinder die Unterstützung aller Familienmitglieder bei der Krankheitsbewältigung. Onkologisch Tätige sollten die betroffenen Eltern identifizieren, sie zu offener Kommunikation in der Familie ermutigen und den entsprechenden regionalen Versorgungsangeboten zuführen. Diese sollten Teil der Regelversorgung werden.

Studiendesign

Die Studie wird an drei Universitätskliniken (Aachen, Bonn, Düsseldorf) durchgeführt. Dabei wird in Aachen allen Familien mit einer elterlichen Krebserkrankung und minderjährigen Kindern die Intervention angeboten und bei Einverständnis beider Elternteile durchgeführt. In Düsseldorf wird die Kontrollgruppe erhoben und in Bonn wird im ersten Jahr die Kontrollgruppe erhoben, im zweiten Teil die Intervention implementiert und dann ebenfalls allen Familien aus dieser Gruppe angeboten.



„Mama, musst Du sterben?“ – Neue Formen der Unterstützung von Familien mit einem krebskranken Elternteil

07.08.2018

Dr. med. A. Petermann-Meyer
Leiterin Sektion Psychoonkologie ECCA,
Uniklinik RWTH Aachen
Schwerpunktpraxis Psychoonkologie



Aktuelles Fallbeispiel:

Fam. N.: Mutter hat 3 Kinder: 14 u. 16 Jahre alt
mit neuem Lebensgefährten: Sohn 8 Mon. alt
2007/09 ED Mamma-Ca, danach „gesund“
2011 in SS Diagnose von Lungenmetastasen
2012 Geburt des Sohnes, Hirn-/Lebermetastasen

Krankenkasse zahlte Zuschuss zur Haushaltshilfe für 3
Mon. (10/2012-3/2013)

Spätestens mit dem Tod der Mutter endet die
Leistungspflicht der Krankenkasse

Jugendamt übernimmt (Personalwechsel) für weitere 3
Mon.

Was dann?

Projekt Brückenschlag

Familie B.: 2 Söhne, jetzt 12 und 14 Jahre,
Mutter seit 2010 an Ovarial-Ca
erkrankt, fortschreitend, immer
wieder Op's, Chemos, Krankenhaus

Vater berufstätig

Krankenkasse zahlt Zuschuss zur Haushaltshilfe für 3 Mon.

Spätestens mit dem Tod der Mutter endet die Leistungspflicht der
Krankenkasse



Projekt Brückenschlag

- Einberufung eines **Rundes Tisches**
- Vertreter der Krankenkassen,
- des Jugendamtes,
- der Wohlfahrtsverbände,
- der Stadt und
- der Familien-unterstützenden
- Dienste
- am 13.März 2013, Schirmherrin Ulla Schmidt
-



Pojekt Brückenschlag

- Ziel:
- Konzept und Finanzierung für eine frühzeitige, flexible, phasenübergreifende Unterstützung der Familien zur
- Prävention von psychischen Belastungen bei Partner und Kindern



Situation in Zahlen

- 150.000 Kinder pro Jahr in Deutschland betroffen (Quelle Robert-Koch-Institut)
- Ca. 450 Kinder pro Jahr in Aachen > bei 1,9 Kindern pro Familie > 230 Familien pro Jahr > ca. 40% mit schwerwiegendem Verlauf >90 Familien
- Fast die Hälfte dieser Kinder zeigt ohne Intervention deutliche Verhaltensauffälligkeiten, schulischen Leistungsverfall und soziale Isolation. (Trabert et al.: Studie zur Situation krebskranker Eltern in Deutschland, Georg-Simon-Ohm Fachhochschule Nürnberg 2006)
- bei mehr als 30% der Kinder fallen klinisch relevante Angstsymptome, depressive Verhaltensweisen und psychosomatische Beschwerden.
COSIP (Watson et al.: „Factors associated with emotional and behavioral problems among school age children of breast cancer patients“. British Journal of Cancer, January 2006; 94: 43–50.)
- In „normalen“ Situationen beträgt dieser Prozentsatz 15 %

Eltern sind in dieser Situation

- oft selber schockiert
- sind so beschäftigt mit Gefühlen, Entscheidungen und Organisation des Alltags
- haben Sorge, dass in einem Gespräch mit den Kindern die eigenen Sorgen und Ängste, die eigenen Tränen hochkommen
- haben Angst vor der Frage: „Musst Du sterben ?“
- möchten ihre Kinder schonen

...daher wird oft nicht mit den Kindern gesprachen

- Kinder:
- fühlen sich ausgeschlossen, nicht wahrgenommen, unverstanden
- entwickeln Phantasien
- entwickeln Schuldgefühle
- können ihre eigene (Selbstständigkeits-) Entwicklung nicht mehr vorantreiben
- ziehen sich zurück oder werden auffällig

Die besondere Situation von Kindern

- haben besonders gute Antennen
- befinden sich in psychischer und physischer Abhängigkeit von der erkrankten /veränderten Person
- haben noch kein eigenes Beziehungsgeflecht, an das sie sich für Information, Trost und Unterstützung wenden können
- >>Kinder bleiben oft unterversorgt
- >>**psychische Sollbruchstellen für die Zukunft**

Kinder (krebs)kranker Eltern:

- Das **Risiko** für Kinder innerhalb einer Familie mit einem krebskranken Elternteil **psychische Folgeproblematiken** zu entwickeln
- hängt nicht in erster Linie davon ab, wie schwer oder lang eine Erkrankung, ist,
- sondern wie gut das Familiensystem diese Krise bewältigen kann.

Maßnahmen

- Wichtig:
- Frühzeitige aufsuchende Beratung, Stärkung der Kommunikation in der Familie,
- Aufrechterhaltung des Alltags, z.B. Unterstützung durch Familienpflegerin
- Ergänzung der Unterstützung durch Ehrenamtler

- damit sich Kinder so sicher wie möglich fühlen
- damit Eltern weiterhin emotional zur Verfügung stehen können

Aufrechterhaltung des Alltags = spendet Kindern Sicherheit:

- Kinder können weiter ihre schulischen und außerschulischen Aktivitäten wahrnehmen
 - Kinder dürfen weiter Kinder sein
 - Kinder haben Eltern, die neben der Alltagsorganisation noch ab und zu zeitlich und emotional zur Verfügung stehen
- >> professionelle Unterstützung nötig



Brückenschlag

Unterstützung
für Familien
mit einem
krebskranken
Elternteil

Der „Runde Tisch Brückenschlag“ gegründet im März 2013:

AOK Rheinland/Hamburg
Barmer GEK
Techniker Krankenkasse
Jugendhilfe der Stadt Aachen und der StädteRegion Aachen
Servicestelle Hospizarbeit
Kindertrauergruppe „diesseits“ in Aachen
Kinder- und Jugendärztin/-psychotherapeutin
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie der Uniklinik RWTH Aachen
Niedergelassene Onkologen aus Aachen und der StädteRegion Pakt e.V.
Caritasverband Aachen
Euregionales comprehensive Cancer Center an der Uniklinik RWTH Aachen (ECCA)

Die Projektträger:

Caritasverband Aachen
Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen (ECCA)

Die geschäftsführende Leitung:

Jessica Hugot
Leiterin Kompetenzfeld Familie Caritasverband Aachen

Dr. med. Andrea Petermann-Meyer
Leiterin der Sektion Psychoonkologie des ECCA

Die Schirmherrin

Ulla Schmidt, Bundestagsabgeordnete für Aachen
Bundesministerin a.D.

Ihre Ansprechpartnerinnen

Wenn Sie selbst als Familie in dieser Situation sind:
Rufen Sie uns einfach an und vereinbaren einen Termin.
Je nach Situation und Bedarf beraten wir im Krankenhaus, am Krankenbett, während der ambulanten Behandlung, im Büro oder bei Ihnen zu Hause.

Wenn Sie als behandelnder Arzt oder als beratender Sozialdienst eine Familie in dieser Situation an uns vermitteln möchten, rufen Sie uns einfach an.



Petra Stoschek
Tel.: 0173-5859363
P.Stoschek@brueckenschlag-aachen.de



Brigitte Leyens
Tel.: 0173-5859356
B.Leyens@brueckenschlag-aachen.de

Postadresse
Caritasverband Aachen
Projekt Brückenschlag
Scheibenstr. 16
52070 Aachen

Runder Tisch **Brückenschlag**

- Gesundheitssystem trifft Jugendhilfe
- Sektorenübergreifend
- Systemübergreifend
- Multidisziplinär
- Phasenübergreifend

- Familienzentriert und aufsuchend

Koordinationsstelle Brückenschlag

- Einrichtung einer Koordinationsstelle
- 2 x 0,5 VK (z.B. Dipl. Soz.Päd.)
- Antrag an „**Aktion Mensch**“ Febr. 2014
- **Förderung von 9/14-9/17**

- >nach Info durch Onkologen, Einwilligung der Familie > aufsuchende Beratung und Begleitung
- **Eigenmittel: 65.000 €**



Petra Stoschek
Tel.: 0173-5859363
P.Stoschek@brueckensch



Brigitte Leyens
Tel.: 0173-5859356
B.Leyens@brueckensch

1-Eltern-Familien 2-Eltern-Familien sonstige
 Vater erkrankt Mutter erkrankt
 Anfragen in Betreuung Abgeschlossen
 Kein Kontakt zustande gekommen ohne direkten Familienkontakt abgeschlossen Beratung Begleitung
Kontakt in: 2014 2015 2016 2017
 Familien ausgeben

Familien

Anzahl Familien: 181
Erfasste Kinder: 290
Erfasste Erwachsene: 283
davon gestorben:45

Verteilung Kinderzahl/Familien

Wer hat die Familien an Brückenschlag überwiesen:

Psychoonkologe	58
Sozialdienst	45
Arzt im Krankenhaus	21
niedergelassener Arzt	16
Beratungsstelle	13
Schule/Kita	1
Sonstiges	30

1-Eltern-Familien 2-Eltern-Familien sonstige

Vater erkrankt Mutter erkrankt

Anfragen in Betreuung Abgeschlossen

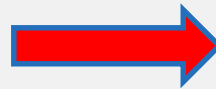
Kein Kontakt zustande gekommen ohne direkten Familienkontakt abgeschlossen Beratung Begleitung

Kontakt in: 2014 2015 2016 2017

Familien ausgeben

Familien

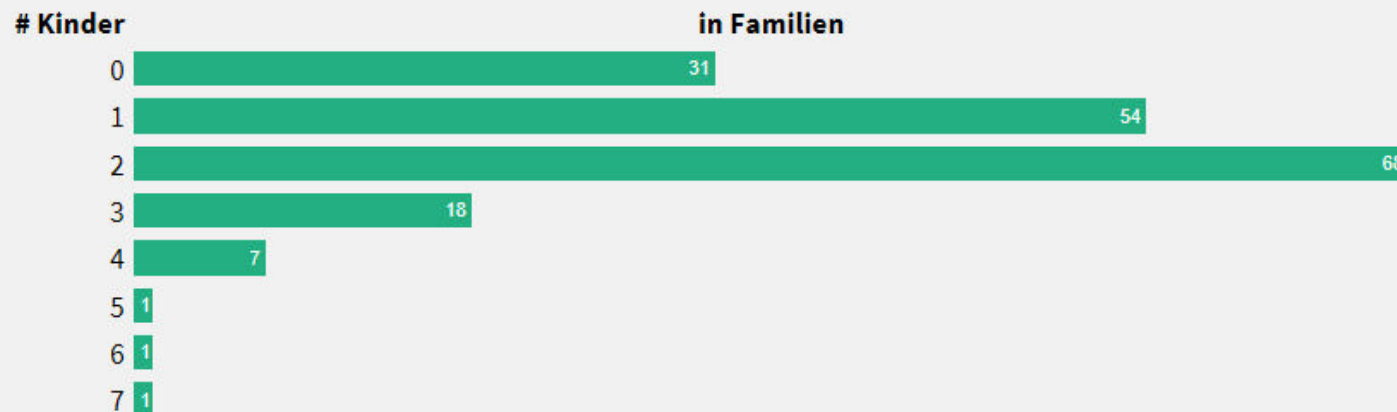
Anzahl Familien: 181
Erfasste Kinder: 290
Erfasste Erwachsene: 283
davon gestorben: 45



Verteilung Anzahl der Kinder pro Familie über alle Anfragen: 0 Kinder = keine Angabe, insbesondere bei den Anfragen ohne Kontakt zur Familie, in denen wir die einzelnen Daten der Familien nicht erheben.



Verteilung Kinderzahl/Familien



1-Eltern-Familien 2-Eltern-Familien sonstige

Vater erkrankt Mutter erkrankt

Anfragen in Betreuung Abgeschlossen

Kein Kontakt zustande gekommen ohne direkten Familienkontakt abgeschlossen Beratung Begleitung

Kontakt in: 2014 2015 2016 2017

Familien ausgeben

Update

Familien

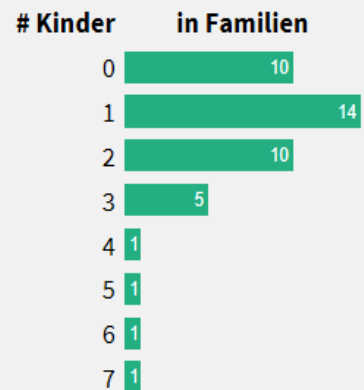
Anzahl Familien: 43

Erfasste Kinder: 71

Erfasste Erwachsene: 43

davon gestorben:4

Verteilung Kinderzahl/Familien

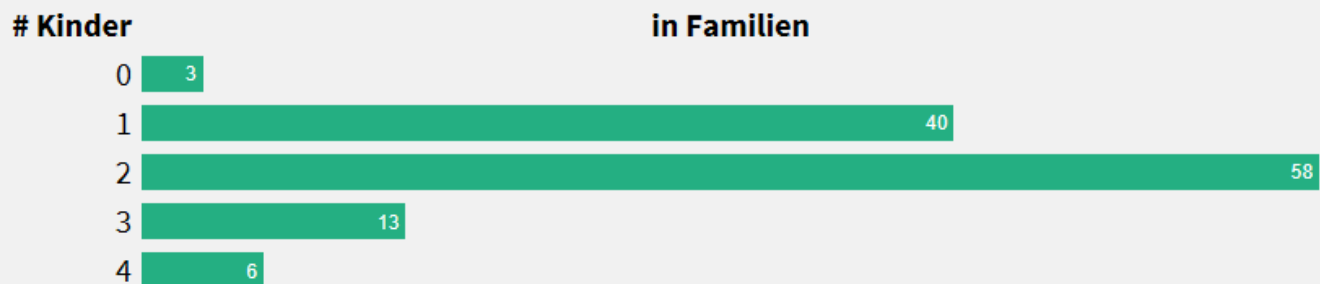


- 1-Eltern-Familien 2-Eltern-Familien sonstige
 - Vater erkrankt Mutter erkrankt
 - Anfragen in Betreuung Abgeschlossen
 - Kein Kontakt zustande gekommen ohne direkten Familienkontakt abgeschlossen Beratung Begleitung
- Kontakt in: 2014 2015 2016 2017
- Familien ausgeben
-

Familien

Anzahl Familien: 120
Erfasste Kinder: 219
Erfasste Erwachsene: 240
davon gestorben: 41

Verteilung Kinderzahl/Familien



Sozialgesetzbuch	§§		Leistungsträger	Leistungserbringer
SGB V	§ 38	Haushaltshilfe	Krankenversicherung	Caritas SKF, SKM Pflegedienste Private Anbieter (home instead, vision)
SGB VIII	§ 20	Kind in Not	Jugendhilfe	
	§ 27	Hilfe zur Erziehung	Jugendhilfe	
SGB IX	§ 54	Haushaltshilfe während Reha	Rentenversicherung	
	§ 55	Leistungen zur Teilhabe	Rentenversicherung	
SGB XI	§ 36,37	Hauswirtschaftliche Versorgung	Pflegeversicherung	
SGB XII	§ 27,70	Hilfe im Haushalt	Sozialamt	

Was waren ihre größten Sorgen in Bezug auf Ihre Kinder?

Geht es Ihnen gut wenn ich nicht da bin!
Das meine Kinder zu sehr leiden unter der Situation

Was sind Ihre größten Sorgen in Bezug auf Ihre Kinder?

Das sie darunter leiden oder das sie nicht
über Ängste reden!

Was hat sich durch Brückenschlag verändert?

Für Sie als Eltern/Elternteil?

Hilfe und viele liebevolle Unterstützung!!!

Für Ihre Kinder?

Es wurde immer wieder gefragt ob die
Kinder Hilfe und Unterstützung benötigen

Konnte Brückenschlag Ihre Belastung reduzieren?

Ja Nein weiß nicht

Welche Hilfe / Unterstützung hat am meisten geholfen?

Gespräche / Haushaltshilfe

Was hat Ihnen gefehlt?

_____ / _____

Vielen Dank!!

PS: Ich bin froh das es Brückenschlag
gibt. Vielen Dank

Brückenschlag

Ausgezeichnet mit dem

GESUNDHEITSPREIS

Landesinitiative Gesundes Land

Nordrhein-Westfalen



Weiteres Vorgehen

A: Neue Versorgungsformen/ Versorgungsforschung

- Mit Unterstützung von Prof. Nicole Ernstmann
- Bis 5/17 Antrag erstellt
- 23.05.2017 Einreichen beim Innovationsfonds

B: Vorantreiben einer politischen Lösung

- Auf Ebene der Stadt/Städteregion
- Auf Landtageebene

C: 9/17-12/18 Zwischenfinanzierung

Innovationsfonds:



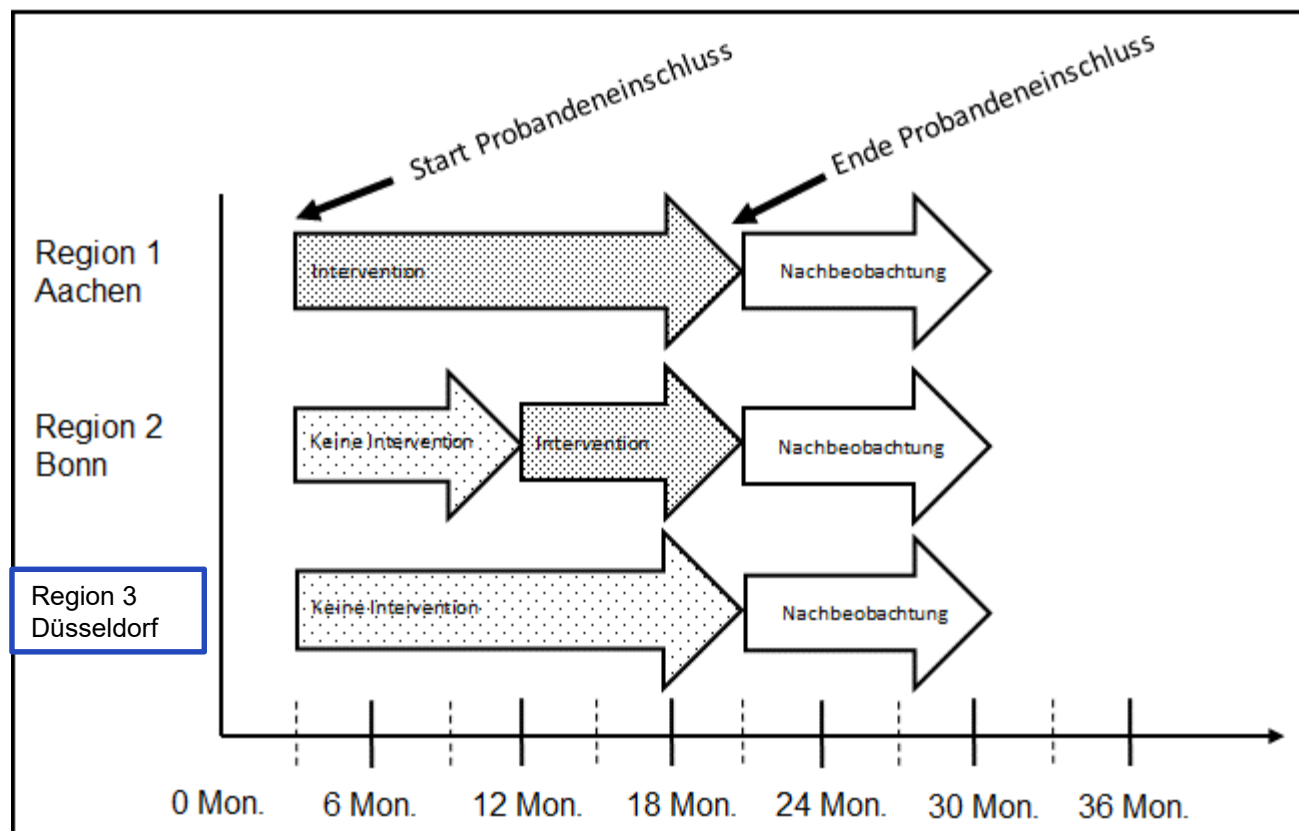
Gemeinsamer
Bundesausschuss

- angesiedelt beim G-BA
- finanziert durch alle Krankenkassen
- Förderung „neuer Versorgungsformen“
- Fördervolumen 300 Mio./Jahr
- Bei positiver Bilanz: Überführung in Regelversorgung möglich

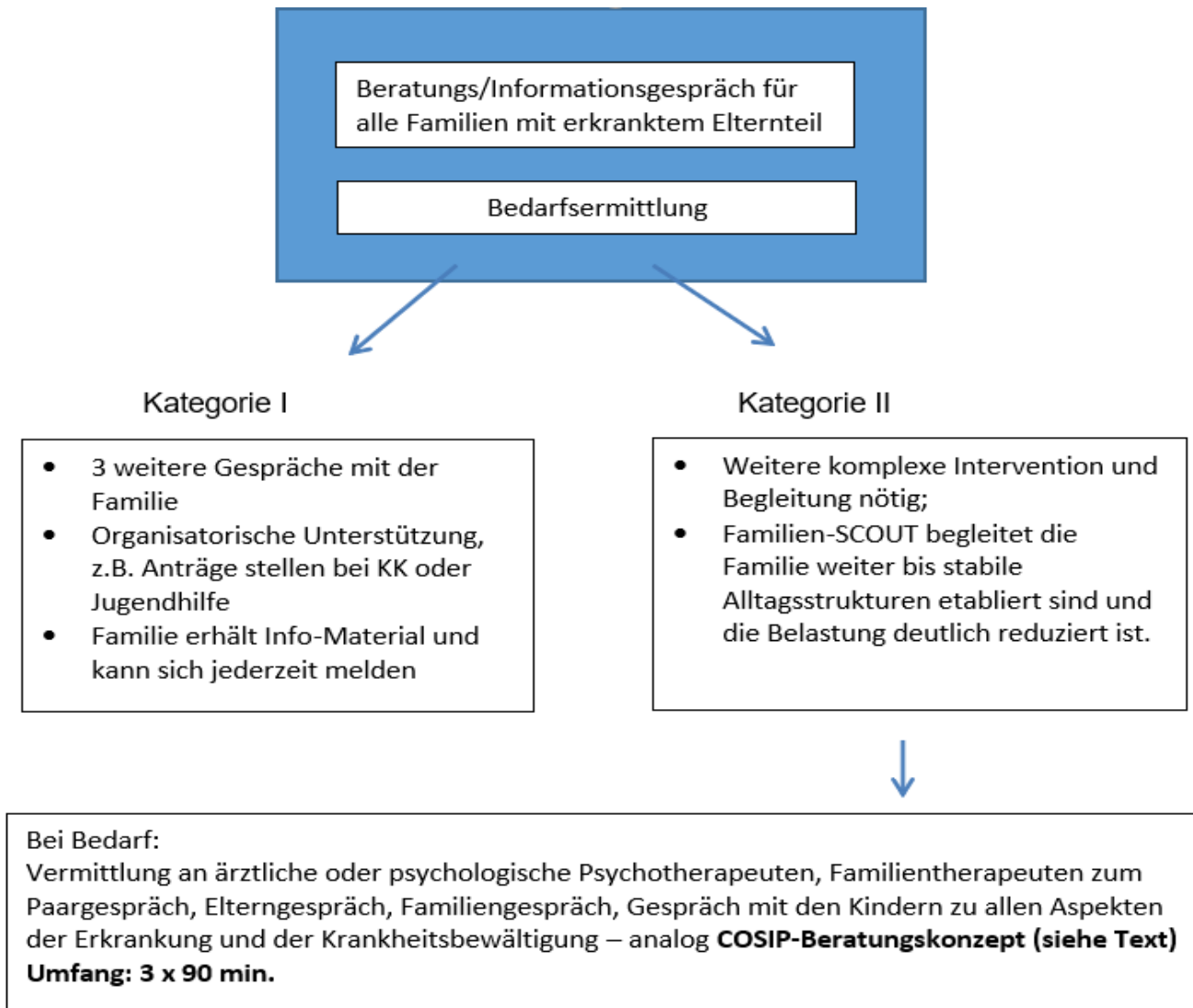
Antrag an den Innovationsfonds: FamilienSCOUT

- Vorerfahrungen Brückenschlag
- Einschluss: Alle Familien mit elterlicher Krebserkrankung, Deutschkenntnisse
- Qualitative und quantitative Datenerhebung

Antrag an den Innovationsfonds: FamilienSCOUT



Antrag an den Innovationsfonds: FamilienSCOUT



Jetzt.....

- Antrag an den Innovationsfonds erfolgreich. Projektstart 1.7.2018
- Ziel+Chance: Überführung in Regelversorgung
- Verhandlung mit Jugendhilfe: 70% Finanzierung der derzeitigen Arbeit
- Weiterhin auf Spenden angewiesen

Brückenschlag bleibt.....

- für die bisherigen Familien
- für Familien, die nicht ausreichend Deutsch sprechen
- zur Überbrückung etwaiger Versorgungslücken



**Brückenschlag**

Unterstützung
für Familien
mit einem
krebskranken
Elternteil

UNTERSTÜTZUNG VON FAMILIEN BEI ERKRANKUNG EINES ELTERNTEILS

VON PROF. DR. CHRISTOF STOCK

Familienscout
Vortrag am 04.09.2018

RdGS

Recht der Gesundheits- und
Sozialberufe

GLIEDERUNG

1. Grundlagen
 - + 3 Säulen und Netz mit doppeltem Boden
 - + Das Dreiecksverhältnis Klient – Leistungsträger – Leistungserbringer
 - + Standortbestimmung: Familienscout?
2. Patientenrechte
3. Der Verfahrensablauf
4. GKV und Haushaltshilfen
5. PKV und Haushaltshilfen
6. Reha-Träger und Haushaltshilfen
7. Jugendamt und Familienpflege
8. Sozialamt und Hilfen zur Weiterführung des Haushalts
9. Weitere Themen
 - + Wiedereingliederung / Erwerbsminderung
 - + SGB XII: Elternassistenz?
 - + ALG II und Mehrbedarf
 - + Schwerbehinderung

GRUNDLAGEN

EXISTENZSICHERUNG

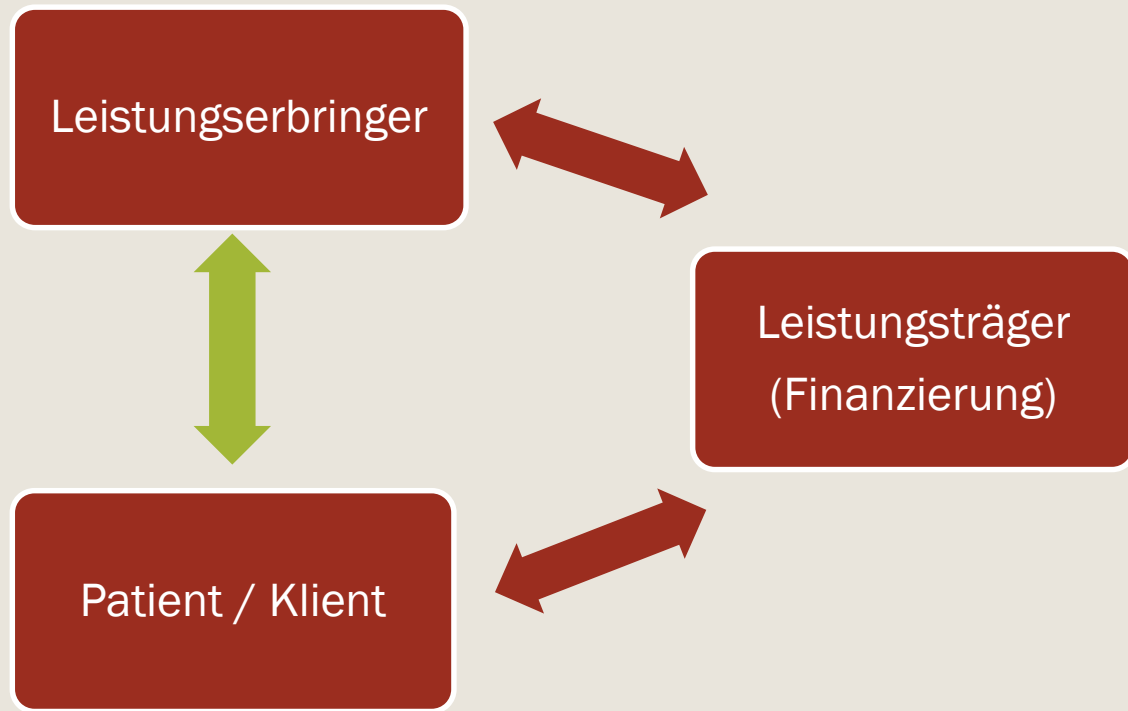
3 Säulen und ein Netz mit doppeltem Boden!

Private Sicherung	Staatliche Leistungen	Leistungen der Sozialversicherungen
Eigene Sicherung <ul style="list-style-type: none"> • Einkommen • Vermögen 	<ul style="list-style-type: none"> • Kindergeld • Elterngeld • Wohngeld • BAFÖG • Unterhaltsvorschuss 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Krankenversicherung 2. Pflegeversicherung 3. Arbeitslosenversicherung 4. Rentenversicherung 5. Unfallversicherung
Unterhaltspflichtige		
<p style="text-align: center;">SGB II</p> <p style="text-align: center;">Grundsicherung für Arbeitsuchende und Mitglieder ihrer Bedarfsgemeinschaft</p>		<p style="text-align: center;">SGB XII</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsunfähigkeit 2. / Hilfe zum Lebensunterhalt

Die Sozialversicherungsträger

Krankenversicherung	AOK, BKK, IKK Landwirtschaftl.KK Knappschaft-Bahn-See Ersatzkassen	Krankheit Mutterschaft	<ul style="list-style-type: none"> Leistungsarten: § 11 SGB V Leistungen bei Krankheit: § 27 SGB V
Pflegeversicherung	Wie Krankenkassen	Pflegebedürftigkeit: §§ 14, 15 SGB XI	<ul style="list-style-type: none"> Leistungsarten: § 28 SGB XI
Rentenversicherung	Deutsche Rentenversicherung	Erwerbsunfähigkeit Alter Tod	<ul style="list-style-type: none"> Leistungen zur Teilhabe: §§ 9 ff. SGB VI Renten: §§ 33 ff. SGB VI
Unfallversicherung	Berufsgenossenschaften	Berufskrankheiten Arbeits- und Wegeunfälle	<ul style="list-style-type: none"> Heilbehandlung: §§ 27 ff. SGB VII Teilhabeleistungen: §§ 35, 39 SGB VII Pflegeleistungen: § 44 SGB VII Renten: §§ 56 ff. SGB VII
Arbeitslosenversicherung	Bundesagentur für Arbeit	Arbeitslosigkeit	<ul style="list-style-type: none"> Aktive Arbeitsförderung: §§ 29 ff. SGB III Arbeitslosen- und Insolvenzgeld: §§ 136 ff. SGB III

Das Dreiecksverhältnis der Leistungen im Gesundheits- und Sozialsystem



Rechtsbeziehungen im Leistungsdreieck

Familienscout

- Organisatorische, Emotionale, kommunikative Unterstützung bei / nach onkologischer Erkrankung

- Leicht: 20 Std. - 3 Hausbesuche
- Stark: 60 Std. - 10 Hausbesuche

Leistungserbringer

Patient / Klient

Familienscout

- Sektorenübergreifend!
- Besondere Versorgung, § 140a SGB V?
- Modellvorhaben, § 63 SGB V?
- Ergänzende Reha, § 43 SGB V?

Leistungsträger

Bürgerliches Recht - Behandlungsvertrag

PATIENTENRECHTE

Patientenrechte

Patientenrechtegesetz

§§ 630 a ff. BGB

- Umfassende Aufklärung
- Notwendige Einwilligung
- Pflicht zur Dokumentation
- Recht auf Einsichtnahme der Patientenakte

Patientenverfügung

§ 1901a BGB

- Künstliche Beatmung
- Künstliche Ernährung
- ...

Vorsorgevollmacht

/ **Betreuungsverfügung**

- Ein(e) Andere(r) entscheidet
- Aufgabenbereiche
- Betreuungen
- Gerichtliche Genehmigungen

Öffentliches Recht – Rechtsbeziehung zu den Leistungsträgern

ANTRAGSTELLUNG UND VERFAHREN

Der Verfahrensablauf



Grundsätze

- Leistungen gibt es erst ab Antragstellung!
- Über jeden Antrag muss entschieden werden.

Widerspruchsfrist!

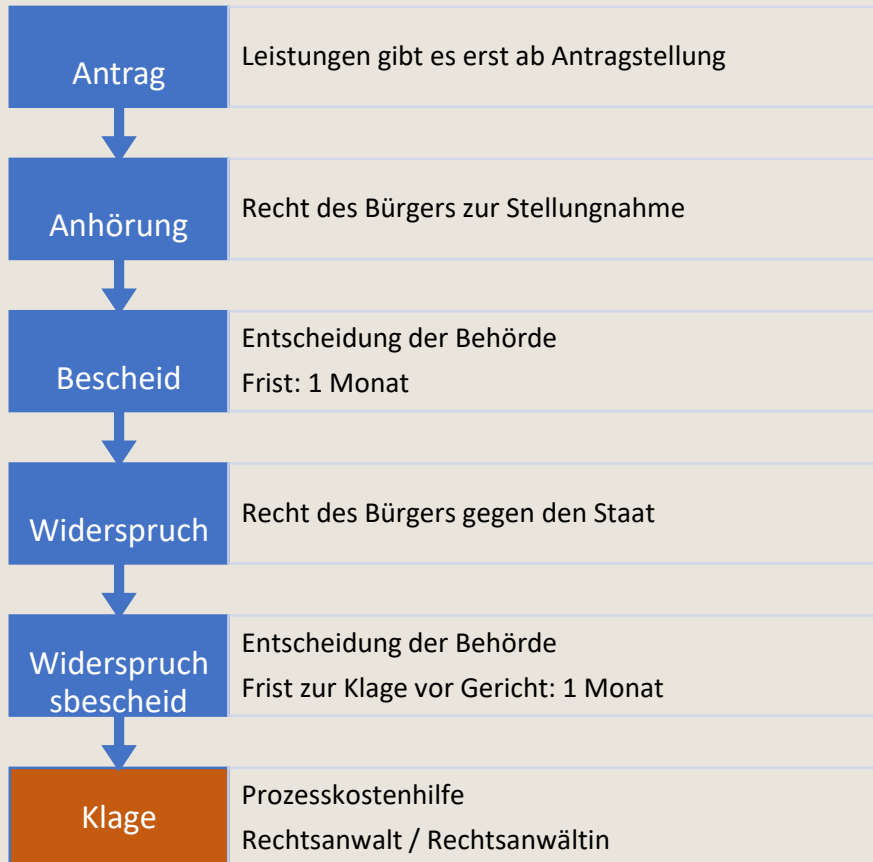
1 Monat ab Zustellung
Nach ordnungsgemäßer
Rechtsmittelbelehrung,
sonst 1 Jahr

Klagefrist!

1 Monat ab Zustellung
Nach ordnungsgemäßer
Rechtsmittelbelehrung,
sonst 1 Jahr

Das gerichtliche Eilverfahren

Das Hauptsacheverfahren
läuft weiter!



**Das Eilverfahren regelt
vorläufig!**

Anordnungsgrund

- Eilbedürftigkeit?

Anordnungsanspruch

- Hauptsache Erfolg versprechend?
- ✓ Anwalt einschalten.
- ✓ Zuständig: Gericht der Hauptsache: VerwG, SozG
- ✓ Prozesskostenhilfe, Beratungshilfe, Rechtsschutzversicherung

Öffentliches Recht – Rechtsbeziehung zu den Leistungsträgern

INHALTLICHE UNTERSTÜTZUNG: HAUSHALTS- UND SONSTIGE LEISTUNGEN

FINANZIELLE EXISTENZSICHERUNG

3 Säulen und ein Netz mit doppeltem Boden!

Private Sicherung	Staatliche Leistungen	Leistungen der Sozialversicherungen
Eigene Sicherung <ul style="list-style-type: none"> • Einkommen • Vermögen 	<ul style="list-style-type: none"> • Kindergeld • Elterngeld • Wohngeld • BAFÖG • Unterhaltsvorschuss 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Krankengeld 2. Pflegegeld 3. Arbeitslosengeld I 4. Renten 5. Unfallrenten
Unterhaltspflichtige		
<p style="text-align: center;">SGB II</p> <p style="text-align: center;">Grundsicherung für Arbeitsuchende und Mitglieder ihrer Bedarfsgemeinschaft</p>		<p style="text-align: center;">SGB XII</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsunfähigkeit 2. / Hilfe zum Lebensunterhalt

„HAUSHALTSHILFEN“ – §§ - ÜBERSICHT

Vorherige Antragstellung!

Haushaltshilfen der gesetzlichen Krankenversicherung
als Leistung der GKV während oder nach einer Krankenbehandlung

Haushaltshilfen
bei med. Reha oder Teilhabe am Arbeitsleben, § 74 SGB IX

Krankenversicherung § 38 SGB V § 24h SGB V	Unfallversicherung § 42 SGB VII: auch Teilhabe am Gemeinschaftsle ben	Rentenversic herung	Arbeitslosen versicherung	Jugendhilfe	Eingliederun gshilfe
--------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------	------------------------	------------------------------	-------------	-------------------------

Hauswirtschaftliche Versorgung
Leistung der Pflegeversicherung, § 36, 37 SGB XI

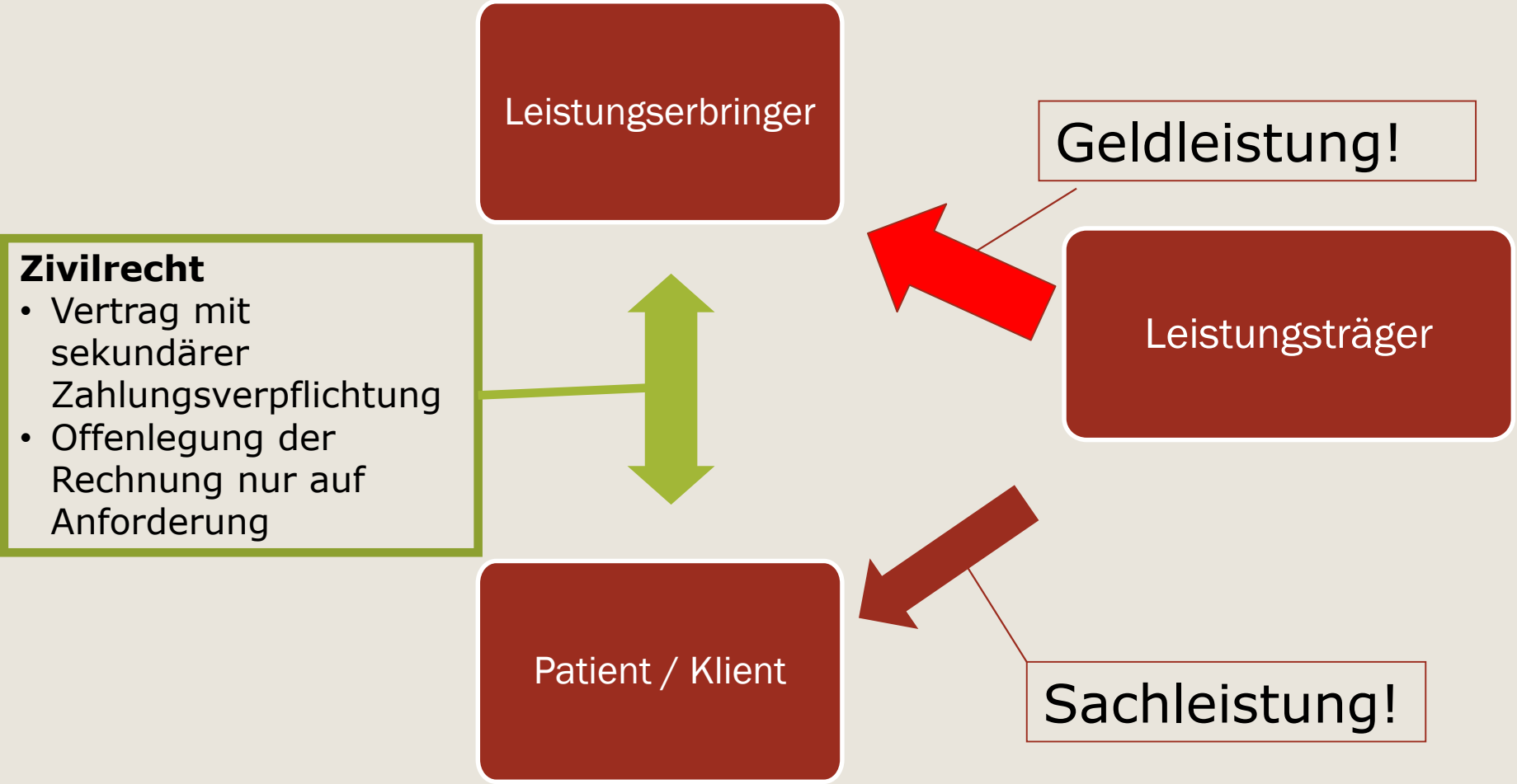
Ambulante Familienpflege
Jugendamt: § 20 SGB VIII

Hilfe zur Weiterführung des Haushalts
Sozialamt; „große“ / „kleine“ Haushaltshilfe: §§ 70, 27 SGB XII

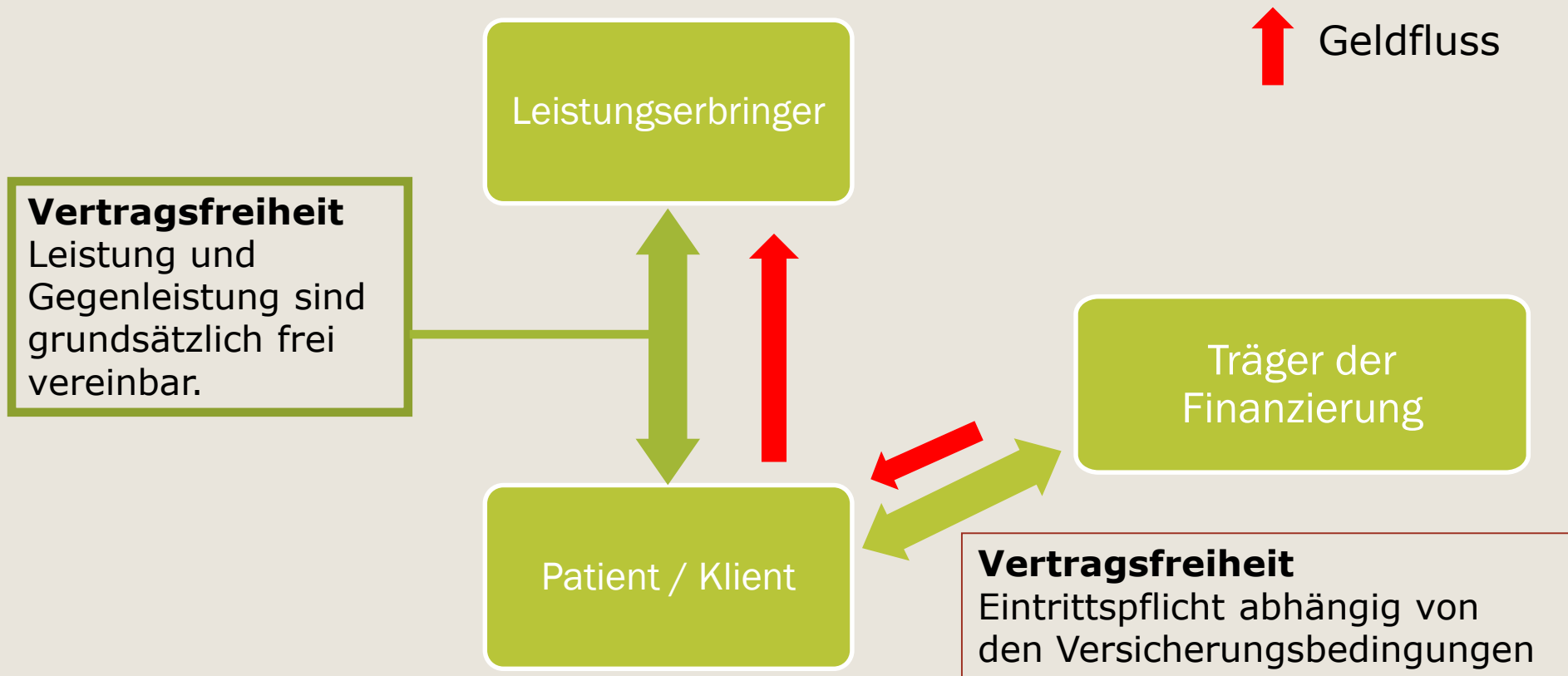
Leistung der gesetzlichen und privaten Krankenversicherung

HAUSHALTSHILFEN

GELDFLUSS IM LEISTUNGSDREIECK



Gegenstück: privatrechtliches Gesundheitssystem



Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherungen - 1

Versicherungsrisiko	Leistung	Leistungserbringer	§§
Mutterschaft	Mutterschaftshilfe	Arzt, Hebamme, Krankenhaus, Pflegekräfte, Haushaltshilfe	§§ 24c ff. SGB V
	Mutterschaftsgeld	Geldleistung	§ 13 MuSchG, § 24 i SGB V
Krankheit	Arzneimittel	Sachleistung; Vertragsarzt; Apotheker	§ 31 SGB V
	Ärztliche und zahnärztliche Behandlung	Vertrags(zahn)arzt	§ 28 SGB V
	Haushaltshilfe		§ 38 SGB V
	Häusliche Krankenpflege	Ambulanter Pflegedienst	§ 37 SGB V
	Heilmittel (ambulante Reha)	Zugelassene Physio-, Ergotherapeuten, Logopäden	§ 32 SGB V
	Hilfsmittel	Sach-/Geldleistung	§ 33 SGB V
	Krankenhausbehandlung	Krankenhaus	§ 39 SGB V

Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherungen - 2

Leistung	Leistungserbringer	§§
Hospizleistungen	Zuschuss an Versicherte bei stationärer Aufnahme; Zuschuss an ambulante Hospizdienste	§ 39a SGB V
Medizinische Rehabilitation	Ambulante und stationäre Reha-Einrichtungen	§§ 40- 43 SGB V
Palliativversorgung	Im Rahmen der Häuslichen Krankenpflege oder durch spezialisierte stationäre oder ambulante Leistungserbringer	§§ 37, 37b SGB V
Psychotherapeutische Behandlung	Ärztlicher, Psychologischer oder Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut	§ 28 Abs. 3 SGB V
Sozialpädiatrische Leistungen für Kinder	Unter vertragsärztlicher Aufsicht handelnde psychologische, heilpädagogisch und psychosozial tätige Leistungserbringer; ambulante psychiatrische Versorgung	§ 43a SGB V
Soziotherapie	Soziotherapeut	§ 37a SGB V
Zahnersatz		§ 55 SGB V
Krankengeld	Lohnersatz	§ 44 SGB V
(Sterbegeld)		entfallen

„HAUSHALTSHILFE“ – GKV

Vorherige Antragstellung!

Voraussetzungen	
Während Maßnahme	<ol style="list-style-type: none">1. Maximal 26 Wochen: Versicherte Person nimmt Leistung der KV in Anspruch Krankenhaus, med. Vorsorge, med. Reha, häusliche Krankenpflege2. Kind unter 12 oder mit Behinderung, das hilfebedürftig ist (z.B. Körperpflege, Ernährung, seelische Betreuung)3. Haushalt führende Person fällt als solche aus (auch bei Begleitung ins Krankenhaus)4. Haushalt kann nicht von dort lebender Person weitergeführt werden (auf Volljährigkeit kommt es nicht an; Gründe: Ausbildung, Beruf, Krankheit, Behinderung)
Nach Maßnahme	<ol style="list-style-type: none">1. Maximal 4 Wochen: bei schwerer Krankheit oder bei akuter Verschlimmerung2. Insbesondere: nach Krankenhaus, nach amb. OP oder nach ambul. Krankenhausbehandlung3. Nicht bei Pflegebedürftigkeit Pflegegrade 2 bis 54. (auch ohne Kind unter 12 J. im Haushalt)5. Mit Kind unter 12. J oder behindert: maximal 26 Wochen
Als freiwillige zusätzliche Leistung der GKV gem. deren Satzung, so lange vom GBA Erstattung nicht ausgeschlossen wird.	
Rechtsfolgen (Leistungen)	
<ol style="list-style-type: none">1. Sachleistung2. Kostenerstattung für selbst beschaffte Haushaltshilfe nur nachrangig3. Für Verwandte und Verschwägerter bis zum 2. Grad nur Fahrtkosten und ggf. Verdienstausschluss4. Zuzahlung: 10 % der Kosten; mind. 5 €, max. 10 € pro Tag.	
Rechtsgrundlagen: § 38 SGB V i.V.m. GBA-Richtlinie zur Häuslichen Krankenpflege Fassung 2018.	

„HAUSHALTSHILFE“ – PKV UND BEIHILFEN

Vorherige Antragstellung!

Privatversicherung

- Häusliche Krankenpflege und Haushaltshilfen sind keine Leistungen der privaten Krankenversicherungen
- Allenfalls über Zusatzversicherungen versicherbar

Beihilfe (beachte Beihilfevorschriften der Länder und der Kommunen können unterschiedlich ausfallen!)

1. Allein oder überwiegend den Haushalt führende Person
2. Stationärer Aufenthalt oder max. 14 Tage nachstationär oder max. 14 Tage nach ambulanter OP oder bei ambulanter Reha
3. Weiterführung durch andere Person im Haushalt nicht mögl. Und
4. Kind jünger als 15 Jahre oder pflegebedürftig

Beihilfefähig: 8 Stunden pro Tag zu jeweils 8 € (64 € pro Tag)

Nur von Montags bis Freitags

Nicht verwandt noch verschwägert und auch

Nicht schon als Haushaltshilfe o.ä. beschäftigte Person

Leistung der Rehabilitation

HAUSHALTSHILFEN

MEDIZINISCHE REHABILITATION BEI (DROHENDER) BEHINDERUNG

Suchtklinik
Rehabilitationsklinik
Psychosomatische
Klinik
Ambulante
Suchtbehandlung

stationär
aufgenommen
ambulant
aufgenommen
behindert
psychisch krank
suchtkrank

Reha-
Leistungserbringer



Patient / Klient



Rentenversicherung
Unfallversicherung
Krankenversicherung
Jugendhilfe
Sozialhilfe



SGB IX, V bis VIII, XII
Versicherungsvertragsge
setz
Beamtengesetze

Begriffe: Krankheit + X = Defizitorientierung!?

Krankheit	Abweichen der körperlichen Funktionen, geistigen Fähigkeiten oder der seelischen Gesundheit von dem für das Lebensalter typischen Zustand		./.
Erwerbsminderung	<ul style="list-style-type: none"> • Volle E.: wer nicht wegen Krankheit oder Behinderung auf absehbare Zeit außerstande ist, ... mindestens 3 Stunden täglich erwerbstätig zu sein • Teilweise E.: ... mind. 6 Stunden täglich ... 		§ 8 Abs. 1 SGB II, § 41 Abs. 3 SGB XII, § 43 SGB VI
Pflegebedürftigkeit	Alt: (bis 31.12.2016) <ul style="list-style-type: none"> • Wegen einer körperlichen, geistigen, seelischen Krankheit oder Behinderung • Für Mindestens 6 Monate • In seinen Alltagsverrichtungen • erheblich hilfebedürftig 	Neu: (ab 01.01.2017) <ul style="list-style-type: none"> • gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten • für mindestens 6 Monate • Hilfebedürftig im Umfang des § 15 	§§ 14, 15 SGB XI
Behinderung	Alt: <ul style="list-style-type: none"> • Abweichen der körperlichen Funktion, geistigen Fähigkeit oder seelischen Gesundheit • Für mindestens 6 Monat • In der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft beeinträchtigt 	Neu: (ab 01.01.2018; BTHG = Bundesteilhabegesetz) <ul style="list-style-type: none"> • körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen, • Für 6 Monate • welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern 	§ 2 Abs. 1 SGB IX; § 3 BGG

BEGRIFFE IN ZUSAMMENHANG MIT BEHINDERUNG

Behinderung	<ul style="list-style-type: none"> • Abweichung in der körperlichen Funktion, geistigen Fähigkeit oder seelischen Gesundheit von dem für das Lebensalter typischen Zustand • länger als sechs Monate • Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt 	§ 2 Abs. 1 S. 1 SGB IX
von Behinderung bedroht	... wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist	§ 2 Abs. 1 S. 2 SGB IX
Schwerbehinderung	Grad der Schädigung von wenigstens 50.	§ 2 Abs. 2 SGB IX
Schwerbehinderten gleichgestellt	Grad der Schädigung mindestens 30, wenn ohne die Gleichstellung kein Arbeitsplatz zu erlangen.	§ 2 Abs. 3 SGB IX
Teilhabe	Oberbegriff von Leistungen für Behinderte und Schwerbehinderte	
Rehabilitation	Leistungen für behinderte Menschen; nicht: Sozialleistungen für Schwerbehinderte	§§ 17 ff. SGB IX
Eingliederung	.. ein Begriff des Jugend- und Sozialhilferechts.	§ 35a SGB VIII, §§ 53 ff. SGB XII
Nachteilsausgleich	Leistungen von diversen Trägern aus unterschiedlichen Vorschriften zum Ausgleich der Handicaps von Behinderten und Schwerbehinderten	

REHABILITATIONSLEISTUNGEN

Leistungen zur	Leistungen (u.a.)
Medizinischen Rehabilitation	Behandlung, Arzneimittel, Heil-, Hilfsmittel, Psychotherapie, Belastungserprobung, Arbeitstherapie
Teilhabe am Arbeitsleben	Hilfen zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes, Berufsvorbereitung, berufliche Anpassung und Weiterbildung, berufliche Ausbildung
Soziale Teilhabe	Wohnraum, Assistenz, Heilpädagogik, Betreuung in einer Pflegefamilie, Kommunikationshilfen, Mobilitätshilfen,
Teilhabe an Bildung	Schulbildung, Hochschulbildung, berufliche Ausbildung
Unterhaltssichernde Leistungen	Krankengeld, Übergangsgeld, Verletztengeld usw.

REHABILITATIONSTRÄGER UND LEISTUNGEN

§ 6 SGB IX:

Leistungen	UnfallV	KrankenV	RentenV	ArbeitslosenV	Jugendhilfe	Eingliederungshilfe	Opferentschädigung (Versorgungsamt)
Medizinische Reha	X	X	X		X	X	X
Teilhabe am Arbeitsleben	X		X	X	X	X	X
Soziale Teilhabe	X				X	X	X
Bildung					X	X	
Unterhalts-sichernde Leistungen	X	X	X	X			X

DIE RANGFOLGE DER ZUSTÄNDIGKEITEN

1. Nach Kausalität der Behinderung
 - a. Arbeitsunfall oder Berufskrankheit: Unfallversicherung für alle Reha-Maßnahmen
 - b. Kriegsbeschädigung oder Opferentschädigung: Versorgungsamt für alle Reha-Maßnahmen
2. Rentenversicherung für medizinische Reha und Teilhabe am Arbeitsleben, wenn die persönlichen und versicherungsrechtlichen Voraussetzungen vorliegen.
3. Krankenversicherung für medizinische Reha
4. Arbeitslosenversicherung für Teilhabe am Arbeitsleben, auch für behinderte junge Menschen, die noch nicht versicherungspflichtig beschäftigt waren.
5. Jugendamt für die Eingliederungshilfe von seelisch behinderten jungen Menschen.
6. Eingliederungshilfe (Sozialamt): nachrangig, sämtliche Reha-Maßnahmen

Zuständigkeitsklärung: § 14 SGB IX, 2 bzw. 3 Wochen Frist
Selbst beschaffte Leistung möglich: § 18 SGB IX

HAUSHALTSHILFE UND KINDERBETREUUNG IN DER REHABILITATION

§ 74 SGB IX seit 01.01.2018

Voraussetzungen:

1. Versicherter nimmt Leistungen der **medizinischen Reha** oder der **Teilhabe am Arbeitsleben** in Anspruch
2. Weiterführung des Haushalts nicht möglich
3. Eine andere, im Haushalt lebende Person kann den HH nicht weiterführen.
4. Kind unter 12 oder mit Behinderung, das hilfebedürftig ist (z.B. Körperpflege, Ernährung, seelische Betreuung)

Rechtsfolgen (Leistungen)

1. Haushaltshilfe oder
2. Mitnahme bzw. anderweitige Unterbringung des Kindes oder
3. Kinderbetreuungskosten: maximal 160 € pro Kind und Monat
4. Zuzahlung: keine

Hinweise:

Träger: UV, KV, RV, AV, Jugendhilfe, Eingliederungshilfe

Vorherige Antragstellung!

Leistungen der Jugendhilfe

AMBULANTE FAMILIENPFLEGE

ÜBERSICHT: KINDER- UND JUGENDHILFE

Leistungen der Jugendhilfe, § 2 Abs. 2 SGB VIII

1. Jugendarbeit, Jugendsozialarbeit, erzieherischer Kinder- und Jugendschutz
2. Erziehungsförderung
3. Förderung von Kindern in Tagesstätten und Tagespflege
4. Hilfe zur Erziehung (**hier: Betreuung des Kindes in Notsituationen**)
5. Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche
6. Hilfe für junge Volljährige

Andere Aufgaben der Jugendhilfe, § 2 Abs. 3 SGB VIII

1. Inobhutnahme
2. Mitwirkung in Familiengerichtssachen
3. Mitwirkung in Jugendgerichtssachen
4. Adoption
5. Beistandschaft, Amtspflegschaft, usw.

AMBULANTE FAMILIENPFLEGE

§ 20 SGB VIII Betreuung und Versorgung des Kindes in Notsituationen

(1) Fällt der Elternteil, der die überwiegende Betreuung des Kindes übernommen hat, für die Wahrnehmung dieser Aufgabe aus gesundheitlichen oder anderen zwingenden Gründen aus, so soll der andere Elternteil bei der Betreuung und Versorgung des im Haushalt lebenden Kindes unterstützt werden, wenn

1. er wegen berufsbedingter Abwesenheit nicht in der Lage ist, die Aufgabe wahrzunehmen,
2. die Hilfe erforderlich ist, um das Wohl des Kindes zu gewährleisten,
3. Angebote der Förderung des Kindes in Tageseinrichtungen oder in Kindertagespflege nicht ausreichen.

(2) Fällt ein allein erziehender Elternteil oder fallen beide Elternteile aus gesundheitlichen oder anderen zwingenden Gründen aus, so soll unter der Voraussetzung des Absatzes 1 Nummer 3 das Kind im elterlichen Haushalt versorgt und betreut werden, wenn und solange es für sein Wohl erforderlich ist.

Beitragspflicht: § 91 Abs. 1 Nr. 3 SGB VIII löst eine Heranziehung bei vorübergehenden Maßnahmen aus. Das ist juristisch umstritten. Zur Höhe: §§ 93,94 ff. SGB VIII; § 1 KostenbeitragsVO (Ziff. 61 GSA)

Leistung der Sozialhilfe

HILFEN ZUR WEITERFÜHRUNG DES HAUSHALTS

ÜBERBLICK: LEISTUNGEN DER SOZIALHILFE

1. Hilfe zum Lebensunterhalt
2. Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung
 1. und 2.: wie SGB II Leistungen
 - Regelbedarf
 - Unterkunftskosten
 - Mehrbedarfe
 - Bildung und Teilhabe
3. Hilfen zur Gesundheit
4. Eingliederungshilfe für behinderte Menschen
5. Hilfe zur Pflege
 - Entsprechend Pflegeversicherung
6. Hilfe zur Überwindung besonderer sozialer Schwierigkeiten
7. Hilfen in anderen Lebenslagen
 - **Hilfe zur Weiterführung des Haushalts**
 - Blindenhilfe u.a.

HILFEN ZUR WEITERFÜHRUNG DES HAUSHALTS

„Große“ Hilfe zur Weiterführung des Haushalts

§ 70 SGB XII Hilfe zur Weiterführung des Haushalts

(1) 1 Personen mit eigenem Haushalt sollen Leistungen zur Weiterführung des Haushalts erhalten, wenn keiner der Haushaltsangehörigen den Haushalt führen kann und die Weiterführung des Haushalts geboten ist.

2 Die Leistungen sollen in der Regel nur vorübergehend erbracht werden.

3 Satz 2 gilt nicht, wenn durch die Leistungen die Unterbringung in einer stationären Einrichtung vermieden oder aufgeschoben werden kann.

(2) Die Leistungen umfassen die persönliche Betreuung von Haushaltsangehörigen sowie die sonstige zur Weiterführung des Haushalts erforderliche Tätigkeit.

„Kleine“ Hilfe zur Weiterführung des Haushalts

§ 27 Abs. 3 SGB XII: Unterstützung bei einzelnen Tätigkeiten

Leistung der Pflegeversicherung

HILFEN ZUR HAUSWIRTSCHAFTLICHEN VERSORGUNG

BEISPIEL 2: PFLEGE

Alten- und Pflegeheim
Behindertenwohnheim
Ambulanter Pflegedienst
Ambulant betreutes
Wohnen

stationär aufgenommen
ambulant
aufgenommen
psychisch krank
pflegebedürftig
sterbend

Pflegerischer
Leistungserbringer



Pflegebedürftige

Gesetzliche
Pflegeversicherung
Private
Pflegeversicherung
Beihilfe
Sozialhilfe

SGB XI, XII
Versicherungsvertragsgesetz
Beamtenengesetze

PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT ALT

§ 14 Abs. 1 SGB XI

Pflegebedürftig sind Personen, die

1. wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung > Abs. 2
2. für die regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Alltag > Abs. 4
3. auf Dauer, voraussichtlich für mindestens 6 Monate
4. in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen. > Abs. 3, § 15

PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT NEU

§ 14 Abs. 1 SGB XI n.F.

Pflegebedürftig sind Personen,

1. die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen
2. und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbständig kompensieren oder bewältigen können.
3. Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, und
4. mit mindestens der in § 15 festgelegten Schwere bestehen.

KRITERIEN DER PFLEGEBEDÜRFTIGKEIT

VERRICHTUNGEN - ALT

- § 14 Abs. 4 SGB XI: Gewöhnliche und regelmäßig wiederkehrende Verrichtungen
- Grundpflege:
 - Nr. 1: Körperpflege
Duschen, Baden, Zahnpflege
 - Nr. 2: Ernährung
mundgerechte Zubereitung,
Nahrungsaufnahme
 - Nr. 3: Mobilität
Aufstehen, Zubettgehen, An-
und Auskleiden
 - Hauswirtschaftliche Versorgung:
 - Nr. 4: Einkaufen, Kochen, Spülen,
Wohnungsreinigung

PFLEGEKRITERIEN - NEU

- § 14 Abs. 2 SGB XI neu:
Pflegefachlich begründete Kriterien der gesundheitlich bedingten Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder Fähigkeiten:
1. Mobilität
 2. Kognitive und kommunikative Fähigkeiten
 3. Verhaltensweisen und psychische Problemlagen
 4. Selbstversorgung
 5. Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen
 6. Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte

ABBILDUNG 17: DIE FÜNF PFLEGEGRAD

Pflegegrad	Gesamtpunktzahl	Beschreibung
1	12,5 bis unter 27	geringe Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten
2	ab 27 bis unter 47,5	erhebliche Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten
3	ab 47,5 bis unter 70	schwere Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten,
4	ab 70 bis unter 90	schwerste Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten
5	ab 90 bis 100	schwerste Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung

51. Die folgenden Anlagen 1 und 2 werden angefügt:

**„Anlage 1
(zu § 15)**

Einzelpunkte der Module 1 bis 6;
Bildung der Summe der Einzelpunkte in jedem Modul

Modul 1: Einzelpunkte im Bereich der Mobilität

Das Modul umfasst fünf Kriterien, deren Ausprägungen in den folgenden Kategorien mit den nachstehenden Einzelpunkten gewertet werden:

Ziffer	Kriterien	selbständig	überwiegend selbständig	überwiegend unselbständig	unselbständig
1.1	Positionswechsel im Bett	0	1	2	3
1.2	Halten einer stabilen Sitzposition	0	1	2	3
1.3	Umsetzen	0	1	2	3
1.4	Fortbewegen innerhalb des Wohnbereichs	0	1	2	3
1.5	Treppensteigen	0	1	2	3

Modul 2: Einzelpunkte im Bereich der kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten

Das Modul umfasst elf Kriterien, deren Ausprägungen in den folgenden Kategorien mit den nachstehenden Einzelpunkten gewertet werden:

Ziffer	Kriterien	Fähigkeit vorhanden/ unbeeinträchtigt	Fähigkeit größtenteils vorhanden	Fähigkeit in geringem Maße vorhanden	Fähigkeit nicht vorhanden
2.1	Erkennen von Personen aus dem näheren Umfeld	0	1	2	3
2.2	Örtliche Orientierung	0	1	2	3
2.3	Zeitliche Orientierung	0	1	2	3
2.4	Erinnern an wesentliche Ereignisse oder Beobachtungen	0	1	2	3
2.5	Steuern von mehrschrittigen Alltagshandlungen	0	1	2	3
2.6	Treffen von Entscheidungen im Alltag	0	1	2	3
2.7	Verstehen von Sachverhalten und Informationen	0	1	2	3
2.8	Erkennen von Risiken und Gefahren	0	1	2	3
2.9	Mitteilen von elementaren Bedürfnissen	0	1	2	3
2.10	Verstehen von Aufforderungen	0	1	2	3
2.11	Beteiligen an einem Gespräch	0	1	2	3

Modul 3: Einzelpunkte im Bereich der Verhaltensweisen und psychische Problemlagen

Das Modul umfasst dreizehn Kriterien, deren Häufigkeit des Auftretens in den folgenden Kategorien mit den nachstehenden Einzelpunkten gewertet wird:

Ziffer	Kriterien	nie oder sehr selten	selten (eine bis dreimal innerhalb von zwei Wochen)	häufig (zweimal bis mehrmals wöchentlich, aber nicht täglich)	täglich
3.1	Motorisch geprägte Verhaltensauffälligkeiten	0	1	3	5
3.2	Nächtliche Unruhe	0	1	3	5
3.3	Selbstschädigendes und autoaggressives Verhalten	0	1	3	5

Anlage 2
 (zu § 15)

Bewertungssystematik (Summe der Punkte und gewichtete Punkte)
Schweregrad der Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten im Modul

Module		Gewichtung	0 Keine	1 Geringe	2 Erhebliche	3 Schwere	4 Schwerste	
1	Mobilität	10 %	0 – 1	2 – 3	4 – 5	6 – 9	10 – 15	Summe der Einzelpunkte im Modul 1
			0	2,5	5	7,5	10	Gewichtete Punkte im Modul 1
2	Kognitive und kommunikative Fähigkeiten	15 %	0 – 1	2 – 5	6 – 10	11 – 16	17 – 33	Summe der Einzelpunkte im Modul 2
3	Verhaltensweisen und psychische Problemlagen		0	1 – 2	3 – 4	5 – 6	7 – 65	Summe der Einzelpunkte im Modul 3
	Höchster Wert aus Modul 2 oder Modul 3		0	3,75	7,5	11,25	15	Gewichtete Punkte für die Module 2 und 3
4	Selbstversorgung	40 %	0 – 2	3 – 7	8 – 18	19 – 36	37 – 54	Summe der Einzelpunkte im Modul 4
			0	10	20	30	40	Gewichtete Punkte im Modul 4
5	Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen	20 %	0	1	2 – 3	4 – 5	6 – 15	Summe der Einzelpunkte im Modul 5
			0	5	10	15	20	Gewichtete Punkte im Modul 5
6	Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte	15 %	0	1 – 3	4 – 6	7 – 11	12 – 18	Summe der Einzelpunkte im Modul 6
			0	3,75	7,5	11,25	15	Gewichtete Punkte im Modul 6
7	Außenhäusliche Aktivitäten		Die Berechnung einer Modulbewertung ist entbehrlich, da die Darstellung der qualitativen Ausprägungen bei den einzelnen Kriterien ausreichend ist, um Anhaltspunkte für eine Versorgungs- und Pflegeplanung ableiten zu können.					
8	Haushaltsführung							

LEISTUNGEN DER PFLEGEVERSICHERUNG 2017

AMBULANTE UND STATIONÄRE PFLEGELEISTUNGEN 2017

	Pflegesachleistung, Tages- oder Nachtpflege	Pflegegeld	Vollstationäre Pflege
	§§ 36, 41 SGB XI	§ 37 SGB XI	§ 43 SGB XI
PG 1	125 €	125 €	125 €
PG 2	689 €	316 €	770 €
PG 3	1.298 €	545 €	1.262 €
PG 4	1.612 €	728 €	1.775 €
PG 5	1.995 €	901 €	2.005 €

LEISTUNGEN DER PFLEGEVERSICHERUNG 2017

ABBILDUNG 19: WEITERE PFLEGELEISTUNGEN IN GELDBETRÄGEN

	Wohngruppenzuschlag	Pflegehilfsmittel	Wohnumfeldverbessernde Maßnahmen	Verhinderungspflege- und Kurzzeitpflege
	§ 38a SGB XI	§ 40 SGB XI	§ 40 SGB XI	§§ 39, 43 SGB XI
PG 1	205 €	40 €	Bis zu 4.000 €	./.
PG 2				1.612 € (+ 806 €)
PG 3				
PG 4				
PG 5				

„HAUSHALTSHILFEN“ – §§ - ÜBERSICHT

Vorherige Antragstellung!

Haushaltshilfen der gesetzlichen Krankenversicherung
als Leistung der GKV während oder nach einer Krankenbehandlung

Haushaltshilfen
bei med. Reha oder Teilhabe am Arbeitsleben, § 74 SGB IX

Krankenversicherung § 38 SGB V § 24h SGB V	Unfallversicherung § 42 SGB VII: auch Teilhabe am Gemeinschaftsle ben	Rentenversic herung	Arbeitslosen versicherung	Jugendhilfe	Eingliederun gshilfe
--------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------	------------------------	------------------------------	-------------	-------------------------

Hauswirtschaftliche Versorgung
Leistung der Pflegeversicherung, § 36, 37 SGB XI

Ambulante Familienpflege
Jugendamt: § 20 SGB VIII

Hilfe zur Weiterführung des Haushalts
Sozialamt; „große“ / „kleine“ Haushaltshilfe: §§ 70, 27 SGB XII

FESTSTELLUNG EINER SCHWERBEHINDERUNG

Feststellung /Merkzeichen	<ul style="list-style-type: none"> • Zuständig: Versorgungsamt von Kreis / Städteregion 	§ 69 SGB IX
GdS/GdB	Schädigung: kausal; Behinderung: final	2.a) VersMedV
GdS-Tabelle	Angabe der Schädigungsgrade in 10-er Schritten nach Organen	Anlage VersMedV
G	Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Strassenverkehr	Teil D VersMedV
aG	Außergewöhnlich Gehbehindert	
H	Hilflos, ständig der Hilfe bedürftig	Ziff. 5 der VersMedV
B	Zur Mitnahme einer Begleitperson berechtigt	
Bl	Erblindet	
Gl	Gehörlos	
RF	Befreiung vom Rundfunkbeitrag; Teilnahme an öffentlichen Veranstaltungen nicht möglich	

FOLGEN AUS EINER SCHWERBEHINDERUNG

Nachteilsausgleich:

- Unentgeltliche Beförderung, gegebenenfalls mit Begleitperson
- Parkerleichterung
- Ermäßigung des Rundfunkbeitrages
- Erleichterungen bei der Einkommenssteuer
- Erleichterungen bei der Kfz-Steuer
- Blindengeld und Blindenhilfe
- Kindergeld, auch nach Eintritt der Volljährigkeit
- Grundsicherungsleistungen: Erhöhung des Regelsatzes, Mehrbedarfe, einmalige Bedarfe
- usw.

PROF. DR. CHRISTOF STOCK

seit 1989
Rechtsanwalt

seit 2006 Fachanwalt
für Medizinrecht

seit 2009 Professor
an der
Katholischen
Hochschule NRW
Abt. Aachen



ZUR PERSON

www.RdGS.de

**Vielen Dank
für Ihre Aufmerksamkeit!**

RdGS

Recht der Gesundheits- und
Sozialberufe

SGB II Tabelle, Stand: 01.01.2018							
Personen §§ SGB II	RS 1*	RS 2	RS 3**	RS 4	RS 5	RS 6	Gesamt
ALG II/Sozialgeld §§ 19, 20 Abs. 1a SGB II; Anlage § 28 SGB XII	416 €	374 €	332 €	316 €	296 €	240 €	
zzgl. Mehrbedarfe § 21 Abs. 3 Nr. 1; Alleinerziehende mit einem Kind U7 oder 2-3 Kinder U16	149,76 €						
oder Mehrbedarfe § 21 Abs. 3 Nr. 2; Alleinerziehende mit U18 j. Kindern, wenn dadurch mehr als Abs. 3 S. 1	49,92 € pro Kd. bis max. 249,60 €						
zzgl. Unterkunft und Heizung , § 22							
Genereller Bedarf							
abzgl. Einkommen (brutto), §§ 11, 11a							
zzgl. Steuern und Sozialabgaben, § 11b: Abs. 1 S. 1 Nr. 1-2							
zzgl. Grundfreibetrag für Erwerbstätige oder Einzelnachweis, § 11b Abs. 2 S. 1 oder Abs. 1 S. 1 Nrn. 3-5	Grundfreibetrag 100 € pauschal						
zzgl. Freibetrag für Erwerbstätige, § 11b Abs. 3 S. 1 Nr. 1	20 % vom Bruttoeinkommen zwischen 100 € und 1000 €						
zzgl. Freibetrag für Erwerbstätige, § 11b Abs. 3 S. 1 Nr. 2	10 % vom Bruttoeinkommen zwischen 1000 € und 1200 €; bei mj. Kind bis zu 1500 €						
zzgl. Titulierte Unterhaltsverpflichtungen, § 11b Abs. 1 S. 1 Nr. 7							
zzgl. Betrag bei Ausbildungsförderung, § 11b Abs. 1 S. 1 Nr. 8							
abzgl. Kindergeld § 11 Abs. 1 S. 4			K 1 194 €	K 2 194 €	K 3 200 €	K 4 ff. 225 €	
abzgl. Vermögen § 12: Sparvermögen, Abs. 2 S. 1 Nr. 1, 1a, S. 2	Mindestbetrag pro Person: 3.100 €; 150 € je vollendetem Lebensjahr; altersabhängiger Höchstbetrag. z.B. jeweils 9.750 €						
Altersvorsorge, Abs. 2 S. 1 Nr. 2 u. 3, S. 2	altersabhängiger Höchstbetrag, z.B. 48.750 €						
Anschaffungen, Abs. 2 S. 1 Nr. 4	pro Person 750 €						
Individueller Bedarf ohne Bedarfe für Bildung + Teilhabe, § 28							

Im Vergleich zu 2016 sind zwei Regelbedarfsstufen neu definiert worden:

* RS 1: Jede erwachsene Person, die in einer Wohnung lebt, und für die RS 2 nicht gilt.

** RS 3: erwachsene Person, die in einer stationären Einrichtung untergebracht ist.

Arbeitshilfe zur Bedarfsberechnung nach SGB II							
Personen §§ SGB II							Gesamt
ALG II/Sozialgeld §§ 19, 20 Abs. 1a SGB II; Anlage § 28 SGB XII							
zzgl. Mehrbedarfe § 21 Abs. 3 S. 1; Alleinerziehende mit einem Kind U7 oder 2-3 Kinder U16							
oder Mehrbedarfe § 21 Abs. 3 S. 2; Alleinerziehende mit U18 j. Kindern, wenn dadurch mehr als Abs. 3 S. 1							
zzgl. Unterkunft und Heizung , § 22							
Genereller Bedarf							
abzgl. Einkommen (brutto), §§ 11, 11a							
zzgl. Steuern und Sozialabgaben, § 11b: Abs. 1 S. 1 Nr. 1-2							
zzgl. Grundfreibetrag für Erwerbstätige oder Einzelnachweis, § 11b Abs. 2 S. 1 oder Abs. 1 S. 1 Nrn. 3-5							
zzgl. Freibetrag für Erwerbstätige, § 11b Abs. 3 S. 1 Nr. 1							
zzgl. Freibetrag für Erwerbstätige, § 11b Abs. 3 S. 1 Nr. 2							
zzgl. Unterhaltspflichten, § 11b Abs. 1 S. 1 Nr. 7							
zzgl. Betrag bei Ausbildungsförderung, § 11b Abs. 1 S. 1 Nr. 8							
abzgl. Kindergeld § 11 Abs. 1 S. 4							
abzgl. Vermögen § 12: Sparvermögen, Abs. 2 S. 1 Nr. 1, 1a, S. 2							
Altersvorsorge, Abs. 2 S. 1 Nr. 2 u. 3, S. 2							
Anschaffungen, Abs. 2 S. 1 Nr. 4							
Individueller Bedarf ohne Bedarfe für Bildung + Teilhabe, § 28							

SGB XII Tabelle, Stand: 01.01.2018

Personen §§ 41 ff. SGB XII; §§ 27 ff. SGB XII	RS 1*	RS 2	RS 3**	RS 4	RS 5	RS 6	Gesamt
	Regelsatz Grundsicherung § 42 Nr. 1 SGB XII, §§ 27a, 28 SGB XII, Anlage § 28 SGB XII	416 €	374 €	332 €	316 €	296 €	
zzgl. Barbedarf Taschengeld bei stationärer Unterbringung § 27b Abs. 2 S. 2 SGB XII	112,32 €						
zzgl. Mehrbedarfe § 42 Nr. 2, 30-33 SGB XII	70,72 €						
zzgl. Unterkunft und Heizung , § 42 Nr. 4, 35 SGB XII							
Genereller Bedarf							
abzgl. Einkommen (brutto) , § 82 Abs. 1 SGB XII							
zzgl. Steuern, Sozialabgaben usw., § 82 Abs. 2 SGB XII							
zzgl. Freibetrag aus Erwerbstätigkeit, § 82 Abs. 3 SGB XII	30 % dieses Einkommens maximal 208 €	Bei WfbM 52 € zzgl. ½ des restl. Verdienstes					
abzgl. Kindergeld, § 82 Abs. Abs. 1 S. 3 SGB XII							
abzgl. Vermögen § 90 Abs. 2 Nr. 9 SGB XII i.V.m. § 1 Abs. 1 Nrn. 1 bis 3 DV zu dieser Vorschrift (Nomos-Sammlung Ziff. 109); § 60a SGB XII 2018	Jede volljährige und alleinstehende Minderjährige Personen: je 5.000 €		Jede Person, die von einer solchen Person überwiegend unterhalten wird: zzgl. 500 €		Eingliederungshilfe: Freibetrag 25.000 €		
abzgl. Unterhaltsansprüche (nur ausnahmsweise), §§ 43 Abs. 3, 94 SGB XII							
Individueller Bedarf ohne Bedarfe für Bildung + Teilhabe							

Im Vergleich zu 2016 sind zwei Regelbedarfsstufen neu definiert worden:

* RS 1: Jede erwachsene Person, die in einer Wohnung lebt, und für die RS 2 nicht gilt.

** RS 3: erwachsene Person, die in einer stationären Einrichtung untergebracht ist.

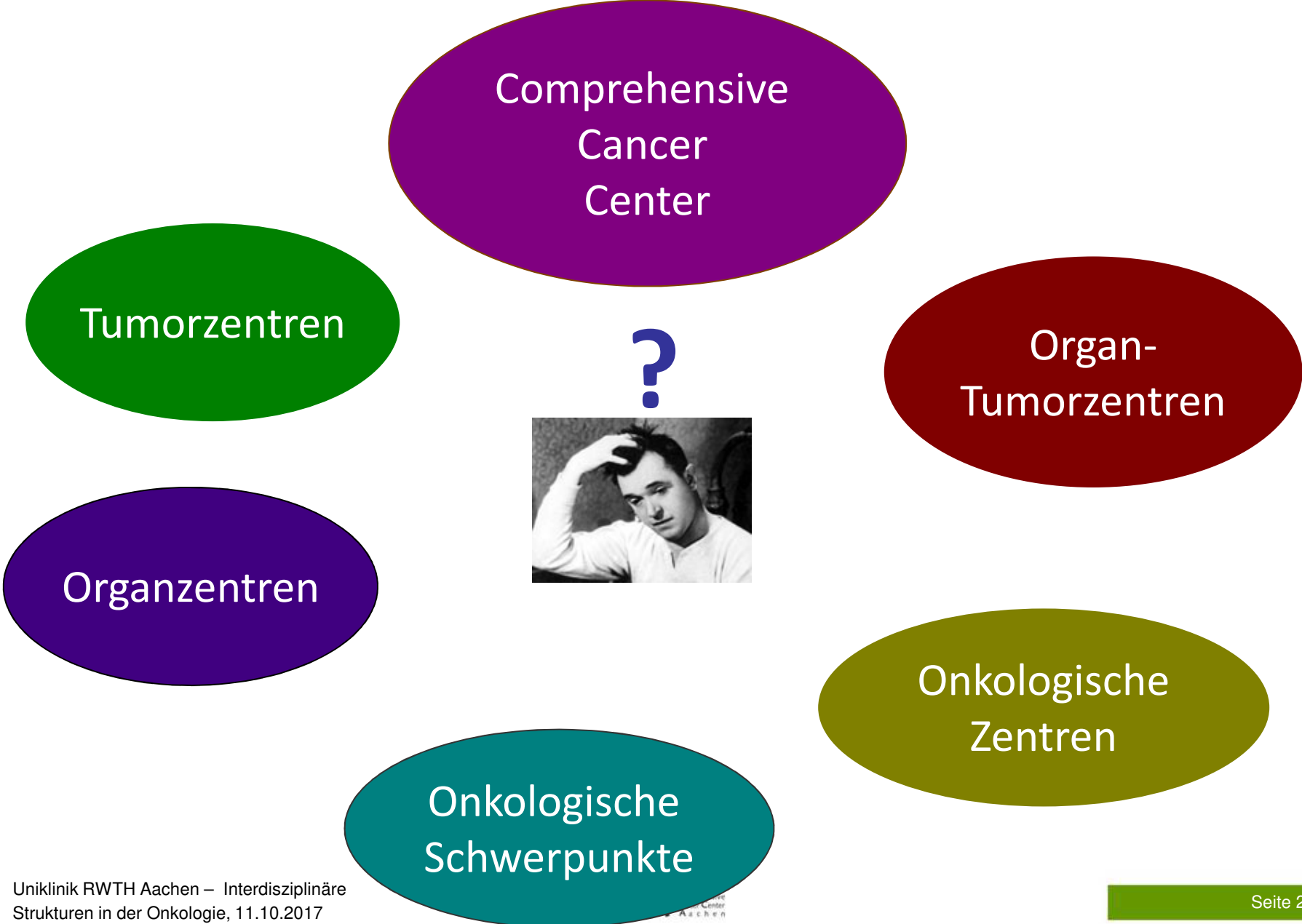
Arbeitshilfe zur Bedarfsberechnung nach SGB XII							
Personen §§ 41 ff. SGB XII; §§ 27 ff. SGB XII							Gesamt
Regelsatz Grundsicherung § 42 Nr. 1 SGB XII, §§ 27a, 28 SGB XII, Anlage § 28 SGB XII							
zzgl. Barbedarf Taschengeld bei stationärer Unterbringung § 27b Abs. 2 S. 2 SGB XII							
zzgl. Mehrbedarfe § 42 Nr. 2, 30-33 SGB XII							
zzgl. Unterkunft und Heizung, § 42 Nr. 4, 35 SGB XII							
Genereller Bedarf							
abzgl. Einkommen (brutto), § 82 Abs. 1 SGB XII							
zzgl. Steuern, Sozialabgaben usw., § 82 Abs. 2 SGB XII							
zzgl. Freibetrag aus Erwerbstätigkeit, § 82 Abs. 3 SGB XII							
abzgl. Kindergeld, § 82 Abs. Abs. 1 S. 3 SGB XII							
abzgl. Vermögen § 90 Abs. 2 Nr. 9 SGB XII i.V.m. § 1 Abs. 1 Nrn. 1 bis 3 DV zu dieser Vorschrift (nomos- Sammlung Ziff. 109); § 60a SGB XII 2018							
abzgl. Unterhaltsansprüche (nur ausnahmsweise), §§ 43 Abs. 3, 94 SGB XII							
Individueller Bedarf ohne Bedarfe für Bildung + Teilhabe							

Krebsversorgungsstrukturen in/um Aachen

Aachen, 20.07.2012

Jens Panse

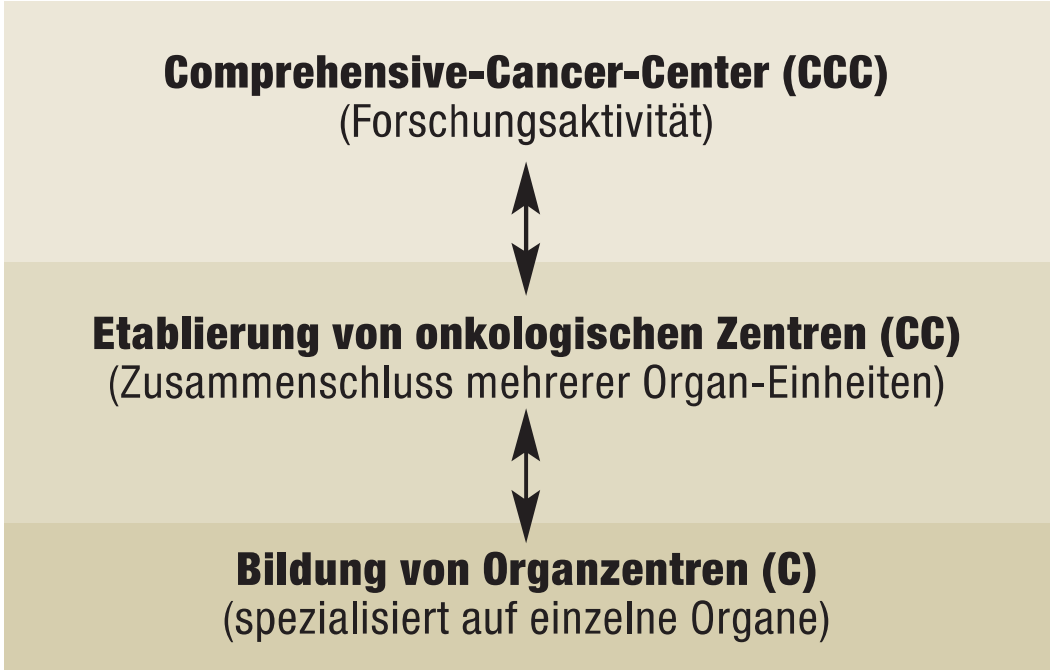
Onkologische Versorgungsstrukturen



Onkologische Versorgungsstrukturen

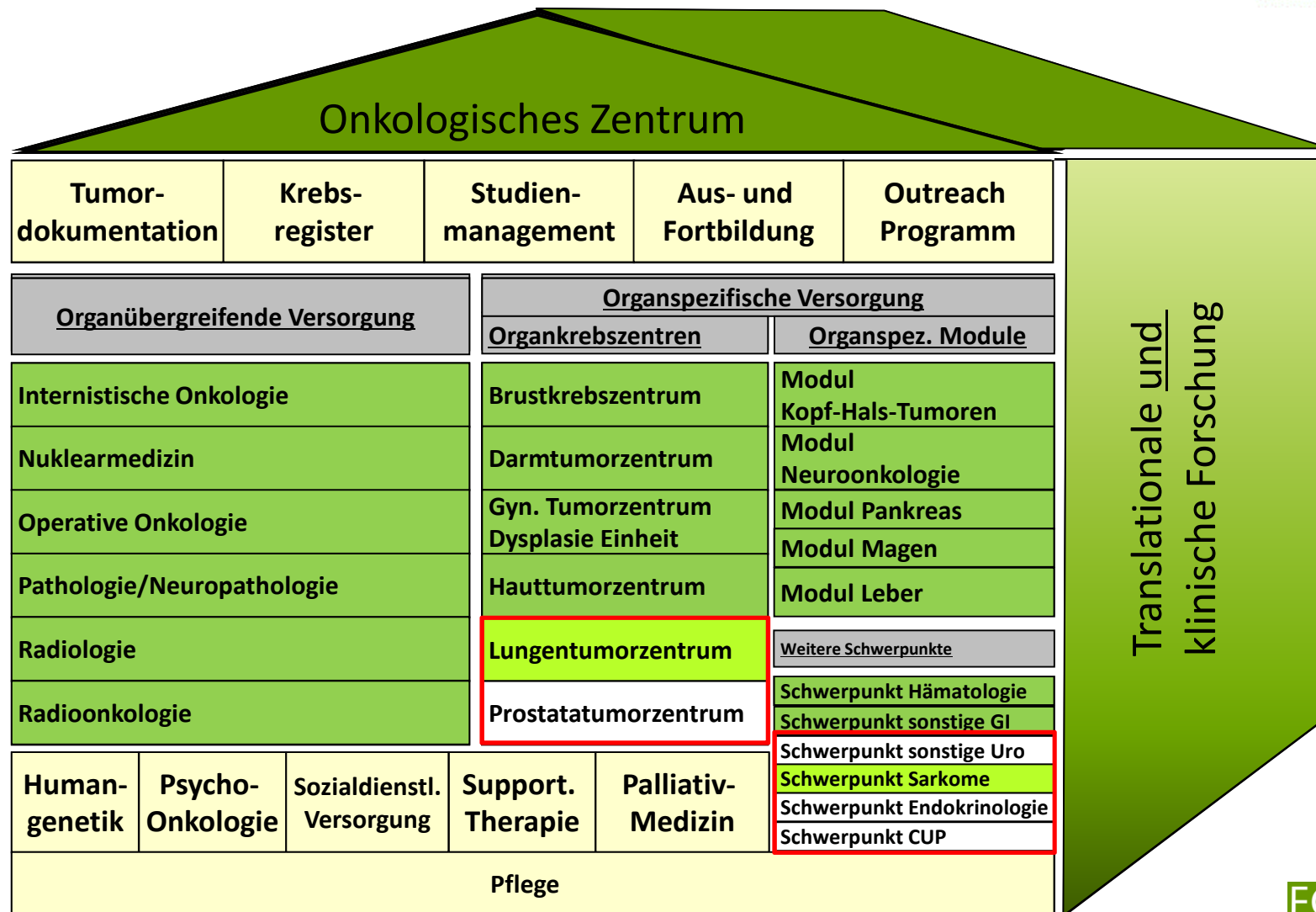
GRAFIK 2

Das 3-Stufen-Modell der onkologischen Versorgungsstrukturen in Deutschland



3. DKG-Zertifizierung: „CCC-Haus“

Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen



Die Kernelemente des ECCA:

Multiprofessionalität – Qualitätssicherung - Forschung

Zentrale Anlaufstelle für Tumorpatienten

Interdisziplinäre Tumorambulanz, ITA

- Multidisziplinäre Sprechstunden
- Gemeinsame Systemtherapieeinheit
 - Onkologische Studienambulanz
- Psychoonkologische Betreuung (Patienten/Angehörige)
 - Sozialdienst, Case management
 - Ernährungsberatung, Prävention
 - Humangenetische Beratung
 - Palliativsprechstunde

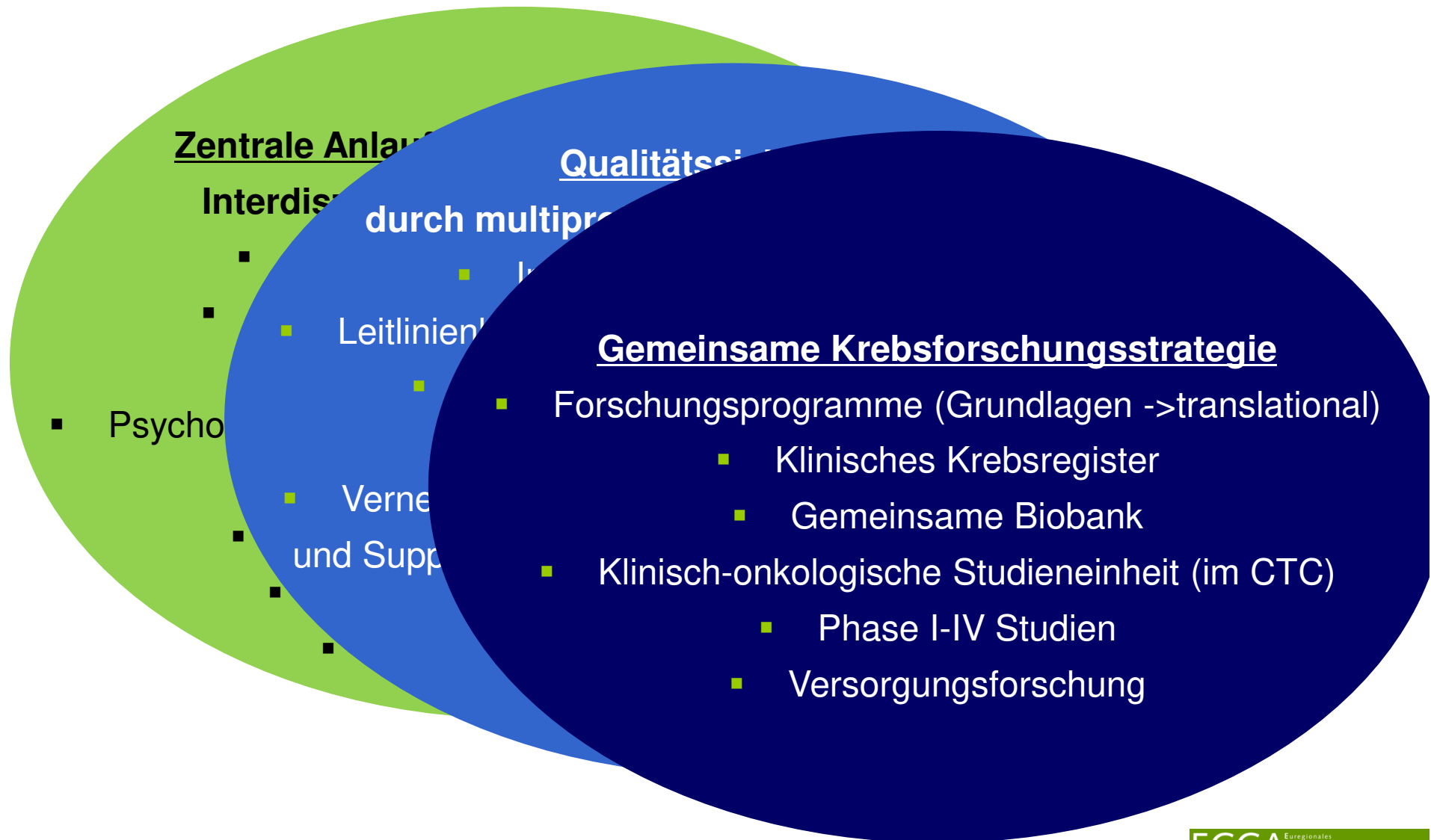
Die Kernelemente des ECCA:

Multiprofessionalität – Qualitätssicherung - Forschung



Die Kernelemente des ECCA:

Multiprofessionalität – Qualitätssicherung - Forschung



Überblick über das Onkologische Zentrum Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen (ECCA)

12/2009 Gründung

Leitung

- Direktorium aus 10 Professoren + Kinderonkologie
- Leiter und Sprecher des Direktoriums: Prof. Dr. Tim H. Brümmendorf
- Stellvertreter: Prof. Dr. Ulf Neumann

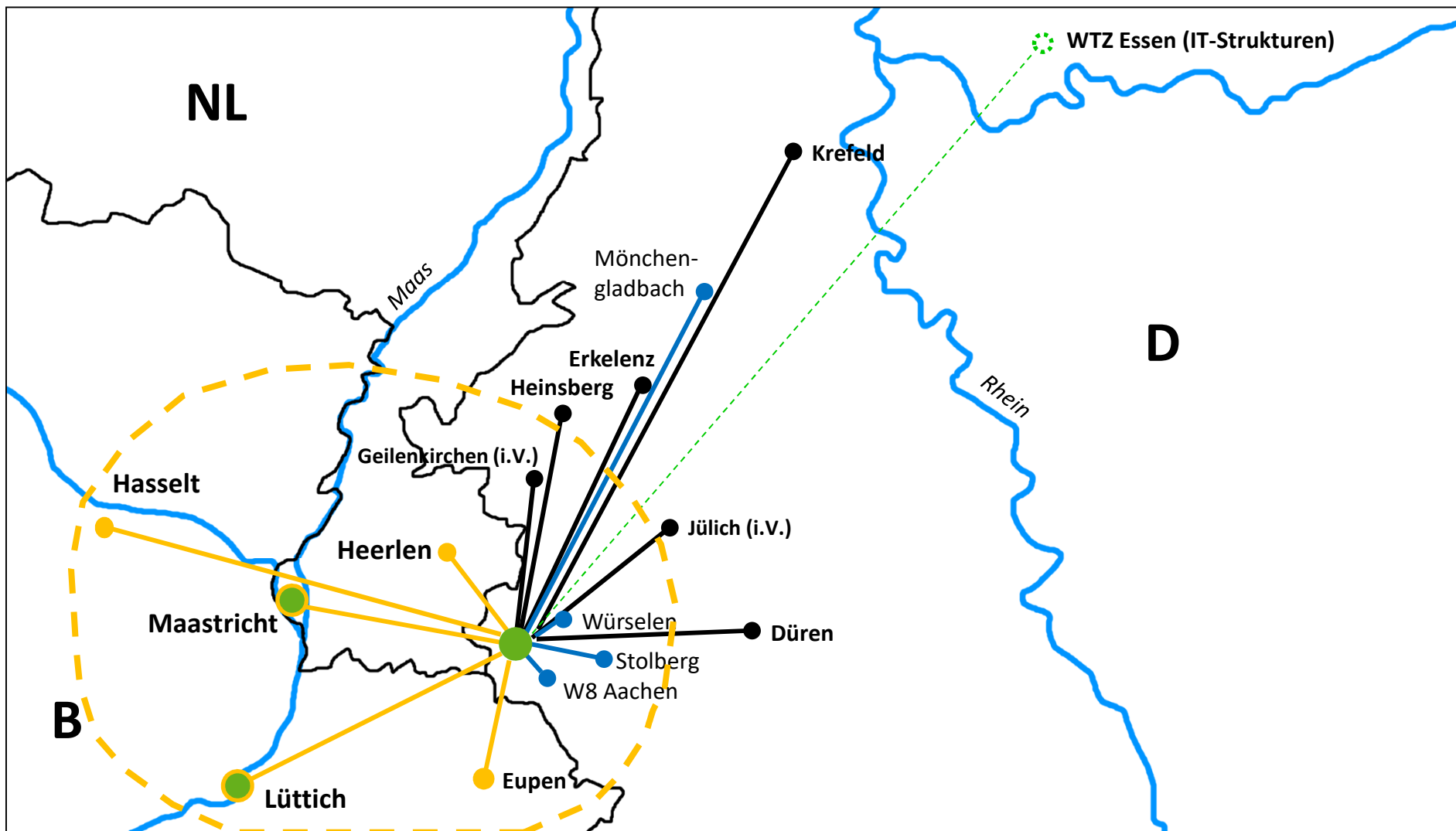
Koordination

- Med. Leiter und Koordinator: Dr. Jens Panse
- Leiter QM und Klinische Studien: PD Dr. Stefan Wilop
- Leitung Krebsregister: Anja Köchel

46 Mitglieder

13 externe Kooperationen des ECCA

Kooptierte Netzwerkpartner des ECCA



- Akademische Zentren
- Onkologische/palliativmedizinische Versorgung
- Onkologische Praxen
- Bereich INTERREG Projekt „Oncocare“

- Medizinische Klinik IV (Hämatologie/Onkologie)
- Medizinische Klinik III (Gastroenterologie)
- Senologie/Gynäkologie
- Strahlentherapie
- Urologie
- Chirurgie
- Thoraxchirurgie
- HNO/MKG
- Neurochirurgie
- ...

Versorgung von Krebspatienten ausserhalb des UKA

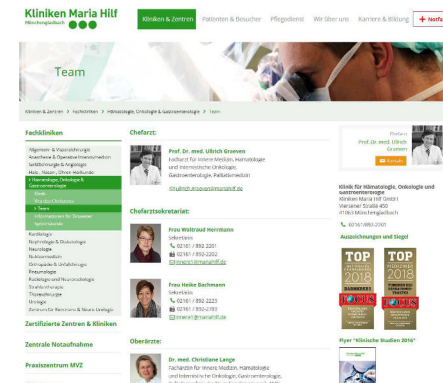
- Eschweiler



- KH Düren



- KH Mönchengladbach



- Erkelenz, Heinsberg, Jülich

Versorgung von Krebspatienten ausserhalb des UKA

- Aachen
 - W8 (Tummes, Guggenberger, Lang)
 - Habetz/Ulmer (am Marien KH)

- Würselen
 - Mainz, Hinske, Bendel (Wilop)

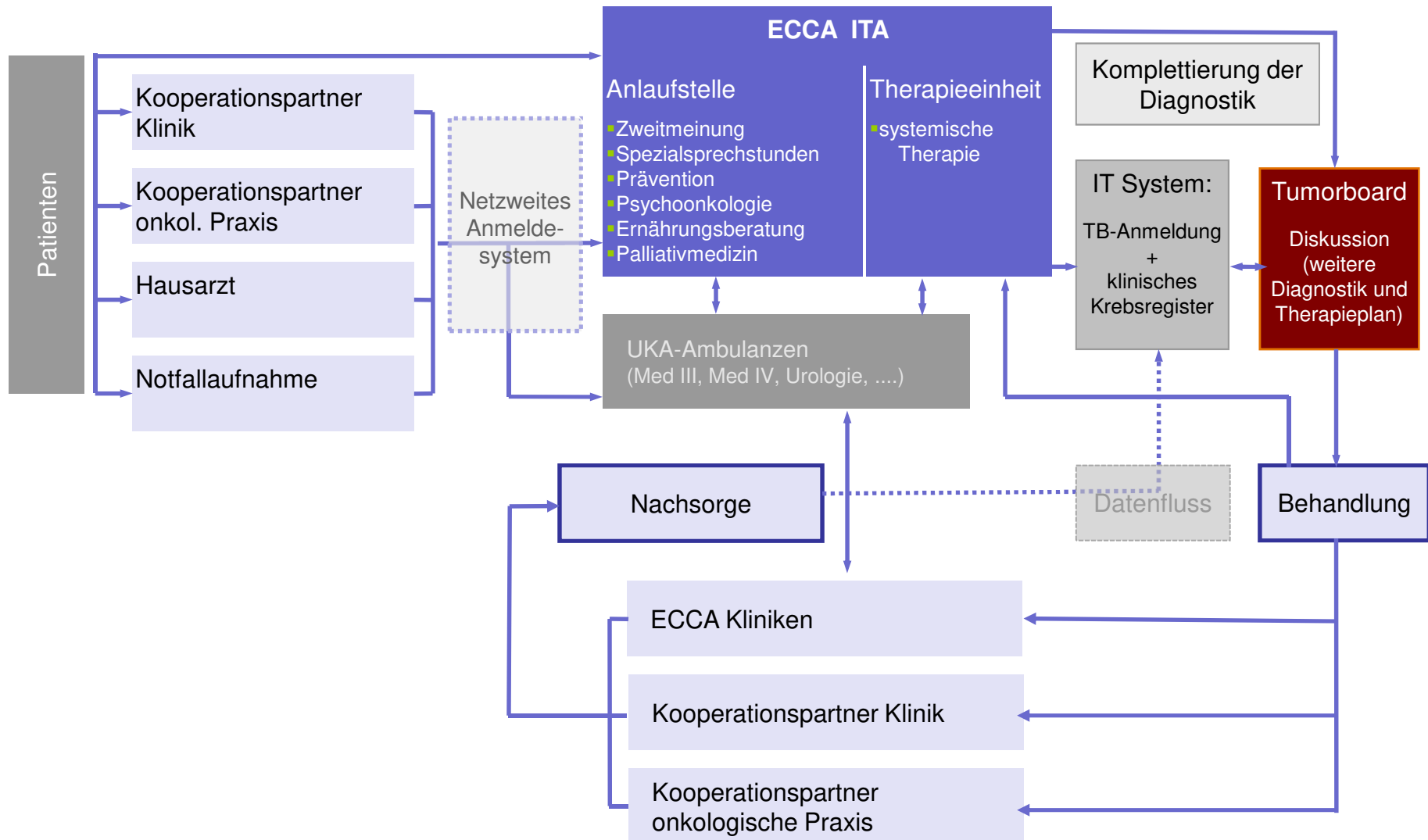
- Stolberg
 - Groschek, Pott

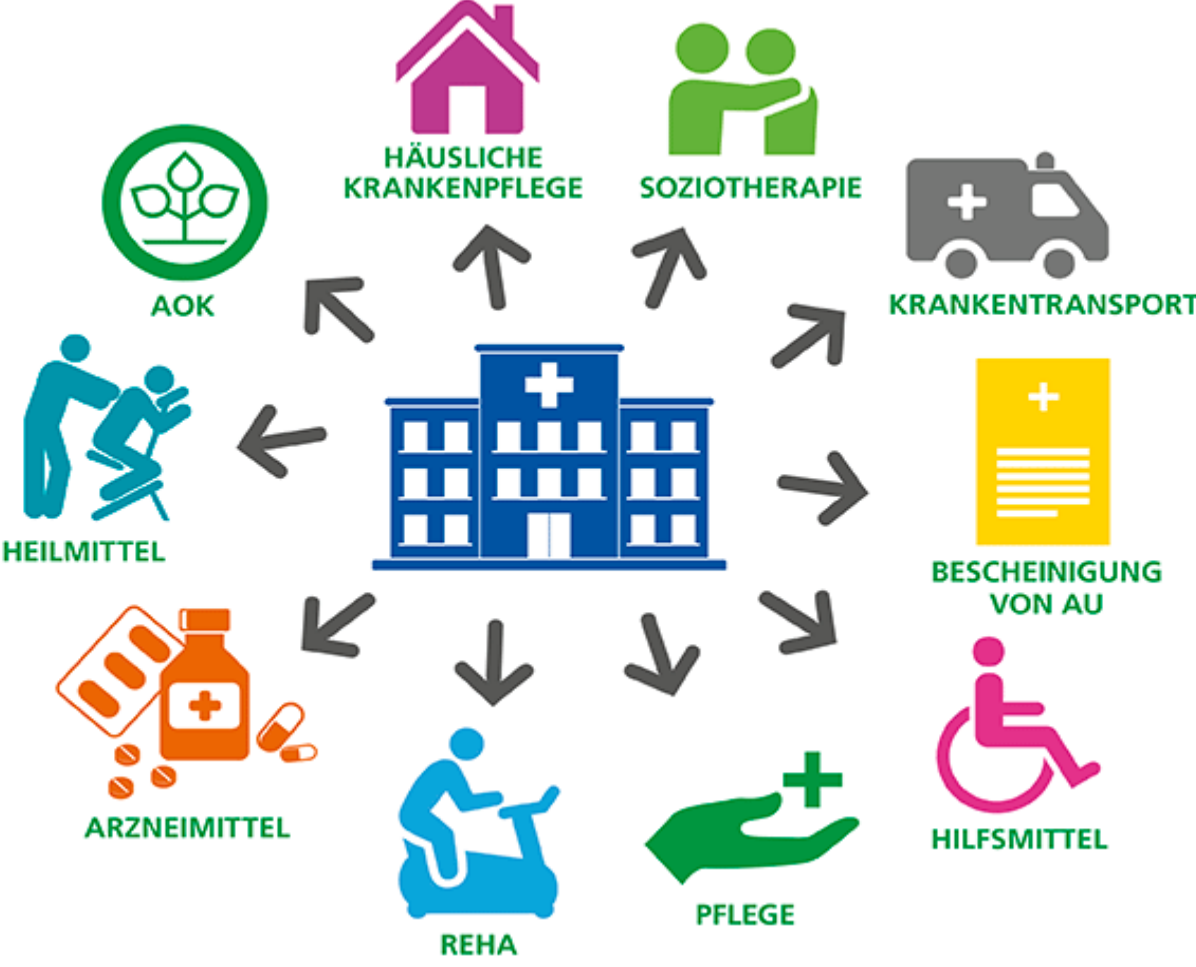
- Geilenkirchen
 - Tajrohbekar

- Erkelenz
 - Janz

- ...

Onkologische Behandlungs- und Versorgungsstruktur: Organigramm Patientenfluss





Anschlussrehabilitation (AR)

Verordnungen und Anträge im Rahmen des Entlassmanagements:

Die Anschlussrehabilitation ist eine Rehabilitation unmittelbar im Anschluss an eine Krankenhausbehandlung oder spätestens zwei Wochen danach. In begründeten Einzelfällen kann sie auch bis zu sechs Wochen nach der Entlassung aus dem Krankenhaus eingeleitet werden.

Die Anschlussrehabilitation kann ambulant, mobil oder stationär erfolgen. Sie wird in der Regel vom verantwortlichen Arzt im Krankenhaus veranlasst und vom Kostenträger geprüft.

Die Krankenkasse kann eine Anschlussrehabilitation nur dann erbringen, wenn nach den für andere Rehabilitationsträger geltenden Vorschriften solche Leistungen nicht erbracht werden können. Sind die rechtlichen Voraussetzungen der Rentenversicherung erfüllt, dann ist der Rentenversicherungsträger für die Rehabilitationsmaßnahme zuständig.

Eine stationäre Anschlussrehabilitation dauert normalerweise bis zu drei Wochen, die ambulante oder mobile Form bis zu 20 Behandlungstage. Eine Verlängerung ist möglich, wenn sie aus medizinischen Gründen dringend erforderlich ist.

Arbeitsunfähigkeit

Feststellung und Bescheinigung der Arbeitsunfähigkeit

Im Rahmen des Entlassmanagements können Krankenhausärzte die Arbeitsunfähigkeit eines Patienten für einen Zeitraum von bis zu sieben Kalendertagen nach der Entlassung feststellen und bescheinigen. Diese Möglichkeit hilft, Versorgungslücken nach einer Entlassung aus dem Krankenhaus zu vermeiden, beispielsweise wenn der Patient weiter arbeitsunfähig und aufgrund seiner körperlichen Verfassung nicht in der Lage ist, seinen behandelnden Arzt direkt aufzusuchen.

Arbeitsunfähigkeit im Anschluss an eine beendete Krankenhausbehandlung erfolgt in der Regel als Erstbescheinigung.

Der weiterbehandelnde Vertragsarzt ist vom Krankenhaus rechtzeitig über die Feststellung der Arbeitsunfähigkeit zu informieren. Dies kann beispielsweise über den Entlassbrief des Krankenhauses erfolgen.

Verbindliche Bewertungsmaßstäbe zur Feststellung der Arbeitsunfähigkeit enthält die Arbeitsunfähigkeits-Richtlinie (AU-RL) des GBA, die hier neben den allgemeinen Regelungen zum Entlassmanagement gilt.

Arzneimittel

Verordnungen und Anträge im Rahmen des Entlassmanagements

Das Krankenhaus prüft, ob eine Verordnung von Arzneimitteln erforderlich ist. Die Versorgung kann alternativ auch durch Mitgabe von Arzneimitteln gemäß § 14 Abs. 7 Apothekengesetz möglich sein (nur vor Wochenenden und Feiertagen).

Insbesondere folgende Regeln sind zu beachten:

Die Höchstmenge der verordneten Arzneimittel wird entsprechend der gesetzlichen Vorgabe auf eine Packung mit dem kleinsten Kennzeichen N1 begrenzt. Falls eine solche Packung nicht im Handel ist, kann ausnahmsweise auf die kleinste verfügbare Packung, zum Beispiel auch eine N2-Packung, zurückgegriffen werden. Sonstige in die Versorgung nach § 31 SGB V einbezogene Produkte wie Verbandmittel oder Harn- und Blutteststreifen können für einen Zeitraum von bis zu sieben Tagen verordnet werden.

Arzneimittelrezepte im Rahmen des Entlassmanagements müssen als solche gekennzeichnet sein und innerhalb von drei Werktagen (einschließlich Samstag) in der Apotheke eingelöst werden.

Es besteht die Pflicht zur Information des weiterbehandelnden Vertragsarztes über die Medikation im Rahmen des Entlassbriefes. Dabei sind insbesondere Änderungen einer vor Aufnahme bestehenden und dem Krankenhaus bekannten Medikation darzustellen und zu erläutern, sowie gegebenenfalls Hinweise zur Therapiedauer neu verordneter Arzneimittel zu geben.

Die Angabe des vollständigen Namens und der Telefonnummer des Krankenhausarztes auf der Arzneimittelverordnung für Kontaktaufnahmen ist bei Unklarheiten und Rücksprache erforderlich.

Von der Verordnung zulasten der GKV sind grundsätzlich ausgeschlossen:

- nicht apothekenpflichtige Arzneimittel
- apothekenpflichtige, nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel (sogenannte OTC-Arzneimittel)

Ausnahme: Kinder bis zwölf Jahre und Jugendliche bis 18 Jahre mit Entwicklungsstörungen

- verschreibungspflichtige Arzneimittel bei geringfügigen Gesundheitsstörungen (sogenannte Bagatell-Arzneimittel)
- sogenannte Lifestyle-Arzneimittel

Fahrkosten

Bei medizinisch notwendigen Fahrten mit einem Taxi- oder Mietwagenunternehmen ist für die Kostenübernahme eine ärztliche Verordnung der Krankenförderung (Muster 4) erforderlich.

Eine Kostenerstattung ist bei Fahrten zu und von stationären Behandlungen, unter gewissen Voraussetzungen auch bei Vor- und Nachuntersuchungen, im Rahmen einer stationären Krankenhausbehandlung möglich.

Haushaltshilfe

Patienten, die nach ihrem Krankenhausaufenthalt ihren Haushalt absehbar nicht alleine weiterführen können und für die kein Pflegegrad 2 bis 5 besteht, unterstützt die Krankenkasse bei den Kosten für eine Haushaltshilfe.

Die Haushaltshilfe erledigt den Haushalt und betreut bei Bedarf die Kinder. Diese Unterstützung wird nach einem stationären Aufenthalt für längstens vier Wochen gewährt. Wenn im Haushalt ein Kind lebt, das bei Beginn der Haushaltshilfe das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder behindert ist, verlängert sich der Anspruch auf längstens 26 Wochen.

Diese Leistung ist genehmigungspflichtig. Sie muss vom Versicherten beantragt werden. Das Krankenhaus bestätigt die medizinische Notwendigkeit.

Die individuellen Details der Regelung sollten mit der Krankenkasse besprochen werden.

Heilmittel

Heilmittel sind persönlich zu erbringende, ärztlich verordnete medizinische Dienstleistungen.

Dazu gehören Maßnahmen der Physikalischen Therapie, der Stimm-, Sprech- und Sprachtherapie, der Ergotherapie sowie der Podologie.

Verwendung der Verordnungsvordrucke für Heilmittel:

Muster 13: Heilmittelverordnung (Maßnahmen der Physikalischen Therapie/Podologischen Therapie)

Muster 14: Heilmittelverordnung (Maßnahmen der Stimm-, Sprech- und Sprachtherapie)

Muster 18: Heilmittelverordnung (Maßnahmen der Ergotherapie)

Die Muster 13, 14 und 18 werden vom Arzt ausgestellt, unterzeichnet und an den Patienten übergeben.

Die Leistungen sind in der Regel nicht genehmigungspflichtig.

Das Krankenhaus (der Krankenhausarzt) kann im Rahmen des Entlassmanagements Heilmittel nach Maßgabe der Heilmittel-Richtlinie und des Heilmittelkataloges für einen Zeitraum von bis zu sieben Kalendertagen nach der Entlassung verordnen.

Die Heilmittelbehandlung muss innerhalb von sieben Kalendertagen nach Entlassung aufgenommen werden und innerhalb von zwölf Kalendertagen abgeschlossen sein; nicht in Anspruch genommene Behandlungseinheiten verfallen nach zwölf Tagen.

Zuvor getätigte vertragsärztliche Verordnungen muss der Krankenhausarzt nicht berücksichtigen. Ebenso muss auch der weiterbehandelnde Vertragsarzt Verordnungen im Rahmen des Entlassmanagements nicht berücksichtigen.

Hilfsmittel

Verordnungen und Anträge im Rahmen des Entlassmanagements

Hilfsmittel sind Gegenstände, die im Einzelfall erforderlich sind, um den Erfolg einer Krankenbehandlung zu sichern, einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen. Zu ihnen zählen:

- Orthopädische Hilfsmittel (zum Beispiel orthopädische Schuhe)
- Andere Hilfsmittel (zum Beispiel Inkontinenz- und Stoma-Artikel)
- Körperersatzstücke (zum Beispiel Prothesen)
- Seh- und Hörhilfen (zum Beispiel Brillen, Hörgeräte)

Häusliche Krankenpflege (HKP)

Krankenhausärzte konnten bereits in der Vergangenheit HKP verordnen. Im Rahmen des Entlassmanagements ist seit dem 01. Oktober 2017 die Verordnung von HKP für bis zu sieben Kalendertage nach Entlassung des Patienten möglich.

Bei der HKP handelt es sich um eine genehmigungspflichtige Leistung, die der Patient bei seiner Krankenkasse beantragt. Der Arzt stellt die Verordnung mit den entsprechenden ärztlichen Angaben aus. Der Patient füllt unterschreibt diesen.

Voraussetzung für die Verordnung von HKP ist, dass sich der Arzt vom Zustand des Patienten und der Notwendigkeit einer HKP überzeugt hat.

Häusliche Krankenpflege umfasst, sofern dies im Einzelfall notwendig ist:

- bei Krankenhausvermeidungspflege die Behandlungs- und Grundpflege, sowie die hauswirtschaftliche Versorgung,
- bei Sicherungspflege, die notwendige Behandlungspflege und
- bei Unterstützungspflege die Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung.

HKP darf nicht verordnet werden, wenn eine im Haushalt des Versicherten lebende Person die erforderlichen Maßnahmen selbst durchführen kann. Kann sie es nach Einschätzung des Arztes nicht, ist dies auf der Verordnung entsprechend anzugeben.

Auch bei der Verordnung von HKP gelten die Regelungen zur rechtzeitigen Information des weiterbehandelnden Vertragsarztes und zur Anwendung der Vorgaben zum Entlassmanagement für Ärzte in Einrichtungen der medizinischen Rehabilitation.

Hospiz

Verordnungen und Anträge im Rahmen des Entlassmanagements

Die medizinische und pflegerische Betreuung schwerstkranker Menschen in ihrer letzten Lebensphase kann auf der Palliativstation eines Krankenhauses, in einer stationären Pflegeeinrichtung, im Hospiz, aber auch zu Hause erfolgen. Hier leisten ambulante Hospizdienste Sterbebegleitung sowie eine palliativ-pflegerische Beratung neben der Versorgung durch Ärzte und Pflegedienste.

Kurzzeitpflege

Verordnungen und Anträge im Rahmen des Entlassmanagements

Kurzzeitpflege nach § 42 SGB XI

Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 haben Anspruch auf vorübergehende Betreuung in einer stationären Einrichtung, wenn sie zu Hause zeitweise nicht oder noch nicht betreut werden können. Die Pflegekasse übernimmt entsprechende Kosten in Höhe von 1.612 Euro für maximal acht Wochen im Kalenderjahr.

Die Leistung muss vom Versicherten oder einer bevollmächtigten Person beantragt und von der Pflegekasse genehmigt werden.

Kurzzeitpflege nach § 39c SGB V

Sollte eine Unterstützungspflege im eigenen Haushalt nicht ausreichen, besteht die Möglichkeit, Kurzzeitpflege in einer geeigneten Einrichtung zu beantragen. Die AOK übernimmt die Kosten für Versicherte, die nicht pflegebedürftig sind oder maximal Pflegegrad 1 haben. Der Anspruch besteht für maximal acht Wochen und bis zu 1.612 Euro pro Jahr. Diese Leistung muss zuvor von der AOK genehmigt werden.

Medizinische Rehabilitation

Leistungen zur medizinischen Rehabilitation sollen eine Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abwenden. Leistungen zulasten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) können Versicherte bei ihrer Krankenkasse beantragen. Darüber hinaus benötigen sie in den meisten Fällen eine ärztliche Verordnung.

Seit April 2016 kann ein Vertragsarzt eine medizinische Rehabilitation zulasten der GKV direkt verordnen. Im Vorfeld berät er den Patienten über die Ziele der Maßnahme, deren Inhalte, den Ablauf und die Dauer.

Pflege

Ergibt sich aus der Krankenhausbehandlung ein neuer oder geänderter Pflegebedarf des Patienten, sollen die notwendigen Antrags- und Genehmigungsverfahren bereits während des stationären Aufenthaltes eingeleitet werden.

Das Krankenhaus nimmt dazu Kontakt mit der Pflegekasse auf. Der MDK (Medizinische Dienst der Krankenkassen) begutachtet den Patienten im Krankenhaus und ordnet ein Pflegegrad zu. Bei weiterbehandelnden Pflegediensten und Pflegeheimen sollten die entsprechenden Informationen bereits zum Entlassungstermin vorliegen.

Einige Leistungen im Rahmen des Entlassmanagements müssen von der Kranken- oder Pflegekasse genehmigt werden. Muster der Verordnungsvordrucke oder regionalspezifische Antragsformulare und weiterführende Informationen finden Sie auf den Seiten der Krankenkassen oder können telefonisch/per EMail angefordert werden.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Einen Anspruch auf SAPV haben Versicherte, die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, dass dadurch ihre Lebenserwartung begrenzt ist und die eine besonders aufwendige Versorgung benötigen.

SAPV wird von Krankenhausärzten oder Vertragsärzten verordnet.

Sozialmedizinische Nachsorge nach § 43 Abs. 2 SGB V

Anspruch auf sozialmedizinische Nachsorge haben chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder und Jugendliche, die das 14. Lebensjahr, in besonders schwerwiegenden Fällen das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben. Voraussetzung ist, dass die Leistung wegen der Art, Schwere und Dauer der Erkrankung notwendig ist, um den stationären Aufenthalt zu verkürzen oder die anschließende ambulante Behandlung zu sichern. Die Leistungen umfassen im Einzelnen die Analyse des Versorgungsbedarfs, die Koordinierung der verordneten Leistungen sowie die Anleitung und Motivierung zur Inanspruchnahme der verordneten Leistungen.

Soziotherapie

Soziotherapie nach § 37a SGB V soll schwer psychisch Kranken die Inanspruchnahme ärztlicher oder psychotherapeutischer sowie ärztlich oder psychotherapeutisch verordneter Leistungen ermöglichen.

Sie umfasst die im Einzelfall erforderliche Koordinierung der verordneten Leistungen sowie Anleitung und Motivation zu deren Inanspruchnahme.

Das Krankenhaus sollte den weiterbehandelnden Vertragsarzt über die getätigte Verordnung informieren, da der Anspruch für höchstens 120 Stunden innerhalb von drei Jahren je Krankheitsfall besteht. Der Patient ist gehalten, die Verordnung innerhalb von sieben Kalendertagen nach der Entlassung aus dem Krankenhaus in Anspruch zu nehmen. Andernfalls verliert die Verordnung ihre Gültigkeit.

Soziotherapeutischer Betreuungsplan nach § 37a SGB V

Der soziotherapeutische Betreuungsplan (auf Muster 27a) ist das Ergebnis eines Abstimmungsprozesses zwischen verordnendem Arzt, soziotherapeutischem Leistungserbringer und Patient. Der Betreuungsplan ist Basis der Therapie. In regelmäßigen Abständen werden Therapieverlauf und -ziele von allen Beteiligten beraten und der Plan wird gegebenenfalls angepasst.

Der soziotherapeutische Betreuungsplan muss zusammen mit dem ausgefüllten Vordruck der Krankenkasse zur Genehmigung vorgelegt werden. Dies muss spätestens am dritten Arbeitstag nach der Ausstellung der Verordnung erfolgen. Bis zur Entscheidung über die Genehmigung übernimmt die Krankenkasse die Kosten der verordneten und vom soziotherapeutischen Leistungserbringer erbrachten Leistungen.

Unterstützungspflege nach § 37 Abs.1a SGB V

Für Versicherte, die nicht pflegebedürftig sind oder maximal Pflegegrad 1 haben, übernimmt die Krankenkasse in der Regel bis zu vier Wochen die Kosten für die Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung, sofern keine andere Person im Haushalt die Versorgung übernehmen kann. Diese Leistung muss jedoch zuvor von der Krankenkasse genehmigt werden.

1. Der Begriff "Kur"

Den alten Begriff "Kur" gibt es heute praktisch nicht mehr. Lediglich in der Umgangssprache und in den Wörtern wie Kurort, Kurtaxe, Kurort oder "Kurschatten" wird der Begriff "Kur" noch benutzt.

In den einschlägigen Gesetzen ist dagegen nur noch von Vorsorge und Rehabilitation die Rede.

Mit Vorsorgemaßnahmen sollen Krankheiten und Gesundheitsschäden verhütet werden, wenn etwa die Gesundheit erkennbar geschwächt ist oder Risikofaktoren vorliegen, die eine akute Erkrankung nach sich ziehen können.

Zusammengefasst bedeutet Rehabilitation Wiedereingliederung in das berufliche und gesellschaftliche Leben. Ziel ist es, bestehende, oft chronische Gesundheitsprobleme zu beseitigen, abzumildern oder zusätzlich neue Fertigkeiten zu trainieren.

2. Arten von Rehabilitationsmaßnahmen

Bei der Rehabilitation wird differenziert zwischen

- der medizinischen Rehabilitation,
- der beruflichen Rehabilitation, mit der eine Rückkehr in das Arbeitsleben erreicht werden soll, am besten an den alten Arbeitsplatz,
- der sozialen Rehabilitation, die eine Eingliederung in Familie und Gesellschaft anstrebt und
- der schulischen Rehabilitation bei Kindern.

Mit einer Maßnahme können gleichwohl mehrere Ziele angestrebt werden. Wer dem bisherigen Beruf wegen einer Krankheit oder eines Unfalls nicht mehr nachgehen kann, kann z.B. Maßnahmen der medizinischen und sozialen Rehabilitation kombinieren. Alle diese Heilbehandlungen bilden inzwischen einen wissenschaftlich hoch spezialisierten Zweig der modernen Medizin.

3. Medizinische Rehabilitationsmaßnahmen

Abhängig von den verschiedenen Zielen gibt es auch verschiedene Rehabilitationsmaßnahmen:

Stationäre Rehabilitationsmaßnahmen sind die "klassische" Form der Kur-/Reha-Maßnahme.

Hier wird der Versicherte ganztags in einer anerkannten Rehabilitationseinrichtung untergebracht und behandelt. Stationäre Reha-Maßnahmen eignen sich vor allem bei chronischen Gesundheitsstörungen und bei ausgeprägten Risikofaktoren.

Ambulante Rehabilitationsleistungen, aber auch zusammenhängende ambulante Programme gewinnen an Bedeutung, nicht zuletzt aus finanziellen Gründen. Hier verbleibt der Versicherte zu Hause und wird in einer Einrichtung in der Nähe seines Wohnortes behandelt.

Anschlussheilbehandlungen (AHB) dienen der Nachsorge von akuten Erkrankungen. Nach dem Krankenhausaufenthalt kann der Versicherte in einer spezialisierten Klinik verlorene Fertigkeiten wieder trainieren und lernt auf diesem Wege mit den Belastungen des Alltags- und Berufslebens wieder zurechtzukommen.

4. Rechtsgrundlagen

Die rechtlichen Voraussetzungen für die Gewährung von **Kur = Reha-Maßnahmen** sind geregelt im **§ 40 SGB V** und im **§ 15 SGB IX**.

Unter der jeweils identischen Überschrift "Leistungen zur medizinischen Rehabilitation" regeln **§ 40 SGB V** und **§ 15 SGB IX** i.V.m. **§ 26 SGB IX** für unterschiedliche Personengruppen Folgendes:

4.1 § 40 SGB V - Leistungen zur medizinischen Rehabilitation

(1) Reicht bei Versicherten eine ambulante Krankenbehandlung nicht aus, um die in § 11 Abs. 2 SGB V beschriebenen Ziele zu erreichen, erbringt die Krankenkasse aus medizinischen Gründen erforderliche ambulante Rehabilitationsleistungen in Rehabilitationseinrichtungen, für die ein Versorgungsvertrag nach § 111 c SGB V besteht. Leistungen nach Satz 1 sind auch in stationären Pflegeeinrichtungen nach § 72 Abs. 1 XI zu erbringen.

(2) Reicht die Leistung nach Abs. 1 nicht aus, erbringt die Krankenkasse stationäre Rehabilitation mit Unterkunft und Verpflegung in einer nach § 20 Abs. 2a SGB IX zertifizierten Rehabilitationseinrichtung, mit der ein Vertrag nach **§ 111 SGB V** besteht; für pflegende Angehörige kann die Krankenkasse unter denselben Voraussetzungen stationäre Rehabilitation mit Unterkunft und Verpflegung auch in einer zertifizierten Rehabilitationseinrichtung erbringen, mit der ein Vertrag nach **§ 111a SGB V** besteht. Wählt der Versicherte eine andere zertifizierte Einrichtung, mit der kein Versorgungsvertrag nach **§ 111 SGB V** besteht, so hat er die dadurch entstehenden Mehrkosten zu tragen; für pflegende Angehörige gilt dies nicht, wenn sie eine andere zertifizierte Einrichtung wählen, mit der ein Vertrag nach **§ 111a SGB V** besteht. Die Krankenkasse führt nach Geschlecht differenzierte statistische Erhebungen über Anträge auf Leistungen nach Satz 1 und Abs. 1 sowie deren Erledigung durch.

(3) Die Krankenkasse bestimmt nach den medizinischen Erfordernissen des Einzelfalls Art, Dauer, Umfang, Beginn und Durchführung der Leistungen nach den Abs. 1 und 2 sowie die Rehabilitationseinrichtung nach pflichtgemäßem Ermessen; die Krankenkasse berücksichtigt bei ihrer Entscheidung die besonderen Belange pflegender Angehöriger. Leistungen nach Abs. 1 sollen für längstens 20 Behandlungstage, Leistungen nach Abs. 2 für längstens drei Wochen erbracht werden, es sei denn, eine Verlängerung der Leistung ist aus medizinischen Gründen dringend erforderlich. Satz 2 gilt nicht, soweit der Spitzenverband Bund der Krankenkassen nach Anhörung der für die Wahrnehmung der Interessen der ambulanten und stationären Rehabilitationseinrichtungen auf Bundesebene maßgeblichen Spitzenorganisationen in Leitlinien Indikationen festgelegt und diesen jeweils eine Regeldauer zugeordnet hat; von dieser Regeldauer kann nur abgewichen werden, wenn dies aus dringenden medizinischen Gründen im Einzelfall erforderlich ist. Leistungen nach den Abs. 1 und 2 können nicht vor Ablauf von vier Jahren nach Durchführung solcher oder ähnlicher Leistungen erbracht werden, deren Kosten auf Grund öffentlich-rechtlicher Vorschriften getragen oder bezuschusst worden sind, es sei denn, eine vorzeitige Leistung ist aus medizinischen Gründen dringend erforderlich.

§ 23 Abs. 7 SGB V gilt entsprechend. Die Krankenkasse zahlt der Pflegekasse einen Betrag in Höhe von 3.072 EUR für pflegebedürftige Versicherte, für die innerhalb von sechs Monaten nach Antragstellung keine notwendigen Leistungen zur medizinischen Rehabilitation erbracht worden sind. Satz 6 gilt nicht, wenn die Krankenkasse die fehlende Leistungserbringung nicht zu vertreten hat. Die Krankenkasse berichtet ihrer Aufsichtsbehörde jährlich über Fälle nach Satz 6.

(4) Leistungen nach den Abs. 1 und 2 werden nur erbracht, wenn nach den für andere Träger der Sozialversicherung geltenden Vorschriften mit Ausnahme des [§ 31 SGB VI](#) solche Leistungen nicht erbracht werden können.

(5) Versicherte, die eine Leistung nach Abs. 1 oder 2 in Anspruch nehmen und das achtzehnte Lebensjahr vollendet haben, zahlen je Kalendertag den sich nach § 61 Satz 2 SGB V ergebenden Betrag an die Einrichtung. Die Zahlungen sind an die Krankenkasse weiterzuleiten.

(6) Versicherte, die das achtzehnte Lebensjahr vollendet haben und eine Leistung nach Abs. 1 oder 2 in Anspruch nehmen, deren unmittelbarer Anschluss an eine Krankenhausbehandlung medizinisch notwendig ist (Anschlussrehabilitation), zahlen den sich nach § 61 Satz 2 SGB V ergebenden Betrag für längstens 28 Tage je Kalenderjahr an die Einrichtung; als unmittelbar gilt der Anschluss auch, wenn die Maßnahme innerhalb von 14 Tagen beginnt, es sei denn, die Einhaltung dieser Frist ist aus zwingenden tatsächlichen oder medizinischen Gründen nicht möglich. Die innerhalb des Kalenderjahres bereits an einen Träger der gesetzlichen Rentenversicherung geleistete kalendertägliche Zahlung nach § 32 Abs. 1 Satz 2 SGB VI sowie die nach § 39 Abs. 4 SGB V geleistete Zahlung sind auf die Zahlung nach Satz 1 anzurechnen. Die Zahlungen sind an die Krankenkasse weiterzuleiten.

(7) Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen legt unter Beteiligung der Arbeitsgemeinschaft nach [§ 282 SGB V](#) (Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen) Indikationen fest, bei denen für eine medizinisch notwendige Leistung nach Abs. 2 die Zuzahlung nach Abs. 6 Satz 1 Anwendung findet, ohne dass es sich um Anschlussrehabilitation handelt. Vor der Festlegung der Indikationen ist den für die Wahrnehmung der Interessen der stationären Rehabilitation auf Bundesebene maßgebenden Organisationen Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben; die Stellungnahmen sind in die Entscheidung einzubeziehen.

4.2 § 26 SGB IX - Leistungen zur medizinischen Rehabilitation

(1) Zur medizinischen Rehabilitation behinderter und von Behinderung bedrohter Menschen werden die erforderlichen Leistungen erbracht, um

1. Behinderungen einschließlich chronischer Krankheiten abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, eine Verschlimmerung zu verhüten oder
2. Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit und Pflegebedürftigkeit zu vermeiden, zu überwinden, zu mindern, eine Verschlimmerung zu verhüten sowie den vorzeitigen Bezug von laufenden Sozialleistungen zu vermeiden oder laufende Sozialleistungen zu mindern.

(2) Leistungen zur medizinischen Rehabilitation umfassen insbesondere

1. Behandlung durch Ärzte, Zahnärzte und Angehörige anderer Heilberufe, soweit deren Leistungen unter ärztlicher Aufsicht oder auf ärztliche Anordnung ausgeführt werden, einschließlich der Anleitung, eigene Heilungskräfte zu entwickeln,
2. Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder,
3. Arznei- und Verbandmittel,
4. Heilmittel einschließlich physikalischer, Sprach- und Beschäftigungstherapie,
5. Psychotherapie als ärztliche und psychotherapeutische Behandlung,
6. Hilfsmittel,
7. Belastungserprobung und Arbeitstherapie.

(3) Bestandteil der Leistungen nach Abs. 1 sind auch medizinische, psychologische und pädagogische Hilfen, soweit diese Leistungen im Einzelfall erforderlich sind, um die in Abs. 1 genannten Ziele zu erreichen oder zu sichern und Krankheitsfolgen zu vermeiden, zu überwinden, zu mindern oder ihre Verschlimmerung zu verhüten, insbesondere

1. Hilfen zur Unterstützung bei der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung,
2. Aktivierung von Selbsthilfepotentialen,
3. mit Zustimmung der Leistungsberechtigten Information und Beratung von Partnern und Angehörigen sowie von Vorgesetzten und Kollegen,
4. Vermittlung von Kontakten zu örtlichen Selbsthilfe- und Beratungsmöglichkeiten,
5. Hilfen zur seelischen Stabilisierung und zur Förderung der sozialen Kompetenz, unter anderem durch Training sozialer und kommunikativer Fähigkeiten und im Umgang mit Krisensituationen,
6. Training lebenspraktischer Fähigkeiten,
7. Anleitung und Motivation zur Inanspruchnahme von Leistungen der medizinischen Rehabilitation.

**Unterstützung
für
Patientinnen und Patienten,
Angehörige und Kinder**

**- Leben mit Krebs -
21.03.2017**

Sozialdienst - Pakt e.V. - Projekt Brückenschlag

Judith Neuß-Chouadli
Sozialdienst
Uniklinik RWTH Aachen



Beratungsangebot für
stationäre + ambulante
Patientinnen/Patienten
der Uniklinik

Andrea Schotten
PAKT e.V.



amb. Beratungsangebot
für onkologisch Erkrankte
und Angehörige

Brigitte Leyens
Petra Stoschek
Projekt Brückenschlag



amb. Beratungsangebot
für Familien mit einem
krebskranken Elternteil

Soziale Arbeit in der Onkologie

- Leben mit Krebs -

Judith Neuß-Chouadli

Dipl. Sozialpädagogin/Systemische Familienberaterin
Sozialdienst Uniklinik RWTH Aachen

Beratungsinhalte

Sozialdienst

```
graph TD; A[Sozialdienst] --- B[psychosoziale Beratung]; A --- C[sozialrechtliche Information]; A --- D[Rehabilitation]; A --- E[Nachsorge];
```

psychosoziale
Beratung

sozialrechtliche
Information

Rehabilitation

Nachsorge

Sozialdienst

Hilfestellungen bei persönlichen, familiären, beruflichen oder finanziellen Fragen in Form von

- Beratung
- Information
- Organisation

Häufige Fragen

- Ist ein Schwerbehindertenausweis hilfreich?
- Wie lange erhalte ich Krankengeld?
- Anschlussheilbehandlung oder Nachsorgekur?
- Wann soll ich/kann ich eine Rente beantragen?
- Wo finde ich eine Selbsthilfegruppe?
- Gibt es Unterstützung bei der Alltagsbewältigung?

Grad der Behinderung (GdB)

- Antragsstellung beim Versorgungsamt
- Bescheid über GdB + ggf. Merkzeichen
- Ausweis ab GdB 50 i.d.R. für 5 Jahre
- Grundlage: „Versorgungsmedizinische Grundsätze“ (BMAS)

Nachteilausgleiche ab GdB 50

- besonderer Kündigungsschutz
- erhöhter Urlaubsanspruch (5 Tage)
- behindertengerechter Arbeitsplatz
- Steuerermäßigungen
- Preisnachlässe im ÖPNV
- ggf. Altersrente ab 60 Jahren

Wirtschaftliche Absicherung

- Lohnfortzahlung bei Arbeitsunfähigkeit
 - Arbeitgeber
 - 6 Wochen
- Krankengeld
 - Krankenkasse
 - 78 Wochen (innerhalb 3-Jahres-Zeitraum)
 - 70 % des Bruttoeinkommens, höchstens 90 % des Nettoeinkommens
 - Auszahlung pro Kalendertag für 30 Tage/Monat

Wirtschaftliche Absicherung

- Zuzahlungsbefreiung bei Gesetzlicher Krankenversicherung (GKV)
 - 2 % des jährlichen Familienbruttoeinkommens
 - 1 % Chronikerregelung
- Härtefonds Deutsche Krebshilfe e.V. Bonn
- lokale Vereine zur einmaligen finanziellen Unterstützung in Notsituationen, z.B. „Aachener Engel“

Medizinische Rehabilitation

- Anschlussheilbehandlung
- Nachsorgemaßnahme

Anschlussheilbehandlung (AHB)

- Vertragskliniken abhängig von Kostenträger
- Antragsstellung durch Krankenhaus oder onkologische Praxis bei Therapieabschluss
- Fristen: Antritt innerhalb von 2 bzw. 4 Wochen
- Dauer: 21 Behandlungstage
- alleinige Reisefähigkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln

Stufenweise Wiedereingliederung (DRV)

- Antritt innerhalb von 4 Wochen nach AHB, ansonsten „Hamburger Modell“ über GKV
- Übergangsgeld nahtlos bis zum Beginn und für die Dauer
- kein Anspruch auf Erholungsurlaub
- Unterbrechung von bis zu längstens 7 Tagen aus gesundheitlichen oder betriebsbedingten Gründen

Erwerbsminderungsrente

- wg. teilweiser Erwerbsminderung
 - 3 – 6 h/Tag
- wg. voller Erwerbsminderung
 - weniger als 3 h/Tag
- Vorversicherungszeiten:
 - mind. 5 Jahre (60 Kalendermonate)
 - 3 Jahre Pflichtbeiträge innerhalb der letzten 5 Jahre
- i.d.R. Befristung auf 3 Jahre

Haushaltshilfen

- mind. 1 Kind < 12 Jahre
- Die den Haushalt führende Person ist erkrankt.
- Keine andere im Haushalt lebende Person ist in der Lage, die Aufgaben zu übernehmen.
- Dauer/Umfang der Hilfe kann jede Krankenkasse in ihrer Satzung festlegen.

Haushaltshilfen

Erweiterter Leistungsanspruch

- „Verordnung häuslicher Krankenpflege“:
Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung
- Haushaltshilfe wg. schwerer Krankheit oder akuter Verschlimmerung
- jeweilige Dauer: max. 4 Wochen

Pflegebedürftigkeit

- Beurteilung der Selbständigkeit in 6 Lebensbereichen:
 - Mobilität
 - kognitive und kommunikative Fähigkeiten
 - Verhaltensweisen und psychische Problemlagen
 - Selbstversorgung
 - Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- und therapiebedingten Anforderungen und Belastungen
 - Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte

Pflegebedürftigkeit

- Antragstellung bei Pflegeversicherung
- MDK-Pflegebegutachtung im häuslichen Umfeld
- Erstbegutachtung ggf. im Krankenhaus möglich
- Ermittlung eines Gesamtpunktwertes aller Fähigkeiten und Beeinträchtigungen

Pflegegrade: Übersicht



Pflegegrade: Leistungen

Pflege-grad	Pflegegeld (Pflege durch Angehörige)	Pflegesachleistung (ambulante Pflege)	vollstationäre Pflege (im Pflegeheim)
	ab 2017	ab 2017	ab 2017
1	*	125 €	125 €
2	316 €	689 €	770 €
3	545 €	1.298 €	1.262 €
4	728 €	1.612 €	1.775 €
5	901 €	1.195 €	2.005 €

Externe Beratung – Angebote in Aachen

- Krebsberatungsstelle Aachen
- Pakt e.V.
- Projekt Brückenschlag
- Integrationsfachdienst (IFD)
- Sozialverbände
- Pflegestützpunkt Städteregion Aachen
- Compass – Private Pflegeberatung

**Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit !**

Inhalte der Öffentlichkeitsarbeit für das Projekt Familien-SCOUT

- Entwicklung des Logos für Familien-SCOUT in Anlehnung an das Brückenschlag-Logo
- Entwicklung des Flyers Familien-SCOUT
- Auswahl dazugehöriger Fotos (Familien für das Projekt, Mitarbeiter des Projekts)
- Plakate, Roll -up, Postkarten
- Visitenkarten für die Mitarbeiter von Familien-SCOUT
- Erstellung einer Homepage
- Platzierung von Pressemitteilungen
- Planung „Kick-off“ Veranstaltung 18.09.2018 mit Pressegespräch vor der Kick-Off-Veranstaltung
Wer wird eingeladen? (Hr. Laschet, Hr. OB Philipps, Fr. U. Schmidt)

Festlegung weiterer Schritte:

- Beitrag in der WDR-Lokalzeit Aachen: „Geschichte erzählen“, emotional positiv besetzen
- Rechte Logo klären

- Social Media
 - Facebook
 - Caritas Blog
 - Verteiler aller Konsortialpartner

Zuordnung der Öffentlichkeitsarbeit in den Abteilungen UKA und RCV

PR-Strategie für die Projekte Brückenschlag und Familien-SCOUT:

Der neue Name lautet „**Netzwerk Brückenschlag**“ zur Unterstützung von Familien mit einem krebserkrankten Elternteil.

Aufgaben Netzwerk Brückenschlag

- Sichern das Label Brückenschlag für die nächsten drei Jahre
- Berufen den Runden Tisch Brückenschlag (RCV)
- RCV ist zuständig für die ÖA Netzwerk Brückenschlag und fördert Spendenprojekt Brückenschlag

- ECCA (UKA) ist zuständig für die ÖA des Familien-SCOUTs

Medizinische Grundlagen I: (2UE)/ Andrea Petermann- Meyer

- Ätiologie und Pathogenese einer Krebserkrankung
- Inzidenz und Prävalenz, insbesondere in der Altersstufe 25-55 Jahre
- Morbidität, Mortalität und Prognose
- Lifestylefaktoren, psychische Faktoren und Risikokonstellationen
- Grundzüge der Behandlungsmöglichkeiten, Operation, Chemotherapie, Bestrahlung, antihormonelle Therapie
- Einführung in den Informations-service des KID, www.krebsinformationsdienst.de mit Themen, Unterseiten und Bürgerservice für Professionelle und Patienten, Patientinnen.

Medizinische Grundlagen II: (2UE)/ Andrea Petermann-Meyer

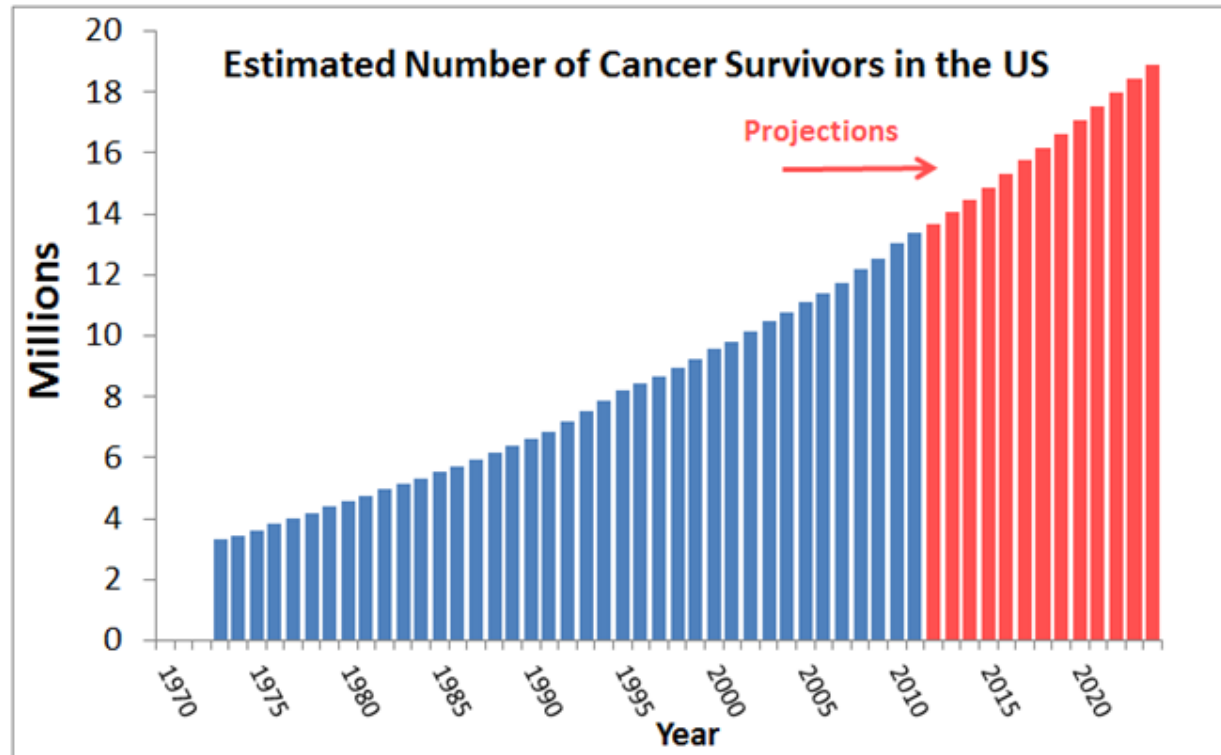
- Grundzüge weiterer Behandlungsmöglichkeiten, antihormonelle Therapie, Immuntherapie, neue Ansätze in der Radiotherapie
- spezifische Auswirkungen der verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten auf
- körperlicher Ebene
- psychischer Ebene
- kognitiver Ebene
- Unterstützung Management von Nebenwirkungen und Langzeitfolgen
- Bedeutung frühzeitiger Interventionen bei Nebenwirkungen der Therapie
- Siehe ppp

Chemo, Immuntherapie, Antikörper gegen Krebs – Nebenwirkungen, Langzeit- und Spätfolgen

Aachen, 14.07.2018

Warum ist das so wichtig?

Immer mehr Patienten werden von einer Krebserkrankung geheilt!



¹ DeSantis C, Chunchieh L, Mariotto AB, et al. (2014). Cancer Treatment and Survivorship Statistics, 2014. CA: A Cancer Journal for Clinicians. In press.

Zunehmend Patienten mit „geheilte Erkrankung“, für die das Auftreten von Spätfolgen der Therapie evtl. von Bedeutung ist.



Definitionen

- Chemotherapie
 - Immuntherapie
 - Antikörpertherapie
 - Antihormonelle Therapie
-
- Akute Nebenwirkungen
 - Chronische Nebenwirkungen
 - Langzeittoxizitäten

Chemotherapie

- Hemmung/ Vernichtung schnell wachsender Zellen
- Verringerung der Tumorzellen mit jedem Therapiezyklus



www.roche.de

- Aber:
 - Zytostatika wirken unselektiv
 - Schädigung von Normalgewebe mit hohem Zellumsatz (Wechselgewebe: Schleimhäute, Haare, Blutzellen..)

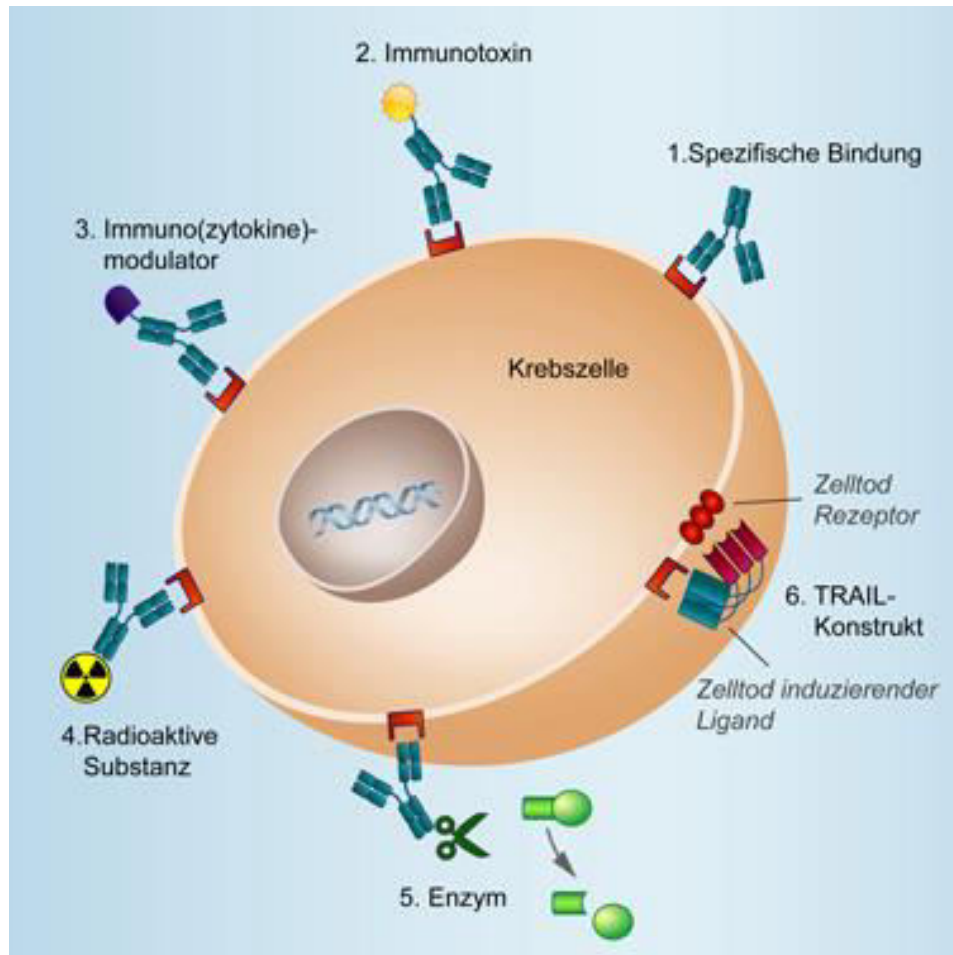


PhotoDisc/ RYF

Targeted therapy – zielgerichtete Therapien

- Zielgerichteter Angriff auf Moleküle, die:
 - Wichtig sind für das Überleben der Tumorzellen
 - Optimalerweise nur in/auf dem Tumor vorkommen
 - Für gesunde Zellen wenig Bedeutung haben
 - Verhinderung von Tumorwachstum und Ausbreitung
 - Möglichst wenig Wirkung auf gesunde Zellen

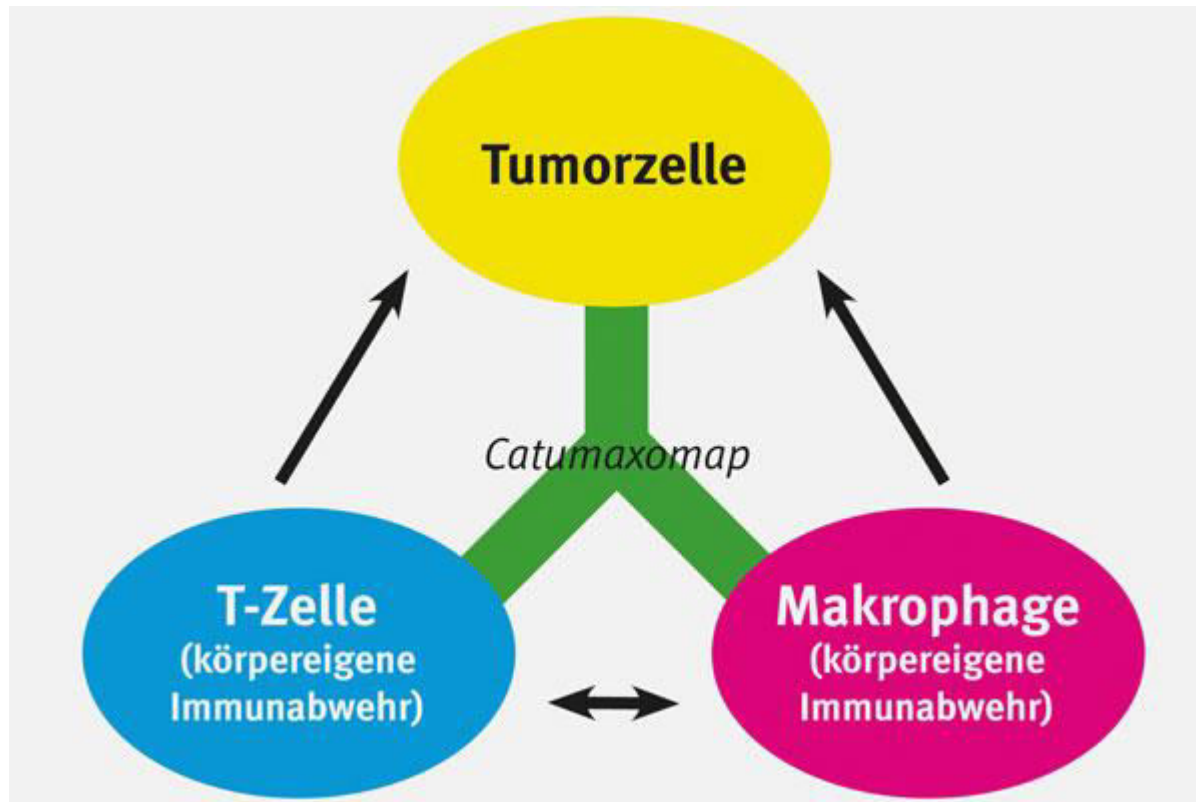




Strategien für die Verwendung von Antikörpern in der Krebstherapie;
© Max-Planck-Institut für experimentelle Medizin/Stühmer

Immuntherapie

- Eigenes Immunsystem wird „trainiert“
- Tumorzellen werden als „fremd“ erkannt



Marienhospital Stuttgart

Unerwünschte Wirkung der Targeted Therapy

- vergleichsweise gut verträglich
- Übelkeit, Erbrechen, Durchfälle
- Hautreaktionen

- Hypertonie
- einer Verfärbung der Haare oder Veränderungen der Haarstruktur
- Hautausschläge
- Hypothyreose
- Pneumonitis
- lebensbedrohliche Blutungen

Nebenwirkungen

Akute:

- Blutbildveränderungen
- Übelkeit
- Schleimhautbeschwerden

Chronische NW/ Langzeitfolgen: 5 Jahre nach aktiver Behandlung

- Fatigue
- verfrühte Menopause
- Ängste

Spätfolgen: nach Genesung, nach drei bis fünf Jahren oder später

- Herzkrankheiten
- Zweitmalignome
- strahlenbedingte Knochenbrüche

Haarverlust – zielgerichtete Therapie

- Haarveränderungen sind, sofern sie überhaupt auftreten, erst nach mehreren Monaten Therapie zu beobachten.
 - Brüchiges oder dünnes Haar, Entwicklung von Locken
 - (teilweiser) Ausfall der Haare im Stirnbereich
 - Rückgang des Bartwuchses
 - Augenbrauen und Wimpern wachsen dichter und/oder länger
 - Veränderung der Haarfarbe

- nicht beeinflussen
- bilden sich aber zurück
- selten Behandlungsabbruch

Langzeittoxizitäten - Herzschädigungen

- Frühform (Rhythmusstörungen, Herzbeutelentzündung) – reversibel
- Chronische Toxizität (innerhalb eines Jahres) – meist irreversibel
- Spättyp (nach mehreren Jahren) – Herzinsuffizienz, Herzinfarkt, Rhythmusstörungen

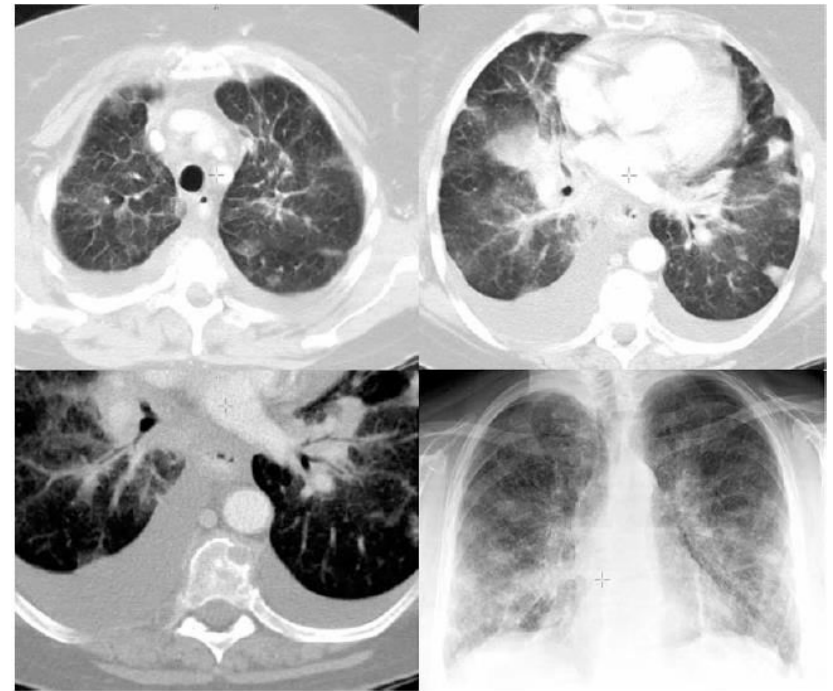
- Ursachen: Medikamente und/oder Strahlen
 - Anthrazykline (bis zu 85%!)
 - 5-FU
 - Hochdosiertes Cyclophosphamid
 - Cisplatin
 - Bevacizumab, Sunitinib
 - Trastuzumab (Herceptin)

Treatment	Coronary artery disease
CT	1.2x - 2.6x
RT	1.6x - 2.4x
CT and RT	2.3x - 4.8x

Haugnes HS, J Clin Oncol 2012 Oct;30(30):3752-63
Long-term and late effects of germ cell testicular cancer treatment and implications for follow-up

Lungentoxizität

- Lungenfibrose nach Bleomycin 7-21%
- Tod durch pulmonalen Verschlechterung um 2,5fach erhöhtes Risiko



rauchenaufhoeren24.de

Chemoinduzierte periphere Polyneuropathie

- Gefühlsstörungen
- Schwierigkeiten bei alltäglichen Dingen
- Gangunsicherheit
- Erhöhtes Risiko für Verletzungen und Wundinfekte
- Inzidenz: bis zu 38%
- Rückbildung u.U. sehr langsam
- Z.T. über einen Zeitraum von 48 Monaten



Was sich nicht bewährt hat:

- Chemoinduzierte Polyneuropathie ist anders als eine diabetesinduzierte PNP
- Ernährungsumstellung
- Einnahme von hochdosiertem Vitamin B

Hilfe bei schwerer Polyneuropathie

- sozialrechtliche Aspekte
 - Klärung von Rehabilitation und Anerkennung einer Schwerbehinderung
 - Behandelnder Arzt
 - Sozialdienst der Klinik
 - Zuständige Kostenträger: Krankenkassen, gesetzliche Rentenversicherung, gemeinsame Rehaservicestelle: www.reha-servicestellen.de; www.krebsinformationsdienst.de

- Psychoonkologische Beratung

Symptomatik des sogenannten „Chemobrains“
Gestörte kognitive Funktionen
Konzentration
Merkfähigkeit
Kurzzeitgedächtnis
Lernfähigkeit
Reaktionszeit
„Multitasking“
Verbales Gedächtnis
Visuelles Gedächtnis
Wortfindung
Aufmerksamkeit
Langzeitgedächtnis
Koordination



mod. Nach Argyriou et al., J Pain Symptom Manage, 2010

Wechseljahre

- Chemotherapie stört den Monatszyklus junger Frauen – Klimakterium
- Antihormonelle Therapie bei Brustkrebspatienten: Hitzewallung, Stimmungsschwankungen (Folgen des Hormonentzugs)
 - Keine Zugabe von Östrogene und Gestagene
- Und nach der Behandlung?
- Oder für Frauen, deren Tumor nicht auf Hormone reagiert?
- Können dann pflanzliche Mittel helfen?

Osteoporose

- Östrogene verhindern Abbau der Knochendichte
 - Vorzeitige Wechseljahre: Verlust an Knochensubstanz wird beschleunigt
 - antihormonelle Behandlung kann das Risiko für eine Osteoporose beeinflussen:
 - Aromatasehemmer, die die körpereigene Hormonproduktion senken
 - Tamoxifen kann wegen seines anderen Wirkungsmechanismus bei Frauen nach den Wechseljahren unter Umständen sogar einer Knochenveränderung entgegenwirken.
- allgemeinen Vorbeugung einer Osteoporose:
 - ausreichend kalziumhaltiger und Vitamin-D-reicher Ernährung
 - körperliche Aktivität bei bereits bestehender Osteoporose sind zum Beispiel so genannte Bisphosphonate wirksam.
- Bei erhöhtem Osteoporoserisiko und bei der Behandlung mit Aromataseinhibitoren kann auch die vorbeugende Gabe eines Bisphosphonats oder RANKL-Inhibitors bedacht werden.

Sexualität

- Beeinträchtigungen der Sexualität durch den Hormonentzug:
 - Schmerzen beim Geschlechtsverkehr
 - Trockenheit und Reizung der Vaginalschleimhaut
 - Abnahme der Libido.
- **Arzt oder Ärztin darauf anzusprechen.**
- Keine Leitlinien!
- unspezifischen Gleitcremes
- Östrogengel gegen Scheidentrockenheit
- Bestimmung der Hormonspiegel, je nach Erkrankung Hormonersatz
- Abnahme der Lust auf Sexualität - psychotherapeutische Unterstützung

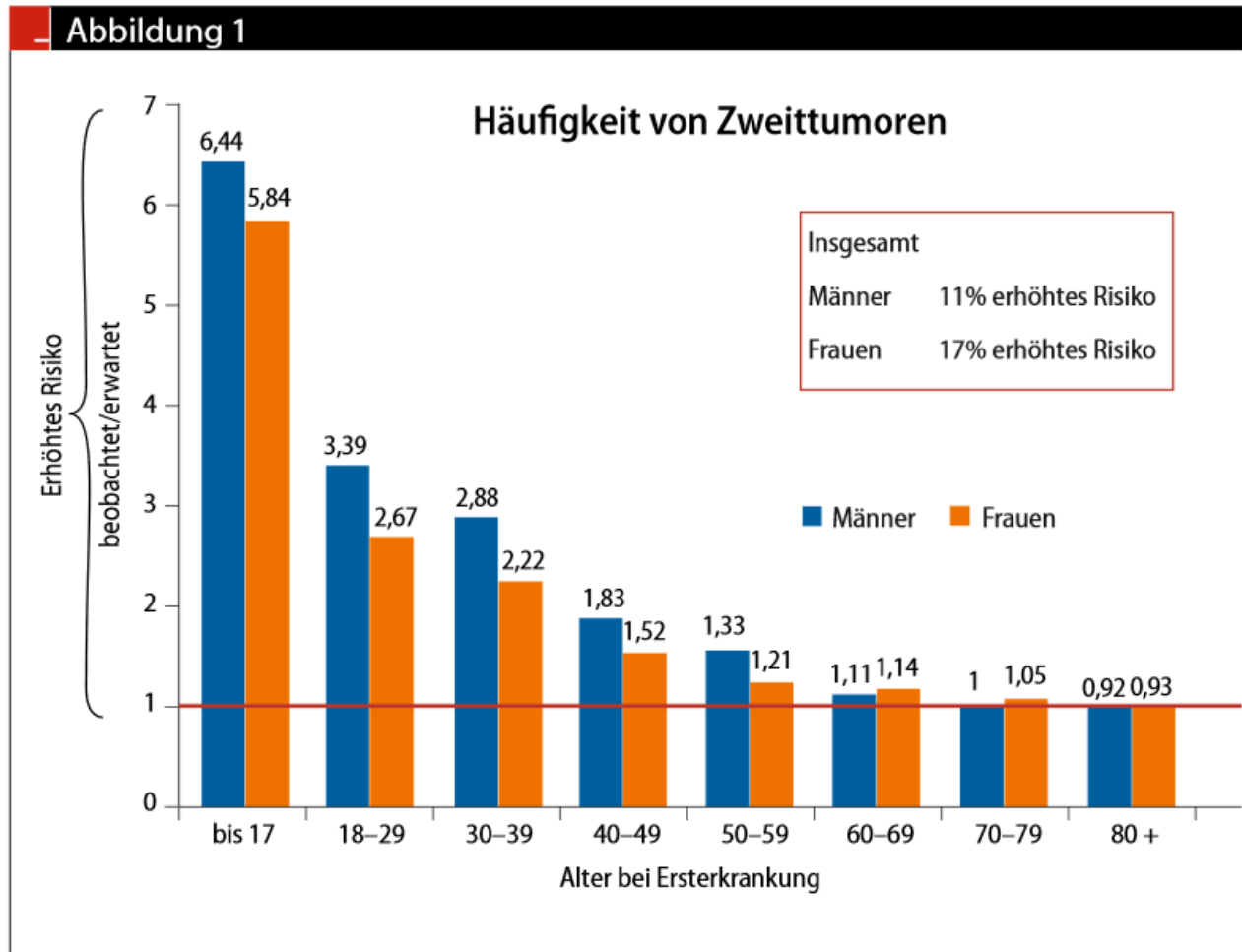


Abb. 1 Häufigkeit von Zweittumoren nach Alter bei Erstdiagnose (SEER-Ergebnisse).

MMW-Fortschr. Med.2013; 155 (15)

Risiko Zweitmalignome

Beispiel Hodgkin Lymphom:

- 5798 Patienten von 1963 bis 2001
- 3432 davon mit (zusätzlicher) Strahlentherapie

Relatives Risiko für (Zweit-) malignome nach Strahlentherapie: 2,0 (95% CI, 1,7-2,4)

Vor allem: Leukämien, NHL und Brustkrebs

Höchstes Risiko nach Chemotherapie, nach kombinierter Therapie aber >25 Jahre danach

Vorsorgeuntersuchungen wahrnehmen!

Swerdlow et al, JCO 2011

31% der Patienten sagen, dass sie mit dem Onkologen über Müdigkeit reden aber nur 6% der Onkologen glauben, dass das Thema so oft angesprochen wird

Vogelzang N, Breitbart W, Cella D et al, 1997, Sem Hemat, 34,3,Suppl 2, 4-12

Was kann ich selbst tun?

- Leistungsschwankungen ermitteln –Fatiguetagebuch
- Die eigenen Kräfte einteilen
- Auf einen Wechsel von Ruhe und Aktivität achten
- Ein aufbauendes Ausdauertraining durchführen (nach ärztlicher Rücksprache)
- Auf ausgewogene Ernährung achten
- Umfeld einbeziehen

Sport nach Krebs

- persönlich abgestimmtes Bewegungsprogramm
- Verminderung von Erschöpfung und weitere Begleiterscheinungen
- Absprache mit dem Arzt
- Pauschale Empfehlungen, wie, wie viel, wie oft und wann man sich bewegen sollte, sind nicht möglich. Zu verschieden ist der Gesundheitszustand.
- Ob Bewegung das Rückfallrisiko senkt, lässt sich für die meisten Krebsarten noch nicht beurteilen
 - Hinweise bei MammaCa, Kolon Ca und Prostata
- Infos:
 - www.dbs-npc.de/sportentwicklung-rehabilitationssportgruppen-in-deutschland.html
 - www.lebenmitkrebs-aachen.de

Was ist zu tun?

- Regelmäßige Kontrollen
- Körperliche Untersuchung
- Blutdruckeinstellung
- Reduktion von kardialen Risikofaktoren
- Überprüfung des Hormonhaushalts
- Vorsorgeuntersuchungen wahrnehmen (Koloskopie, Hautkrebscreening...)



Rehabilitation - zurück in den gewohnten Alltag

- Medizinische Rehabilitation
- Soziale und berufliche Rehabilitation
- Inhalte und Ablauf: Was gehört zur "Reha" nach Krebs dazu?
 - Anschlussrehabilitation – direkt nach der Behandlung
 - Meist stationär in spezialisierten Reha-Kliniken
 - Aufenthalt in der Regel 3 Woche (kann verlängert werden)
 - Bis spätestens ein Jahr nach Erstbehandlung
- Reha auch ambulant möglich
 - meist als Tagesklinik (noch nicht überall in Deutschland zur Verfügung)
- weitere Möglichkeiten der Rehabilitation; wenn im Alltag noch Probleme auftauchen
 - Ansprechpartner für die Klärung des Bedarfs ist der Arzt

Survivorship Programm

- Ambulante Dauereinrichtung für Patienten nach einer Krebsbehandlung
- Keine zeitliche Begrenzung, Anlaufstelle über die Zeit der Tumornachsorge
- onkologischen Rehabilitation als zeitlich begrenzte Akutmaßnahme abgrenzen
- Ziel:
 - Prävention von Rezidiven, Zweittumoren, Spätkomplikationen
 - Frühzeitiges Erkennen von medizinischen und psychosozialen Spätfolgen
 - Verbesserte Koordination zwischen ehemaligen Behandlern und nachsorgenden Ärzten
 - Auf Bedürfnisse eingehen
 - Kosten minimieren
- Survivorship Care Plan
 - Diagnose
 - Therapie mit stattgehabten Komplikationen
 - Leitlinienbasierter, individueller Nachsorgeplan
 - Leitlinienbasierter Vorsorgeplan
 - Informationen über Langzeitfolgen, Rezidivrisiko, Zweittumore



Danke für Ihre Aufmerksamkeit

www.lebenmitkrebs-aachen.de
www.krebsinformationsdienst.de



Schulung und Projektvorbereitung Juli bis September 2018

2. 0. Projektpartner Familien-SCOUT Einheiten

2.1. Vorstellung ECCA/ Tim Brümmendorf

2. 2. Entstehung und Erfahrung mit dem Modellprojekt Brückenschlag/ Jessica Hugot

2. 2.1. PPP „Modellprojekt Brückenschlag“

2. 2. 2. PDF Organigramm Caritas

2. 3. Familien mit krebserkranktem Elternteil aus Sicht der TK/ Willi Mertens

2. 3.1. PPP „TK- Familien-SCOUT“

2. 3. 2. PDF „Entlastungsbetrag“

2. 4. Familien mit krebserkranktem Elternteil aus Sicht der AOK/ Alexandra Claßen

2. 4.1. PDF Ansprechpartner der AOK

2. 4. 2. Angebote der onkologischen Nachsorge und Rehabilitation

2. 5 Struktur und Hilfe der Jugendhilfe/ Brigitte Drews, Raimund Lanser

PDF „Organigramm“

2.5.1. PDF „Kinderschutz“

Prof. Brümmendorf
Begrüßung der neuen Familien-Scouts

- Vorstellung ECCA – CIO
- Das ECCA – Euregionale comprehensive Cancer Center Aachen –
• st als fachübergreifende, interdisziplinäre Einrichtung zur Optimierung der Versorgung von Krebspatienten in der Euregio 2010 gegründet worden. In 2018 haben sich alle an der Diagnose, Therapie und Erforschung von Krebserkrankungen beteiligten Kliniken und Institute der Uniklinik Aachen im CIO Aachen (Centrum für integrierte Onkologie) zusammengeschlossen und werden mit den Krebszentren der Unikliniken Bonn, Köln und Düsseldorf das CIO Aachen Bonn Köln Düsseldorf begründen.
Das Ziel: Die Zusammenarbeit der Mitglieder des CIO soll onkologischen Patienten durch die Zusammenarbeit aller Experten die größtmögliche Kompetenz und Erfahrung zukommen lassen.
Im CIO Aachen Bonn Köln Düsseldorf werden fach- und institutionsübergreifend Forschung, Diagnostik, Therapieplanung und Nachsorge sowie Aus-, Fort- und Weiterbildung koordiniert.
- Wertschätzung gegenüber dem Projekt „Familien-SCOUT“ und Zusammenfassung für die Voraussetzungen.



Hintergrund/ Situation in 2012

- Fallbeispiel
- Erfahrungen betroffener Familien

Runder Tisch Brückenschlag seit 2013

- Vertreter aus Gesundheits -und Jugendhilfe
- Schirmherrin Ulla Schmidt

Aufbau Koordinationsstelle Brückenschlag von 2014- 2017

- Entwicklung einer Hilfesystematik
- Brückenschlagsoftware
- Erste Ergebnisse

Unternehmernetzwerk Aixcellent und Spender für Fonds

- finanzielle Unterstützung für Aufbau der personellen Infrastruktur
- Notfallfonds für Soforthilfen und Vorleistungen

Mitstreiter auf kommunaler-, Landes -und Bundesebene

- Aachener Modell für Brückenschlagfamilien: Leistungsbeschreibung mit den Jugendämtern
- politische Unterstützung für Fortführung

Weitere Angebote im Hilfesystem, weitere Netzwerke

- Zuweiser, Vermittler
- Anbieter für Haushaltshilfen/ Familienpflege

Familien- SCOUT seit 2018

- Innovationsfonds
- Studie zur Voraussetzung für die Regelversorgung

Jessica Hugot

**UNIKLINIK
RWTHAACHEN**

Euregionales comprehensive
Cancer Center Aachen (ECCA)



**Unterstützung für Familien mit einem
krebskranken Elternteil**

Kinder (krebs)kranker Eltern

- Eltern trifft die Erkrankung in einer Lebensphase mit maximaler Übernahme von Verantwortung in Familie, Partnerschaft und Beruf.

Kinder (krebs)kranker Eltern

- Die ernsthafte körperliche Erkrankung eines Elternteils hat Auswirkungen auf die gesamte Familie.

Kinder (krebs)kranker Eltern

- Alltagsabläufe gehen verloren
- Betreuung der Kinder ist oft unzureichend geregelt
- Lebensunterhalt ist mitunter nicht mehr gesichert

Kinder (krebs)kranker Eltern

- Kinder sind Angehörige
- Eltern sind häufig in ihrer Elternrolle verunsichert.
- Eltern wollen ihre Kinder schützen

Kinder (krebs)kranker Eltern

- Kinder werden oft sehr spät, unzureichend und teilweise auch falsch informiert.
- Kinder haben wenig Möglichkeiten über die Erkrankung ihrer Eltern zu sprechen.

Brückenschlag

unterstützt Familien in dieser Situation...

- aufsuchend
- phasenübergreifend



Brückenschlag

- **Begleitende Gespräche für Eltern und Kinder**
- **Aufbau eines Helfernetzwerkes
(Freunde und Verwandte)**
- **Vernetzung mit Hilfsangeboten**
- **Förderung gemeinsamer Gespräche
(Bedürfnisse/Ängste)**

Kinder (krebs)kranker Eltern

Das Risiko für Kinder innerhalb einer Familie mit einem krebskranken Elternteil psychische Folgeproblematiken zu entwickeln, hängt in erster Linie nicht davon ab, wie schwer oder lang eine Erkrankung, ist, sondern wie gut das Familiensystem diese Krise bewältigen kann.

Brückenschlag

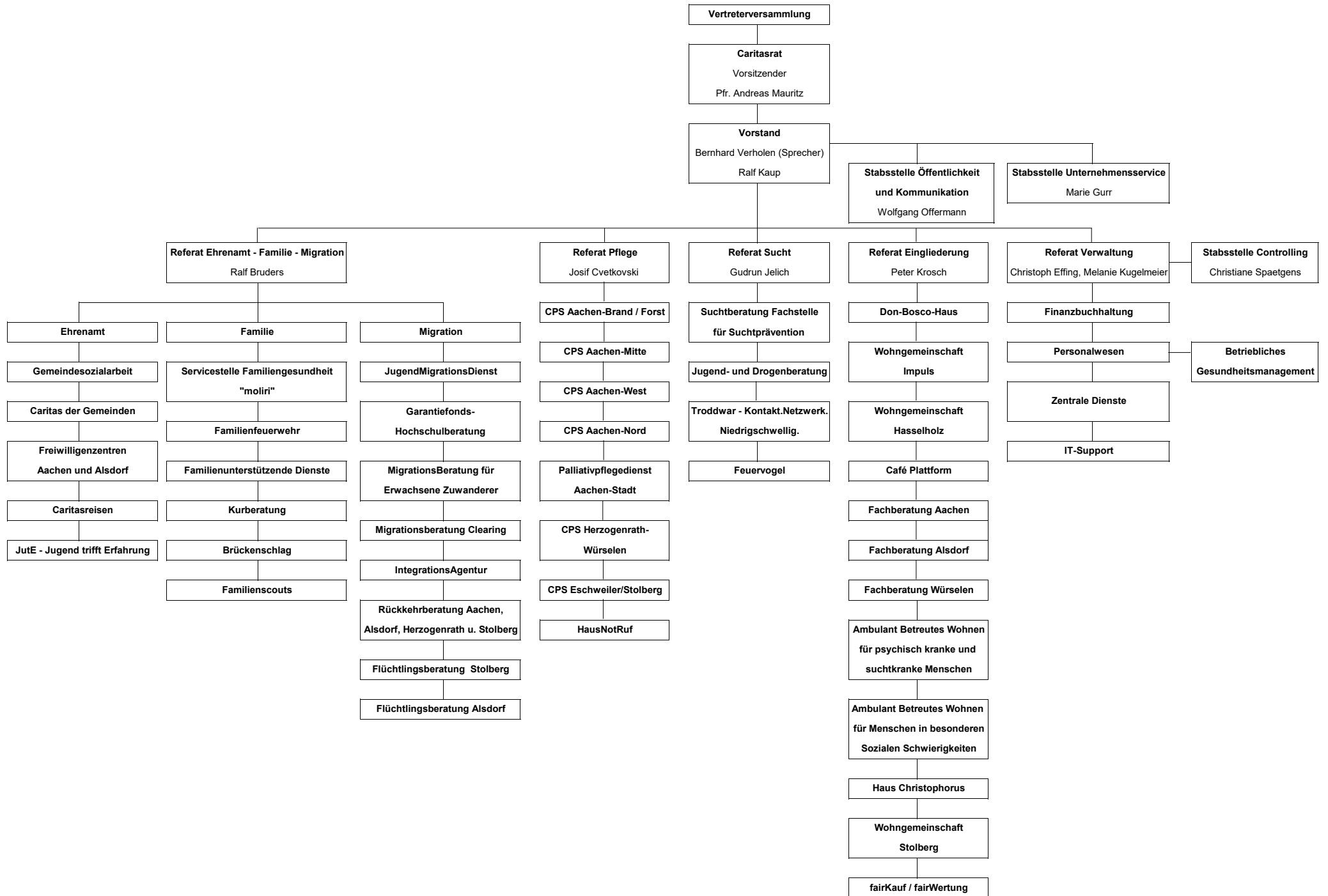
Ihre Ansprechpartnerinnen:



Petra Stoschek
Tel.: 0173 5859363
P.Stoschek@brueckenschlag-aachen.de



Brigitte Leyens
Tel.: 0173 5859356
B.Leyens@brueckenschlag-aachen.de



Schulung Familien-SCOUTs am 17. Juli 2018 - Techniker Krankenkasse

Innovationsfonds

- Hintergrund/Bedeutung
- Zielsetzung

Haushaltshilfe

- Voraussetzungen (Haushalt ohne/mit Kind)
- Antragsverfahren / Patientenrechtegesetz
- Leistungsumfang (Regelleistung/Mehrleistung der jeweiligen Krankenkasse; Leistungserbringer, Verdienstaufschlag, selbstbeschaffte Hilfe)
- Zuzahlungspflicht
- Abgrenzung zu anderen Leistungen (z. B. Häusliche Krankenpflege)

Psychotherapie

- Voraussetzungen
- Leistungsumfang (Psychoth. Sprechstunde, Akutbehandlung, probatorische Sitzungen, Therapieformen und Bewilligungsschritte)

Pflegeunterstützungsgeld

- Voraussetzungen
- Anspruchsberechtigte

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung


- Inhalt der Leistung

Kinderkrankengeld

- Leistungsvoraussetzungen
- Unterscheidung zu Haushaltshilfe und ergänzende Leistung zur Reha

Ergänzende Leistung zur Rehabilitation - Verdienstaufschlag

- Leistungsvoraussetzungen



Techniker Krankenkasse
Ursulinerstr. 7-9, 52062 Aachen
17. Juli 2018

Familien-SCOUT Brückenschlag

fachlicher Austausch

Inhaltsverzeichnis

Leistungen

- Haushaltshilfe
- häuslicher Krankenpflege
- Psychotherapie
- Spezialisierte ambulante
- Pflegeunterstützungsgeld
- Kinderkrangengeld
- Erg. Leistungen zur Reha (Verdienstausschluss)

Haushaltshilfe



Der Versicherte muss die Notwendigkeit der Haushaltshilfe bei **ambulanter Behandlung** oder wegen **Schwangerschaft bzw. Entbindung** grundsätzlich mit einer ärztlichen Bescheinigung nachweisen. Bei Haushaltshilfe während Schwangerschaft und Entbindung nach § 24h SGB V kann auch die Hebamme die Notwendigkeit bescheinigen.

Haushaltshilfe mit Kind - Voraussetzungen I

Der Kunde kann den Haushalt **vorübergehend** nicht selbst weiterführen wegen

- einer Krankenhausbehandlung,
- einer ambulanten oder stationären Kurmaßnahme,
- häuslicher Krankenpflege,
- einer medizinisch erforderlichen Begleitung eines TK-Kunden,
- Schwangerschaft oder Entbindung (kann bei ambulanter Behandlung auch beantragt werden, wenn kein Kind im Haushalt lebt) oder
- einer ambulanten Behandlung (Mehrleistung durch eine TK-Satzungsregelung, viele andere Kassen zahlen in diesen Fällen nicht)
- **und** die TK (GKV) übernimmt die Kosten für die genannten Maßnahmen komplett oder teilweise.

Haushaltshilfe mit Kind - Voraussetzungen II

Weitere Voraussetzungen:

- Im Haushalt lebt ein Kind,
 - das bei Beginn der Haushaltshilfe das 14. Lebensjahr (einen Tag vor dem 14. Geburtstag) noch nicht vollendet hat (Mehrleistung durch TK-Satzungsrecht, gesetzliche Altersgrenze ist das 12. Lebensjahr) **oder**
 - das behindert und auf Hilfe angewiesen ist.
- Das **Kind** wurde von der erkrankten Person **betreut**.
- **Keine** andere im Haushalt lebende **Person** kann die Aufgaben übernehmen.
- Die Haushaltshilfe wird im eigenen Haushalt erbracht.

Haushaltshilfe ohne Kind - Voraussetzungen

Anspruch haben Versicherte, die ihren Haushalt

- wegen schwerer Krankheit oder
- akuter Verschlimmerung einer Krankheit

nicht weiterführen können - auch, wenn **kein** Kind im Haushalt lebt. Der Anspruch besteht für **maximal 4 Wochen**.

GKV-Spitzenverband empfiehlt den Leistungsanspruch einzuräumen, wenn nach einer

- stationären Krankenhausbehandlung,
- ambulanten Operation,
- ambulanten Krankenhausbehandlung,
- zu Lasten der TK, ein Bedarf an hauswirtschaftlicher Versorgung besteht, der anderweitig nicht abgedeckt werden kann.

Der Anspruch ist **ausgeschlossen**, soweit eine andere im Haushalt lebende Person diesen weiterführen kann.

➤ Mehrleistung TK: bis zu 6 Wochen Haushaltshilfe möglich

Haushaltshilfe - Leistungsumfang

- Haushaltshilfe durch Vertragsorganisationen (z. B. Träger der freien Wohlfahrtspflege)
- selbstorganisierte Haushaltshilfe
 - z. B. Nachbarn, Bekannte oder Freunde
 - Erstattung in Form einer angemessenen Aufwandsentschädigung
 - Verwandte oder Verschwägerte bis zum 2. Grad (Eltern, Geschwister, Schwägerin bzw. Schwager)
 - Verdienstaufschlag / Fahrkosten: Begrenzung auf max. 2 Monate, höchstens den Betrag für eine Vertragskraft in der Region
- Zuzahlungspflicht: mind. 18 Jahre; 10 % der tägl. Haushaltshilfekosten - mind. 5 € / max. 10 €

Die Leistung nach § 37 Abs. 1a SGB V umfasst Maßnahmen der Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung. Leistungen der hauswirtschaftlichen Versorgung können nicht eigenständig, sondern nur in Verbindung mit Leistungen der Grundpflege verordnet werden. Für die Leistungspflicht ist die Notwendigkeit einer Behandlungspflege nicht erforderlich.

Voraussetzungen

- Die Voraussetzungen zur Inanspruchnahme von Leistungen nach § 37 Abs. 1a SGB V sind erfüllt, wenn
- eine schwere Krankheit oder eine akute Verschlimmerung einer Krankheit, insbesondere nach einem Krankenhausaufenthalt, nach einer ambulanten Operation oder nach einer ambulanten Krankenhausbehandlung vorliegt **und**
- die dadurch resultierenden krankheits- oder behandlungsbedingten Beeinträchtigungen in einem Maß vorliegen, dass der Versicherte sich nicht mehr selbstständig in den Bereichen der Grundpflege und Hauswirtschaft versorgen kann **und**
- der Bedarf an Grundpflege und hauswirtschaftlicher Versorgung nur für einen *vorübergehenden Zeitraum* vorliegt **und**
- keine Pflegebedürftigkeit mit Pflegegrad 2 bis 5 gemäß §§ 14 und 15 SGB XI vorliegt.
- **Hinweis:** Liegen ausschließlich **kognitive Beeinträchtigungen** vor, kann diese Leistung nicht in Anspruch genommen werden.

Leistungsdauer

Der Anspruch auf Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung besteht für bis zu 4 Wochen je Krankheitsfall. Der Bewilligungszeitraum darf nur in begründeten Ausnahmefällen nach MDK-Gutachten einen Zeitraum von 4 Wochen überschreiten (analog zu § 37 Abs. 1 Satz 4 + 5 SGB V).

Abgrenzung zur Haushaltshilfe und zur Kurzzeitpflege gemäß § 39c SGB V

Grundsätzlich schließen sich die 3 Leistungen aufgrund überschneidender Leistungsinhalte gegenseitig aus.

Psychotherapie

1. Grundsätzliches zur Psychotherapie

§-Grundlage	§ 1 PT-RL: Psychotherapie als Leistung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV)
Richtlinientherapie	<ul style="list-style-type: none"> • zu Lasten der Krankenkassen erbrachte psychotherapeutische Leistungen • Psychotherapieverfahren nach § 15
Keine Richtlinientherapie	<ul style="list-style-type: none"> • Psychotherapeutische Sprechstunden nach § 11 • Probatorische Sitzungen nach § 12 • Psychotherapeutische Akutbehandlung nach § 13 • psychosomatische Grundversorgung nach Abschnitt C
Definition Therapeut	<ul style="list-style-type: none"> • mit Genehmigung zur Ausführung und Abrechnung psychotherapeutischer Leistungen nach § 15 als persönliche Leistung gemäß Psychotherapie-Vereinbarung • entsprechend jeweiliger fachlicher Befähigung <ul style="list-style-type: none"> - ärztliche Psychotherapeut - ärztliche Kinder- und Jugendpsychotherapeut - Psychologische Psychotherapeut - Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut
Abgrenzung Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie / Erwachsenenpsychotherapie	<ul style="list-style-type: none"> • Kinder = Personen < 14 Jahre (J.) • Jugendliche = Personen ≥ 14 J. bzw. < 21 J. • Ausnahme psychotherapeutischer Behandlung bei Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie zur Sicherung des Therapieerfolgs bei Jugendlichen: <ul style="list-style-type: none"> o Beginn vor 21 LJ nach Mitteln der Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie und o Abschluss nach Vollendung des 21. Lebensjahres • Anspruch auf Erwachsenentherapie: Patienten ≥ 18 J.

Psychotherapie

Sprechstunde	Ab 01.04.2018
Inhalt	<ul style="list-style-type: none"> • bei Verdacht auf seelische Krankheit • ≠ Richtlinien-therapie
Ziel	<ul style="list-style-type: none"> • zeitnaher niedrighschwelliger Zugang zur ambulanten psychotherapeutischen Versorgung • Abklärung/Diagnostik vor Indikationsstellung für eine therapeutische Maßnahme
Organisation und Umfang	<ul style="list-style-type: none"> • Organisation der Sprechstunde durch Therapeuten • als offene Sprechstunde oder als Sprechstunde mit Terminvergabe • Umfang pro Woche: <ul style="list-style-type: none"> - voller Versorgungsauftrag: i.d.R. mind. 100 Min. - hälftiger Versorgungsauftrag: i.d.R. mind. 50 Min. <ul style="list-style-type: none"> ➢ Je Versorgungssituation ggf. Abweichung von Mindestvorgaben gemäß KV-Regelung • Mitteilung des Sprechstundenangebots an die zuständige KV
verpflichtende Aspekte/ Voraussetzungen	<ul style="list-style-type: none"> • Sprechstunde von mind. 50 Min. verpflichtend für weitergehende psychotherapeutische Behandlung (Voraussetzung für Therapieantrag) • Sprechstunde nicht (mehr) verpflichtend vor Beginn von probatorischen Sitzungen und Akutbehandlungen, falls: <ul style="list-style-type: none"> - Therapeutenwechsel (nach Sprechstunde oder bei laufender Therapie) - Entlassung aus stationärer Krankenhausbehandlung oder rehabilitativer Behandlung aufgrund einer seelischen Krankheit (Diagnose nach § 26) • Konsiliarbericht oder vorausgegangene somatische Abklärung nicht obligatorisch zur Inanspruchnahme der Sprechstunde (aber für ggf. anschließende Richtlinien-therapie) • Therapeut von Sprechstunde nicht obligatorisch auch Therapeut von anschließender Therapie

Psychotherapie

Akutbehandlung	ab 01.04.2017
Inhalt	<ul style="list-style-type: none"> • zeitnahe psychotherapeutische Intervention im Anschluss an die Sprechstunde • keine umfassende Bearbeitung der psychischen Erkrankung • ≠ Richtlinienherapie
Umfang/Kontingente	<ul style="list-style-type: none"> • als Einzeltherapie in Einheiten von mind. 25 Min. • bis zu 24-mal je Krankheitsfall (insgesamt bis zu 600 Minuten) • ggf. unter Einbeziehung relevanter Bezugspersonen (aus sozialem Umfeld) • Anrechnung erbrachter Stunden auf Therapiekontingent einer ggf. anschließenden Richtlinienherapie • anzeigepflichtig gemäß § 32

Psychotherapie

Probatorische Sitzungen

Ab 01.04.2017

Inhalt

- Gespräche zur Einleitung einer ambulanten Psychotherapie
- ≠ Richtlinienherapie

Kontingente/ verpflichtende Aspekte

- Voraussetzung für eine sich ggf. anschließende Richtlinienherapie:
 - bei Erwachsenen:
 - mind. 2 und max. 4 probatorische Sitzungen
 - von je 50 Min. Dauer
 - nur als Einzelbehandlung
 - bei Kindern und Jugendlichen:
 - mind. 2 und max. 6 probatorische Sitzungen
 - von je 50 Min. Dauer
 - als Einzelbehandlung ggf. unter Einbeziehung relevanter Bezugspersonen (aus sozialem Umfeld)
- keine Anrechnung erbrachter Stunden auf Therapiekontingent einer sich ggf. anschließenden Richtlinienherapie

Psychotherapie

Therapieformen und Bewilligungsschritte

Einzeltherapie

Gruppentherapie

	Erwach-sene	Kinder	Jugend-liche	Erwach-sene	Kinder und Jugendliche	Jugend-liche
AT analytische Therapie	bis 160 Std. Höchst-grenze: 300 Std	bis 70 Std. Höchst-grenze: 150 Std	bis 90 Std. Höchst-grenze: 180 Std	bis 80 DStd. Höchst-grenze: 150 DStd.	bis 60 DStd. Höchst-grenze: 90 DStd.	bis 60 DStd. Höchst-grenze: 90 DStd.
TP tiefenpsychologisch fundiert	bis 60 Std. Höchst-grenze: 100 Std	bis 70 Std. Höchst-grenze: 150 Std	bis 90 Std. Höchst-grenze: 180 Std	bis 60 DStd. Höchst-grenze: 80 DStd.	bis 60 DStd. Höchst-grenze: 90 DStd.	bis 60 DStd. Höchst-grenze: 90 DStd.
VT-Verhaltenstherapie	bis 60 Std. Höchst-grenze: 80 Std	bis 60 Std. Höchstgrenze: 80 Std.	bis 60 Std. Höchst-grenze: 80 Std	bis 60 DStd. Höchst-grenze: 80 DStd.	bis 60 DStd. Höchst-grenze: 80 DStd.	bis 60 DStd. Höchst-grenze: 80 DStd.

Anspruch auf PUG besteht, wenn der Beschäftigte einen nahen Angehörigen betreut.

Anspruchsberechtigte

Einen Anspruch auf PUG haben Beschäftigte im Sinne der §§2, 7 Abs. 1 PflegeZG. Dies sind:

- Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer hierunter fallen auch geringfügig Beschäftigte
- Auszubildende
- Personen, die wegen ihrer wirtschaftlichen Unselbstständigkeit als arbeitnehmerähnliche Personen anzusehen sind.
Hierzu gehören auch die in Heimarbeit Beschäftigten und ihnen Gleichgestellte

Nahe Angehörige

- Großeltern , Eltern
- Schwiegereltern, Stiefeltern
- Ehegatten, Lebenspartner
- Partner in einer eheähnlichen oder lebenspartnerschaftsähnlichen Gemeinschaft
- Geschwister
- Schwägerinnen und Schwäger
- Kinder
- Adoptiv- oder Pflegekinder
- die Kinder, Adoptiv- oder Pflegekinder des Ehegatten oder Lebenspartners, Schwiegerkinder , Enkelkinder.

Keinen Anspruch auf PUG haben

- Selbstständige
- Künstler und Publizisten
- Beamte.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Inhalt

- Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung.
- Die SAPV umfasst die Beratung, Koordination, sowie palliativärztliche und palliativpflegerische Leistungen von unheilbar kranken Menschen in vertrauter Umgebung.

Besonderheiten

- bewilligungspflichtige Leistung
- Versorgung im Hospiz als ärztl. Teilleistung

Kinderkrankengeld - Voraussetzungen

- Das Kind gesetzlich krankenversichert ist,
- Mitglied der GKV mit einem Anspruch auf Krankengeld versichert ist,
- Mitglied der GKV während der Betreuungszeit kein Entgelt beanspruchen kann,
- die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt bescheinigt, dass das kranke Kind beaufsichtigt, betreut oder gepflegt werden muss,
- niemand im Haushalt lebt, der diese Aufgaben übernehmen kann; es sei denn, es geht um ein schwerstkrankes Kind,
- das Kind jünger als zwölf Jahre ist. Die Altersgrenze gilt nicht, wenn das Kind behindert und auf Hilfe angewiesen ist.

Ergänzende Leistungen zur Rehabilitation

Verdienstausschlag

- eine **Begleitperson** aus medizinischen Gründen zur stationären (voll- oder teilstationären) Behandlung **erforderlich** ist,
 - der Begleitperson ein **Verdienstausschlag** entsteht **und**
 - die TK die Hauptleistung erbringt.
-
- Die **Entscheidung** über die medizinische Notwendigkeit der Mitaufnahme **einer** Begleitperson trifft der aufnehmende **Krankenhausarzt**.
 - Hält der Krankenhausarzt die Mitaufnahme einer Begleitperson für medizinisch notwendig, rechnet das Krankenhaus 45 EUR **pro Berechnungstag** ab ([Vereinbarung \[PDF\]](#) von Zuschlägen für die Aufnahme von Begleitpersonen nach § 17 b Abs. 1 Satz 4 KHG).

Falls Sie noch Fragen haben ...

... stehen wir Ihnen gerne zur
Verfügung.

Willi Mertens

Techniker Krankenkasse
Tel. 040 - 46 06 51 09-250
willi.mertens@tk.de

Simona Rusu

Techniker Krankenkasse
Tel. 040- 46 06 51 09-2 74
simona.rusu@tk.de

Pflegeversicherung: Angebote zur Unterstützung im Alltag

Sie sind pflegebedürftig und werden zu Hause gepflegt? Profitieren Sie von unserem Entlastungsbetrag von 125 Euro monatlich für Unterstützungsangebote.

Sie können den Entlastungsbetrag für eine der folgenden Leistungen verwenden:

- **Angebote zur Unterstützung im Alltag**, die vom jeweiligen Bundesland anerkannt wurden:
 - Beschäftigungsangebote – z. B. Spiele spielen, Besuch eines Demenz-Cafés oder Vorlesen.
 - Entlastung im Haushalt – z. B. Erledigen des Wocheneinkaufs oder Wäschepflege.
 - Betreuungsangebote – z. B. Begleitung zu Arztterminen und Familienbesuchen
- **Leistungen eines zugelassenen Pflegedienstes** – sogenannte Pflegesachleistungen – z. B. Reinigung der Wohnung oder Gedächtnistraining. Leistungen im Bereich der Selbstversorgung, wie z. B. Körperpflege können Sie mit dem Entlastungsbetrag nur im Pflegegrad 1 erhalten.
- **Angebote der Tages- und Nachtpflege** – für die vereinbarten Pflegesätze, Unterkunft und Verpflegung sowie sogenannte Investitionskosten
- **Angebote der Kurzzeitpflege** – für die vereinbarten Pflegesätze, Unterkunft und Verpflegung sowie sogenannte Investitionskosten. Gern prüfen wir für Sie, ob und in welcher Höhe eine Erstattung für Fahrkosten zur Einrichtung möglich ist.

Ab Pflegegrad 2:

Übertrag aus der Pflegesachleistung

Wenn Sie Ihren Anspruch auf Pflegesachleistungen nicht ausschöpfen, können Sie bis zu 40 Prozent des dafür vorgesehenen Betrags auch für anerkannte Angebote zur Unterstützung im Alltag verwenden. Wichtig: Dies kann Auswirkungen auf Ihr Pflegegeld haben. Sprechen Sie uns für nähere Informationen einfach an.

Abrechnung

Bitte reichen Sie uns die Originalrechnungen ein. Nur dann können wir die entstandenen Kosten erstatten.

Wenn Sie die Beträge nicht innerhalb eines Kalenderjahres ausschöpfen, kann der Rest in das folgende Kalenderhalbjahr übertragen werden.

Haben Sie Ihre Ansprüche aus 2015 oder 2016 noch nicht ausgeschöpft? Dann können Sie diese noch bis zum 31. Dezember 2018 nutzen.

Beihilfe oder freie Heilfürsorge

Haben Sie Anspruch auf Beihilfe oder freie Heilfürsorge, wenn Sie krank oder pflegebedürftig sind? Dann erhalten Sie die Leistungen der TK-Pflegeversicherung jeweils zur Hälfte.

Hier erfahren Sie mehr

Unsere Spezialistinnen und Spezialisten beraten Sie gern zu unseren Leistungen:

Techniker Krankenkasse
20902 Hamburg*

Telefon: 040 - 460 66 16 00

Servicezeiten: Mo bis Do: 8 bis 18 Uhr
Fr: 8 bis 16 Uhr

Mehr zu den Leistungen der TK-Pflegeversicherung finden Sie auf www.tk.de, **Webcode 889402**.

* Dies ist eine Großkundenadresse, bei der kein Straßename und kein Postfach genannt werden muss.

Schulung Mitarbeiter Familien-Scout am 01.08.2018

Inhalte der Schulung:

Rechtliche Regelungen der Haushaltshilfe § 38 SGB V

Satzungsregelung der AOK Rheinland/Hamburg Sonderregelungen zur Haushaltshilfe

Vorstellung JaVita Patientenbegleitservice bei onkologischer Erkrankung durch die AOK Rheinland/Hamburg (Welche Angebote hat die AOK?)

Fachberaterinnen Onkologie

JaVita Patienten-Begleitservice

Lichtblick

Selbsthilfeförderung

Regelung der zusätzlichen Betreuungsleistung im Rahmen der Pflegeversicherung § 45 SGB XI.

Einzelfallbesprechung Krankengeld Höhe, Dauer, Anspruchsvoraussetzungen

**Versorgungsangebot der AOK Rheinland/Hamburg
„Gesunde Bewegung bei einer Krebserkrankung“**



Liebe Patientin, lieber Patient,

der untenstehenden Tabelle können Sie die teilnehmenden Trainingseinrichtungen entnehmen. Bitte weisen Sie bei der Terminabsprache darauf in, dass Sie an dem Versorgungsangebot „Gesunde Bewegung bei einer Krebserkrankung“ der AOK Rheinland/Hamburg teilnehmen.

Name	Adresse	Telefon	Fax	E-Mail	Ansprechpartner
MedAix Training GmbH	Friedrich Wilhelm Platz 5-6, 52062 Aachen	0241 4019605	0241 4019606	training.elisengalerie@medaix.de	Jens Kruetzkamp
Universitätsklinikum Aachen Zentralbereich für Physiotherapie	Pauwelsstr. 30, 52074 Aachen	0241 8088123	0241 8082164	physiotherapie@ukaachen.de	Axel Kilders
Zentrum für Rehabilitation und Physiotherapie Stolberg GmbH	Steinfeldstr. 5, 52222 Stolberg	02402 1074566	02402 1074181	zap@bethlehem.de	Joanna Aydin
Praxis für Physiotherapie Hein Urlings	Prämienstr. 140, 52223 Stolberg	02402 83234	02402 860490	info@physiotherapie-urlings.de	Hein Urlings
EuregioRehaZentrum gGmbH am St.-Antonius-Hospital	Englerthstr. 49, 52249 Eschweiler	02403 761703	02403 761708	info@erz-eschweiler.de	Ursula Herbke

Hinweis: Je nach Gesundheitszustand empfehlen wir Ihnen 1-2 Trainingseinheiten pro Woche. Bitte beachten Sie, dass die 24 Trainingseinheiten in einem Zeitraum von einem Jahr in Anspruch genommen werden müssen. Sollten Sie aus gesundheitlichen Gründen eine Trainingspause benötigen oder das Training abbrechen, wenden Sie sich bitte an Ihre Trainingseinrichtung!

**AOK RHEINLAND/HAMBURG
REGIONALDIREKTION
STÄDTEREGION AACHEN/KREIS DÜREN**



**„Angebote der onkologischen
Rehabilitation und Nachsorge in der
Städteregion Aachen“**

**AOK Rheinland/Hamburg
Regionaldirektion Aachen
Alexandra Claßen
Karlshof am Markt
52062 Aachen
Tel. 0241 464 233
E-Mail: alexandra.classen@rh.aok.de**

Onkologische Rehabilitationsberatung in der Städteregion Aachen
Welche Angebote bietet die AOK Rheinland/Hamburg in der
Städteregion Aachen und weitere Beratungsangebote:

<p>Möglichkeit der stationären oder ambulanten Rehabilitation</p>	<p>Mit einer Krebserkrankung treten als Folge der Therapien Behinderungen im somatischen und psychischen Bereich auf. Darum sollten bereits im frühen Stadium geeignete Rehabilitationsmöglichkeiten genutzt werden.</p> <p>Onkologische Nachsorgemaßnahmen werden bis zum Ablauf eines Jahres nach einer beendeten Primärbehandlung als stationäre Maßnahme gewährt.</p> <p>Darüber hinaus können spätestens bis zum Ablauf von zwei Jahren nach beendeter Primärbehandlung Maßnahmen im Einzelfall erbracht werden, wenn bei dem Versicherten Funktionsstörungen entweder durch die Tumorerkrankung selbst oder durch Komplikationen bzw. Therapiefolgen vorliegen.</p> <p>Die Anschlussrehabilitation wird in der Regel direkt durch das Krankenhaus beantragt. Eine erforderliche weitere Rehabilitation bis zum Ablauf von zwei Jahren kann durch den behandelnden Arzt beantragt werden.</p> <p>Notwendig ist ein sogenanntes Formular „CA 5“, dass an die Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung (ARGE) Bochum Universitätsstr. 140 44799 Bochum zu senden ist.</p> <p>Bei Fragen können Sie sich an die onkologische Rehabilitationsberaterin der AOK Rheinland/Hamburg Frau Maria Häuser Tel. 02402 104 388 Frau Beate Offergeld Tel. 02402 104 391</p>
<p>Onkologische Rehabilitationsberater vor Ort Exklusives Angebot der AOK Rheinland/Hamburg</p>	<p><i>Die AOK Rheinland/Hamburg bietet Patienten die an Krebs erkrankt sind eine onkologische Rehabilitationsberatung an.</i></p> <p><i>Die onkologischen Rehabilitationsberater helfen dem Patienten bei der Beantragung von onkologischen Nachsorgekuren und bieten weitere Hilfen an.</i></p> <p><i>Ansprechpartner in der Städteregion Aachen sind</i> Frau Maria Heuser Tel. 02402 104 388 Frau Beate Offergeld Tel. 02402 104 391</p>
<p>JaVita-Patienten-Begleit-Service Exklusives Angebot der AOK Rheinland/Hamburg</p>	<p>Mit dem JaVita-Patienten-Begleitservice bietet die AOK Rheinland/Hamburg einen persönlichen Service, von dem die onkologischen Patienten einen individuellen Service erwarten können:</p> <p>Leistungen sind:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Medizinische Informationen von einer Gynäkologin und einer Onkologin</i> • <i>Ernährungsberatung</i> • <i>Psychosoziale Informationen</i> • <i>Informationen über Selbsthilfegruppen</i> • <i>Kostenfreies Seminar- und Newsletterangebot</i> • <i>Kostenfreie Servicenummer unter 0800 0 512 512</i>

	<ul style="list-style-type: none"> • <i>JaVita Zeitschrift</i> • <i>Fragen zur Kostenübernahme in bestimmten Leistungsfällen und sozialversicherungsrechtliche Beratung</i> <p><i>Kontakt:</i> <i>JaVita-Patienten-Begleitservice</i> <i>Im AOK Haus</i> <i>Oberstr. 33</i> <i>41460 Neuss</i> <i>E-Mail: javita@rh.aok.de</i> <i>Tel. 0800 0 512 512</i></p> <p><i>* Die medizinische Beratung ersetzt in keinem Fall die Behandlung beim niedergelassenen Arzt. Hier können ergänzend Fragen gestellt werden.</i></p>
<p>Angebot Integrierte Versorgung Gesunde Bewegung bei einer Krebserkrankung Exklusives Angebot der AOK Rheinland/Hamburg</p>	<p><i>Bei der AOK Rheinland/Hamburg haben onkologische Patienten die Möglichkeit während der Krebserkrankung durch angeleitetes Training einer moderaten Bewegung zugeführt zu werden. Dauer maximal 12 Monate.</i></p> <p><i>Das Angebot wird von den niedergelassenen Onkologen an die Patienten weitergeleitet. Von dort erfolgt eine Überweisung zu einem Arzt für rehabilitative Medizin.</i></p> <p><i>Kontakt über die AOK Geschäftsstelle möglich.</i></p>
<p>Angebot Psychosoziale Betreuung bei einer Krebserkrankung Exklusives Angebot der AOK Rheinland/Hamburg</p>	<p><i>Im Rahmen dieses Vertrages werden Krebspatienten während der stationären Aufnahme von einem <u>Lotse</u> (persönlicher Ansprechpartner) aufgesucht. Bei Bedarf (positiver Screeningbefund) vereinbart dieser Lotse Kurzzeitkriseninterventionen bei qualifizierten Psychoonkologen. Angehörige bzw. Bezugspersonen sollen gleichermaßen beraten werden. Es erfolgt ein standardisiertes Screening nach weiteren 3, 12 und 24 Monaten bei allen teilnehmenden Versicherten um bedarfsgerechte Interventionen anbieten zu können. Eine enge Verzahnung zum JaVita-Patienten-Begleitservice ist gegeben.</i></p>
<p>AOK Curaplan Brustkrebs (Disease-Management)</p>	<p>In dem Programm AOK-Curaplan Brustkrebs sorgen alle Beteiligten dafür, dass die Patientin eine auf ihre individuelle Situation abgestimmte Behandlung erhält. Dadurch ergeben sich die Vorteile dieses Programms: Die an Brustkrebs erkrankte Frau erhält ausführliche Informationen und Beratung vor der Operation, während der Behandlung und in der Nachsorge, um sie im gesamten Entscheidungsprozess einbeziehen zu können.</p> <p>Durch ein professionelles Qualitäts- und Prozessmanagement werden belastende Abläufe und unnötige zeitliche Verzögerungen besonders an den Schnittstellen zwischen Ärzten, Krankenhäusern und den Heil- und Hilfsmittelerbringern vermieden.</p> <p>Die AOK unterstützt die Patientin mit qualitativ hochwertigen Informationen über die Erkrankung und den Behandlungsprozess. Dafür wurde zum Beispiel das AOK-Brustbuch entwickelt.</p> <p>An AOK-Curaplan nehmen ausschließlich Krankenhäuser teil, die bestimmte Qualitätsanforderungen erfüllen. Die Behandlung erfolgt nach</p>

	<p>einheitlichen, qualitätsgesicherten Prinzipien. Ziel ist unter anderem die Steigerung des Anteils der brusterhaltenden Operationen.</p> <p>Weitere Informationen erhalten Sie unter: http://www.aok-gesundheitspartner.de/bund/dmp/gesetzlich/index.html</p>
<p>Hilfen für chronisch kranke Kinder</p>	<p>Angebot Bunter Kreis in Aachen: BUNTER KREIS in der Region Aachen e.V. in der Region Aachen e.V. Rathausstr. 10 52072 Aachen</p> <p>Telefon (0241) 89 46 44 00 Telefax (0241) 89 46 44 09</p> <p>ÖFFNUNGSZEITEN Mo-Do: 8.00–15.00 Uhr Fr: 8.00–13.00 Uhr</p> <p>info@bunterkreis-aachen.de</p> <p>Oder Hilfe bei Lichtblick:</p> <p>LICHTBLICK im Hundertwasser Haus Martina Geurtz, Sozialversicherungsfachangestellte Doris Müller, Diplom-Sozialarbeiterin Unter dieser Telefonnummer helfen wir rund um die Uhr: 0800 3737 374* Ihre E-Mails beantworten wir gerne unter lichtblick@rh.aok.de Persönlich erreichen Sie uns im Hundertwasser Haus Unterm Sternenzelt 1, 45147 Essen Mo. bis Fr. 8:00 Uhr bis 16:00 Uhr. Do. 8:00 Uhr bis 18:00 Uhr. Weitere Termine nach Vereinbarung *Kostenfrei aus dem deutschen Fest- und Mobilfunknetz</p> <p>LICHTBLICK in den Behandlungszentren Universitätsklinikum Bonn: Matthias Vogt, Diplom-Sozialarbeiter Tel.: 0228 511 22 40 Wedau-Kliniken Duisburg: Ulrike Schempf, Diplom-Sozialpädagogin Tel.: 0203 733 32 61 Universitätsklinikum Essen: Roswitha Zörnig, Diplom-Pädagogin Tel.: 0201 723 25 01 www.vigolichtblick.de</p>

<p>Selbsthilfegruppen bei Krebs in Aachen</p>	<p>AKIS Aachen Peterstraße 21-25 (VHS), Raum 215a 52062 Aachen Telefon: 02 41 / 4 90 09 (Beratung) Telefon: 0241 / 4792-240 (Büro) Telefax: 0241 / 406023 www.akis-aachen.de</p> <p>Frauenselbsthilfe nach Krebs</p> <p>Beratung und Begleitung an Krebs erkrankten Menschen und deren Angehörigen Kontakt: Margot Leitz-Jarosch Weinstr. 23, 52477 Alsdorf Tel. 02404 / 81940 bis 20:00 Uhr</p> <p>Gruppentreffen: Krebsberatungsstelle Aachen Lütticher Str. 10, 52064 Aachen</p>
<p>Informationen der Deutschen Krebshilfe e.V.</p>	<p>Die Deutsche Krebshilfe e.V. bietet Informationshefte rund um das Thema Krebs. z. B. Ernährung bei Krebs, Informationen zu einzelnen Krebserkrankungen. Die Hefte können kostenfrei unter https://www.krebshilfe.de//informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/die-blauen-ratgeber/ bestellt werden.</p>
<p>Krebsberatungsstelle in Aachen</p>	<p>Krebsberatungsstelle Aachen Lütticher Str. 10 52064 Aachen Tel. 0241 / 474880 Fax 0241 / 47488-20 Öffnungszeiten: Montag, Mittwoch, Donnerstag und Freitag 09:00 Uhr bis 15:00 Uhr Dienstag 12:00 Uhr bis 20:00 Uhr http://www.krebsberatungsstelle.de</p>

<p>Rehabilitation bei onkologischen Erkrankungen:</p>	<p>Für die Durchführung der onkologischen Rehabilitation ist im Rheinland die ARGE für Krebsbekämpfung Universitätsstr. 140 44799 Bochum Tel. 0234 89020 http://www.argekrebsnw.de zuständig. Die Arbeitsgemeinschaft für die Rehabilitation für die Kranken- und Rentenversicherung im Auftrag durch.</p>
--------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Rentenverfahren:</p>	<p>Anspruch auf eine volle Erwerbsminderungsrente besteht, wenn man nur unter drei Stunden täglich eine Tätigkeit auf dem Allgemeinen Arbeitsmarkt verrichten kann und die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen erfüllt sind. (Mindestvoraussetzungen in der Regel 5 Jahre)</p> <p>Anspruch auf eine teilweise Erwerbsminderungsrente besteht, wenn man drei oder mehr Stunden auf dem Allgemeinen Arbeitsmarkt arbeiten kann aber weniger als sechs Stunden täglich und die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen erfüllt sind. (Mindestvoraussetzung in der Regel 5 Jahre)</p> <p>Anspruch auf eine Berufsunfähigkeitsrente haben Versicherte, die vor dem 02.01.1961 geboren sind und berufsunfähig ist, wer aus gesundheitlichen Gründen in seinem oder einem anderen zumutbaren Beruf weniger als 6 Stunden täglich leisten kann, wie vergleichbare gesunde Berufstätige. Außerdem muss die versicherungsrechtliche Voraussetzung erfüllt sein. (Mindestvoraussetzung in der Regel 5 Jahre)</p> <p>Auskünfte zur Rentenversicherung erteilt: Deutsche Rentenversicherung Rheinland Servicestelle Aachen Vegla Haus Viktoriaallee 3 52066 Aachen Tel. 0241 89461-01</p> <p>www.deutsche-rentenversicherung.de</p>
<p>Stufenweise Wiedereingliederung:</p>	<p>Arbeitsunfähige Versicherte haben die Möglichkeit während einer Krankheit schrittweise wieder in den Arbeitsprozess integriert zu werden. Während der Zeit muss der Arbeitgeber kein Arbeitsentgelt zahlen. Versicherter, Arbeitgeber, Krankenkasse und behandelnder Arzt müssen mit der Maßnahme einverstanden sein. Die Wiedereingliederung wird über den Mustervordruck 20 vom Arzt verordnet.</p>
<p>Haushaltshilfen Exklusives Angebot der AOK Rheinland/Hamburg</p>	<p><i>Der Gesetzgeber sieht eine Haushaltshilfe während Krankenhausbehandlung und Rehabilitation vor, wenn im Haushalt Kinder leben, die das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet haben.</i></p> <p><i>Die AOK Rheinland/Hamburg hat eine umfangreiche Satzungsregelung die über das 12. Lebensjahr hinaus bis zum 14. Lebensjahr geht.</i></p>

*Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Haushaltshilfe:

Im Rahmen der **Haushaltshilfe** sollen die Aufwendungen zur Weiterführung des Haushaltes und zur Sicherstellung der Kinderbetreuung abgedeckt werden, die durch den krankheitsbedingten Ausfall des Kunden entstehen.

Anspruchsvoraussetzung, die für alle unten genannten Konstellationen gilt

Kunden erhalten
Haushaltshilfe

- wenn sie vor Eintritt des Hinderungsgrundes den **Haushalt** ganz oder teilweise selbst geführt haben und
- keine andere im **Haushalt** lebende Person den **Haushalt** weiterführen kann (z.B. Ehepartner, Großeltern...)

Der Anspruch auch **Haushaltshilfe** ist **ausgeschlossen**, wenn bereits vor Eintritt des Hinderungsgrundes die wesentlichen Haushaltsarbeiten einschließlich Beaufsichtigung und Betreuung der Kinder anderweitig sichergestellt waren (z. B. durch Ehegatten, andere Angehörige, Hausangestellte).

Die Kosten der **Haushaltshilfe** sind von dem **Versicherungsträger** zu übernehmen, der die Kosten für die sogenannte "Hauptleistung" (z.B. Krankenhausbehandlung) trägt.

Übernahme der Kosten im Rahmen der Regelleistung: 1. Möglichkeit (§ 38 Abs. 1 Satz 1 SGB V) - Voraussetzungen

Haushaltsführung ist dem Kunden nicht möglich wegen

- einer Krankenhausbehandlung
- einer ambulanten oder stationären Vorsorgeleistung
- einer Vorsorgeleistung für Mutter und Väter
- häuslicher Krankenpflege
- einer ambulanten oder stationären Rehabilitationsleistung

	<ul style="list-style-type: none"> • einer medizinischen Rehabilitation für Mütter und Väter • Mitaufnahme der haushaltsführenden Person und ein weiteres Kind, welches das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat, lebt noch im Haushalt
Vorhandensein eines Kindes	<ul style="list-style-type: none"> • welches im Haushalt lebt und zu Beginn der Haushaltshilfe das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder behindert und auf Hilfe angewiesen ist.

Dauer: Die zeitliche Begrenzung richtet sich nach der Leistung, welche die **Haushaltshilfe** erforderlich macht (z. B. Dauer der Krankenhausbehandlung).

Übernahme der Kosten im Rahmen der Regelleistung: 2. Möglichkeit (§ 38 Abs. 1 Satz 3 SGB V) - Voraussetzungen	
Haushaltsführung ist dem Kunden nicht möglich wegen	<ul style="list-style-type: none"> • schwerer Krankheit oder • wegen akuter Verschlimmerung einer Krankheit, insbesondere nach einem Krankenhausaufenthalt, nach einer ambulanten Operation oder nach einer ambulanten Krankenhausbehandlung, <u>soweit keine Pflegebedürftigkeit mit Pflegegrad 2, 3, 4 oder 5</u> (im Sinne der gesetzlichen Pflegeversicherung) vorliegt
Vorhandensein eines Kindes	<ul style="list-style-type: none"> • ist nicht gefordert

Dauer: längstens 4 Wochen

Übernahme der Kosten im Rahmen der Regelleistung: 3. Möglichkeit (§ 38 Abs. 1 Satz 4 SGB V) - Voraussetzungen

Haushaltsführung ist dem Kunden nicht möglich wegen

- schwerer Krankheit oder
- wegen akuter Verschlimmerung einer Krankheit, insbesondere nach einem Krankenhausaufenthalt, nach einer ambulanten Operation oder nach einer ambulanten Krankenhausbehandlung, soweit keine Pflegebedürftigkeit mit Pflegegrad 2, 3, 4 oder 5 (im Sinne der gesetzlichen Pflegeversicherung) vorliegt

Vorhandensein eines Kindes

- welches im **Haushalt** lebt und zu Beginn der **Haushaltshilfe**, das 12. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder das behindert und auf Hilfe angewiesen ist

Dauer: längstens 26 Wochen

Übernahme der Kosten bei Schwangerschaft und Entbindung: 4. Möglichkeit der Regelleistung (§ 24 h SGB V) -Voraussetzungen

Kundinnen erhalten **Haushaltshilfe**

- soweit ihnen wegen Schwangerschaft oder Entbindung die Weiterführung des Haushalts nicht möglich ist,
- bei ambulanter/stationärer Entbindung im Kranken- oder Geburtshaus
- bei frühzeitiger Rückkehr aus der stationären Entbindung
- bei Hausentbindung
- während der Schwangerschaft, wenn durch die Weiterführung des Haushalts eine Beeinträchtigung der Gesundheit der werdenden Mutter oder des Kindes zu befürchten ist

Dauer: keine zeitliche Begrenzung vorgesehen;

nach der Entbindung: so lange wie die Frau durch die Entbindung geschwächt ist und dies von einem Arzt oder Hebamme für notwendig und begründet erachtet wird (Bescheinigung)

Übernahme der Kosten im Rahmen der Satzungsleistung/Mehrleistung: 1. Möglichkeit (§12 Buchst.a der Satzung) - Voraussetzungen

Haushaltsführung ist dem Kunden nach ärztlicher Bescheinigung nicht möglich wegen

- akuter schwerer Krankheit oder
- akuter Verschlimmerung einer Krankheit

Vorhandensein eines Kindes

- welches im Haushalt lebt und zu Beginn der Haushaltshilfe das 14. Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder behindert und auf Hilfe angewiesen ist.

Dauer: längstens 52 Wochen

Übernahme der Kosten im Rahmen der Satzungsleistung/Mehrleistung: 2. Möglichkeit (§ 12 Buchst.b der Satzung) - Voraussetzungen

Haushaltsführung ist dem Kunden nicht möglich wegen

- einer Krankenhausbehandlung
- einer ambulanten oder stationären Vorsorgeleistung
- einer Vorsorgeleistung für Mütter und Väter

	<ul style="list-style-type: none"> • häuslicher Krankenpflege • einer ambulanten oder stationären Rehabilitationsleistung • einer medizinischen Rehabilitationsleistung für Mütter und Väter
Vorhandensein eines Kindes	<ul style="list-style-type: none"> • welches im Haushalt lebt und zu Beginn der Haushaltshilfe das 14. Lebensjahr vollendet hat oder behindert und auf Hilfe angewiesen ist.

Dauer: längstens 52 Wochen

Kostenerstattung für selbst beschaffte Ersatzkraft:

Höhe der Erstattung:

Ist die selbst beschaffte Ersatzkraft mit dem Kunden nicht bis zum 2. Grad verwandt/verschwägert und besteht keine häusliche Gemeinschaft sind dem Kunden die Kosten, die durch die selbst beschaffte Ersatzkraft entstehen, in angemessener Höhe zu erstatten.

Ab dem **01.10.2016** gelten folgende Beträge:

- **54,40 EUR je Tag (max. 8 Stunden pro Tag)**
- **6,80 EUR je Stunde**

Kostenerstattung Ersatzkraft, die mit dem Versicherten bis zum 2. Grad verwandt oder verschwägert ist:

Ist die selbst beschaffte Ersatzkraft mit dem Versicherten verwandt oder verschwägert bis zum 2. Grad oder handelt es sich um den

getrennt lebenden oder geschiedenen Ehegatten/Lebenspartner ist eine Kostenerstattung grundsätzlich ausgeschlossen.

Es können die **tatsächlichen Kosten** in Form von Verdienstaufschlag und Fahrkosten erstattet werden, wenn sie ausreichend nachgewiesen werden und in einem angemessenen Verhältnis zu einer nicht verwandten bzw. v erschwägerten Ersatzkraft stehen. (Begrenzung auf 100 % des ausgefallenen Nettoarbeitsentgelts, begrenzt auf das Höchstkrankengeld).

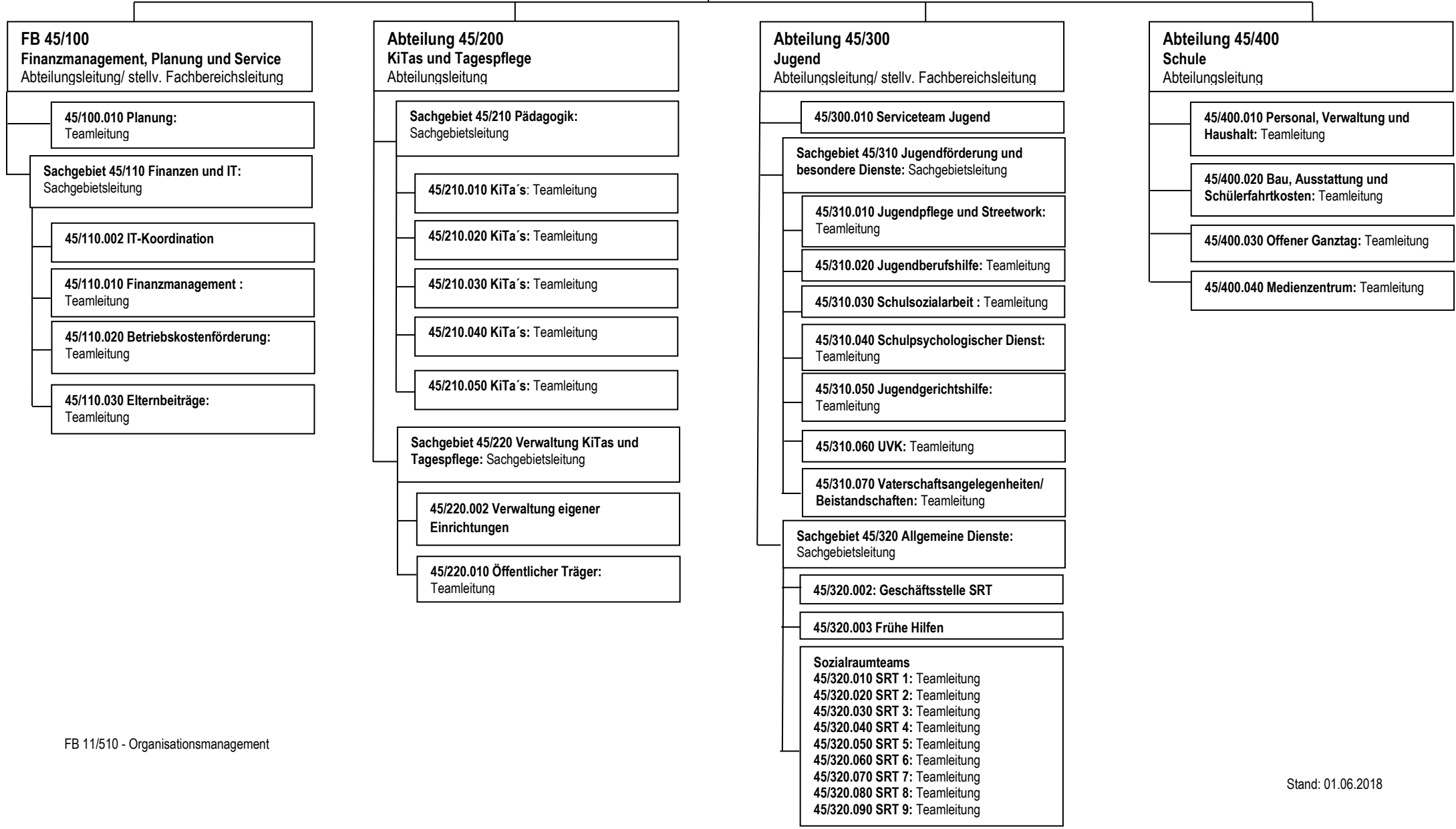
Weiterführung durch eine der im **Haushalt lebenden Personen (Verdienstaufschlag bei unbezahltem Urlaub):**

Führt einer der im **Haushalt** lebenden Personen den **Haushalt** weiter und nimmt zu diesem Zweck unbezahlten Urlaub, so sind 100 % des ausgefallenen Nettoentgelts (begrenzt auf das Höchstkrankengeld) erstattungsfähig.

Zuzahlungen:

Kunden, die das 18. Lebensjahr vollendet haben, leisten grundsätzlich als Zuzahlung je Kalendertag der Leistungsanspruchnahme 10 % des täglichen Gesamtaufwandes der **Haushaltshilfe**, mind. 5,00 EUR und höchstens 10,00 EUR.

Fachbereich Kinder, Jugend und Schule
45/000 Fachbereichsleitung



Insoweit erfahrene Fachkraft im Kinderschutz nach §8a

I. Auszug aus dem BKiSchg § 8a

Schutzauftrag bei Kindeswohlgefährdung

Werden dem Jugendamt gewichtige Anhaltspunkte für die Gefährdung des Wohls eines Kindes oder Jugendlichen bekannt, so hat es das Gefährdungsrisiko im Zusammenwirken mehrerer Fachkräfte einzuschätzen. Soweit der wirksame Schutz dieses Kindes oder dieses Jugendlichen nicht in Frage gestellt wird, hat das Jugendamt die Erziehungsberechtigten sowie das Kind oder den Jugendlichen in die Gefährdungseinschätzung einzubeziehen und, sofern dies nach fachlicher Einschätzung erforderlich ist, sich dabei einen unmittelbaren Eindruck von dem Kind und von seiner persönlichen Umgebung zu verschaffen. Hält das Jugendamt zur Abwendung der Gefährdung die Gewährung von Hilfen für geeignet und notwendig, so hat es diese den Erziehungsberechtigten anzubieten.

Freie Träger der Jugendhilfe

In Vereinbarungen mit den Trägern von Einrichtungen und Diensten, die Leistungen nach diesem Buch erbringen, ist sicherzustellen, dass deren Fachkräfte bei Bekanntwerden gewichtiger Anhaltspunkte für die Gefährdung eines von ihnen betreuten Kindes oder Jugendlichen eine Gefährdungseinschätzung vornehmen, bei der Gefährdungseinschätzung eine insoweit erfahrene Fachkraft beratend hinzugezogen wird sowie die Erziehungsberechtigten sowie das Kind oder der Jugendliche in die Gefährdungseinschätzung einbezogen werden, soweit hierdurch der wirksame Schutz des Kindes oder Jugendlichen nicht in Frage gestellt wird.

In die Vereinbarung ist neben den Kriterien für die Qualifikation der beratend hinzuzuziehenden insoweit erfahrenen Fachkraft insbesondere die Verpflichtung aufzunehmen, dass die Fachkräfte der Träger bei den Erziehungsberechtigten auf die Inanspruchnahme von Hilfen hinwirken, wenn sie diese für erforderlich halten, und das Jugendamt informieren, falls die Gefährdung nicht anders abgewendet werden kann.

Werden einem örtlichen Träger gewichtige Anhaltspunkte für die Gefährdung des Wohls eines Kindes oder eines Jugendlichen bekannt, so sind dem für die Gewährung von Leistungen zuständigen örtlichen Träger die Daten mitzuteilen, deren Kenntnis zur

Wahrnehmung des Schutzauftrags bei Kindeswohlgefährdung nach § 8a erforderlich ist. Die Mitteilung soll im Rahmen eines Gespräches zwischen den Fachkräften der beiden örtlichen Träger erfolgen, an dem die Personensorgeberechtigten sowie das Kind oder der Jugendliche beteiligt werden sollen, soweit hierdurch der wirksame Schutz des Kindes oder des Jugendlichen nicht in Frage gestellt wird.

- o Entwicklungen im Kinderschutz: Weg von einem „Meldeparagrafen“ hin zu „Kooperativem Kinderschutz“ *Die Fallführung verbleibt während des Verfahrens innerhalb der Einrichtung und den zuständigen Mitarbeitern bis, im Falle einer Meldung, das Jugendamt die Fallführung übernimmt

Dies bedeutet für uns alle: Werden im Rahmen der beruflichen Tätigkeit gewichtige Anhaltspunkte für die Gefährdung des Kindeswohls eines Kindes oder Jugendlichen bekannt, so soll die Situation mit den betroffenen Kindern und Jugendlichen erörtert werden und bei den Personensorgeberechtigten auf die Inanspruchnahme von Hilfen hingewirkt werden (soweit dies den wirksamen Schutz des Kindes nicht gefährdet).

1. Wahrnehmen der Gefährdung (Verständigung über Gefährdungsbegriff)
2. Situation mit Kind und Eltern erörtern
3. Hinwirken auf Hilfen

2. Datenschutz :

- o Keine Kooperation ohne den Austausch von Daten- dabei muss das „informationelle Selbstbestimmungsrecht“ gewahrt werden! Information und Einverständnis über die Erhebung relevanter Daten) o Prinzipien des Datenschutzes (Aufgabenbindung, Erforderlichkeit , Transparenz, etc.) o Frage: Ist eine Aufgabe/ ein Auftrag vorhanden?
- o Sozialdaten sind beim Betroffenen zu erheben und er ist über Nutzung zu informieren (Pflichten die mit Datenschutz in Verbindung stehen müssen offen gelegt bzw. vereinbart werden)
- o Anvertraute Daten dürfen weitergegeben werden: o mit Einwilligung des Betroffenen o an „InsoFas 'l o An JA und Familiengericht zur Abwendung von Kindeswohlgefährdung o Bei Wechsel von Fallzuständigkeit des JA
- o Übermittlung gegen den Willen, nur wenn Gefahr nicht abgewendet werden kann (Betroffene müssen vorab informiert werden, es sei denn, der wirksame Schutz des Kindes wird in Frage gestellt)

Abwägen zwischen notwendiger Kommunikation im Hilfesystem und Vertrauensschutz zum Erhalt der Hilfebeziehung (Die Einwilligung sollte angestrebt werden)

- o Orientierung geben uns dabei die Rahmenbedingungen des Datenschutzes in der Caritas

3. Kindeswohlgefährdung

„Eine gegenwärtige in einem solchen Maße vorhandene Gefahr, dass sich bei einer weiteren Entwicklung eine erhebliche Schädigung mit ziemlicher Sicherheit voraussehen lässt" (BGH FamRZ 1956)

- o ist kein genauer definierter Begriff
- o Abhängig vom eigenen Empfinden, Normen, Wertvorstellungen
- o Innerhalb der Einrichtung Verständigung und Austausch über Definition erforderlich (Standards entwickeln und auf Arbeitshilfen zurückgreifen)

Vorgehensweise bei Verdacht

- o Analyse über gegenwärtige Gefahr
 - o Prognose über weitere Entwicklung
 - o Wird eine erhebliche Schädigung eintreten- Gegenprobe: Wie sicher kann das vorausgesagt werden? Einschalten der insoweit erfahrenen Fachkraft
-
- o Aufgabe der freien Träger (Caritas)
 - o In Vereinbarungen mit dem Jugendamt sicher stellen das:

1. Das Fachkräfte bei Bekanntwerden gewichtiger Anhaltspunkte eine Gefährdungseinschätzung vornehmen
2. Dabei eine insoweit erfahrene Fachkraft beratend hinzugezogen wird
3. Die Erziehungsberechtigten und Jugendlichen einbezogen werden (sofern der wirksame Schutz nicht in Frage gestellt wird)
4. Kriterien für die Qualifizierung der InsoFa festgelegt werden
5. Fachkräfte auf die Inanspruchnahme von Hilfen hinwirken
6. Das JA informieren, falls eine Gefährdung nicht anders abgewendet werden kann

Schulung und Projektvorbereitung Juli bis September 2018

3.0 Organisation und Versorgung Städtereion Aachen Familien-SCOUT – Einheiten

3.1. Vorstellung „breast-care-nurse“/ Andrea Küpper

3.2. Vorstellung und Besichtigung Homecare, Hospiz am Itterbach/ Martina Ellmann

3. 3. Pakt am Luisenhospital/ Andrea Schotten-

3. 3.1. PDF „Vorstellung PAKT, Sozialrechtliche Aspekte in der onkologischen Beratung, Netzwerk“

3. 4. PDF „Gespräche mit Angehörigen“

3.5. PPP „Netzwerk PAKT“

3.6. Vorstellung Servicestelle Hospizarbeit/ Veronika Schönhofer-Nellessen

3.7. Jung und Krebs / Kerstin Steils

3.7. 1. PDF „Herausforderungen und Besonderheiten junger onkologischer Patienten“

3.8. Vorstellung Leben mit Krebs/ Gülsemin Durdu

3.9. Bewegung und Sport bei einer Krebserkrankung/ Christoph Meyer

3.9. 1. PDF „Bewegung ist Medizin - Sporttherapie bei Tumorerkrankungen“

3.10. Vorstellung Mitglieder runder Tisch/ Petra Stoschek

3. 10. 1. PDF „Liste der Mitglieder“

Aufgaben der Breast-Care-Nurse/ Andrea Küpper

- Anwesenheit bei jeder Befundbesprechung und Therapieplanung mit anschließendem Gesprächsangebot zur Reflektion
- Pflegeberatung / Schulung und Anleitung
- Netzwerkkoordination zur Therapieplanung und zum Hilfebedarf
- krankheitsspezifisches Infomaterial
- konstanter Ansprechpartner
- Teilnahme an der Tumorkonferenz (Patientenanwalt!)
- Einleitung eines AHB-Verfahrens
- Angehörigengespräche
- telefonische Nachsorgeberatung

Vorstellung und Besichtigung von Homecare und dem Hospiz am Iterbach/ Martine Ellmann

- Vorstellung der Mitarbeiter von Homecare
- Darstellung der Unternehmensstruktur
- Vernetzung der Einrichtungen mit kooperativen Diensten in der StädteRegion Aachen
- Erläuterung der dazugehörenden Netzwerkarbeit
- Aktionsradius der Tätigkeit von Homecare
- Standortdarstellung der Palliativstationen, Palliativbetten und stationären Hospizeinrichtungen
- Spezielle Aufgaben des Sozialdienstes von Homecare
- Leitlinien für die Arbeit von Homecare und des Hospizes am Iterbach
- Besichtigung des Hospizes am Iterbach

Schulung der Familienscouts

Referentin: Andrea Schotten, exam. Krankenschwester, Dipl. Sozialpädagogin

1. Vorstellung PAKT am Luisenhospital

Vorstellung der Entwicklung des Angebotes in Aachen

Vorstellung der drei Beratungssäulen:

- Sozialrechtliche und psychosoziale Beratung
- Angehörigengruppe
- Beratung der Eltern im Umgang mit Ihren Kindern und Jugendlichen (siehe Frau Locher)

Psychosoziale Aspekte:

- Innerseelisch
- Körperlich
- Sozial

Sozialrechtliche Aspekte:

- Schwerbehinderung
- Rehabilitation
 - Stufenweise Wiedereingliederung
- Finanzielle Sicherung
 - Krankengeld
 - Erwerbsminderungsrente
 - ALG I
 - Pflegeversicherung
 - Sonstige finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten

Besprechen an Hand von Fallbeispielen

2. Besondere Situation der Angehörigen von onkologisch Erkrankten

- Analyse der Situation der Angehörigen
- Auswirkungen auf die Partnerschaft und Familie
- Ansätze, um Schwierigkeiten zu überwinden
- Vorstellen des Konzeptes einer Angehörigengruppe

3. Netzwerk

Wichtige Adressen in Aachen und Vorstellung von Netzwerken



PAKT am Luisenhospital

Psychosoziale Hilfe bei ambulanter Krebstherapie

19.07.2017

Andrea Schotten

Warum gibt es PAKT am Luisenhospital?



Warum gibt es PAKT am Luisenhospital?



Entstehung

- ➔ Gründung von PAKT e.V. vor 21 Jahren
- ➔ initiiert von niedergelassenen Onkologen
- ➔ Idee: zunehmend ambulante Therapien in der Behandlung onkologischer Erkrankungen
- ➔ Sozialrechtliche und psychosoziale Beratung onkologisch Erkrankter
- ➔ Ziel: Lücke füllen, die im stationären Bereich gesetzlich etabliert ist

Warum gibt es PAKT am Luisenhospital?



- ➔ **Sozialrechtliche Beratung und psychosoziale Beratung der Erkrankten und deren Angehörigen stand zu Beginn im Vordergrund**
- ➔ **seit 11 Jahren Beratung der onkologisch erkrankten Eltern im Umgang mit ihren Kindern und Beratung der Kinder und Jugendlichen selbst**
- ➔ **seit 10 Jahren Angebot der Angehörigengruppe**
- ➔ **Vereinssitz war Aachen, Angebot für die Städteregion (Kreis) und Umgebung**

Warum gibt es PAKT am Luisenhospital?



- ➔ Die Arbeit für PAKT e.V. wurde 19 Jahre nur von Spenden getragen
- ➔ Der Bedarf der Beratungen ist stetig angestiegen
- ➔ Parallel dazu wurde es immer schwieriger ausreichend Spenden zu akquirieren
- ➔ 04/2017 Vereinsauflösung und Übernahme des Angebotes vom Luisenhospital mit Finanzierungsgrundlage



PAKT

am Luisenhospital



PAKT am Luisenhospital



Sozialrechtliche Beratung

- Schwerbehindertenrecht
- Rehamaßnahmen
- Krankengeld
- Finanzielle Sorgen
- Erwerbsminderungsrente
- Pflegebedürftigkeit

PAKT am Luisenhospital



Sozialrechtliche Beratung

- Schwerbehindertenrecht
- Rehamassnahmen
- Krankengeld
- Finanzielle Sorgen
- Erwerbsminderungsrente
- Pflegebedürftigkeit

Beratung der Eltern und Kinder

- Beratung der Eltern im Umgang mit ihren Kindern
- Stärkung der Elternrolle
- Was erzählen wir den Kindern genau?
- Beratung der Kinder und Jugendlichen

PAKT am Luisenhospital



Sozialrechtliche Beratung

- Schwerbehindertenrecht
- Rehamaßnahmen
- Krankengeld
- Finanzielle Sorgen
- Erwerbsminderungsrente
- Pflegebedürftigkeit

Beratung der Eltern und Kinder

- Beratung der Eltern im Umgang mit ihren Kindern
- Stärkung der Elternrolle
- Was erzählen wir den Kindern genau?
- Beratung der Kinder und Jugendlichen

Angehörigengruppe

- Für Angehörige und Zugehörige
- Gruppe, max. 10 TN
- Treffen einmal im Monat
- Professionelle Leitung
- Erfahrungsaustausch, Unterstützung

Kontakt

Ansprechpartnerin für sozialrechtliche und psychosoziale Beratung:



Andrea Schotten

Krankenschwester,
Dipl. Sozialpädagogin, Supervisorin

» Ich lade Sie ein zu Einzel- und Paargesprächen, begleite Sie gerne in den unterschiedlichen Phasen Ihrer Erkrankung und gebe Ihnen Informationen über weitere Hilfsangebote.«

Um Terminvereinbarung wird gebeten:

Telefon
E-Mail

+49 (0)241 414 -6223
andrea.schotten@luisenhospital.de

Ansprechpartnerin für die Beratung im Umgang mit
Kindern sowie für die Kinder und Jugendlichen selbst:



Monica Locher

Kinder- und Jugendlichenpsycho-
therapeutin, Familientherapeutin,
Kunsttherapeutin

» Ich berate Sie als Eltern gerne im Umgang mit Ihren
Kindern und führe Gespräche mit den Kindern und den
Jugendlichen selbst. «

Um Terminvereinbarung wird gebeten:

Telefon

+49 (0)241 414 -6227

E-Mail

monica.locher@luisenhospital.de

Inhaltsübersicht



Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung

Inhaltsübersicht



- **Psychosoziale Aspekte**
 - innerseelisch
 - körperlich
 - sozial
- **Sozialrechtliche Aspekte**
 - Schwerbehinderung
 - Rehabilitation
 - finanzielle Sicherung
- **Besondere Situation der Angehörigen**
- **Angebote und wichtige Adressen**
in Aachen und Umgebung

Psychosoziale Aspekte



**Zunehmend komplexere und differenziertere
Behandlungsmöglichkeiten**

Psychosoziale Aspekte



Zunehmend komplexere und differenziertere
Behandlungsmöglichkeiten

→ z.T. lange Überlebenszeit mit **körperlichen** und
→ **psychischen Einbußen**

Psychosoziale Aspekte



Zunehmend komplexere und differenziertere
Behandlungsmöglichkeiten

→ z.T. lange Überlebenszeit mit **körperlichen** und
→ **psychischen Einbußen**

→ erfordert nicht nur spezifische medizinische,
sondern auch **psychosoziale** Behandlungsmaßnahmen

Psychosoziale Aspekte



➔ **psychische** und **soziale** Aspekte einer Krebserkrankung rücken zunehmend in den Blickwinkel

Es wird sich beschäftigt mit:

- den **Auswirkungen** der Erkrankung auf:
 - ◆ Partnerschaft, Familie und Beruf
 - ◆ Kommunikationsschwierigkeiten zwischen den Erkrankten und ihren Mitmenschen

Psychosoziale Aspekte



Es wird sich beschäftigt mit:

- **dem subjektivem Erleben** der Krebserkrankung
- der Bedeutung von:
 - ◆ **Strategien** zur Krankheitsverarbeitung
 - ◆ **Strategien** zur Krankheitsbewältigung (Coping Strategien)
- dem unterschiedlichen Erleben im Verständnis von Endlichkeit als Nicht-Erkrankte

Psychosoziale Aspekte



→ Überschneidung von klinischer Psychosomatik und Sozialmedizin

→ **Psychoonkologie**

erweitert um die mitmenschliche, gesellschaftliche und sozialrechtliche Dimension

→ **Psychosoziale Onkologie**

Psychosoziale Aspekte



Ziel von psychosozialer Onkologie:

- Belastungsreduktion
- Ressourcenaktivierung

- bei Krebskranken und deren Angehörigen
- während und nach der Erkrankung und Behandlung

Psychosoziale Aspekte



Es geht in der Psychoonkologie um:

- **das innerseelische Geschehen**

Psychosoziale Aspekte



Es geht in der Psychoonkologie um:

- **das innerseelische Geschehen**
- **das körperliche Geschehen**

Psychosoziale Aspekte



Es geht in der Psychoonkologie um:

- **das innerseelische Geschehen**
- **das körperliche Geschehen**
- **den sozialen Kontext**

Fragen zum innerseelischen Geschehen:

- Reagiere ich normal auf die Belastungen durch die Erkrankung?



Fragen zum innerseelischen Geschehen:

- Reagiere ich normal auf die Belastungen durch die Erkrankung?
- Wie gehen andere mit der Erkrankung um?

Fragen zum innerseelischen Geschehen:

- Reagiere ich normal auf die Belastungen durch die Erkrankung?
- Wie gehen andere mit der Erkrankung um?
- Mit welchen Fragen und Gedanken darf ich meine Angehörigen belasten?

Fragen zum innerseelischen Geschehen:

- Reagiere ich normal auf die Belastungen durch die Erkrankung?
- Wie gehen andere mit der Erkrankung um?
- Mit welchen Fragen und Gedanken darf ich meine Angehörigen belasten?
- Wie kann ich lernen mit meinem veränderten Körperbild umzugehen?

Fragen zum innerseelischen Geschehen:

- Reagiere ich normal auf die Belastungen durch die Erkrankung?
- Wie gehen andere mit der Erkrankung um?
- Mit welchen Fragen und Gedanken darf ich meine Angehörigen belasten?
- Wie kann ich lernen mit meinem veränderten Körperbild umzugehen?
- Wem soll ich erzählen, dass ich krank bin?

Fragen zum innerseelischen Geschehen:

- Reagiere ich normal auf die Belastungen durch die Erkrankung?
- Wie gehen andere mit der Erkrankung um?
- Mit welchen Fragen und Gedanken darf ich meine Angehörigen belasten?
- Wie kann ich lernen mit meinem veränderten Körperbild umzugehen?
- Wem soll ich erzählen, dass ich krank bin?
- Wohin mit meiner Angst vor Therapien, Rezidiv, Tod und Sterben?

Psychosoziale Aspekte-was hilft?



Entlastung

- Einzel , Paarn oder Familiengespräche
- KBS, PAKT am Luisenhospital, Psychotherapeuten
- Selbsthilfegruppen (www.nakos.de) -
Nationale Kontaktn und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Psychosoziale Aspekte-was hilft?



Entlastung

- Einzeln , Paarn oder Familiengespräche
- KBS, PAKT am Luisenhospital, Psychotherapeuten
- Selbsthilfegruppen (www.nakos.de) -
Nationale Kontaktn und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Angehörigengruppen

- keine feste Regelung, Angebote in den Städten unterschiedlich
Infos über KBS oder KK
- Aachen: Angehörigengruppe über PAKT am Luisenhospital
Eschweiler: über das St. Antonius Hospital

- **das innerseelische Geschehen**

Was tun, wenn man sich als Helfer hilflos fühlt?

- hinweisen auf örtliche **Unterstützungsangebote:**

z.B.:

- Krebsberatungsstellen
- Psychoonkologen
- Selbsthilfegruppen

Fragen zum körperlichen Geschehen

- alle Fragen zu Krankheitsentstehung
- Krankheitsverlauf
- Therapien und deren Nebenwirkungen

Ansprechpartner:

- ➔ Onkologisches Fachpersonal
- ➔ Behandelnde Ärzte

Fragen zum sozialen Kontext

- exemplarisch am Fallbeispiel

Fallbeispiel



Familie P.:

Vater: Dipl. Ingenieur, 50 Jahre, unbefristete Stelle mit 100 % BU in mittelständigem Unternehmen,

Fallbeispiel



Familie P.:

Vater: Dipl. Ingenieur, 50 Jahre, unbefristete Stelle mit 100 % BU in mittelständigem Unternehmen,

Mutter: 46 Jahre, Krankenschwester, Teilzeit 50 % BU,

Fallbeispiel



Familie P.:

Vater: Dipl. Ingenieur, 50 Jahre, unbefristete Stelle mit 100 % BU in mittelständigem Unternehmen,

Mutter: 46 Jahre, Krankenschwester, Teilzeit 50 % BU,

Kinder: Tochter Sofie, 12 Jahre, Gymnasium, Klavier, Ballett
Sohn Tom, 10 Jahre, Grundschule, Fussball
Wohnen im eigenen Haus am Stadtrand

Fallbeispiel



Situation:

Herr P.: ED CRC 03/2018

Diagnose metastasiertes Rectumcarzionom

Operation mit Krankenhausaufenthalt, ambulante Chemotherapie

Fallbeispiel



Situation:

Herr P.: ED CRC 03/2018

Diagnose metastasiertes Rectumcarzionom

Operation mit Krankenhausaufenthalt, ambulante Chemotherapie

Frau P.: möchte ihren Mann bei den Chemotherapien begleiten und für ihn da sein. Schwierig mit ihrem Schichtdienst. Außerdem hat er die Kinder versorgt, wenn sie arbeiten ist. Das geht zur Zeit nicht zuverlässig.

Fallbeispiel



FRAGEN



zum sozialen Kontext



FRAGEN



**Welche Fragen haben
Sie?????**



FRAGEN



**Patienten/Familien haben
oft viele ungeklärte
Fragen!!!!**



Themenübersicht



- Ist ein Schwerbehindertenausweis hilfreich?
- Wie lange erhalte ich Krankengeld?
- Anschlussheilbehandlung oder Nachsorgekur?
- Wann soll ich/kann ich eine Rente beantragen?
- Was gibt es für Hilfen im Alltag?
- Wo finde ich eine Selbsthilfegruppe?
- Gibt es Unterstützung für Angehörige?
- Ab wann kann ich Pflegeleistungen beantragen?
- Brauche ich eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht?



SOZIALRECHT IN DER ONKOLOGIE



SCHWERBEHINDERUNG



- **Antragsstellung beim zuständigen Versorgungsamt**
- **Bescheid über GdB + ggf. Merkzeichen**
- **Ausweis ab GdB 50 i.d.R. für längstens 5 Jahre**
- **Grundlage: „Versorgungsmedizinische Grundsätze“ (BMAS)**

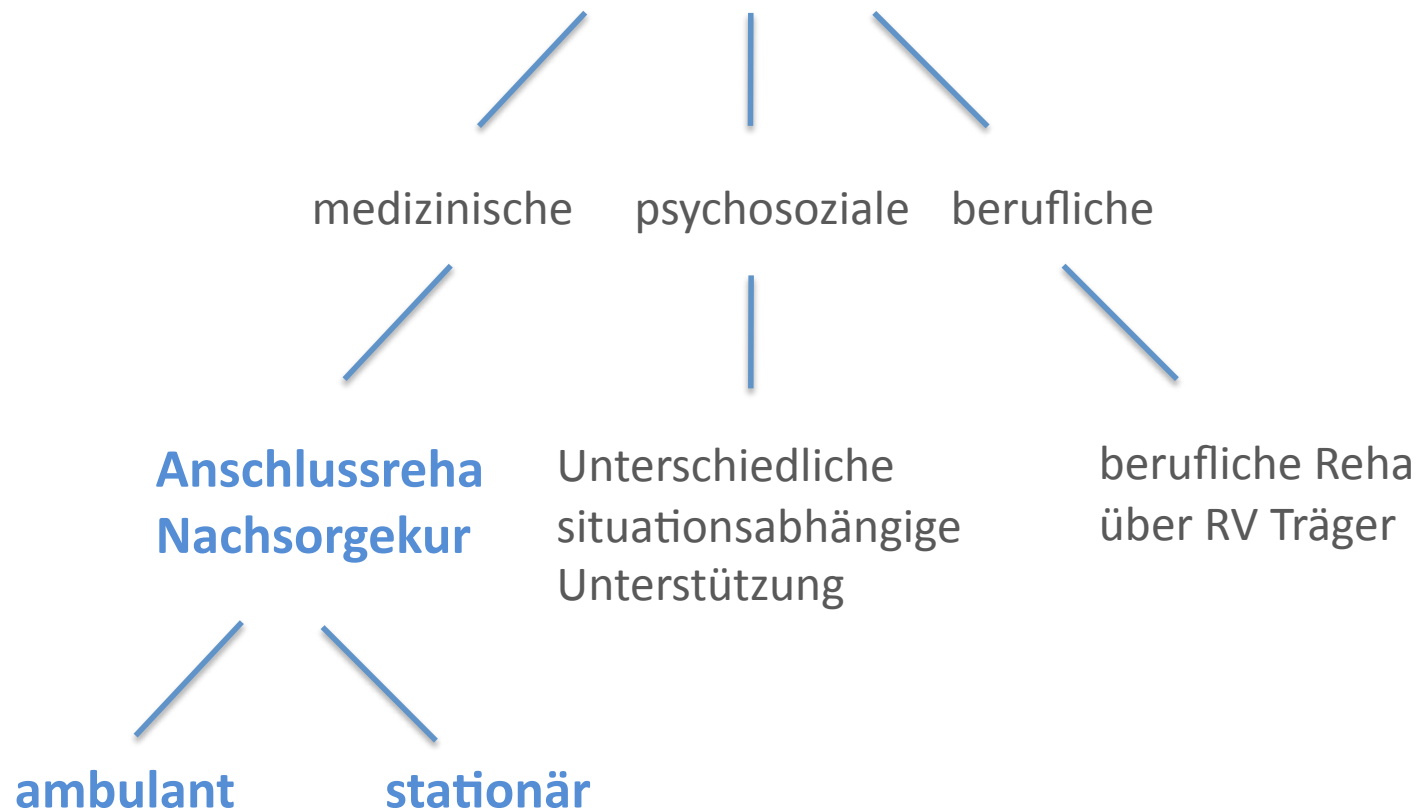
Nachteilsausgleich ab GdB 50

- besonderer Kündigungsschutz
- erhöhter Urlaubsanspruch (5 Tage)
- behindertengerechter Arbeitsplatz
- Steuerermäßigungen
- Preisnachlässe im ÖPNV (Merkzeichen „G“)
- ggf. Altersrente ab 60 (↑) / 63 Jahren

Rehabilitation



Rehabilitation



Rehabilitation



Berufliche Rehabilitation

über RV Träger

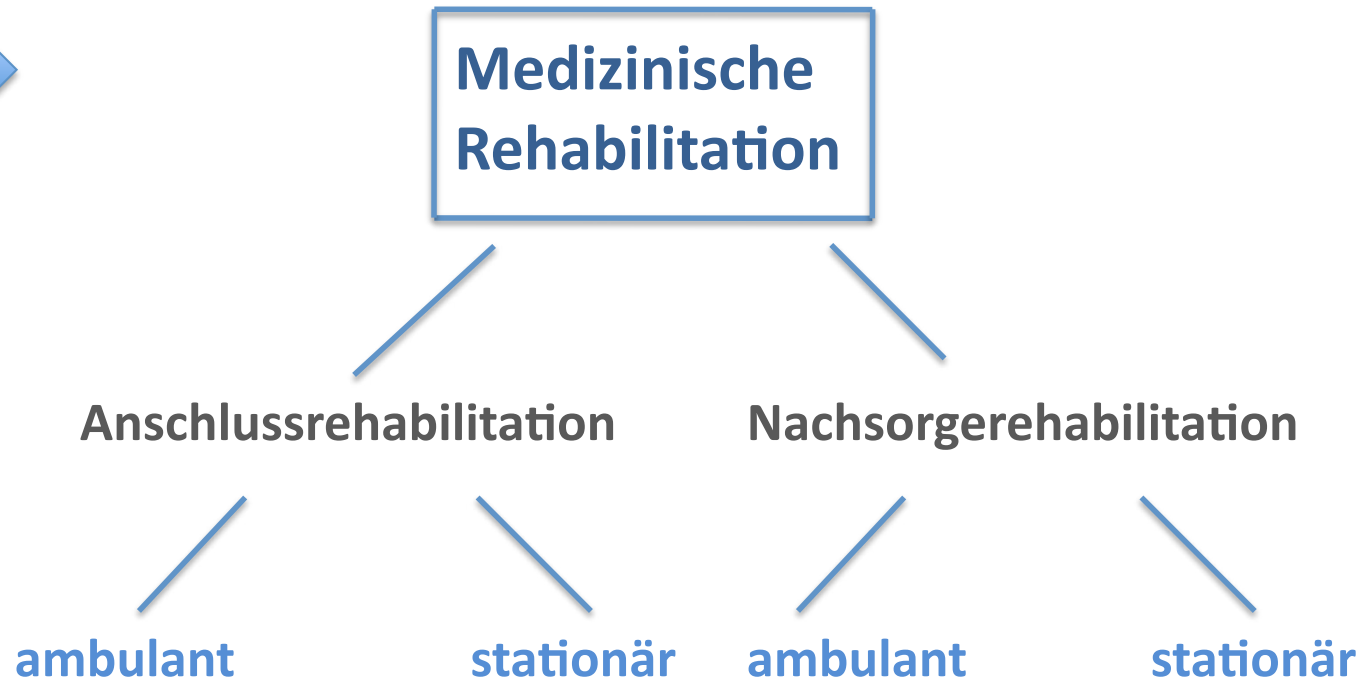
Heute: Leistungen zur Teilhabe am
Arbeitsleben

Maßnahmen zur Erleichterung
der Rückkehr an den Arbeitsplatz

Leistungen an Arbeitgeber
zur Unterstützung der
Beschäftigungsbereitschaft

Hilfen zur Erhaltung
oder Erlangung eines
Arbeitsplatzes, Berufliche
Anpassung, Ausbildung
und Weiterbildung

Rehabilitation



Medizinische Rehabilitation



Anschlussrehabilitation (AR)= Anschlussheilbehandlung (AHB)

- **ambulant oder stationär**
- **Vertragsrehabkliniken je nach Kostenträger (ARGE bei Wohnsitz NRW, Sonst RV Träger oder private KK)**
- **Antrag durch Akutklinik oder onkologischer Praxis, Zustimmungserklärung des Patienten und ärztlicher Befundbericht**
- **Antritt innerhalb von 2-4 Wochen nach Entlassung oder Ende Therapie**
- **Dauer 21 Tage (1 Woche Verlängerung möglich)**
- **ambulant - am Wohnort (nur in wenigen Städten möglich)**
- **alleinige Reisefähigkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln**

Medizinische Rehabilitation



ambulante/stationäre Nachsorgerehabilitation (Nachsorgemaßnahme)

- bis zum Ablauf eines Jahres nach Ende Primärbehandlung beantragt und angetreten
- spätestens bis zum Ablauf von 2 Jahren im Einzelfall bei erheblichen Funktionseinbußen
- Dauer 21 Tage
- ambulant - am Wohnort (nur in wenigen Städten möglich)

Wiederholungsmaßnahmen

Wie oft kann eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch genommen werden?

- ➔ immer dann, wenn diese zur Wiederherstellung der Gesundheit oder zum Erhalt der Erwerbsfähigkeit des Erkrankten oder der Selbstversorgungsfähigkeit im Alltag erforderlich ist.
- ➔ Notwendigkeit und Dringlichkeit muss mit einem Gutachten des behandelnden Arztes oder entsprechenden Arztberichten nachgewiesen werden.

Über die Arbeitsgemeinschaft nur innerhalb von 2 Jahren, danach über den RV Träger

Stufenweise Wiedereingliederung



- eine Maßnahme der **medizinischen Rehabilitation**
- genannt „Hamburger Modell“
- schrittweises Heranführen an die volle Arbeitsbelastung
- Voraussetzung: Zusammenwirken und Einverständnis von Patient/Arzt/Arbeitgeber und Krankenkasse
- Dauer: 6 Wochen bis 6 Monate
- kann jederzeit von einem der Partner sofort beendet werden

Stufenweise Wiedereingliederung



Ziel: Erprobung d. Leistungsfähigkeit am bisherigen Arbeitsplatz

Entweder:

- Beginn innerhalb von 4 Wo. nach med. Rehabilitation
- Feststellung u. Einleitung durch Rehabilitationseinrichtung
- Aufstellung d. Stufenplans
- Abstimmung mit allen Beteiligten

Stufenweise Wiedereingliederung



- Übergangsgeld nahtlos bis zum Beginn und für die Dauer

Oder:

- bei Stabilisierung des Gesundheitszustandes während des Krankengeldbezugs
- Krankengeld nahtlos bis zur Beendigung

Beide Modelle:

- kein Anspruch auf Erholungsurlaub
- Unterbrechung von bis zu längstens 7 Tagen aus gesundheitlichen oder betriebsbedingten Gründen

FINANZIELLE SICHERUNG



Lohnfortzahlung bei Arbeitsunfähigkeit

- Arbeitgeber
- 6 Wochen

Krankengeld

- Krankenkasse
- 78 Wochen (innerhalb eines 3 Jahreszeitraumes)
- 70% d. Bruttoeinkommens, höchstens 90% d. Nettoeinkommens
- Auszahlung pro Kalendertag für 30 Tage/Monat

Leistungen über die Agentur für Arbeit nach Aussteuerung

- Arbeitslosengeld nach § 145 SGB III (§ 125 SGB III a.F.), sog. „Nahtlosigkeitsregelung“
- je nach Vorversicherungszeit
in der Regel für 6 Monate bis max. 18 Monate

FINANZIELLE SICHERUNG



- **Zuzahlungsbefreiung bei der gesetzlichen Krankenversicherung**
2% vom Bruttojahreseinkommen
Chronikerregelung 1%
- **ggf. Härtefonds Deutsche Krebshilfe e.V. Bonn**
Antrag: www.krebshilfe.de
- **lokale Vereine zur einmaligen finanziellen Unterstützung in Notsituationen (z.B.: Aachener Engel e.V.)**

FINANZIELLE SICHERUNG



ERWERBSMINDERUNGSRENTE

wg. teilweiser Erwerbsminderung

- 3 – 6 h/Tag

wg. voller Erwerbsminderung

- weniger als 3 h/Tag

Vorversicherungszeiten:

- mind. 60 Kalendermonate
- 36 Monate Pflichtbeiträge innerhalb d. letzten 5 Jahre

i.d.R. Befristung auf 3 Jahre

PFLEGELEISTUNGEN



- **Antragstellung bei Pflegeversicherung**
- **MDK-Pflegebegutachtung im häuslichen Umfeld**
- **Bei Erstbegutachtung auch stationär möglich**
- **Neues Begutachtungsassessment NBA**
- **Fragen zum Grad der noch vorhandenen Selbstständigkeit durch den MDK**
- **Kognitive, psychische und körperliche Beeinträchtigungen werden untersucht**

PFLEGELEISTUNGEN



Pflegegrad	Grad der Beeinträchtigung	Punktzahl
I	Geringe Beeinträchtigung der Selbstständigkeit	12,5 bis unter 27
II	Erhebliche Beeinträchtigung der Selbstständigkeit	27 bis unter 47,5
III	Schwere Beeinträchtigung der Selbstständigkeit	47,5 bis unter 70
IV	Schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit	70 bis unter 90
V	Schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung	90 bis 100

PFLEGELEISTUNGEN



z.B. ambulante Pflegeleistungen

Pflegegrad	Pflegegeld	Pflegesachleistung
I	125 € * (Erstattung Betreuungsleistungen)	0 €
II	316 €	689 €
III	545 €	1298 €
IV	728 €	1612 €
V	901 €	1995 €

Haushaltshilfen (GKV)

- mindestens ein Kind unter 12 Jahren im Haushalt (manche GKV bis zum 14. Lj.)
- die Haushalt führende Person ist erkrankt
- niemand anders im Haushalt kann die Aufgaben übernehmen
- Zuzahlung mind. 5 Euro, max. 10 Euro pro Tag
- Dauer 4-26 Wochen

Psychosoziale Unterstützung



Entlastung

- Einzel-, Paar- oder Familiengespräche
- KBS, PAKT am Luisenhospital, Psychotherapeuten

Angehörigengruppen

- keine feste Regelung, Angebote in den Städten unterschiedlich
Infos über KBS oder KK
- in Aachen über PAKT am Luisenhospital
- Eschweiler über St. Antonius Hospital

Selbsthilfegruppen

- www.nakos.de (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen)
- über die KBS Aachen



Angebote in Aachen



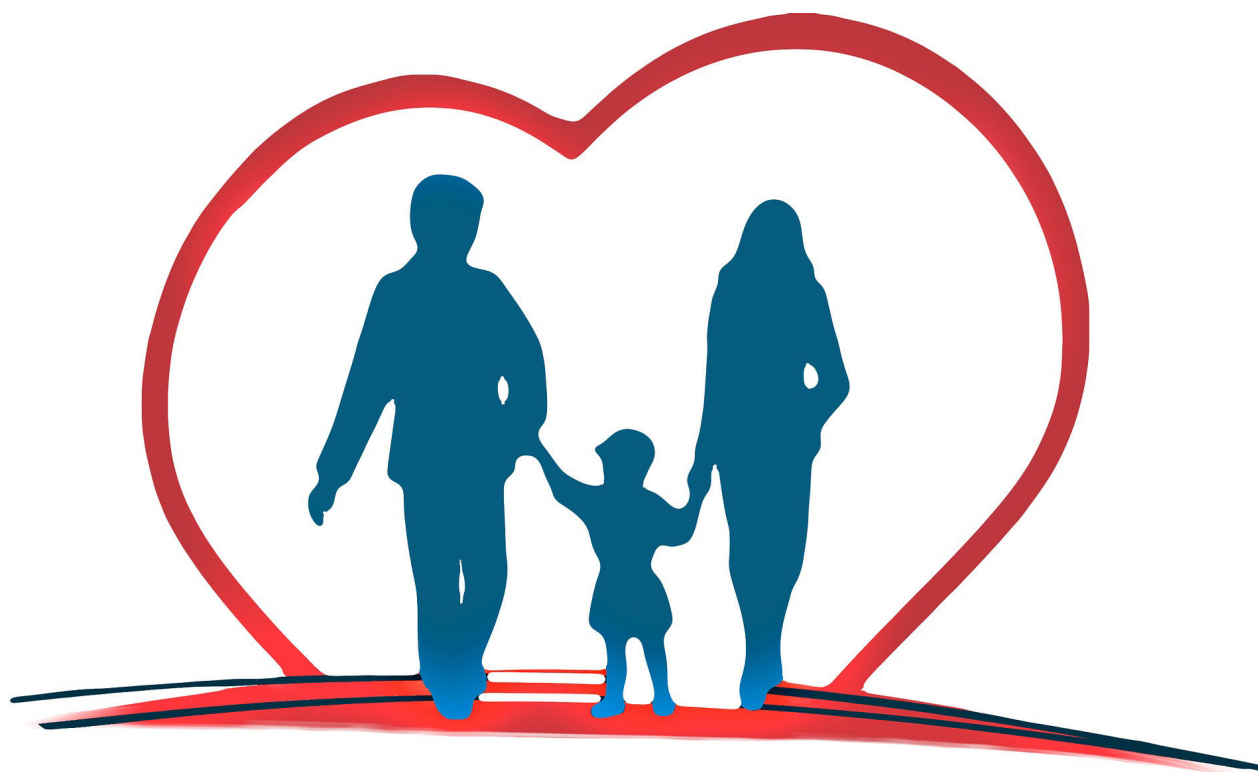
Wichtige Adressen:

- Sozialdienste der Krankenhäuser
- Krebsberatungsstelle Aachen, Lütticher Straße 10, 52064 Aachen
Tel.:0241/474880
- PAKT am Luisenhospital, Boxgraben 99, 52064 Aachen
0241/414-6223 (Andrea Schotten)
- Brückenschlag, Scheibenstraße 16, 52070 Aachen
Tel: 0173/5859363 (Petra Stoschek),
Tel: 0173/5859356 (Brigitte Leyens)
- Krankenkassen
- Pflegestützpunkte der StädteRegion
- Compass, private Pflegeberatung, www.compass-pflegeberatung.de
- VdK, Lagerhausstraße 14, 52064 Aachen, Tel: 0241/95713750
- Integrationsfachdienst, Hammerweg 4, 52074 Aachen
Tel: 0241/5593140
- bei finanzieller Not in Aachen: „Aachener Engel e.V.“

Vielen Dank

für Ihre Aufmerksamkeit!





Helpen und helfen lassen

Die Situation
der Angehörigen onkologisch
Erkrankter

23.07.2018

- Angehöriger (Zugehöriger) →
- Unterstützer und Mitbetroffener



Unterstützung durch die Angehörigen



- Angehöriger →
- emotionale Unterstützung
- praktische Unterstützung
- informative Unterstützung

Unterstützung durch die Angehörigen



„ Seit der Erkrankung
meines Angehörigen
fragt keiner mehr, wie
es mir geht.“



Darf **ich** sagen, dass ich nicht mehr kann?



Wann ist der richtige Zeitpunkt?



„Darf **ich** Angst zeigen?“

„Darf **ich** über Sterben und Tod sprechen?“

kann

- zu Sprachlosigkeit
- zu Kommunikationsproblemen
- zu Missverständnissen führen
- eigene Bedürfnisse werden nicht mehr mitgeteilt

„Wann ist wieder Alltag?
Bekommen wir unser
altes Leben zurück?“



Themen:

Verlust der Unbeschwertheit

Rollenwandel

Grenzen von Helfen

Selbstfürsorge

Lebensqualität

Angst – Zukunftsangst

Angebote in Aachen für Angehörige



- Sozialdienste/Seelsorge der Krankenhäuser
- Krebsberatungsstelle Aachen, Lütticher Straße 10, Tel.: 0241/474880
- PAKT am Luisenhospital, Psychosoziale Hilfe bei ambulanter Krebstherapie, Tel.: 0241/414-6223
- Angehörigengruppe (über PAKT am Luisenhospital)
Angehörigengruppe über St. Antonius Hospital Eschweiler
- Angebote der Krankenkassen (einzeln erfragen)
- ECCA (Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen)
- Psychotherapeuten

Angebote im Internet



- www.inkanet.de
- www.krebsgesellschaft.de
- www.krebsinformation.de
- www.krebsforum-fuer-angehoerige.de

Fallbeispiel



Familie S.:

Mutter: 45 Jahre, Krankenschwester, 50 % BU,

Vater: Dipl. Ingenieur, 47 Jahre, selbstständig mit eigener Firma,
Beruflich viel unterwegs

Kinder: Sohn Philip, 14 Jahre, besucht ein Gymnasium, 8. Klasse,
Spielt Fussball im Verein und Schlagzeug

Tochter Susanne, 10 Jahre, 4. Klasse Grundschule, geht Reiten
und spielt Klavier

Wohnen im eigenen Haus am Aachener Stadtrand

Fallbeispiel



Familie S.:

Mutter: 45 Jahre, Krankenschwester, 50 % BU,

Vater: Dipl. Ingenieur, 47 Jahre, selbstständig mit eigener Firma,
Beruflich viel unterwegs

Kinder: Sohn Philip, 14 Jahre, besucht ein Gymnasium, 8. Klasse,
Spielt Fussball im Verein und Schlagzeug

Tochter Susanne, 10 Jahre, 4. Klasse Grundschule, braucht viel
Unterstützung in der Schule, hat wenig Freunde

Haben im letzten Jahr erst ein Haus gekauft, hohe monatliche Belastung

Situation: Vor einem halben Jahr Diagnose Brustkrebs bei der Mutter bei einer
Routineuntersuchung.

Operation mit Krankenhausaufenthalt, ambulante Chemotherapie,
zur Zeit noch Bestrahlung, eine stationäre Rehabilitationsmaß-
nahme steht noch an.

Beratungsanliegen der Familie an PAKT



Empfehlung des niedergelassenen Onkologen zur Beratung während der Chemotherapie:

Wegen:

- **Haushaltshilfe**
- **Beratung zum Schwerbehindertenrecht**
- **Beratung zur Rehabilitationsmaßnahme, Unterbringung der Kinder**
- **Anbindung des Ehemanns an die Angehörigengruppe**
- **Berufliche Wiedereingliederung**
- **Umgang mit Ängsten vor Wiedererkrankung, Tod und Sterben**

Beratungsanliegen der Familie an PAKT



Empfehlung des niedergelassenen Gynäkologen/Onkologen zur Beratung
Im weiteren Verlauf:

Wegen Fragen zu:

- Stufenweiser Wiedereingliederung
- Umgang mit Aussteuerung durch die KK
- Beratung zur Erwerbsminderungsrente
- Umgang mit den Folgebeschwerden nach Operation und Therapie

Beratungsanliegen der Familie an PAKT



Empfehlung des niedergelassenen Onkologen zur Beratung im Umgang mit den Kindern:

Wegen:

- Fragen: z.B.: Wie und was sagen wir wann unseren Kindern?
- Sorge vor schulischem Versagen und Belastung sowie Reaktionen der Kinder
- Stärkung der Elternrolle
- Netzwerkarbeit
- evtl. Beratung der Kinder selbst

Beratungsanliegen der Familie an PAKT



Empfehlung z.B. des niedergelassenen Onkologen
Zur Unterstützung des Ehemannes:

- **Kontakt zur Angehörigengruppe:**
- **Ziel: Entlastung**
- **Austausch mit Menschen in einer ähnlichen Situation**
- **eigene Grenzen und Möglichkeiten erkennen**

PAKT am Luisenhospital!!!



Zusammenfassung:

- An PAKT können sich alle an Krebs Erkrankten und deren Angehörige wenden mit Fragen und Sorgen rund um die Erkrankung
- Weitervermittlung und Nutzung der Netzwerke je nach Situation und Beratungsanliegen

Vielen Dank

für Ihre Aufmerksamkeit!



Hilft Reden?

Reden hilft!



„Ich brauche mehr
Freiraum für mich,
habe aber Sorge,
dass das
missverstanden
wird.“

„Ich möchte über
das Thema
Patientenverfügung
sprechen, weiß aber
nicht wie!“

„Ich finde mich
nicht mehr attraktiv.
Mein Bedürfnis
nach Sexualität hat
sich verändert.“

„Wann und mit
wem soll ich über
meine Sorgen
sprechen?“
(Angehörige/r)

“Ich habe
Angst!“

...Fällt es Ihnen schwer, überhaupt ein Gespräch zu beginnen über die Themen, die Sie beschäftigen in Zusammenhang mit der Erkrankung?

...Sind Sie unsicher, wann der passende Zeitpunkt ist?

Folgende Formulierung könnte hilfreich sein:

“Ich würde gerne etwas mit Dir besprechen, es fällt mir aber sehr schwer und ich weiß nicht, ob es der passende Zeitpunkt ist.”

...Sind Sie unsicher, was Ihre Gefühle und Bedürfnisse angeht?

Zu Beginn kann es helfen, Ihre Gefühle und Bedürfnisse überhaupt wahrzunehmen. Versuchen Sie, diese zu formulieren!

...Sind Sie unsicher, ob und wie Sie mit Ihren (kleinen) Kindern über Ihre Erkrankung sprechen könnten?

Unsere Erfahrung ist, dass Unausgesprochenes und die Fantasie oft schlimmer sind als die ausgesprochenen Gedanken!

...Oft wissen sowohl die Erkrankten als auch die Angehörigen nicht, was sie gegenseitig voneinander erwarten im Umgang mit der Erkrankung?

Wir hören sehr häufig, dass es geholfen hat, sein Gegenüber zu fragen, was sich verändert hat und was er/sie jetzt von Ihnen erwartet.

...Fällt es Ihnen schwer, überhaupt ein Gespräch zu beginnen über die Themen, die Sie beschäftigen in Zusammenhang mit der Erkrankung?

...Sind Sie unsicher, wann der passende Zeitpunkt ist?

Folgende Formulierung könnte hilfreich sein:

“Ich würde gerne etwas mit Dir besprechen, es fällt mir aber sehr schwer und ich weiß nicht, ob es der passende Zeitpunkt ist.”

...Sind Sie unsicher, was Ihre Gefühle und Bedürfnisse angeht?

Zu Beginn kann es helfen, Ihre Gefühle und Bedürfnisse überhaupt wahrzunehmen. Versuchen Sie, diese zu formulieren!

...Sind Sie unsicher, ob und wie Sie mit Ihren (kleinen) Kindern über Ihre Erkrankung sprechen könnten?

Unsere Erfahrung ist, dass Unausgesprochenes und die Fantasie oft schlimmer sind als die ausgesprochenen Gedanken!

...Oft wissen sowohl die Erkrankten als auch die Angehörigen nicht, was sie gegenseitig voneinander erwarten im Umgang mit der Erkrankung?

Wir hören sehr häufig, dass es geholfen hat, sein Gegenüber zu fragen, was sich verändert hat und was er/sie jetzt von Ihnen erwartet.

Krankenkassen SD / CH / Breastcare nurses / PO

Praxis Habets

Onkologen

UK Aachen
Marmenhospital AC
Luisenhospital AC

Praxis Hauze

Praxis W8

Praxis Damae

Praxis Lichtstedt DN

Erlebnispädagogik

HVZ Würselen

KBS

Solis-Pulpe

AIXCELLENT

Psychoonkologen

KH Eschweiler
SAH

Stollberg
Kath. KH

Praxis Jehmann Meyer
- Rihmann
- Ozmann
- Athanatau

DN-KIT
- Lengefeld
- Birkenfeld

ENTR
Bauk...
W...
P...

LEHR / AHB

FSout AC

DKIS
F...
G...

Frau Dabidian
Praxis Habets

Frau Schotten
Praxis W8

Erziehung / Beratung

Jugendhilfe

Palliativ

Frau Eschrich
Kerogewalt

Krankenkassen
AGK
TK
BKKs
Krankenkasse
DAK

GKV

Stadt AC
Stadt Region

Frühjahrshilfe

AAPV
Hausarzt

SAPV
Home Care

PT + KJPT

Schüler
K...
K...

§ 20

Seniorenhilfe Hospiz

ambulanz

COSIP-Liste

Pakt ambulanz

Einrichtung

Fachberatung
Vorfahrt
ambulant SKM SKT

Hospiz
Haus Hospiz
Hospiz am Heibach
Stationäre

Familienpater

Familienfremdw...
Beerdigungsw...
tink

ambulante Hospizdienste
S...
S...

Frau Schotten
Psychosoziale Beratung
Sonder...
Beratung

Frau Locher
KJPT + Kunst T
Fam Therapie / Beratung

Jobcenter
Ag...
P...

Zusammenhang
D...
D...

Pflege Dienste
H...
Fam...
P...

Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen/ Veronika Schönhofer-Nellessen
Palliatives Netzwerk für die Region Aachen e. V.
www.servicestellehospizarbeit.de

Inhaltliches Fachgespräch

Teil I "Krisenprozesse am Lebensende begleiten,"
thematisiert mit Hilfe der Bilder von Herrn B. aus dem Buch von Monika Müller.

Teil II „Basis der gemeinsamen Sorgeskultur am Lebensende“

Teil III Netzwerkpartner des palliativen Netzwerkes in der Städteregion Aachen

Herausforderungen und Besonderheiten in der Versorgung junger onkologischer Patienten

Schulung der Familien-SCOUT's September 2018

Jung & Krebs – Aachen, Kerstin Steils

Auflistung der Themen des Vortrags:

- Definition AYA und gemeinsame Merkmale
- Krebspektrum und Gesamtüberleben nach Alter und Geschlecht
- Langzeitfolgen
- Im Leben bleiben: Psychosoziale Belastungen und Versorgung junger Krebspatienten
 - Besondere Herausforderungen junger Patienten
 - Spezielle sozialrechtliche Aspekte
 - Anforderungen an Fachleute und Versorgungsstrukturen
- Vorstellung *Jung & Krebs – Aachen*
- Onkologische Interaktion: Erfahrungen und Wünsche aus Patientensicht (Umfrage bei krebserkrankten Eltern und jungen Betroffenen)
- Fallbeispiele
- Nützliche Angebote für junge Krebspatienten und Familien



Jung & Krebs
Aachen

Herausforderungen und Besonderheiten junger onkologischer Patienten

Leben mit Krebs

05.03.2019

Henrik Barthels

Kerstin Steils

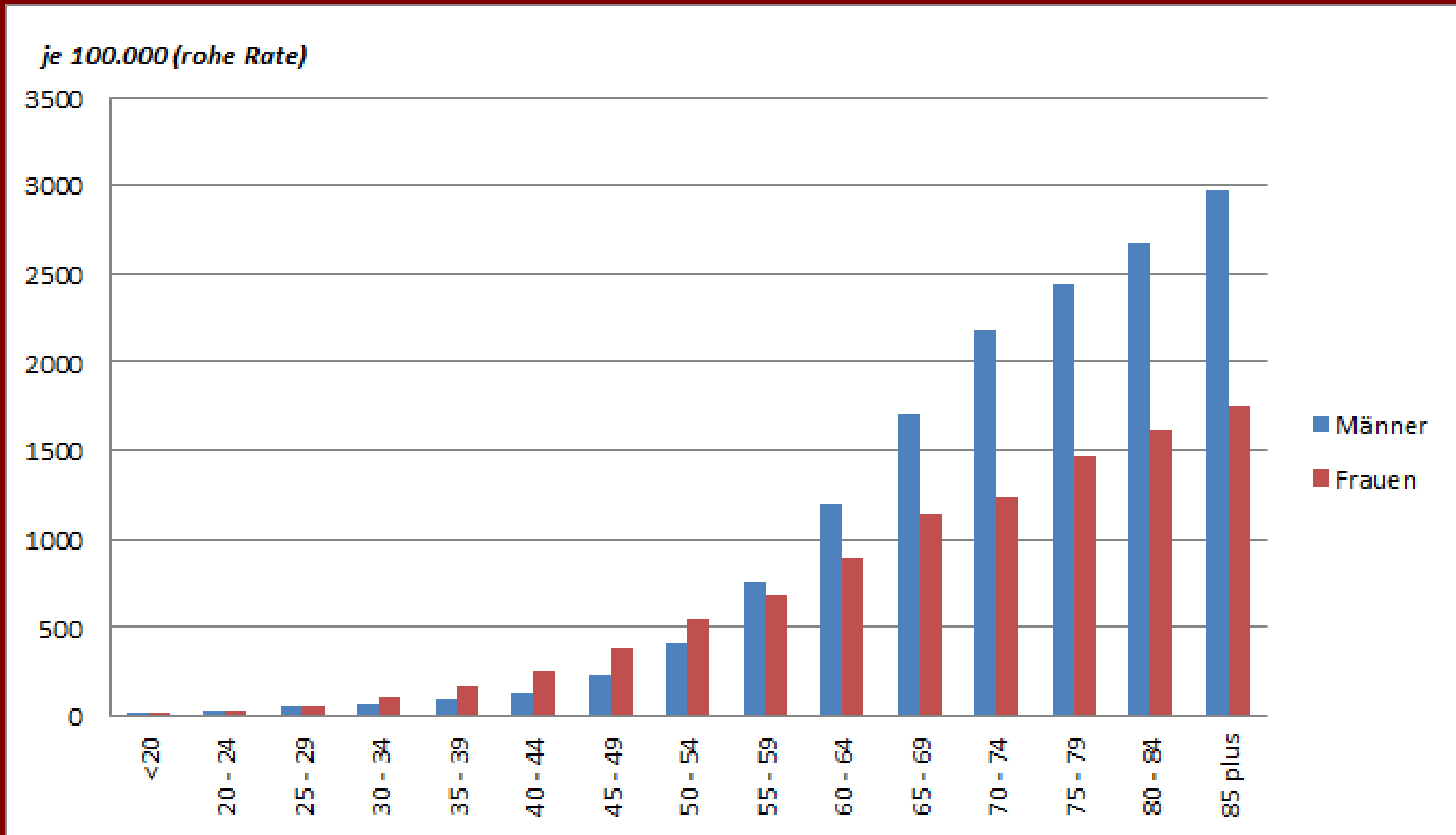
Definition und Epidemiologie

- Heranwachsende und junge Erwachsene mit Krebs
AYA = Adolescents and Young Adults
- Altersgruppe 15 – 40 Jahre
- 3 % der Tumorerkrankten → Kleine, aber bedeutsame Gruppe
- Mehr als 15 000 Neuerkrankungen deutschlandweit und pro Jahr (vs. 450 000 Neuerkrankungen)
- Heterogene Patientengruppe: Art der Erkrankung und biographisch

- Hohe Heilungsraten (80 % insgesamt)
- Sensible Lebensphase
- Gefahr von Langzeitfolgen, Rezidiven, Zweitmalignomen

Besondere Merkmale

Krebs insgesamt, nach Alter:

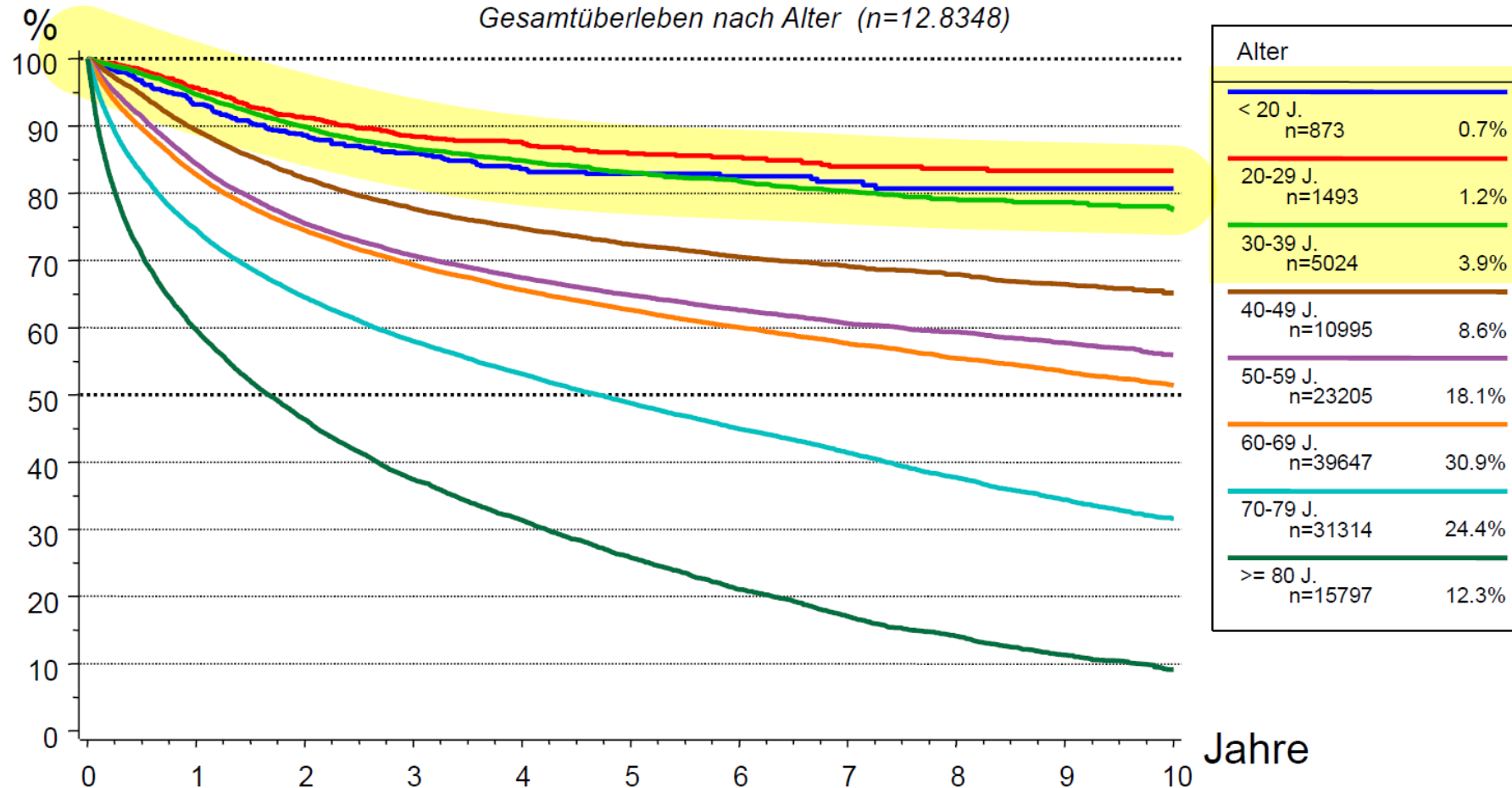


Angaben nach Robert-Koch-Institut, Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland

Krebsspektrum
bei jungen
Erwachsenen

Krebsart	Anzahl der Neuerkrankungen in der Altersgruppe 15–39 Jahre	Anteil, dieser Krebsart an Krebs gesamt in der Altersgruppe 15–39 Jahre (%)
Brust (nur weiblich)	2477	16,0
Hoden	2210	14,3
Malignes Melanom	2138	13,8
Schilddrüse	1236	8,0
Hodgkin-Lymphom	905	5,9
Gebärmutterhals	881	5,7
Darm und Rektum	803	5,2
Non-Hodgkin-Lymphom	697	4,5
Hirn und ZNS	623	4,0
Leukämien	590	3,8
Alle anderen Krebsarten	2910	18,8
Gesamt	15.471	100,0

Gesamtüberleben nach Krebserkrankung in Abhängigkeit vom Alter



(In)Fertilität und Kinderwunsch

Störungen des Körperbildes und körperliche Einschränkungen

Kognitive Beeinträchtigungen,
Konzentrationsstörungen und Fatigue

Zweitneoplasien durch Therapie

Beeinträchtigung von Organfunktionen /
Spättoxizität

- Kardiovaskulär
- Pulmonal
- Endokrin
- Renal
- ...

Psychische Folgeerkrankungen

Soziale Folgen

Langzeitfolgen

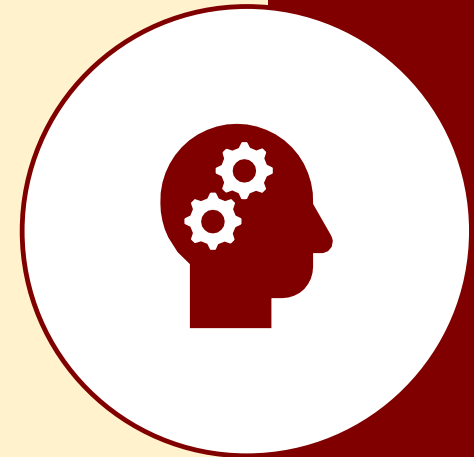
Im Leben bleiben

Belastungen
junger Krebserkrankter und
Bedarf an psychosozialer
Versorgung

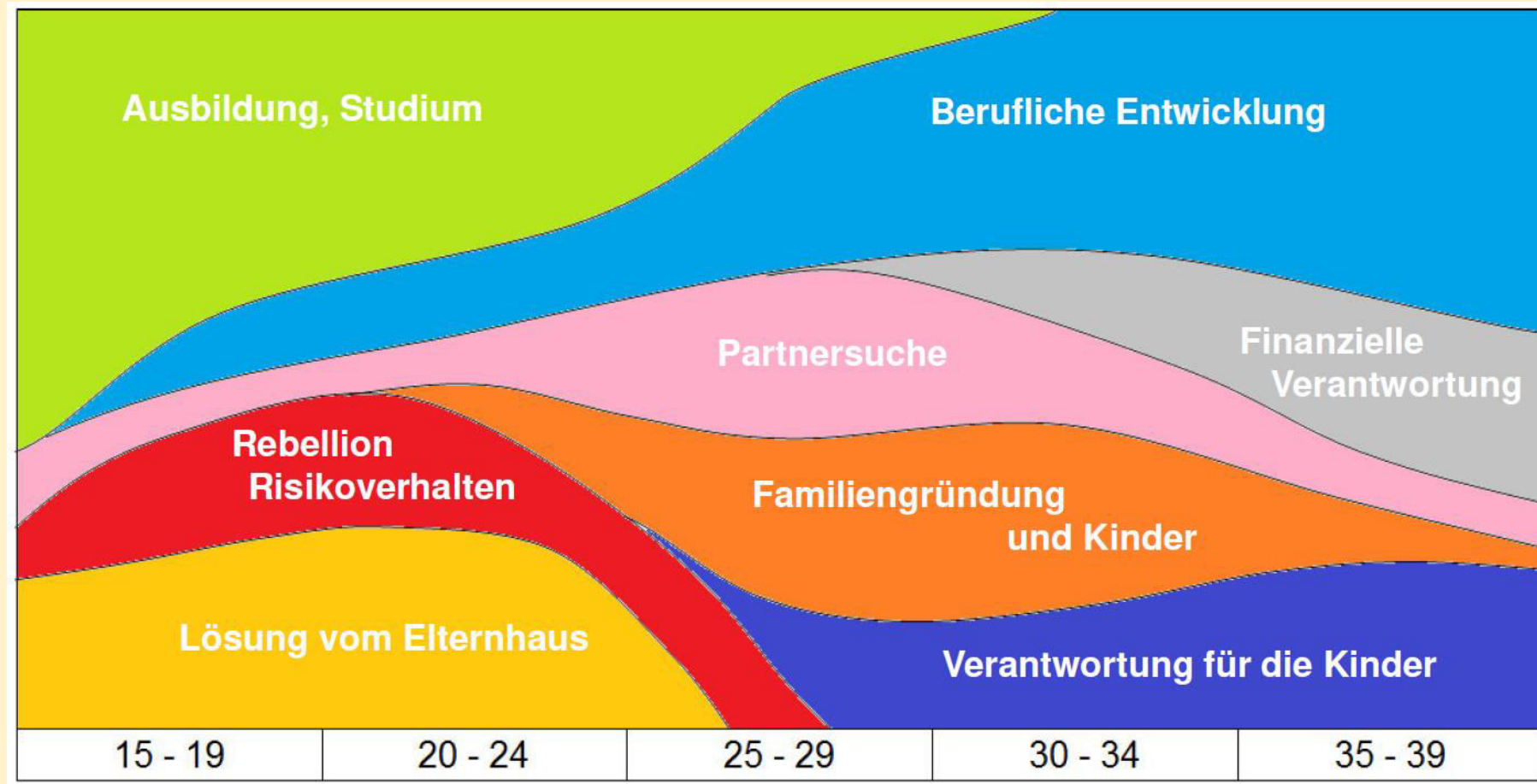


Entwicklungsaufgaben junger Menschen (I)

- Identitätsfindung und Persönlichkeitsreifung
- Lösung vom Elternhaus, außerfamiliäre Kontakte werden wichtiger
- Autonomie, Selbstbestimmung, Mobilität
- Partnerschaft und Sexualität
- Studium & Ausbildung, berufliche Perspektive & Karriereaufbau
- Familien- und Lebensplanung gestalten



Entwicklungsaufgaben junger Menschen (II)



Krebs als Belastungsprobe

Körperliche Aspekte

Diagnose = intensive und einschneidende Lebenserfahrung

Angst & Existenzbedrohung, Normalität in Gefahr, Glaube an eigene Unverwüstlichkeit geht verloren

Stark belastende, oft paradox empfundene Therapie

Fatigue, Verringerte Lebensqualität, Einschränkungen durch Langzeitfolgen, kognitive Defizite

Verlust der körperlichen Integrität, Veränderung des Körperbildes (wird von jungen Patienten stärker belastend empfunden)

Sorge um Erhalt der Fruchtbarkeit

Krebs als Belastungsprobe

Psychosoziale Aspekte

- Entwicklungsaufgaben werden gestört, Ablösungsprozess stagniert (evtl. Rückkehr zu den Eltern), Autonomie und Selbstbestimmung gefährdet (medizinisch, emotional, strukturell, finanziell)
- Manchmal Entfremdung wichtiger sozialer Beziehungen und soziale Isolation / Peer Group: unverstanden, nicht dazugehörig
- Möglichkeiten werden zu Unmöglichkeiten
- Diskontinuierlicher Lebenslauf, evtl. schlechtere Berufschancen, unsichere Lebensperspektive
- Finanzielle Probleme

Arndt et al., 2004: jüngere Pat. weisen größere psychosoziale Defizite auf, leiden mehr unter bestimmten Symptomen und berichten häufiger finanzielle Probleme.

Patientenbefragung zur wirtschaftlichen Auswirkung einer Krebserkrankung – K.Bikowski

75% der Patienten erleben finanzielle Einbußen seit Erkrankungsbeginn
64,7% befürchten eine weitere finanzielle Verschlechterung (n=156)

Durchschnittliche monatliche Verluste:		Einkommensarten:	
100-200 €	36,5%	Lohn / Gehalt	10,9 %
200-500 €	29,5%	Krankengeld	19,9 %
500-800 €	12,2%	ALG I	1,3 %
800-1200 €	6,4%	Erwerbsminderungsrente	5,8 %
Über 1200 €	12,2%	Grundsicherung	1,9 %
		Altersrente	55,1 %

Aus: W. Taubert, Chronische Erkrankung und Armutsrisiken am Beispiel Krebs.
Vortrag auf dem DVSG Bundeskongress 2013; Umfrage von 2009
<https://slidex.tips/download/chronische-erkrankung-und-armutsrisiken-am-beispiel-krebs>

Krebs und Armut

Ursachen für finanzielle Verluste

- Ausfall von BAföG bei Ausbildungsunterbrechung
- Kein Krankengeld für Studenten
- Verluste durch Krankengeld bei Arbeitnehmern / Auszubildenden
- Gesundheitskosten / Zuzahlungen
- Private (Vor-)Finanzierung von Kosten
- Erwerbsminderungsrente
- Grundsicherung (Hartz IV – 409 € für alleinstehenden Erwachsenen)



Krebs als multifaktorielle Herausforderung

- Therapie und Nachsorge organisieren
- Verantwortung für Partner und Familie
- Berufliche Perspektiven nicht aus den Augen verlieren: Wiedereinstieg in Studium/Ausbildung/Beruf möglich? Neuorientierung nötig?
- Neuausrichtung der Lebensplanung in unsicherer Situation: Wie kann es weitergehen? Welche Möglichkeiten gibt es?
- Hohe Belastung kann auch nach Ende der Therapie bestehen bleiben, wird aber von Außen nicht mehr wahrgenommen.

Was hilft?

- Individuelle Wege und Lösungen
- Professionelle Begleitung und Unterstützung bei physischen, psychosozialen, beruflichen, finanziellen Problemen
 - medizinisch
 - psychoonkologisch
 - sozialberatend
- Soziales Netzwerk und Austausch mit anderen jungen Patienten

**Unser Projekt
für junge Menschen
mit oder nach einer
Krebserkrankung**



**Jung & Krebs
Aachen**

The background of the slide features a series of stylized human figures in shades of orange and red, holding hands to form a continuous chain. The figures are positioned against a warm, golden-yellow gradient background, suggesting a sunrise or sunset. The overall composition is centered and conveys a sense of unity and support.

Jung & Krebs - Du bist nicht allein!

Unser Angebot für Menschen mit
oder nach einer Krebserkrankung:

- Stammtisch für Betroffene
- Aktivitäten für Betroffene, Angehörige,
Freunde und Unterstützer
- Plattform für Engagement und Netzwerk

Monatlicher Stammtisch



KEEP
CALM
AND
COME TO
STAMMTISCH



Jung & Krebs
Aachen

*Für junge Menschen
mit oder nach einer
Krebserkrankung*

Stammtisch:

An jedem ersten Dienstag im Monat um 18:00 Uhr.
Ort auf Anfrage.

Unser monatlicher Stammtisch bietet die Möglichkeit
unverbindlich und in entspannter Atmosphäre
Erfahrungen auszutauschen und neue Kontakte zu
knüpfen. Darüber hinaus organisieren wir regelmäßig
gemeinsame Aktivitäten.

Wir freuen uns auf Sie!

Für weitere Informationen & Kontakt:

jung-und-krebs-aachen@gmx.de

Eva Hunold: 0177 - 6897683

Kerstin Steils: 0157 - 34901173

 www.facebook.com/JungundKrebsAachen

*Dieses und weitere Unterstützungsangebote finden Sie unter:
www.lebenmitkrebs-aachen.de*

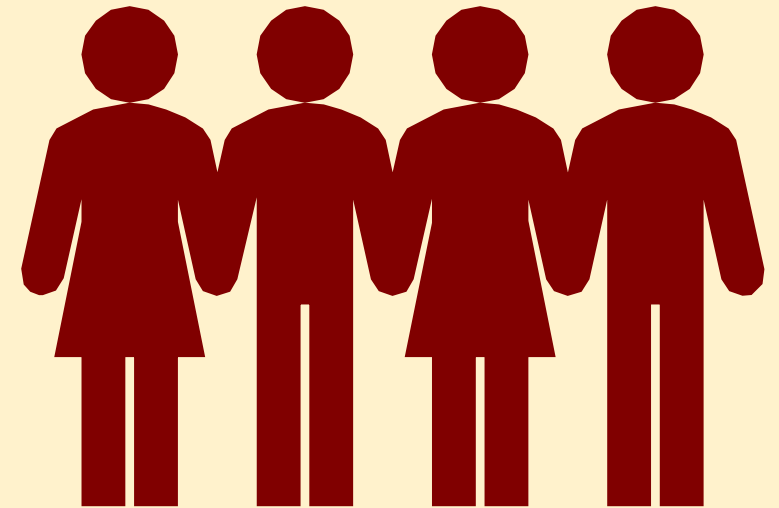


Ziele

- Austausch zwischen Betroffenen (und Angehörigen)
- Hilfestellung, Unterstützung, Entlastung
- Neue Kontakte, zusätzliches Netzwerk
- Aktives gesellschaftliches Leben
- Unbeschwerte Momente

Teilnahme

- Betroffene, Angehörige, Unterstützer
- Keine Altersbegrenzung!
- Auch bei schweren körperlichen Einschränkungen
- Kostenlos und unverbindlich



Informationen und Kontakt

Eva Hunold

☎ Tel.: +49 (0)177 6897683

Kerstin Steils

☎ Tel.: +49 (0)1573 4901173

✉ Mail: jung-und-krebs-aachen@gmx

Wut Trauer Freude Enttäuschung Hoffnung Ernüchterung
Krankung Verletzung Mut Willen Verantwortung
Schwäche Verzweiflung Stolz Strenge Zweifel
Liebe Stärke Vertrauen Angst Schuld



- Home
- Angebote
- Aktuelles
- Links
- Downloads
- Über uns
- Kontakt

- Info medizinische Leistungen
- Beratungsangebote
- Gesprächsangebote
- Körperorientierte Angebote
- Hilfe zur Selbsthilfe
- Angehörige und Kinder
- Patienten raten Patienten

Die nächste "leben-mit-krebs" findet vom 05. März bis zum 02. April statt. Jetzt finden Sie das Programm hier:

Downloads:
Flyer LMK März 2019

"... und plötzlich drehte sich die Welt nicht mehr!"

Viele Menschen erleben eine Krebsdiagnose als einen heftigen Einschnitt in ihr gesamtes Leben. Plötzlich scheint alles anders zu sein: Der Alltag, die körperliche Leistungsfähigkeit, die eigenen Wertvorstellungen, Prioritäten und die bange Frage nach der Zukunft! In dieser Situation kann Unterstützung hilfreich sein: für Patienten, für Angehörige, für Freunde und Interessierte. Daher möchten wir Sie über alle Unterstützungsangebote in der Region Aachen informieren, die helfen, mit den durch eine Krebserkrankung ausgelösten Belastungen so gut wie möglich zurecht zu kommen und die neue Situation besser bewältigen zu können:

1. Information über medizinische Leistungen ([klick](#))
2. Beratungsangebote ([klick](#))
3. Körperorientierte Angebote ([klick](#))
4. Gesprächs-Angebote ([klick](#))

leben mit krebs

Information • Beratung • Unterstützung



Centrum für Integrierte Onkologie – CIO Aachen

Aktuelles

NEU: FamilienSCOUT

Wenn Mama oder Papa an Krebs erkranken, ist es für alle schwer: der Alltag gerät durcheinander, alle machen sich Sorgen....wie soll es weitergehen? Erfahrene Mitarbeiter helfen weiter, beraten und begleiten, organisieren Unterstützung - je nach Bedarf. Weitere Infos auf dem Flyer hier:

Flyer FamilienSCOUT

01.01.2018 Jung & Krebs

Neue Gruppe für junge Menschen, die an Krebs erkrankt sind. Weitere Infos entnehmen Sie bitte dem Flyer...



Jung & Krebs - Aachen
@JungundKrebsAachen

- Startseite
- Veranstaltungen
- Info
- Beiträge
- Fotos
- Community
- Seiteninfos & Werbung

Seite erstellen

www.facebook.com/JungundKrebsAachen

www.lebenmitkrebs-aachen.de



Nützliche Angebote für junge Betroffene und ihre Familien

(Die Sie vielleicht noch nicht kennen...)

Informationen & Beratung

Infonetz Krebs

www.infonetz-krebs.de

**INFONETZ
KREBS**

WISSEN SCHAFFT MUT

Ihre persönliche
Beratung
Mo bis Fr 8 – 17 Uhr

**0800
80708877**

kostenfrei

Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

DKG
KREBSGESELLSCHAFT

- Angebot der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft
- Mo.-Fr.: 08:00 – 17:00
 - ☎ 0800 – 80708877
 - ✉ krebshilfe@infonetz-krebs.de

Krebsinformationsdienst (KID)

Fragen zu **KREBS**?
Wir vom **KID** sind für Sie da.

Krebsinformationsdienst
KID-0800 420 30 40

Krebs - was jetzt?
Behandlung?
Wie damit leben?

dkfz. DEUTSCHES
KREBSFORSCHUNGSZENTRUM
DES BUNDESGESUNDHEITSSYSTEMS

Persönlich – jeden Tag!
Kontakt: 0800 420 30 40 (kostenfrei)
www.krebsinformationsdienst.de

- Angebot des Deutschen Krebsforschungszentrums
- Tägl. Von 08:00-20:00
 - ☎ 0800 – 4203040
 - ✉ krebsinformationsdienst@dkfz.de

gesundheitsinformation.de

gi gesundheitsinformation.de
verstehen | abwägen | entscheiden

- Wie finde ich gute Gesundheitsinformationen im Internet?
- Hilfe zur Vorbereitung von Arztgesprächen, Entscheidungsfindung

Flüsterpost e. V. – Kinder krebskranker Eltern

Flüsterpost e.V.
Unterstützung für
Kinder krebskranker Eltern

www.kinder-krebskranker-eltern.de

- Kindgerechte Informationsmaterialien

Und in der Region:

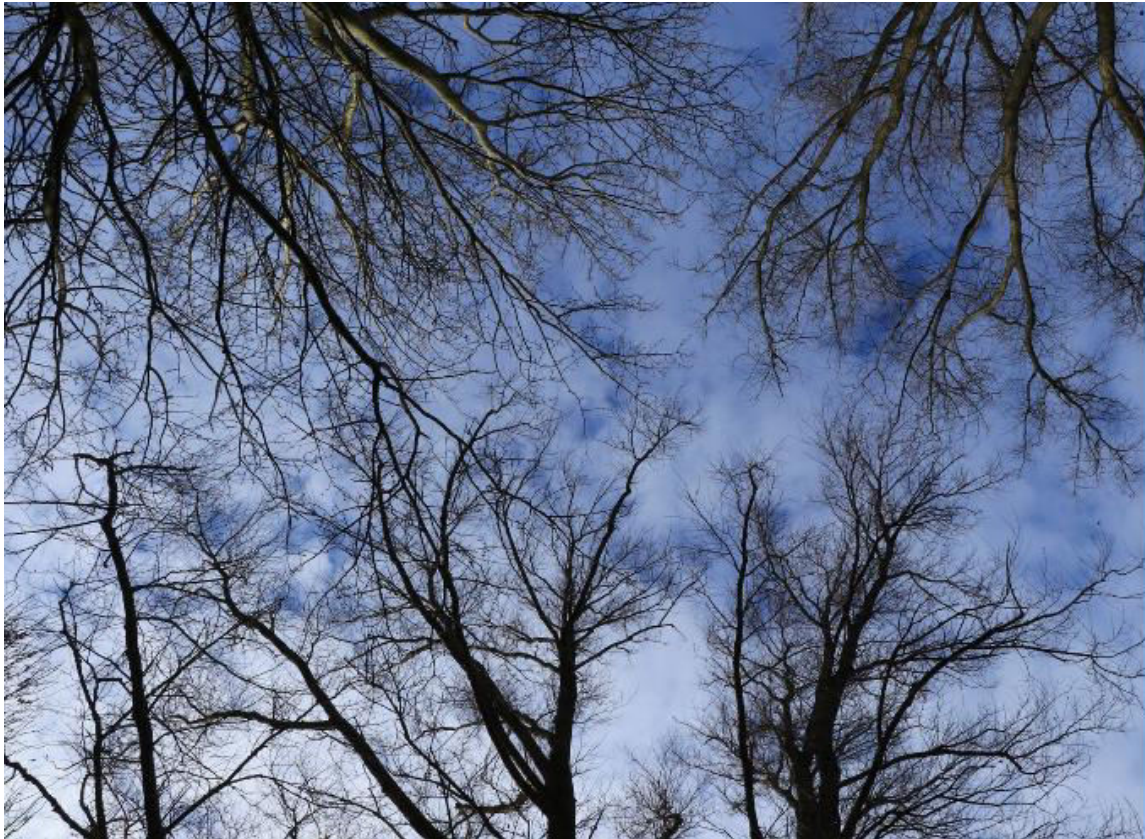
lebenmitkrebs-aachen.de, Krebsberatungsstelle Aachen, PAKT am Luisenhospital

Onkopedia / AYApedia

- Internetportal der DGHO
- Leitlinien – für Patienten in verständlicher Sprache, Wissensdatenbank, Arzneimittelbewertung,...
- AYApedia: Informationen und Empfehlungen für junge Erwachsene mit Krebs
- www.onkopedia.com


The screenshot shows the Onkopedia website interface. At the top right, there are navigation links: English, DGHO Website, Kontakt, Impressum, Datenschutz, Autoren, Hinweise, Registrieren, and Anmelden. Below these is the Onkopedia logo and a search bar with the text 'Website durchsuchen' and a 'Suche' button. The main content area features a blue header with the title 'Empfehlungen für Heranwachsende und junge Erwachsene mit Krebs'. Below this, there is a list of recommendations with red arrow icons: Bewegung und Sport, Ernährung, Fatigue, Fruchtbarkeit und Fruchtbarkeitserhalt, Psychoonkologie, Rehabilitation, and Spiritualität. At the bottom, there are logos for DGHO (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie), OeGHO (Österreichische Gesellschaft für Hämatologie & Medizinische Onkologie), SSMO/SSOM/SGMO, and SGHSSH. The footer contains the copyright notice: © 2019 Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V.

VORSCHUB: Vertretung für Studierende mit Behinderung und chronischer Erkrankung der RWTH



VORSCHUB an der RWTH Aachen

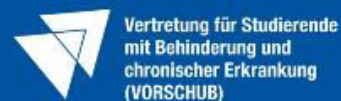
 DIENSTAGS 15:00 – 17:00 Uhr
MITTWOCHS 10:00 – 14:00 Uhr

 Pontwall 3, 52062 Aachen

 0241 – 80 93 792

 vorschub@asta.rwth-aachen.de

 asta.rwth-aachen.de/de/ibs



Vertretung für Studierende
mit Behinderung und
chronischer Erkrankung
(VORSCHUB)



Selbsthilfe in Aachen



akis: Aachener Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe

- Vermittlung, Beratung, Information
- Starthilfe, Fördermittel, Organisation, Öffentlichkeitsarbeit, Erfahrungsaustausch
- Ansprechpartnerin: Pia van Buggenum-Sonnen
www.akis-aachen.de
pia.sonnen@mail.aachen.de



der Volkshochschule Aachen

Junge Selbsthilfe - Aachen

- SHGruppen für junge Menschen
- Gruppengründung, In-Gang-Setzer, Moderation, Beratung zu Finanzierung
- Arbeitskreis: Engagement, Vernetzung, Erfahrungsaustausch
- Offene Sprechstunde:
2. Dienstag im Monat 18:00-19:00 (VHS Sandkaulbach)
- Projektleitung: Oliver Stöber
 www.jsh.ac
 info@jsh.ac



Junge Selbsthilfe
Aachen

Für Familien mit krebserkranktem Elternteil



FAMILIENHÖRBUCH
Alles, was eine Stimme hat, überlebt



- Die Geschichte des eigenen Lebens als Hörbuch
- Pilotprojekt der Uniklinik Bonn
- Für schwerst- und lebensverkürzend erkrankte Mütter und Väter
- Professionelle Begleitung durch Audiobiographen und Palliative Care



adventurecare
Erleben was glücklich macht.



- Kostenlose Abenteuercamps (exkl. Anreise) für Familien mit krebserkranktem Elternteil
- Netzwerk, Hilfestellung, Kontakt zu anderen Betroffenen
- Auf Wunsch Coaching und Entspannungsangebote für die Eltern



 www.memoriesforfamilies.com

 memoriesforfamilies@gmail.com





**DEUTSCHE STIFTUNG
FÜR JUNGE
ERWACHSENE
MIT KREBS**

- Erste Hilfe von Betroffenen für Betroffene
- Junges Krebsportal:
 - Onlinebasiertes Portal
 - Beratung von Patienten zwischen 18 und 39 Jahren
 - Kostenlos
 - Online-Chats, Telefonate, Persönliche Gespräche vor Ort
 - Deutschlandweit
 - Krankheitsphasenübergreifend
- Treffpunkte
- Konsilzugang für Ärzte
- www.junge-erwachsene-mit-krebs.de



Lebensdurst-ICH e.V.

- Patiententreffen
- Segeltörn
- Wunscherfüllung
- Ausflüge und besondere Aktivitäten
- Finanzielle Unterstützung bei Anschaffung von Medizinprodukten
- www.lebensdurst-ich.de





Wir können
HELDEN
sein! e.V.

Mit Superkräften
gegen Krebs

- Glücksmomente gegen Krebs
- Heldencamper: travelling against cancer
- Rock together, fight cancer
- www.wir-koennen-helden-sein.de

Wir können Helden sein

- Kostenlose Fotoshootings
- Workshops
- Versand von Kraftpaketen
- Kostenlose Tandemsprünge
- Verleih von Therapiegeräten
- Fotoboxen in Kliniken
- Individuelle Hilfe
- www.flugkraft.com



FLUGKRAFT.DE
Foto - und Hilfsprojekt für Krebskranke

Segelrebellen
www.segelrebellen.com

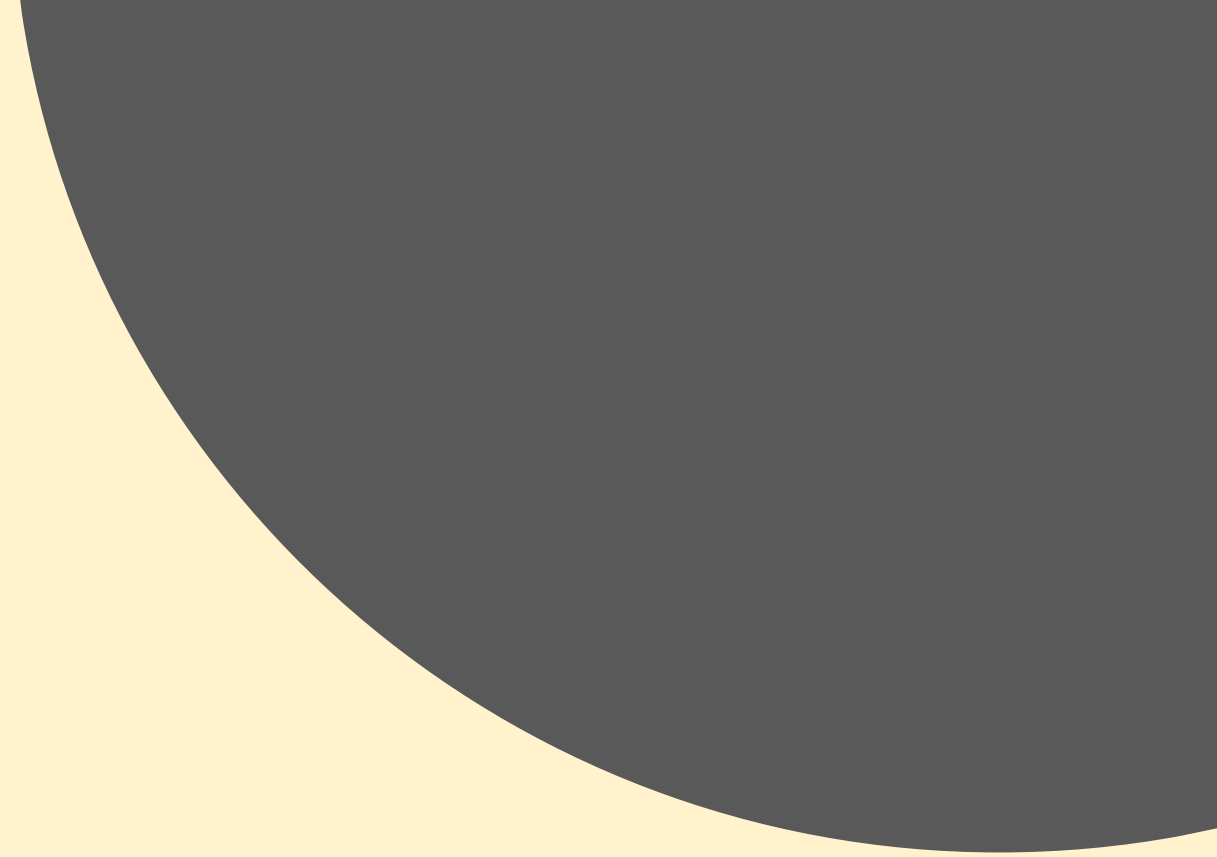
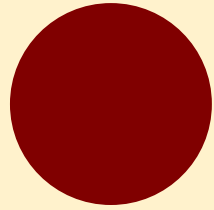
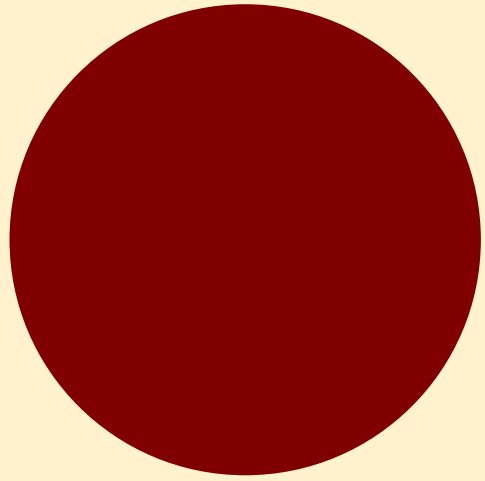


SEGELREBELLEN
DEIN LEBEN. DEIN ABENTEUER.



Sportliche Angebote

- Tour for life - Cycling against cancer
www.tourforlife.org
- Outdoor against cancer
www.outdooragainstcancer.de
- Gemeinsam Pilgern
www.gemeinsam-pilgern.com



Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!



Vortrag Veranstaltungsreihe „leben mit Krebs“ Gülsemin Durdu

- Veranstaltungsreihe für Patienten, Angehörige und allgemein Interessierte - mit oder nach einer Krebserkrankung
- Vorstellung über alle Unterstützungsangebote in Aachen
- 1 – 2 x im Jahr
- jeweils 5 Veranstaltungen
- Organisation durch Frau Petermann-Meyer und Frau Durdu
- Druck von Flyern und Plakaten (siehe Anhang)
- Verteilung der Flyer im gesamten Klinikum
- Versand an Krankenhäuser; niedergelassene Onkologen; Selbsthilfegruppen; Psychotherapeuten; etc. in der Region Aachen
- wechselnde Themen → Themenvorschläge durch Referenten und Auswertung der Fragebögen
- Alle Teilnehmer bekommen zu Beginn jeder Veranstaltung einen Fragebogen (siehe Anhang) – werden am Ende der Veranstaltung wieder eingesammelt
- Vorträge sind interaktiv → jeder bekommt die Möglichkeit, eigene Erfahrungen zu teilen und Fragen zu stellen
- nach der Veranstaltung gibt es die Möglichkeit auf ein persönliches Gespräch mit Referenten
- Büchertisch mit Informationsmaterial und Literatur zum jeweiligen Thema
- Nach Abschluss der Reihe, Auswertung der Bögen durch Frau Durdu
- Referententreffen, Planung der kommenden Veranstaltungsreihe

Sport und Bewegungstherapie bei einer Tumorerkrankung/ Christoph Meyer

- Gründe : Verbesserung und Erhalt der Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit des Patienten
 - Vermeidung und Besserung einer Fatigue Symptomatik
 - Stärkung des Immunsystems
 - Stärkung der Psyche und der psychosozialen Fähigkeiten
 - Erhält und Verbesserung der Knochendichte
 - Positiver Einfluss auf die Erkrankungsprognose

- Indikationen und Kontraindikationen zur Teilnahme am Bewegungsprogramm
 - Wer sollte am Training teilnehmen
 - Wann sollte kein Training erfolgen

- Fachliche Qualifikationen der Trainer und Übungsleiter

- Aufbau und Gestaltung des Trainingsprogrammes

- Versorgungsstrukturen in Aachen

Bewegung ist Medizin

Sporttherapie bei Tumorerkrankungen

Christoph Meyer

Praxiszentrum Elisengalerie

Facharzt für Rehamedizin

Facharzt Chirurgie

Sportmedizin, Präventionsmedizin, Ernährungsmedizin

Friedrich-Wilhelm Platz 5/6

52064 Aachen

Prävention - Vorbeugung

- Wer sich regelmäßig körperlich betätigt beugt einer Krebserkrankung vor.
- Man geht davon aus, dass sportlich aktive Menschen ihr Risiko an Krebs zu erkranken , durchschnittlich um 20-30% reduzieren können.

Bewegungsempfehlungen für die Gesundheit von Erwachsenen

WOCHENPLAN



Wir empfehlen: Um fit und gesund zu bleiben, sollten Sie pro Woche mindestens 75 Minuten

Empfehlungen früher

Noch vor 20 Jahren wurde von Medizinern Schonung bei Krebs empfohlen.

Man dachte, dass körperliche Aktivität negative Einflüsse auf die Tumorerkrankung hat

- Gesundheitszustand verschlechtert
- Chemo Wirksamkeit beeinträchtigt
- Lostreten von Metastasen

DIE WELT Die Highlight-Videos des aktuellen Bundesliga-Spieltags schon Minuten nach

12:51 | Gesundheit

Sport als wirksame Waffe im Kampf gegen Krebs

Ob bei Brust-, Darm- oder Prostatakrebs – Mediziner sind überzeugt: Sport kann die Heilungschancen bei bestimmten Krebsarten deutlich verbessern und sogar das Rückfallrisiko senken. *Von Valentin Gensch*

Artikel empfehlen:

E-Mail

Empfehlen 5

Twittern 3

g+ 3



Foto: dpa

Renate Mücke (l.) und Renate Schmid (r.) rudern in Ulm (Baden-Württemberg) auf der Donau. Der Sport hat die beiden ehemaligen Krebspatientinnen bei der Genesung unterstützt

Renate Mücke wird nachdenklich, wenn sie sich an das vergangene Jahr erinnert. "Mir hat es den Boden unter den Füßen weggezogen", sagt die 58-Jährige. Damals teilten ihr Ärzte die Diagnose Brustkrebs mit.

"Es ist, als fälle man in ein tiefes schwarzes Loch", sagt Mücke. Von einem Tag auf den anderen ändert sich bei der ehemaligen Leistungssportlerin alles. An der Uniklinik in Ulm wird sie operiert und unterzieht sich einer Chemotherapie.

Die Medikamente haben Nebenwirkungen. Mücke fühlt sich schlapp, immer wieder wird ihr übel und Haare hat sie längst nicht mehr

auf dem Kopf. Trotzdem lässt sie sich von Freundinnen überreden, auf der Donau Rudern zu gehen.

WEITERFÜHRENDE LINKS



Tumoren: Sport

Sport während der Chemo: "Als ich im Boot saß, spürte ich die Übelkeit nicht mehr"



DPA

Ehemalige Krebspatientinnen: Renate Mücke (l.) und Renate Schmid rudern auf der Donau

Übelkeit, ständig müde, die Haare fallen aus - eine Chemotherapie laugt aus. In diesem Zustand rudern? Krebspatienten kostet es häufig Überwindung, sich zu bewegen. Doch es lohnt sich: Sport senkt in einigen Fällen sogar die Rückfallquote.

Donnerstag, 27.03.2014 - 09:45 Uhr

Drucken | Versenden | Merken

Nutzungsrechte | Feedback

Kommentieren | 4 Kommentare

Renate Mücke wird nachdenklich, wenn sie sich an das vergangene Jahr erinnert. "Mir hat es den Boden unter den Füßen weggezogen", sagt die 58-Jährige. Damals teilten ihr Ärzte mit, dass sie Brustkrebs hat. "Es ist, als falle man in ein tiefes schwarzes Loch", sagt Mücke. Von einem Tag auf den anderen ändert sich bei der ehemaligen Leistungssportlerin alles. An der Uni-Klinik in Ulm wird sie operiert und unterzieht sich einer Chemotherapie.

www.bewegung-gegen-krebs.de

BEWEGUNG GEGEN KREBS

SPENDENKONTO IBAN: DE65 3705 0299 0000 9191 91

„Ich bin wieder fit.
Sport hilft, Hürden zu überwinden.“

Hindernisläuferin **Antje Möldner-Schmidt**
erkrankte mit 25 Jahren an Krebs



Sport wesentliche Begleittherapie bei Tumorerkrankungen

In den letzten Jahren wird immer besser verstanden, daß Sport und Bewegung in jeder Phase einer Krebserkrankung eine wesentliche Rolle als Begleittherapie darstellt.

5 Tage Bettruhe führen zu

- Verlust der Muskelkraft von 30 %
(Wiederaufbau 12 Wochen)
- Verminderung des Herzschlagvolumens um 10 %
- Herzfrequenzzunahme um 22%
- Schwächung des Immunsystems
- Schwächung Knorpel-Knochenstrukturen

Mögliche Folgen einer Krebserkrankung

- Patienten sind aufgrund der Erkrankung und der therapeutischen Maßnahmen erheblichen, **körperlichen, psychischen und sozialen Belastungen** ausgesetzt.
- Neben Organschäden führt vor allem die medikamentöse Behandlung zu einer **erheblichen Beeinträchtigung der körperlichen Leistungsfähigkeit und psychosozialen Belastbarkeit.**

Die häufigsten Symptome und Nebenwirkungen der Therapie bei einer Onkologischen Erkrankung

- **Somatische Probleme:**
 - Erhebliche Verschlechterung der körperlichen Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit
 - Fatigue ,krankheitsbedingte Müdigkeit
 - Gewichtsabnahme , Kachexie
 - Schwächung der Immunabwehr
 - Chemotoxisch induzierte Polyneuropathie
 - Übelkeit, Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust, Schlafstörungen
 - Abnahme der Muskelkraft und Knochendichte
 - Therapieassoziierte Spätkomplikationen (DM, OSPO, PNP, - meist assoziiert mit unzureichender körperlicher Aktivität)

- **Psychische Probleme:**
 - Depressionen
 - Ängste
 - Antriebsarmut
 - Vermindertes Selbstwertgefühl.

- **Soziale Probleme:**
 - Isolation
 - Rückzug
 - Reduzierte Erwerbstätigkeit

- **Folge:**
 - Abnahme der Lebensqualität

-
- Es gibt inzwischen eine Vielzahl wissenschaftlicher Studien die nachweisen, daß diese krankheits- und therapiebedingten Symptome die die Lebensqualität der Patienten oft lange einschränken durch Bewegung und Sport positiv beeinflusst werden können.

Aktuelle Studienlage – Krebs und Bewegung

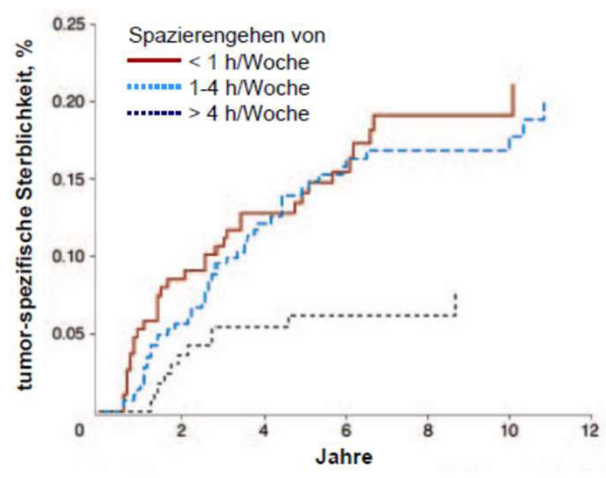
➤ **Körperliches Training während und nach der Krebs-Behandlung führt....**

- zu besseren Blutwerten (weniger Blutkonserven)
- zum Erhalt oder zur Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit
- zu einer Reduktion der Fatigue-Symptomatik
- zu einer Reduktion von Angst und Depressivität
- zu einer besseren Verträglichkeit der krebsspezifischen Medikamente – weniger NW
- zu einer besseren Therapie-Treue bei Patienten
- Zu einer Linderung der PNP Symptome
- Beeinflussung Osteoporoseentwicklung ,Sturzprävention
- Positiven Einfluss auf ein Lymphödem
- Linderung von Muskel- und Gelenkschmerzen

Prognose

- Bewegung und Sport haben mit großer Wahrscheinlichkeit einen Einfluss auf die Prognose, Rezidivhäufigkeit und die tumorspezifische Sterblichkeit bei einigen Tumorerkrankungen.

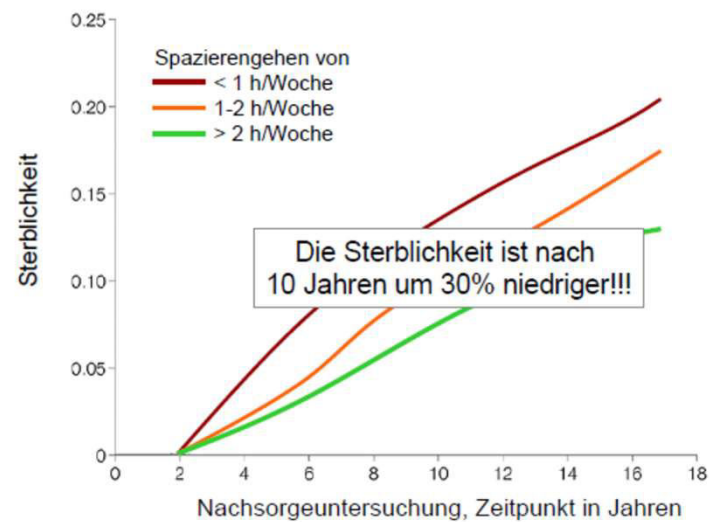
Sterblichkeit bei Darmkrebs in Abhängigkeit von körperlicher Aktivität



Meyerhardt JA et al. J Clin Oncol (2006)24:3527-34

Sport in der Therapie

Aktivität und Lethalität bei Mamma-Ca



Holmes D., et al. *JAMA*. 2005;293:2479-2486.

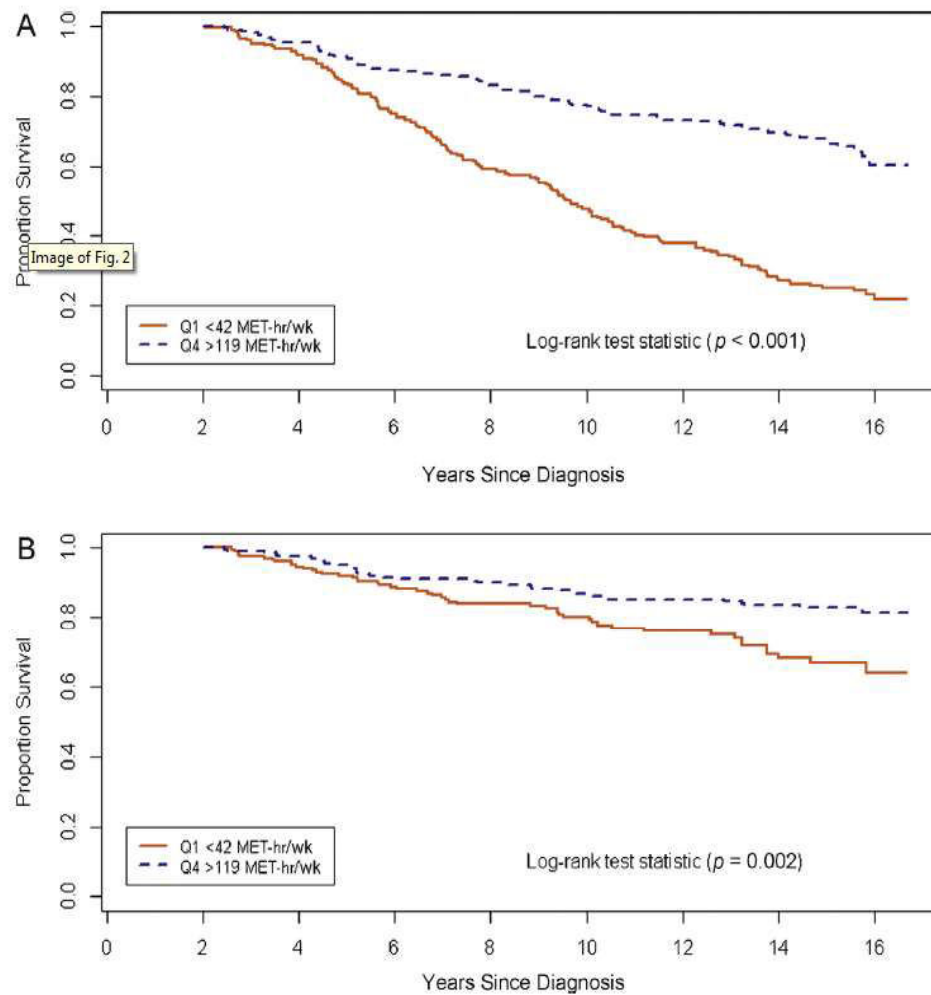


Fig. 2 – Kaplan-Meier curves for postdiagnosis total physical activity in relation to (A) all-cause mortality and (B) prostate cancer-specific death in the Prostate Cohort Study, Alberta, Canada, 1997–2014. MET = metabolic equivalent; Q = quartile.

Please cite this article in press as: Friedenreich CM, et al. Physical Activity and Survival After Prostate Cancer. *Eur Urol* (2016), <http://dx.doi.org/10.1016/j.eururo.2015.12.032>

Mögliche tumorspezifische Aspekte

Einfluss auf Sexualhormone

antioxidative Wirkung

Verbesserung von DNA- Reparaturmechanismen

Verringerung von Insulin und körpereigenen
Botenstoffen (IGF, Interleukin, TNF)

Senkung des Östrogenspiegels im Blut und Gewebe

Ohne medizinische Indikation

Rund 30 % aller onkologischen Patienten

bewegen sich nach einer Krebstherapie

weniger als vorher !!

Körperliche Aktivität bei Tumorerkrankungen – Was weiß der Patient?

Physical Activity as a Supplementary Therapy for Cancer Treatment – How Informed is the Patient?

Abteilung Sportmedizin, Goethe-Universität Frankfurt/Main

ZUSAMMENFASSUNG

Der Nutzen körperlicher Aktivität bei Tumorerkrankungen hat in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Abnehmende Fatigue-Symptomatik und gesteigerte Lebensqualität sind nachweisliche Effekte eingeleiteter Bewegungsprogramme. Unklar ist jedoch, inwieweit Patienten Kenntnis über Sportprogramme und Vorzüge körperlicher Aktivität besitzen. Vor diesem Hintergrund evaluiert diese Untersuchung mittels einer landesweiten Befragung den Wissensstand von Tumorpatienten. Sämtliche bei der Kassenzentralen Vereinigung Hessen registrierten Hämato-Onkologen (n=42) erhielten anonymisierte Fragebögen zur Aushändigung an ihre Patienten. Hierbei wurde neben demographischen Daten das Wissen bezüglich medizinischer Therapie, supportiver Programme sowie Interesse und Erreichbarkeit bewegungsbezogener Angebote erfasst. Von 1000 versandten Fragebögen retournierten die Angaben von 317 Patienten. Sehr gut über ihre Therapie waren 57% der Patienten informiert, gar nicht informiert fühlten sich 5%. Bezüglich des Nutzens bewegungstherapeutischer Möglichkeiten zeigte sich ein konträrer Wissensstand: Nur 10% waren sehr gut informiert, 48% kannten keinen derartigen Nutzen. Sportangebote kannten 69% der Patienten, erschienen diese unbekannt. Erstrangige Informationsquelle war bei 81% der Ärzte das Internet, bei 75% der Patienten die Hausärztin. An zweiter Stelle griffen parallel 35% der Befragten zurück. 75% der Betroffenen wünschten mehr Informationen. 75% der Befragten waren nicht ausreichend über die Vorzüge körperlicher Aktivität aufgeklärt. Zum einen mangelt es an Informationen, zu anderen sind diese best. bei Hausärztin und Sportmed. Großteil der Patienten nicht präsent. Angebote sollten Patienten sämtlicher Tumorentitäten offen stehen und entsprechend beworben werden. Die Behandler als favorisierte Informationsquelle sollten hinsichtlich der Bedeutung körperlicher Aktivität hinreichend aufgeklärt sein.

Schlüsselwörter: Krebs, Fragebogen, Informationsstand, Bewegungstherapie.

SUMMARY

The benefit of physical activity in cancer patients during and after cancer treatment has been well investigated over the last years. A reduction of fatigue symptoms and increased quality of life are verifiable effects of aerobic exercise interventions. This study examines the level of knowledge of cancer patients regarding the accessibility of specific exercise programs as well as benefits of adapted physical activity. We contacted all registered Haemato-Oncologists in the state of Hessen (n = 42) in Germany. Anonymous questionnaires were sent to the physicians who forwarded them to their patients. Besides demographic data, information regarding their medical history, supportive programs and side effects as a reaction to medication were gathered. Furthermore, interest in and accessibility of exercise offerings were evaluated. Survey information of 317 patients formed the basis for data analysis. Nearly 60% felt well informed about their current treatment. Concerning the benefits of supportive exercise possibilities, only 10% felt well informed, while 48% seemed to be unaware of beneficial physical activity related effects. Only 4% of survey participants were aware of existing exercise programs. Physicians ranked the Internet as the most important information source by 81%. The majority of participants would like to obtain more information regarding exercise programs. The second most important information source was the general practitioner. Physical activity and its benefits. Communication about exercise opportunities for cancer patients should be present at physicians and patients. First and second most important information sources were the general practitioner and the sports medicine. Most of the patients were not sufficiently informed about the benefits and existing programs. Exercise campaigns need to be popularized and communicated through various channels. It is important to increase the knowledge of physicians, patients, health care providers and insurers about the benefits of exercise to cancer patients. Courses, programs and structures should be easily accessible and for patients suffering from different types of cancer.

Key Words: Cancer, questionnaire, information, exercise.

Nur 10% der Patienten waren sehr gut informiert,
48% kannten keinen derartigen Nutzen.
Sportangebote kannten 69% der Befragten,
69% der Patienten erschienen diese unbekannt.



Jetzt neue
App-Ausgabe
lesen

Home

Politik & Gesellschaft

Medizin

Praxis & Wirtschaft

Panorama

Kongresse

e.Akademie 

Krankheiten Fachbereiche Specials

Sie befinden sich hier: Home » Medizin » Krankheiten » Krebs

Ärzte Zeitung, 16.11.2010

Kommentieren (0)



1



suchen...

Sport bei Krebs - wie viel tut den Patienten gut?

Krebskranke profitieren von Sport, etwa gegen Fatigue. Präventivmediziner empfehlen nun den Patienten vermehrt körperliche Aktivität - am besten in Studien.




Krebspatienten, die Sport machen, fühlen sich insgesamt besser, sind leistungsfähiger und leiden unter weniger Nebenwirkungen.

Leserfavoriten

gelesen versendet

- > Krankenhaus: Ärztliche Stress
- > Laumann über die... wird nicht nur Ge...
- > Nutzenbewertung Zusatznutzen b...
- > Ebola: Verdacht...
- > Zahl der Dialysepa... widersprechen I...
- > Großbritannien: M... schwere Alkoholi...
- > Gastrointestinale...

 @aerztezeitung

Galenus-Preis 2013

Für manche ist er de...

Individuelle Trainingsgestaltung – was ist zu berücksichtigen ?

- ❑ Krebsentität (Brust, Dickdarm, Lunge...)
- ❑ Art der medizinischen Therapie (Chemo, Bestrahlung, Operation...)
- ❑ Stadium der Erkrankung
- ❑ Behandlungsphase (Akutkrankenhaus, Rehaklinik, wohnortnah – kurativ oder palliativ)
- ❑ Individuelle Bedürfnisse
- ❑ Individuelle Belastbarkeit

Individualisiertes Training



Warum



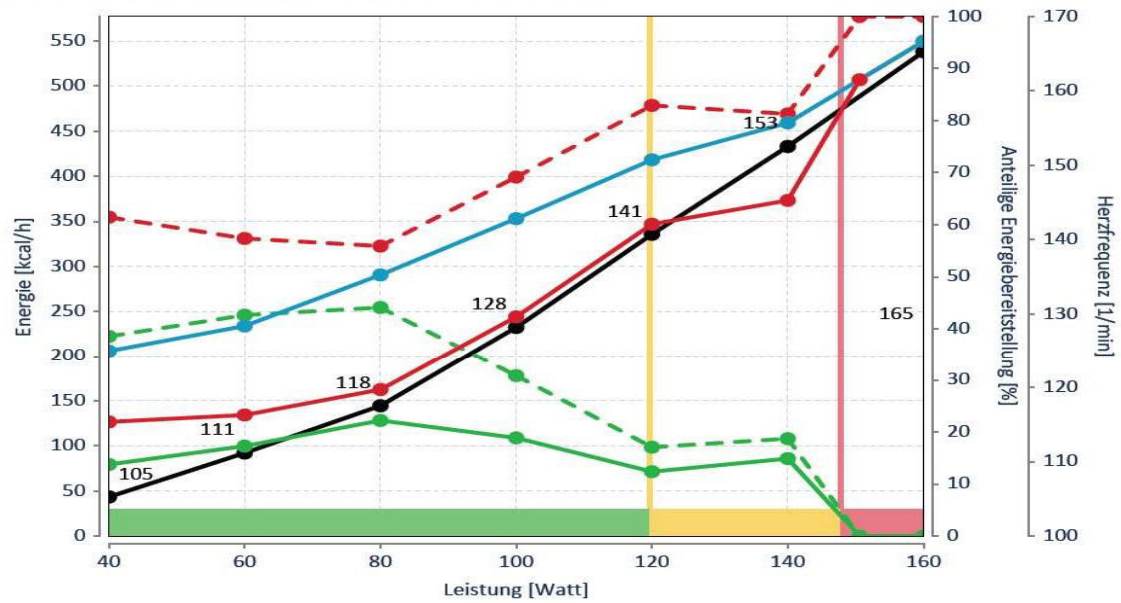
Was wird wann verbraucht?

- Die Art der vorrangigen Energieversorgung wird in erster Linie über die Belastungsintensität gesteuert.



Gesunder junger Mann

Energiestoffwechsel bei steigender Belastung



- Kalorienverbrauch [kcal/h]
- Ruheumsatz [kcal/h]
- Abs. Fettverbrennung [kcal/h]
- Rel. Fettstoffwechsel [%]
- Abs. Kohlenhydratverbrennung [kcal/h]
- Rel. Kohlenhydratstoffwechsel [%]
- Herzfrequenz [1/min]
- Grundlagentraining
- Aufbau
- Wettkampf- u. Spitzenbereich

Patient, männl.,
48 Jahre

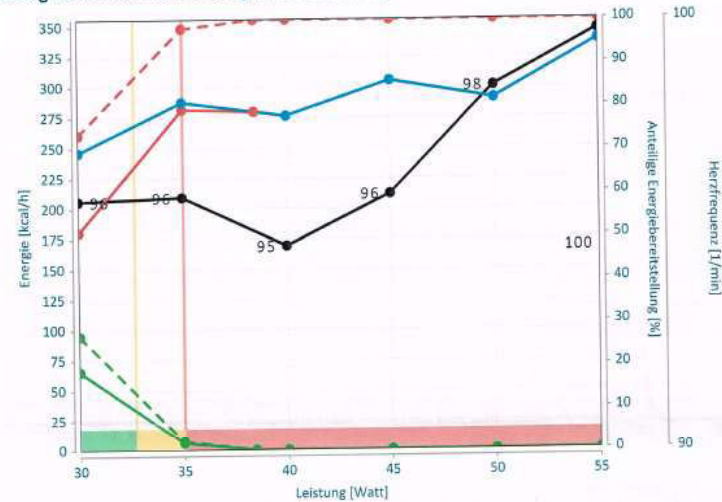
Z.n. akuter myelo-
ischer Leukämie

Z.n.
Stammzelltrans-
plantation 2011

MedAix
Biosensoren | Training | Leistungsdiagnostik | Leistungs-
analyse



Energiestoffwechsel bei steigender Belastung



- Kalorienverbrauch [kcal/h]
- Ruheumsatz [kcal/h]
- Abs. Fettverbrennung [kcal/h]
- Rel. Fettstoffwechsel [%]
- Abs. Kohlenhydratverbrennung [kcal/h]
- Rel. Kohlenhydratstoffwechsel [%]
- Herzfrequenz [1/min]
- Grundlagentraining
- Aufbau
- Wettkampf- u. Spitzenbereich

Leistung bei Belastung

- | | | |
|------------------|-----------|------|
| □ Normales Gehen | □ 25-50 | Watt |
| □ Treppensteigen | □ 75-100 | Watt |
| □ Joggen | □ 125-150 | Watt |
| □ Rennen | □ > 150 | Watt |



BORG SKALA

06	überhaupt keine Anstrengung
07	
08	extrem locker
09	
10	sehr locker
11	locker
12	
13	ein wenig anstrengend
14	
15	anstrengend
16	
17	sehr anstrengend
18	
19	extrem anstrengend
20	maximale Anstrengung



Trainingsbesonderheit nach OP

Berücksichtigung der Wundheilungsphase

Vermeidung mechanischer Reize im Wundbereich

Schutz der Narbe durch Vermeidung von Pressatmung

Besonderheiten während Chemo

Müdigkeit, Erschöpfung ,Übelkeit

Tagesschwankungen beachten

Bei herzscheidigenden Chemotherapeutika

Herzfrequenzmessung

HF Kontrolle < 130/min

Auswirkungen von Therapien auf das Herz

- ❖ Häufig durch Chemotherapie verursachte Herzbeeinträchtigung bei Therapien mit folgenden Stoffen (Anthrazykline)

Epirubicin
Idarubicin

Doxorubicin
Daunorubicin

Mitoxantron

Neben Herzmuskelschädigung
Verschlechterung einer bestehenden KHK
Perikarditis
Herzrhythmusstörungen

- ❖ Herceptin (Antikörper-Therapie bei Brustkrebs):

vorübergehende Schädigung des Herzmuskels bei 4%
(deshalb Überwachung während der Therapie)

Besonderheiten Knochenmetastasen

Stabile-instabile Metastasen

Übungen mit Eigenkörpergewicht

Sturzprophylaxe, feste Schuhe..

Trotz aller Vorsicht sind Frakturen nicht sicher auszuschließen. Sonst müsste das gesamte Alltagsleben eingefroren werden


Besonderheit Lymphödem

- Abflussstörung von Eiweiss und Flüssigkeit im Gewebe
- Einsatz der Muskelpumpe
- Kurze Impulse
- Vermeidung längerer anhaltender Kontraktionen
- Bei Gerätetraining –tiefes Ausatmen bei Belastung

Empfehlungen: Sensomotorik-training

- Bei chemotherapie-induzierter Poly- neuropathie

Tab. 1 Empfehlungen zur Durchführung des sensomotorischen Trainings [16, 34].

Trainingssteuerung	Dauer
Trainingsdauer	4 Wochen–9 Monate
Häufigkeit	2–6-mal/Woche
Dauer der Trainingseinheit	~6–30 Min.
Dauer der Übung	20 Sek.
Pause zwischen den Übungen	20–40 Sek.
Anzahl der Wiederholungen	3
Anzahl der Serien	3–8
Pause zwischen den Serien	1–4 Min.
Beispiele für Trainingsgeräte	
Übungsbeispiele (progressiv)	<ul style="list-style-type: none">➤ Körperschwerpunktverlagerungen➤ Vorfußstand➤ Einbeinstand statisch➤ Tandemstand statisch➤ Einbeinstand auf zunehmend instabilerer Unterstützungsfläche➤ Einbeinstand mit geschlossenen Augen➤ Einbeinstand mit dem Kopf zur Seite genommen oder im Nacken➤ Einbeinstand mit kognitiver ODER motorischer Zusatzaufgabe➤ Einbeinstand mit kognitiver UND motorischer Zusatzaufgabe

Basistraining

- Ausdauertraining
- Krafttraining
- Gleichgewichtstraining

Wann soll keine anstrengende körperliche Aktivität erfolgen ?

- Übelkeit , Erbrechen
- Schmerzen
- Schwindel
- Schwere Infektion
- Körper-Temperatur 38 Grad
- Hämoglobin (roter Blutfarbstoff) $\leq 8\text{g/dl}$ Blut
- Thrombozyten (Blutplättchen) $< 10.000\text{-}20.000$ mm

Spezielle onkologische Situationen

- Ärztliche Untersuchung
- Ärztliche Beratung, Trainingsplanung.
- Sporttauglichkeitsuntersuchung

- Individualisierte Trainingsplanung
- Qualifizierte Physiotherapeuten ,Sportwissenschaftler (OTT Ausbildung)

Praxis Fazit

- Training sollte auf jeden Patienten individuell abgestimmt sein
- Trainingsintensität langsam beginnend-gewöhnend
- Training sollte idealerweise Ausdauer-Kraft-und Koordinationsanteile beinhalten.
- Trainingsintensität angepasst an Krankheitsphase, Trainingsziel und Möglichkeiten des Patienten
- Training sollte schwankende Tagesform des Patienten berücksichtigen.
- Möglichkeiten und individuelle Neigungen des Patienten berücksichtigen, um langfristige Teilnahme an Bewegungsprogrammen zu erreichen. (Verbot von Rückschlagsportarten, z.B Tennis nicht mehr haltbar)

Angebote in der Versorgung

- Sprechstunde „Sport bei Krebs“ (offen für alle, enge Zusammenarbeit mit Physiotherapeuten, Sportwissenschaftlern und Trainern)
- „Jetzt erst recht“ IV Pilotprojekt mit der AOK Nordrhein, Onkologen ,
Rehamedizinern
- Rehabilitationssportgruppen (Behindertensportbund, Landessportbund) 50
Übungseinheiten- übernehmen die Krankenkassen für einen Zeitraum von 18
Monaten.
- Angebote im Sportverein (Stadtssportbund)

JaVita

AOK
Die Gesundheitskasse.



--- erstellt mit 'grewe scanner-interface' --- www.grewe.de ---

Jetzt erst recht!

Rehasport



Krankenkasse bzw. Kostenträger **Freigabe 15.04.2011**

Name, Vorname des Versicherten _____ geb. am _____

Verbindliches Muster

Kassen-Nr. _____ Versicherten-Nr. _____ Status _____

Betriebsstätten-Nr. _____ Arzt-Nr. _____ Datum _____

Antrag auf Kostenübernahme

56

für Rehabilitationssport

für Funktionstraining

Rehabilitationssport/Funktionstraining werden von den Krankenkassen insbesondere mit dem Ziel der Hilfe zur Selbsthilfe zur Verfügung gestellt.

Ärztliche Verordnung für Rehabilitationssport/Funktionstraining

verordnungsrelevante Diagnose(n), gegebenenfalls relevante Nebendiagnose(n)

Schädigung der Körperfunktionen und Körperstrukturen für die verordnungsrelevante Beeinträchtigung der Aktivität und Teilhabe

Ziel des Rehabilitationssports/Funktionstrainings

Empfohlene Rehabilitationssportart

Gymnastik (auch im Wasser) Schwimmen Leichtathletik

Bewegungsspiele Sonstige _____

Übungen zur Stärkung des Selbstbewusstseins behinderter oder von der Behinderung bedrohter Frauen und Mädchen erforderlich

Rehabilitationssport ist notwendig für

50 Übungseinheiten in 18 Monaten (Richtwerte)

120 Übungseinheiten in 36 Monaten (Richtwerte) nur bei

- | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Asthma bronchiale | <input type="checkbox"/> Morbus Parkinson |
| <input type="checkbox"/> Blindheit, in den letzten 12 Monaten vor Antragsstellung erworben | <input type="checkbox"/> Mukoviszidose |
| <input type="checkbox"/> Chronischer-obstruktiver Lungenkrankheit (COPD) | <input type="checkbox"/> Multipler Sklerose |
| <input type="checkbox"/> Doppelamputation | <input type="checkbox"/> Muskeldystrophie |
| <input type="checkbox"/> Epilepsie, therapieresistent | <input type="checkbox"/> Niereninsuffizienz, terminal |
| <input type="checkbox"/> Glasknochen | <input type="checkbox"/> Organische Hirnschädigung |
| <input type="checkbox"/> Infantiler Zerebralparese | <input type="checkbox"/> Polyneuropathie |
| <input type="checkbox"/> Marfan-Syndrom | <input type="checkbox"/> Querschnittlähmung, schwere Lähmung (Paraparese, Paraplegie, Tetraparese, Tetraplegie) |
| <input type="checkbox"/> Morbus Bechterew | |

28 Übungseinheiten (Richtwert) zur Stärkung des Selbstbewusstseins behinderter oder von der Behinderung bedrohter Frauen und Mädchen

Übungseinheiten bei Abweichung von oben genannten Richtwerten

Längere Leistungsdauer, wenn bei kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen die langfristige Durchführung des Übungsprogramms in Eigenverantwortung nicht oder noch nicht möglich ist.

Empfohlene Funktionstrainingsarten

Trockengymnastik

Wassergymnastik

Funktionstraining ist notwendig für

12 Monate (Richtwert)

24 Monate (Richtwert) nur bei folgenden gesicherten chronischen Krankheiten/Behinderungen bei schwerer Beeinträchtigung der Beweglichkeit/Mobilität

- | |
|------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Fibromyalgie-Syndrome |
| <input type="checkbox"/> Kollagenosen |
| <input type="checkbox"/> Morbus Bechterew |
| <input type="checkbox"/> Osteoporose |
| <input type="checkbox"/> Polyarthrosen, schwer |
| <input type="checkbox"/> Psoriasis-Arthritis |
| <input type="checkbox"/> Rheumatoide Arthritis |

**Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit !**



Vorstellung Runder Tisch Brückenschlag

Petra Stoschek

- Vorstellung der einzelnen Mitglieder am Runden Tisch und deren Funktionen.
- Schnittstellen zur Intervention der Familien-SCOUTS

Ansprechpartner "runder Tisch Brückenschlag"

(Stand Mai 2017)

Mitglied "runder Tisch"	Ansprechpartner / Funktion	Kontaktdaten
Caritasverband Aachen	Bernhard Verholen / Vorstand Caritas	b.verholen@caritas-aachen.de Tel.: 0241 47783-35
	Jessica Hugot / Leiterin Kompetenzfeld Familie	j.hugot@caritas-aachen.de Tel.: 0241 94927-14
	Brigitte Leyens / Koordinationsstelle Brückenschlag	b.leyens@brueckenschlag-aachen.de Tel.: 0173 5859356
	Petra Stoschek / Koordinationsstelle Brückenschlag	p.stoschek@brueckenschlag-aachen.de Tel.: 0173 5859363
ECCA (Euregionales Krebszentrum)	Prof. Tim Brümmendorf / Direktor ECCA	tbruemendorf@ukaachen.de Tel.: 0241 8089 806
	Dr. Jens Panse / medizinischer Geschäftsführer ECCA	jpanse@ukaachen.de Tel.: 0241 8089 35169
	Dr. Andrea Petermann / Leiterin Sektion Psychoonkologie ECCA	apetermann-meyer@ukaachen.de Tel.: 0241 8035 991

Mitglied "runder Tisch"	Ansprechpartner / Funktion	Kontaktdaten
Gesetzliche Krankenkassen AOK	Alexandra Claßen / Stabsstelle Med. Versorgung	alexandra.classen@rh.aok.de Tel.: 0241 464 233
	Angelika Nicoll / Stabsstelle Med. Versorgung	angelika.nicoll@rh.aok.de Tel.: 0241 464 230
	Dieter Weber / Geschäftstellenleiter	dieter.weber@rh.aok.de Tel.: 0241 464 158
Gesetzliche Krankenkassen Techniker Krankenkasse	Willi Mertens / Leiter Kundenbetreuung	Willi.Mertens@tk.de Tel: 040 4606 5109-250
	Stefan Berlin / Kundenberater	Stefan.Berlin@tk.de Tel: 040 4606 5109-256
	Simona Rusu / Kundenberaterin	Simona.Rusu@tk.de Tel.: 040 4606 5109-274
Gesetzliche Krankenkassen Barmer-GEK	Brigitte Jansen / Regionalgeschäftsführerin	brigitte.jansen@barmer-gek.de Tel.: 0800 333 004 404651

Mitglied "runder Tisch"	Ansprechpartner / Funktion	Kontaktdaten
Jugendämter in der Städteregion Aachen	Brigitte Drews / Abteilungsleitung Soziale Dienste und Jugendpflege	Brigitte.drews@mail.aachen.de Tel: 0241 432 45300
	Klaus Ebbertz / Sozialraumteamleiter	Klaus.ebbertz@mail.aachen.de Tel: 0241 432 5705
Städteregion Aachen	Raimund Lanser /	Raimund.lanser@staedteregion-aachen.de Tel.: 0241 51982105
	Marianne-Werden-Bergs	Marianne.werden-bergs@staedteregion.de Tel: 0241 5198 2461
	Dennis Niermann	Dennis.niermann@staedteregion-aachen.de Tel: 0241 5198 2484
Herzogenrath	Norbert Latz	Norbert.Latz@Herzogenrath.de Tel: 02406 83507
	Stephanie Thiele	Stephanie.Thiele@Herzogenrath.de Tel: 02406 83517

Mitglied "runder Tisch"	Ansprechpartner / Funktion	Kontaktdaten
Alsdorf	Herbert Heinrichs	Herbert.heinrichs@alsdorf.de Tel: 02404 50261
	Michael Raida	Michael.raida@alsdorf.de Tel: 02404 50433
Eschweiler	Rolf Dohmen	Rolf.dohmen@eschweiler.de Tel: 02403 71391
	Stefan Pietsch	Stefan.pietsch@eschweiler.de Tel: 02403 71287
Stolberg	Adnan Akyaman-Wagner	Adnan.Akyaman-Wagner@stolberg.de Tel.: 02402 13340
	Melanie Schäfer	Melanie.Schaefer@stolberg.de Tel.: 02402 13342
Würselen	Herbert Zierden	Herbert.zierden@wuerselen.de Tel.: 02405 67227

Mitglied "runder Tisch"	Ansprechpartner / Funktion	Kontakt Daten
Servicestelle für Hospizarbeit Aachen	Veronika Schönhofer-Nellessen	info@servicestellehospizarbeit.de Tel: 0241 5153490
Fachärztin für Kinder und Jugendmedizin und Psychothera- peutin für Kinder und Jugendliche	Dr. Brit Steinau	praxis@kinderaerztin-steinau.de Tel.: 0241 4011450
Kinder- und Jugendpsychiatrie Klinikum Aachen	Pola Heimann	poheimann@ukaachen.de Tel: 0241 8085328
Kindertrauergruppe „ diesseits“	Maria Pirch	pirch@franziska-aachen.de Tel.: 0241 413 10226

Mitglied "runder Tisch"	Ansprechpartner / Funktion	Kontaktdaten
Niedergelassene Onkologen In Aachen und Städteregion Aachen	Dr Mathias Groschek	m.groschek@onkologie-stolberg.de Tel.: 02402 7668829
Pakt e.V. Psychosoziale Ambulante Hilfe bei Krebs-Therapie	Monica Locher Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeutin	locher@pakt-aachen.de Tel: 0241 9319835

Schulung und Projektvorbereitung Juli bis September 2018

4.0. F-SPOKE Familien-SCOUT- Einheiten

4. 1. Grundlagen der Psychoonkologie/ Alexandra Wilkenhöner

4. 1. 1. PPP „Psychoonkologie“

4. 2. Beratung von krebskranken Eltern zum Umgang mit ihren Kindern /
Monica Locher

4. 2. 1. Ratgeber PDF „Wahrheit braucht Mut“

4. 3. Kommunikation in der Familie/ Julia Baron

4. 3. 1. PDF „Kommunikation in der Familie“,

4. 3. 2. PDF „schwierige Gespräche“

4. 4. spezifische Krankheitsbelastung / Stefanie Schröder

4. 4. 1. PPP „Krankheitsspezifische Belastungsfaktoren und Bewältigungsstrategien“

4. 5. Auswirkung einer Krebserkrankung auf Familien /Martin Brandt

4. 5. 1. PDF „Vorsorgen für den Ernstfall“

4. 6. Situation und Rolle der Angehörigen/ Julia Baron

4. 6. 1. PDF „Krebserkrankung eines Angehörigen“

4. 7. Entwicklungspsychologie und kindliche Todesvorstellung/
Andrea Petermann-Meyer

4. 7. 1. PPP „Todesvorstellungen bei Kindern“

4. 8. Vorstellung Materialien für Kinder/ Petra Stoschek

4. 8. 1. Arbeitsmaterialien, Literatur und links

4. 9. Einfluss einer Krebserkrankung auf Partnerschaft und Sexualität/

Anette Schwarte

4. 9. 1. PDF „Einfluss auf Sexualität und Partnerschaft“

4. 10. Kinder- und Jugendtrauerarbeit/ Björn Clahsen

4. 10. 1. PDF Seminarunterlagen „Kindertrauer“

Psychoonkologische Grundlagen/Alexandra Wilkenhöner

- Algorithmus der psychoonkologischen Versorgung (S3 Leitlinie)
- Aufgaben der PO
- Struktur der PO im UKA
- Aktuelle Studienlage zu: Krebspersönlichkeit, Stress, psychische Belastungen, biographische Besonderheiten und den Einfluss auf den Krankheitsverlauf
- psychoth. Interventionen haben keinen Einfluss auf den Krankheitsverlauf
- PO dient der Krankheitsbewältigung nicht der –behandlung mit Hilfe von:
 - o Belastungsreduktion
 - o Ressourcenaktivierung
 - o Erarbeitung von Bewältigungsstrategien
- Auswirkungen der Krebserkrankungen auf die Psyche (Trauer, Angst, Wut, Progredienzangst, Schlafstörungen, sozialer Rückzug, Depression, Akute belastungsreaktion, PTBS)
-

Psychoonkologie

❖ Einführung

- ❖ Was genau ist Psychoonkologie ?
- ❖ Psychoonkologie im Krankenhaus
- ❖ Psychoonkologie im ambulanten Bereich

Psychoonkologie

- Krebspersönlichkeit
- Biographische Besonderheiten
- Stress
- Organbezogen:
 - Magen: „zuviel geschluckt“
 - Brust: mangelnde weibliche Identifikation

Psychoonkologie

- Haben Bewältigungsstrategien Einfluss auf die Überlebenszeit ?
- z.B.: „Wer positiv denkt, lebt länger“
- z.B.: „Wer Angst hat, bekommt schneller Metastasen....“
- Viele Studien zu dieser Frage: **Nein**

Psychoonkologie

- Coping-(Bewältigungs)-Strategien:
 - „fighting spirit“ (Kampfgeist)
 - Verleugnung
 - Hoffnungslosigkeit
 - Stoische Akzeptanz

Coping und Krankheitsverlauf

Studie	n	Katamnese	überprüfte Prädiktoren	Effekte
Cassileth (1985)	359	3-8 J.	Hilf-/Hoffnungslosigkeit	keine
Holland (1986)	346	>3 J.	psychische Belastung	keine
Buddeberg (1996)	103	5-6 J.	Coping	keine
Tross et al. (1996)	280	15 J.	psychische Belastung	keine
Giraldi et al. (1997)	95	6 J.	Coping, Angst, Depressivität, Feindseligkeit, Somatisierung, emotionale Kontrolle	keine
Watson et al. (1999)	578	5 J.	Coping, emotionale Kontrolle	keine
Greer et al. (1979, 1990)	57	15 J.	Kampfgeist Verleugnung	(+)
Hislop et al. (1987)	133	4 J	soziale Aktivitäten Extraversion	+
Dean und Surtees (1989)	121	6-8 J	postop. Verleugnung präop. stoisches Akzeptieren prä. Hilf-/und Hoffnungslosigkeit	(+)

- Es gibt also **nicht** die „richtige“ oder „günstige“ Bewältigungsstrategie,
- auch **nicht** eine überlebensfördernde psychische Konstellation !

Psychoonkologie im Krankenhaus

1. Erkennen psychischer Belastung

Psychoonkologie

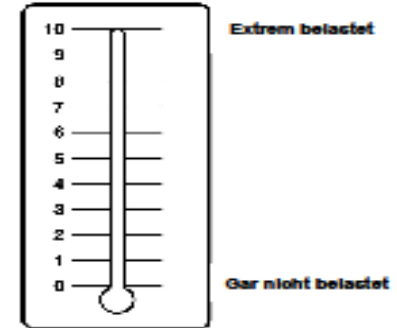
- Gruppe 1: Patienten, die die Erkrankung in ihr Leben integrieren können .
- Gruppe 2: Patienten mit spezifischer Problematik in der Krankheitsbewältigung .
- Gruppe 3: Patienten, die eine intensive psychosoziale Problematik/psychische „Störung“ entwickeln.

Distress-Thermometer

1. Distress-Thermometer

Anleitung:

ERSTENS: Bitte kreisen Sie am Thermometer rechts die Zahl ein (0-10) die am besten beschreibt, wie belastet Sie sich in der letzten Woche einschließlich heute geföhlt haben.



ZWEITENS: Bitte geben Sie an, ob Sie in einem der nachfolgenden Bereiche in der letzten Woche einschließlich heute Probleme hatten. Kreuzen Sie für jeden Bereich JA oder NEIN an.

JA	NEIN		JA	NEIN	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Praktische Probleme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Körperliche Probleme
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Wohnsituation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Schmerzen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Versicherung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Übelkeit
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Arbeit/Schule	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Erschöpfung
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Beförderung (Transport)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Schlaf
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Kinderbetreuung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Bewegung/Mobilität
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Finanzielle Sorgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Waschen, Ankleiden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Betreuung/Pflege Angehöriger	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Äußeres Erscheinungsbild
			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Atmung
		Familiäre Probleme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Entzündungen im Mundbereich
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Im Umgang mit dem Partner	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Essen/Ernährung
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Im Umgang mit den Kindern	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Verdauungsstörungen
			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Verstopfung
		Emotionale Probleme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Durchfall
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sorgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Veränderungen beim Wasser lassen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Ängste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Fieber
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Traurigkeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Trockene/juckende Haut
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Depression	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Trockene/verstopfte Nase
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Nervosität	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Kribbeln in Händen/Füßen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Angeschwollen/aufgedunsen fühlen
			<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Hitzewallungen/Schweißausbrüche
		Spirituelle/religiöse Belange	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Schwindel
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	In Bezug auf Gott	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Gedächtnis/Konzentration
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Verlust des Glaubens	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sexuelle Probleme

Sonstige Probleme: _____

- Kommen Sie mit der Erkrankung und deren Therapie / Kommen Sie mit der neuen Situation gut zurecht ?
- Oder hätten Sie gern mehr professionelle Unterstützung ?

„Supportives Team“ (Unterstützung)

- Psychoonkologen
- Sozialdienst
- Seelsorger
- Case-Manager

- Gesamtes medizinisches Personal

Psychoonkologie im Krankenhaus

1. Erkennen psychischer Belastung
2. Behandeln der psychischen Belastung
 - Gespräch
 - Entspannungsübung
 - Medikamente

Ziel

- Emotionale Not reduzieren
- Anpassung an die Erkrankung verbessern
- Aktive Teilnahme an der Therapie fördern und Gefühl der Kontrolle erzeugen

- Offener Ausdruck von Gefühlen in sicherer Umgebung fördern
- Kommunikation in Familie und Umfeld verbessern

Psychoonkologie im Krankenhaus

1. Erkennen psychischer Belastung
2. Behandeln der psychischen Belastung
 - Gespräch
 - Entspannungsübung
 - Medikamente
3. Weiterbehandlung sichern

Nationaler Krebsplan – 2008 DKH, DKG, BMG

- **Ziel 9:** Alle Krebspatienten erhalten bei Bedarf eine angemessene psychosoziale und psychoonkologische Unterstützung
- ❖ Verbesserung der **Erkennung** des psychosozialen Unterstützungsbedarfs sowie behandlungsbedürftiger psychischer Störungen bei Krebspatienten und Angehörigen
- ❖ Sicherstellung der notwendigen psychosozialen und psychoonkologischen **Versorgung** im ambulanten und stationären Bereich

Definition Psychoonkologie

- Psychoonkologie ist die frühzeitige, angemessene Unterstützung von Menschen in einer schwierigen Lebenssituation
- durch Belastungsreduktion und
- durch Ressourcenaktivierung

Schulung für die Familien-SCOUTs am 16.07.2018/ Monica Locher

Beratung von krebserkrankten Eltern im Umgang mit ihren Kindern

- Stärkung der Eltern in ihrer Rolle und Haltung mit der Situation umzugehen.
- Möglichkeiten für Eltern ihren Kindern altersentsprechend mitzuteilen, dass sie an Krebs erkrankt sind und wie sie über die Erkrankung mit ihnen sprechen können.
- Krebserkrankung nicht verheimlichen.
- Unterschiedliche Reaktionen/Verhaltensweisen von Kindern, wenn Sie erfahren, dass ein Elternteil an Krebs erkrankt ist.
- Fortführung des Alltags für die Kinder (Schule, Sport etc.)
- Schule, Kita etc. informieren
- Einen möglichst sicheren Rahmen für die Kinder finden und sie auf das vorbereiten, was auf sie zukommt.

Bianca Senf

Wahrheit braucht Mut

Mit Kindern über Krebs sprechen – wenn Eltern an Krebs erkranken



Ein Ratgeber für Eltern und professionelle Helfer

Impressum

Herausgeber:

Dr. Bianca Senf | Abteilung Psychoonkologie am UCT
Universitäres Centrum für Tumorerkrankungen (UCT)
Universitätsklinikum Frankfurt

Theodor-Stern-Kai 7 | 60590 Frankfurt am Main | Telefon: 069-6301-83787
www.uct-frankfurt.de | E-Mail: psychoonkologie@kgu.de

Konzept, Text und Bild:

Dr. Bianca Senf

Gestaltung und Produktion:

SLSplus GmbH, Frankfurt am Main

Dieser Ratgeber wird nicht verkauft. Der Ratgeber und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Druck, Verlegung, Vervielfältigung und Vertrieb des Ganzen oder Teilen daraus bedürfen in jedem Fall der schriftlichen Erlaubnis der Autorin, Dr. Bianca Senf

Der Ratgeber kann **kostenlos** unter folgender Adresse bestellt werden:
Abteilung Psychoonkologie am UCT • E-Mail: psychoonkologie@kgu.de

Um den Ratgeber auch versenden zu können, sind wir auf Spenden angewiesen.
Kontoverbindung siehe Seite 4.

1. Auflage, 2000 Stück, Veröffentlichung Dezember 2014
2. Auflage, 2000 Stück, Veröffentlichung Juni 2017

Inhaltsverzeichnis

Impressum	2
1. Vorwort	5
2. „In mir ist eine Welt zusammengestürzt“ – eine Fallgeschichte	6
3. Diagnose Krebs: Betroffen ist die ganze Familie	9
4. Muss ich denn mit meinem Kind über die Krankheit sprechen?	10
5. Gedanken und Phantasien von Kindern	11
6. Fragen die Eltern bewegen	14
7. Was hilft der Familie?	15
7.1 Ein offener Umgang	15
7.2 Belaste ich mein Kind unnötig, wenn ich es aufkläre?	15
7.3 Die Wahrheit, nichts als die Wahrheit	16
7.4 Der richtige Zeitpunkt für ein Gespräch	17
7.5 Kind- und altersgerechte Worte finden	18
7.6 Augen sagen mehr als Worte	20
7.7 Informationen richtig dosieren	20
7.8 Angemessen informieren	20
7.9 Versprechen halten	21
7.10 Über Veränderungen im Alltag sprechen	21
7.11 Große Ereignisse ankündigen	22
7.12 Raum für Fragen lassen	22
7.13 Hat Ihr Kind Sie verstanden?	22
7.14 Schwierigkeiten über die Erkrankung zu sprechen	23
7.15 Andere informieren, ja oder nein?	25
7.16 Ruheinseln schaffen und Spaß haben	27
8. Reagieren alle Kinder gleich auf die Krankheit?	28
9. Die verschiedenen Altersstufen	30
9.1 Die Krebsdiagnose während der Schwangerschaft	30
9.2 Das erste Lebensjahr	30
9.3 Kinder von 1 bis 2 Jahren	31
9.4 Kinder von 3 bis 6 Jahren	32
9.5 Kinder von 7 bis 12 Jahren	33
9.6 Teenager und Jugendliche von 13 bis 18	36
10. Besondere Familiensituationen	38
11. Über den Tod sprechen	39
12. Wann sollten Sie professionelle Hilfe suchen?	41
13. Serviceteil – Literatur und Adressen	42
13.1 Nützliche Adressen	42
13.2 Hilfreiche Internetadressen	43
14. Dank an unsere Sponsoren	44

Dr. rer. med. Bianca Senf

Diplom-Psychologin und
Psychologische Psychotherapeutin

Psychoonkologin
Leitung der Abteilung Psychoonko-
logie am Universitären Centrum für
Tumorerkrankungen am Universitäts-
klinikum Frankfurt am Main

Mitgründerin und langjährige
Beraterin des Vereins „Hilfe für
Kinder krebskranker Eltern“

Sprecherin des Arbeitskreises
Psychoonkologen Hessen



Jede Spende hilft!

Dieser Ratgeber soll Betroffenen und Interessierten nützlich sein. Er wird grundsätz-
lich kostenlos abgegeben. Zur Deckung der Porto- und Druckkosten bitten wir
um einen finanziellen Beitrag in Form einer Spende auf das Konto:

Empfänger:	Horst-Westenberger-Stiftung
Bank:	Frankfurter Sparkasse
IBAN	DE07 5005 0201 0200 4783 54
BIC	HELADEF1822
Verwendungszweck:	Wahrheit braucht Mut

1. Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

Seit über zwanzig Jahren bin ich als Psychoonkologin tätig und habe hunderte von Familien betreut, in denen ein Elternteil, manchmal beide, an Krebs erkrankt sind. Immer wieder habe ich erlebt und erlebe es noch, wie erschüttert die Betroffenen sind, wenn die Patientenrolle mit der Elternrolle zusammenfällt. In nahezu allen Fällen, die ich miterlebt habe, galten die Gedanken sehr schnell den eigenen Kindern und was die Krebsdiagnose für sie bedeutet.

- Werde ich die Einschulung meines Kindes noch erleben?
- Wie sollen meine Kinder ohne mich zu Recht kommen?
- Wie bringe ich den Kindern nur bei, dass ich Krebs habe?
- Wie wird mein Kind reagieren, wenn ich ihm mitteile, dass ich solche eine Krankheit habe?
- Versteht mein Kind überhaupt, was Krebs ist und was die Krankheit bedeutet?

Der vorliegende Ratgeber ist aus der konkreten Beratungspraxis entstanden und bezieht auch Forschungsergebnisse zu der Thematik mit ein. Er möchte auf die häufigsten Fragen, die Eltern in dieser Situation belasten, Antworten geben. Sie werden auch erfahren, wie Kinder in den verschiedenen Altersstufen auf die Krebsdiagnose reagieren können, was sie an Information brauchen und welche Informationen eher belastend sind.

Der Ratgeber enthält darüber hinaus Informationen darüber, wie sie mit den Reaktionen Ihres Kindes auf die Situation umgehen können. Es werden Anregungen gegeben, wie Sie mit Ihren eigenen oder mit Kindern von Freunden über die Krankheit und die Therapie sprechen und auch das Thema „Sterben und Tod“ bewältigen können.

Der Ratgeber hat nicht den Anspruch, auf alle auftretenden Probleme eine Lösung zu bieten. Jede Familie, die betroffen ist, ist individuell und es gibt eine Reihe von Fragen, die stark von der Erkrankung und der jeweiligen Familiensituation abhängig sind. Scheuen Sie sich deshalb nicht, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen, wenn Sie spezielle Fragen haben.

Die Fallgeschichten in der Broschüre stammen aus der Beratungsarbeit der Autorin. Die Namen der Betroffenen wurden mit Ausnahme von Herrn Engler, Saymon Engler und Sarah Fey geändert. Auf die jeweils weibliche oder männliche Form wurde bewusst verzichtet, um den Lesefluss nicht zu stören.

Ich hoffe, dass der Ratgeber Ihnen hilft, Mut zur Wahrheit zu haben. In diesem Sinne wünsche ich Alles Gute!

Dr. Bianca Senf

Leitung der Abteilung Psychoonkologie an der Universitätsklinik Frankfurt am Main

2. „In mir ist eine Welt zusammen- gestürzt“ – eine Fallgeschichte

Frau Sinsa ist 43 Jahre alt, als bei ihr die Diagnose Brustkrebs gestellt wird. Sie ist beruflich selbständig und sehr erfolgreich. Der Ehemann ist als Arzt in einer Gemeinschaftspraxis tätig. Die zwei Töchter sind neun und fünf Jahre alt. Die Patientin ist ihr Leben lang gewohnt, alles selbständig zu managen. „Ich habe in meinem Leben immer alles unter Kontrolle gehabt“, wird sie mir später erzählen. Hilfe anzunehmen kam ihr schon immer merkwürdig vor. Dies habe sie als älteste von drei Kindern auch nie gelernt. Ein Gespräch mit einer Psychologin, nachdem die Diagnose gestellt war, lehnte sie rundweg ab. „Ich habe Krebs. Verrückt bin ich deshalb noch lange nicht“, raunte sie die behandelnde Ärztin im Brustzentrum an. Sie fühlte sich durch das Angebot fast beleidigt, erzählte sie später. Frau Sinsa ging die „Sache“ tatkräftig an. Vor der OP habe sie keine große Angst gefühlt. Sie sei nur sehr ruhelos gewesen und habe nicht schlafen können.

Die Patientin wurde operiert. Einige Stunden, nachdem sie aus der Narkose erwacht war, befahl Frau Sinsa ein zunehmendes Angstgefühl: Was soll ich denn nur den Kindern sagen? Die sind doch noch so jung. Sie können das doch gar nicht verstehen. Was passiert mit den Kindern, wenn ich jetzt sterbe? Der Gedanke ließ die Mutter nicht mehr los und mündete in verschiedene Katastrophenszenarien. Die Gewissheit, dass der Vater der Kinder da war, be-

ruhigte sie nicht. Die Angst, an ihrer Brustkrebserkrankung in kürzester Zeit sterben und ihre Kinder alleine zurück lassen zu müssen, wuchs sich zu einer ausgeprägten Panikattacke aus: Frau Sinsa begann zu schwitzen, der Puls raste, die Hände zitterten und sie rang nach Luft mit der Folge, dass sie Angst bekam, zu ersticken. Endlich klingelte sie nach der Krankenschwester die eine



nach Luft ringende, weinende und vor Angst zitternde Patientin vorfand. Die beunruhigte Krankenschwester rief mich mit den Worten an: „Bitte kommen Sie ganz schnell, wir brauchen eine Krisenintervention.“

Soweit zur Fallgeschichte. Die geschilderte Situation stellt in dreierlei Hinsicht keinen Einzelfall dar:

- Vorbehalte im Hinblick auf die Inanspruchnahme psychologischer und/oder psychoonkologischer Unterstützung.
- Große Angst, an der Erkrankung zu sterben und die Kinder nicht mehr aufwachsen zu sehen.

- Große Unsicherheit, was man den Kindern sagen soll oder kann.

Aus meiner ganz persönlichen Perspektive als Psychologin, kann ich die Vorbehalte, einen Psychologen zur Unterstützung hinzuzuziehen, sehr gut verstehen. So sind Vorbehalte gegen die Berufsgruppe Psychologe, Psychotherapeut und eben auch Psychoonkologe noch immer sehr verbreitet. Darüber hinaus können sich jedoch auch viele Betroffene nicht vorstellen, wie ein Psychologe in einer Situation helfen kann, in der primär scheinbar erst mal nur der Körper betroffen ist. So äußern auch viele Patienten auf die Frage, ob sie schon bei Diagnosestellung psychoonkologische Beratung in Anspruch genommen haben: „Nein, ich hatte für meine Seele keine Zeit. Ich musste erst mal die OP hinter mich bringen.“

So nachvollziehbar diese Gedanken sind, so bedauerlich ist es auch, dass sich Patienten gerade für diese enorme Stresssituation keine Unterstützung gönnen.

Der Mensch bildet eine Einheit von Körper, Geist und Seele. Dieser Erkenntnis stimmt fast jeder Mensch zu, handelt in Krisensituationen aber oft nicht entsprechend. So auch Frau Sinsa:

Nachdem ich mich Frau Sinsa vorgestellt hatte, wandte ich zunächst Methoden aus der psychologischen Krisenintervention an, mit dem Ziel, die Atmung und damit die Erstickungsangst zu beruhigen. Nachdem dies gelungen war, erklärte ich Frau Sinsa, dass viele Frauen im Laufe der Erkrankung solche oder ähnliche Gefühlseskalationen entwickeln und

dies nichts damit zu tun habe, dass sie jetzt verrückt würde. Im Gegenteil: Körper und Seele schlagen Alarm, da der Druck (der Stress) zu groß geworden ist, ohne ein Ventil gefunden zu haben. Übersetzt teilen sie mit: Kümmere dich um deine Seele, d.h. um deine Gefühle und Bedürfnisse.

Der übermäßige Druck bei Frau Sinsa wurde durch das Gefühl ausgelöst, keine Kontrolle mehr über ihre Lebenssituation zu haben. Wir Menschen, so erklärte ich der Patientin, brauchen für unser seelisches Gleichgewicht das Gefühl, dass wir uns und unsere Lebensumstände kontrollieren oder steuern können. Geht dieses Gefühl verloren, so löst das gerade bei Menschen, die normalerweise großen Wert auf Unabhängigkeit legen und vieles selbstverantwortlich managen, große Angst aus. Diese Information beruhigte Frau Sinsa. Sie hatte eine vernünftige Erklärung für das Gefühlschaos in ihr. Nun war es ihr



möglich, das auszusprechen, wofür sie die letzten Wochen keine Worte fand: „In mir ist mit der Krebsdiagnose eine Welt zusammengebrochen. Ich bin in einen Abgrund gerutscht und wollte es nicht wahr haben, was da mit mir passiert. Dass ich solche Angst empfinden

könnte, solch eine Panik habe, meine Kinder vielleicht verlassen zu müssen, das passte einfach nicht zu mir. Ich hätte mir das niemals ausmalen können.“

Die von der Patientin beschriebene Angst ist bei nahezu allen Eltern anzutreffen und je nach Familiengeschichte unterschiedlich stark ausgeprägt. Nachdem die Patientin ihre „Geschichte“ erzählen konnte wurde es möglich, die Ängste und Sorgen zu sortieren und die diffuse Angst in handhabbare „Happen“ zu zerlegen. Genau solche Konkretisierungen helfen, dass Gefühle sich sortieren und beruhigen und wir wieder handlungsfähig werden. So konnte mit der Patientin besprochen werden, was in den nächsten Tagen für sie wichtig war. Unerlässlich war es, einen sogenannten Notfallplan gegen eskalierende Angstgefühle zu entwickeln.

Frau Sinsa nahm in der Folge und zeitlich versetzt fünf Gespräche in Anspruch, in denen für konkrete Fragen, die sie und ihren Mann bewegten, Lösungswege entwickelt wurden. Eines der Themen war hier beispielsweise, ob man den Kindern wirklich sagen muss, dass die Krankheit „Krebs“ heißt. Ob es nicht genüge zu sagen, man sei krank. Des Weiteren konnte das Thema Kontrolle und Kontrollver-

lust thematisiert werden. Frau Sinsa entschied für sich, die Erkrankung zu nutzen, um hier eine Veränderung in Gang zu setzen. Sie wollte in kleinen Schritten üben, Hilfe von Freunden, aber auch von ihrem Mann anzunehmen und manche Verantwortlichkeiten abzugeben.

Das Fazit von Frau Sinsa nach der letzten Sitzung: „Das einzige, was ich bedauere ist, dass ich zu stolz war, mir umgehend nach der Diagnose Brustkrebs psychoonkologische Hilfe zu holen. Aber ich musste wohl erst in den Abgrund rutschen. Ich verspreche Ihnen, das passiert mir nicht noch mal.“

Diese konkrete Fallgeschichte liegt 10 Jahre zurück. Ich traf die ehemalige Patientin auf dem Wochenmarkt. Sie sah aus wie das blühende Leben schlechthin. Frau Sinsa erzählte, dass sie weiterhin mit Spaß berufstätig sei. Sie habe ihr Arbeitspensum jedoch um einiges zurückgeschraubt dank der Unterstützung ihres Mannes, die sie jetzt annehmen könne. Die Erfahrung der Krebserkrankung habe für sie die Prioritäten zu Recht gerückt. Die lagen klar bei den Kindern und auch bei ihrem Mann. Sie fühle sich rundum wohl, obwohl der Weg lange kein einfacher Weg war.

3. Diagnose Krebs: Betroffen ist die ganze Familie

Die Diagnose Krebs erschüttert Patienten oft bis ins Innerste und es trifft in erster Linie das Leben des Erkrankten. „Ich dachte, vor mir tut sich die Erde auf und ich stürze ins Bodenlose“, so beschrieb es eine junge Frau. Vor allem Mütter und Väter, die noch schulpflichtige Kinder haben, beschäftigt sehr schnell quälend die Frage, ob sie ihr Kind noch aufwachsen sehen werden und ob sie es auf seinem Weg ins Leben begleiten können.

Es tauchen Gedanken und Bilder auf, die plötzlich das ganze Leben in Frage stellen können:

- Werde ich wieder gesund?
- Wie lange lebe ich überhaupt noch?
- Muss ich Schmerzen aushalten?
- Warum bin ich an Krebs erkrankt?
- Was habe ich falsch gemacht?
- Wie sieht der Rest meines Lebens aus?
- Kann ich meinen Beruf überhaupt noch ausüben?
- Schaffe ich es, damit fertig zu werden?
- Was sage ich den Nachbarn, den Freunden und vor allem: wie sage ich es meinem Kind?

Der Boden unter den Füßen ist nicht mehr da, aber er fehlt nicht nur dem Betroffenen, sondern auch dem Partner und den Kindern. Auf einmal ist nichts mehr wie früher und die Familie muss sich neu organisieren. Fällt der Ernährer der Familie aus, drohen vor allem finanzielle Einbußen. Erkrankt der Elternteil, der sich hauptsächlich um die Kinder kümmert, muss der

Familienalltag umorganisiert werden. Neben dem Verarbeiten der Diagnose kommen ganz neue Herausforderungen, neue Pflichten im Alltag für alle dazu. Konkret können das u.a. folgende Dinge sein:

Der Erkrankte muss zur Therapie oder zum Hausarzt gefahren werden. Wer kann das übernehmen? Wer kocht das Essen? Wer holt die Kinder vom Kindergarten oder von der Schule ab und wer kümmert sich dann um sie? Wer bringt sie in den Sportverein oder zum Ballettunterricht und wer macht die Hausaufgaben mit ihnen? Hinzu kommt, dass der Erkrankte für kürzere oder längere Zeit – vielleicht aber auch überhaupt nicht mehr seiner Arbeit nachgehen kann. Finanzielle Engpässe, oder gar finanzielle Not bleiben besonders bei Alleinerziehenden häufig nicht aus.

Die Diagnose Krebs ist in aller Regel ein Schock. Verzweiflung, Trauer oder Wut auf ein ungerecht empfundenes Schicksal sind häufige Reaktionen und Gefühle, mit denen man erst einmal fertig werden muss. Neben all diesen Empfindungen, Sorgen und Verpflichtungen der Eltern bleibt meist nicht mehr viel Zeit und Aufmerksamkeit für die Kinder. Das geht vielen Eltern so, insbesondere dann, wenn sie wenig Hilfe von ihrem Umfeld erwarten können. Auch der Alltag der Kinder gerät aus den Fugen, da sie die Belastung der Eltern spüren und unmittelbar davon betroffen sind.

Die Welt des Kindes, die bis dahin meist klar und übersichtlich organisiert war, ist plötzlich unsicher geworden. Das verursacht fast immer große Angst, die sich manchmal auf kaum durchschaubare oder störende und unangenehme Weise äußern kann. Wenn Erwachsene das nicht erkennen und einordnen können, kann ihre eigene Reaktion die Unsicherheit und die Angst des Kindes verstärken. Die Not des Kindes bleibt

dann unerkannt. Auf die Dauer bedeutet das einen enormen Stress und es können sich ernste seelische Folgen entwickeln. Deshalb braucht Ihr Kind gerade in dieser Situation viel Liebe und Zuwendung, vor allem aber das Gefühl von Sicherheit. Machen Sie sich und Ihrem Kind ein wertvolles Geschenk:

Nehmen Sie sich immer wieder zusammen Zeit.

4. Muss ich denn mit meinem Kind über die Krankheit sprechen?

Die Antwort heißt ganz eindeutig „Ja“! Nicht nur die Erfahrungen aus der Praxis, sondern auch die Ergebnisse von Studien belegen eindeutig, dass das Verschweigen eines so wichtigen Einschnittes in das Familienleben die Kinder nachhaltig negativ beeinflussen kann. Kinder krebskranker Eltern gelten als Risikogruppe im Hinblick auf die Entwicklung psychischer und psychiatrischer Störungen.

Die Belastung der Kinder steigt vor allem dann an, wenn sie über das, was in der Familie passiert, nicht oder nur dürftig informiert werden. Kinder sind sehr hellhörig und bekommen deutlich mehr mit, als Erwachsene sich dies vorstellen können.

Studien belegen, dass selbst „gesunde“ Eltern die seelische Belastung ihrer Kinder falsch einschätzen. Sie stufen das Wohlbefinden ihrer Kinder deutlich besser ein als die Kinder dies selbst

tun. Hiermit soll aber nicht der Druck auf Sie, die Eltern, erhöht werden. Es geht vielmehr darum Ihnen Wissen zu vermitteln, wie Sie mit Kindern in einer solchen Situation sprechen können. Viel Kummer und mögliche Fehlentwicklungen können vermieden werden, wenn Sie gut informiert sind und versuchen, ein paar, zugegebenermaßen manchmal nicht ganz einfache Regeln einzuhalten.



5. Gedanken und Phantasien von Kindern

Gerade jüngere Kinder fragen relativ schnell und ganz unbefangen, ob Mutter oder Vater an der Erkrankung sterben werden, ob sie sterben müssen. Darüber hinaus gibt es kaum Fragen, die nicht geäußert werden. Häufige Fragen sind: „Bist Du jetzt wieder ganz gesund?“, „Warum hast Du Krebs gekriegt?“, „Gehen Deine Haare weg?“, „Kommen die Haare denn wieder?“, „Musst Du noch mal ins Krankenhaus?“, „Wird Papa jetzt auch krank?“, „Kann ich die Narbe mal sehen? Tut sie weh?“, „Darf ich das meiner Freundin erzählen?“, „Werde ich jetzt auch krank?“, „Ist der Krebs gekommen, weil ich böse war?“, „Was wird aus meiner Geburtstagsfeier?“, „Kann ich trotzdem mit ins Schullandheim?“, „Wann darfst du wieder schwimmen gehen?“

Anhand der Fragen wird deutlich, dass die Beunruhigung sowohl den ganz normalen Alltag des Kindes betrifft als auch Fragen aufwirft, die sehr tief gehen können. Nicht immer äußern Kinder ihre Ängste und Sorgen so offensichtlich. Eltern berichten dann beispielsweise: „Mein Kind sagt und fragt gar nichts über die Krankheit.“ Gerade Eltern von Jugendlichen sind oft irritiert, weil dem Jugendlichen die Situation scheinbar völlig egal ist. Gerade jüngere Kinder machen oft, scheinbar belanglose Bemerkungen. Bei genauerem Hinhören wird jedoch die Auseinandersetzung des Kindes mit der Krankheit deutlich.

Beispiel: Die Mutter des vierjährigen Mitja und der fünfjährigen Leonie macht sich Sorgen, weil ihre Kinder scheinbar

überhaupt nicht auf die Erkrankung der Mutter reagieren. Sie würden so gar nichts fragen und die Krankheit auch nicht erwähnen. Ich bin aufgrund meiner Erfahrungen skeptisch und erkläre der besorgten Mutter, dass Kinder häufig ganz beiläufig Bemerkungen fallen lassen und dies oft in Situationen, in denen man sie kaum registriert oder angemessen reagieren kann. Gerade Kinder sind hier kleine Spezialisten. Daraufhin fallen der Mutter eine ganze Reihe von Beispielen ein, u. a. dass Leonie völlig ohne Zusammenhang auf dem Heimweg erzählte, dass die Oma von Lara auch an Krebs gestorben sei. Sie habe in der Situation nicht genau darauf geachtet.

Dieser beiläufig geäußerte Satz von Leonie deutet vor allem wegen des „auch“ darauf hin, dass sie ganz gegen den Eindruck ihrer Mutter mit deren Krankheit beschäftigt ist und Angst hat, sie zu verlieren. In der berichteten oder ähnlichen Situationen sollte man eine klärende Frage stellen wie z. B. „Du weißt ja, Leonie, dass ich Krebs habe. Hast Du denn manchmal Angst, dass die Krankheit schlimmer werden und ich wie die Oma von Lara sterben könnte?“



Wenn Kinder Sachverhalte und Gefühle nicht verstehen oder einordnen können, beginnen sie zu spekulieren: Was ist passiert? Was könnte passieren? Sie entwickeln oft Phantasien, die das reale Ausmaß der Situation deutlich übertreffen. Erwachsene können sich dies meist nicht im Entferntesten vorstellen. Natürlich lassen sich kindliche Phantasien nicht gänzlich beeinflussen. Als hilfreich erweist sich eine klare Kommunikation der Sachlage, die dem Entwicklungsstand des Kindes entspricht.

Dazu ein Beispiel: Die fünfjährige Clara hatte panische Angst davor, ihren Vater, der an Leukämie erkrankt war, im Krankenhaus zu besuchen. Als die Mutter Clara beim nächsten Besuch mitnehmen will, protestiert sie. In der Klinik reißt sie sich von der Hand der Mutter los und schließt sich in der Toilette ein. Sie kommt nur nach sehr langem Zureden wieder heraus. In der psychoonkologischen Beratung zeigte sich warum: Als Clara das erste Mal den Vater im Krankenhaus besuchte, musste sie aufgrund der Infektionsgefahr einen Mundschutz, Überziehschuhe und einen grünen Kittel tragen. Der Vater lag, mit vielen Infusionsschläuchen versehen, im Bett. Zudem kam der Arzt hinzu und gab ihm eine Spritze. Sie hatte nun die Phantasie, dass ihr beim nächsten Mal womöglich das gleiche passieren könnte wie ihrem Papa. Davor hatte sie panische Angst. Eine altersentsprechende Erklärung der Situation hätte das Ausmaß der Angst des Kindes sicherlich deutlich reduziert. Gedanken über die Therapie gehen ins-

gesamt oft mit Horrorvorstellungen einher.

Folgende Fallgeschichte verdeutlicht das gut: Die damals 13-jährige Sarah ruft spät abends verzweifelt bei mir an, weil ihr Vater ganz plötzlich in die Intensivstation einer Klinik eingewiesen wurde. Sie malte sich in vielen Einzelheiten aus, welche Apparate, Schläuche und Infusionen bei ihrem Vater angebracht wurden. Sie sehe nur noch diese „Horrorbilder“. An Schlaf sei gar nicht zu denken. Die Ärzte hätten Sarah nicht zu ihrem Vater lassen wollen, da sie befürchteten, dass der Anblick der Intensivgeräte das Mädchen zu sehr belasten könne. Nachdem die Ärzte jedoch überzeugt werden konnten, dass Sarah mit der Realität weniger überfordert sein würde als mit ihren schrecklichen Vorstellungen, ließ man sie zu ihm. Im Gespräch am nächsten Tag sagte sie: „Das habe ich mir aber alles viel schlimmer vorgestellt. Jetzt kann ich den Papa ruhig da lassen. Ich sehe, dass er dort am besten aufgehoben ist.“ Fast klang sie etwas enttäuscht. Was man hier immer bedenken sollte ist die Tatsache, dass Kindern ihre Vorstellungen über Krankenhäuser und Intensivstationen oft nur aus dem Fernsehen bekannt sind und hier mit hochdramatischen Bildern Spannung erzeugt wird.

Hinter Fragen, die scheinbar ganz banal klingen oder sich auf die Zukunft richten, wie z. B. „Kann ich trotzdem mit ins Schullandheim?“, steckt keine Herzlosigkeit wie es Eltern manchmal empfinden, sondern häufig die Frage,

wie sicher die Zukunft ist. Manchmal haben Kinder allerdings schlicht und einfach das Bedürfnis, einmal nicht mit der Krankheit konfrontiert zu sein und sich abzulenken.

Sehr häufig haben Kinder Schuldphantasien. Sie sind der Meinung, die Krankheit durch falsches Verhalten verursacht zu haben und sie durch richtiges Verhalten positiv beeinflussen zu können. Die Kinder versuchen, in ihren Augen, alles richtig zu machen: brav sein, den Eltern gehorchen und gute Noten mit nach Hause zu bringen.



Daran sollten Sie denken:

- Jedes Kind sorgt sich in einer solchen Situation und kann beträchtliche Angst entwickeln.
- Nicht immer ist ein besorgniserregendes Verhalten auf die Erkrankung von Mutter oder Vater zurückzuführen, sondern z. B. auf eine bestimmte Entwicklungsphase. Manchmal ist dies schwer voneinander abzugrenzen. Daher kann eine Beratung z. B. in einer Erziehungsberatungsstelle hier hilfreich sein. Auch die Teilnahme an Freizeit- und Gruppenprogrammen für Kinder krebserkrankter Eltern kann helfen, da man hier beobachtet, dass in anderen Familien ähnliche Thematiken vorliegen.
- Nehmen Sie die Ängste und Sorgen Ihrer Kinder ernst, d. h. geben Sie keine falschen Beruhigungen wie: „Du brauchst keine Angst zu haben.“ Dies tröstet Kinder nicht und sie empfan-

gen die Information, dass ihre Eltern diese Ängste nicht ernst nehmen.

- Reagieren Sie auf ein Verhalten, das vor der Erkrankung nicht vorhanden war und Sie nun besorgt. Aufmerksam sollte man auch sein, wenn das Kind scheinbar gar nicht reagiert.
- Verhalten, das Ihnen Sorgen oder Sie ärgerlich macht, ist meist auf Unsicherheit und Angst des Kindes zurückzuführen. Sobald das Kind wieder sicheren Boden unter den Füßen spürt, „normalisiert“ es sich in der Regel wieder
- Kinder können an der schwierigen Situation beträchtlich wachsen, da sie Stressbewältigungskompetenzen entwickeln. Voraussetzung hierfür ist, dass Sie eine tragfähige Beziehung zwischen Ihnen und Ihrem Kind halten können.

6. Fragen die Eltern bewegen.....

Herr Engler meldet sich bei mir, nachdem bei seiner Frau ein Jahr zuvor Krebs diagnostiziert wurde. Der Vater des neun-jährigen Sohnes Saymon begann sich langsam große Sorgen um den Jungen zu machen. Seitdem bei der Mutter die Krebserkrankung fortschritt, sich Metastasen entwickelt hatten, wurde Saymon zunehmend aggressiv, hörte nicht mehr richtig zu und schlug grundlos andere Kinder.

Das Ehepaar Engler stellt sich die Frage, ob die Reaktionen normal seien und ob „das“ wieder aufhöre. Sie wissen nicht, was sie noch mit dem Jungen „machen sollen“, keine Ermahnung, kein Gespräch scheint irgendeine positive Wirkung zu zeigen.

Saymon weiß bis zu diesem Zeitpunkt nicht, wie es um seine Mutter steht. Die Großeltern und manche Freunde raten davon ab, dem Jungen die „ganze Wahrheit“ zu sagen. Er sei noch zu jung und könne das nicht richtig verstehen. Zudem haben sie Angst, dass Saymon durch die Wahrheit noch stärker belastet würde, als es ohnehin mit der kranken Mutter der Fall ist. Eine auf den ersten Blick verständliche Sorge, die viele Eltern und Großeltern, sogar professionelle Berater teilen.

Die Eltern fragen sich aber immer öfter, ob es nicht vielleicht doch richtiger wäre, Saymon die „ganze Wahrheit“ zu sagen. Ihr Gefühl sagt eigentlich „Ja“, aber wie? Mit dieser Frage kam der Vater in die

Beratungspraxis. Herr Engler war erleichtert, als ich ihn darin bestätigte, offen mit Saymon zu sprechen. Sie hatten eigentlich immer mit offenen Karten gespielt, warum sollte das jetzt anders sein? Die Frage, die das Paar jedoch bewegte, lautete: Wie sollen wir mit Saymon sprechen? Sie trauten sich das Gespräch nicht zu und es stellte sich heraus, dass es ihnen wie vielen Eltern ging: Sie hatten Angst, von eigenen Gefühlen überrollt zu werden.

Dann war die Frage, wer und wie mit dem Kind gesprochen werden sollte? Die Mutter, der Vater oder beide zusammen? Und wie soll man dem Sohn beibringen, dass die Krankheit nicht mehr zu heilen ist? Auch die bange Frage, wie ein Kind auf so einen Schock reagiert und wie man dann mit den Reaktionen umgehen kann, beschäftigte die Eltern sehr.

In der Beratung wurde genau geschaut, was die größten Sorgen machte und es wurde ein Beispielgespräch mit Saymon erarbeitet (siehe Seite 39/40).

Dieses Beispiel demonstriert gut, mit welchen Fragen Eltern plötzlich konfrontiert sein können. Auf diese und ähnliche Fragen versuchen wir nun Antworten zu geben. Bitte denken Sie bei den Informationen und Tipps immer daran, dass Sie Ihr Kind am besten kennen. Verlassen Sie sich auf Ihr Gefühl, wenn grundsätzlich klar ist, dass Sie offen mit Ihrem Kind sprechen wollen. Wenn Sie unsicher sind, fragen Sie Menschen um Rat, die sich mit diesen Problemen auskennen.

7. Was hilft der Familie?

Jede Familie hat ihre eigenen Regeln, wie sie mit Konflikten und Problemen umgeht. Was für Familie Müller gut ist, muss für die Nachbarsfamilie noch lange nicht der richtige Weg sein. Dennoch möchte ich Ihnen einige allgemeine Informationen mit auf den Weg geben, die sich im Laufe der Beratungsarbeit als hilfreich erwiesen haben.

7.1 Ein offener Umgang

Der ganzen Familie hilft ein offener und ehrlicher Umgang mit der Krankheit und den Veränderungen, die damit einhergehen. Wenn der Erkrankte einigermaßen gut mit seiner Krankheit und den damit verbundenen Sorgen und Ängsten zurechtkommt und möglichst offen für eigene Gefühle, Fragen und Verhaltensweisen ist, überträgt sich das auch auf die Kinder. Untersuchungen des niederländischen Psychiaters Hans Keilson zeigen, dass nicht das Ereignis selbst entscheidend für die Verarbeitung ist, sondern der Umgang mit der Situation und die Verarbeitung derselben.

Sind die Eltern oder Betreuungspersonen mit sich selbst lange nicht „im Reinen“, bekommt das Kind unklare Botschaften, die es zusätzlich verunsichern. D. h.: Sie sollten sich selbst mit dem Thema, möglicherweise mit professioneller Unterstützung, auseinandersetzen. Wichtig zu wissen ist hier, dass die Auseinandersetzung mit der Erkrankung ein Prozess ist, der über

viele Wochen und Monate andauern kann (nicht muss!). Setzen Sie sich deshalb nicht noch zusätzlich unter Druck.

Beispiel: Eine junge Mutter, deren Erziehungsprinzip schon immer von einem offenen Umgang geprägt war, wählte völlig spontan einen Weg, mit ihrer Brustamputation umzugehen:

„Als mich meine 5-jährige Tochter nach der Brustamputation im Krankenhaus besuchte, habe ich sie nach der Begrüßung und nachdem die mitgebrachten Blumen in einer Vase verstaut waren, in den Arm genommen und auf mein Bett gesetzt. Und meine erste Frage war: „Willst Du mal sehen? Sie nickte neugierig und ich habe ihr die Narbe bzw. den Verband gezeigt. Damit war für mich der „Bann“ gebrochen und ich kann mich meiner Tochter seither unbefangen zeigen.“

Auch in der Folgezeit gab es diesbezüglich mit der Tochter keine Probleme. Freilich waren nicht alle schwierigen Themen damit erledigt. Die Tochter dieser jungen Mutter hat jedoch das Gefühl von Beginn der Erkrankung mitbekommen, dass mit „offenen Karten“ gespielt wird. Dies vermittelt die gerade in dieser Situation dringend notwendige Sicherheit.

7.2 Belaste ich mein Kind unnötig, wenn ich es aufkläre?

Viele Eltern, vor allem auch Großeltern fragen sich, ob sie ihr Kind unnötig belasten, wenn sie mit ihm über die Krankheit sprechen. „Vielleicht bekommt es gar nicht so viel mit, vielleicht mache ich damit alles nur noch

schlimmer“, meinte Frau Weber im Beratungsgespräch. Oft sind Eltern einfach unsicher, weil sie nicht wissen, wie sie mit den Gefühlen der Kinder umgehen sollen.

Sicher ist: Ihr Kind wird reagieren. Es wird vielleicht traurig sein. Es wird möglicherweise weinen. Auch scheinbares Desinteresse, Ärger oder Aggressivität sind Reaktionen. Alle denkbaren Gefühlsreaktionen sind also möglich und auf den Schreck, der die Krebserkrankung auch für Ihr Kind bedeutet, zurückzuführen. Für Sie ist es wichtig zu wissen, wie unterschiedlich die Reaktionen sein können. So gelingt es Ihnen, sich darauf einzustellen. Trösten Sie Ihr Kind, wenn es Trost braucht. Trösten Sie es so, wie Sie es sonst auch tun. Nehmen Sie es z. B. in den Arm, geben Sie ihm Raum für seine Gefühle, egal wie diese aussehen. Läuft ein Kind z. B. aus dem Zimmer, gehen Sie ihm nach und sagen Sie, dass Sie sich vorstellen können, dass es z. B. erschrocken ist oder Angst bekommen hat. Beruhigen Sie das Kind, indem Sie z. B. sagen: „Ja, ich war auch ganz erschrocken, das wäre ja auch seltsam, wenn sowas einen nicht erschrecken würde.“ Geben Sie auch Ihren Gefühlen Platz. Manchmal machen sich Eltern Sorgen, weil ihre Kinder so gar keine Gefühlsreaktionen zeigen. Dann stellt sich oft heraus, dass sie selbst keine Gefühle preisgeben und immer versuchen stark zu sein, um ihr Kind zu schonen. Es ist wichtig, Ihrem Kind Ihre Gefühle zu zeigen. Nur so signalisieren Sie ihm, dass Gefühle zu zeigen o.k. ist. Versuchen Sie zwischen den beiden Extremen, die Kinder gar nicht am eigenen Erleben

teilhaben zu lassen oder die Kinder mit all Ihren Gefühlen zu überschütten, einen Mittelweg zu finden.

7.3 Die Wahrheit, nichts als die Wahrheit

Kinder, so klein sie auch sind, haben ganz feine Antennen. Dies berichten Eltern immer wieder mit einem gewissen Stolz. Nur in dieser schwierigen Situation verdrängen Eltern dieses Wissen über ihr Kind manchmal. Dennoch ist es so, dass Kinder sofort die Unruhe von Vater und Mutter spüren.

Veränderte Mienen oder Gesprächsfetzen registrieren sie genau. Werden Kinder nicht über einschneidende Ereignisse informiert, entwickeln sie oft bedrohliche und irrationale Phantasien darüber, was alles los sein könnte. Das kann zu einer großen Verunsicherung



des Kindes führen. Stellen Sie sich dazu bitte folgende Situation vor: Sie stehen am Fenster und sehen, dass es regnet. Ein Freund betritt das Zimmer und behauptet: „Nein, es regnet nicht.“ Wie reagieren Sie? Wahrscheinlich beginnen Sie, an sich oder dem anderen zu zweifeln, je nachdem, wie stabil Sie innerlich sind.

Kinder reagieren ähnlich: Sie beginnen aber meist, an sich selbst zu zweifeln, da die Eltern für sie in der Regel unantastbar und wahre Helden sind. Auf Ihre Situation übertragen heißt das: Die Kinder spüren, dass etwas Schlimmes passiert ist, aber die Eltern tun so, als ob nichts wäre. Diese Unsicherheit bringt die Gefühle der Kinder durcheinander. Sie fangen dann an, sich selbst oder den Eltern zu misstrauen. Die ohnehin schwierige Situation wird noch komplizierter, da die Kinder auf die uneindeutige Situation häufig mit Verhaltensauffälligkeiten reagieren.

Irgendwie, und sei es durch einen dummen Zufall, kommt erfahrungsgemäß fast immer die Wahrheit ans Licht: Sie oder Ihr Partner haben Krebs. Es nicht von Ihnen zu erfahren ist für Ihr Kind schlimm, es bedeutet einen enormen Vertrauensbruch. Für das Kind heißt das: „Meine Eltern vertrauen mir nicht“ und ich kann mich nicht mehr auf sie verlassen.

Dazu ein Beispiel: Eine betroffene Mutter, die normalerweise eine Perücke trug, holte ihr Kind und das einer Freundin aus dem Kindergarten ab. Die Freundin der Tochter rief: „Deine Mama hat Krebs und jetzt hat sie ‘ne Glatze.“ Das Mädchen der erkrankten Mutter blieb zunächst wie erstarrt stehen und lief dann völlig verstört und weinend weg. Es war sehr unglücklich, dass die Mutter ihr nichts über die Krankheit erzählt hatte und die Freundin vor ihr wusste, was los war.

Schweigen oder Lügen wirkt sich meist

sehr negativ aus. Gerade in einer Zeit, in der eine gute Beziehung zwischen Eltern und Kind häufig die einzige Sicherheit ist, vergiften Sie die Atmosphäre und vergrößern die Unsicherheit.

7.4 Der richtige Zeitpunkt für ein Gespräch

Sie haben sich entschlossen, mit Ihrem Kind zu reden. Aber wann ist dafür der richtige Zeitpunkt? Ganz beiläufig am Frühstückstisch oder lieber abends am Bett? Sollen Sie mit Ihrem Kind bereits über einen Krankheitsverdacht sprechen? Informieren Sie Ihr Kind so früh wie möglich und spätestens, sobald Veränderungen im Alltag des Kindes auftreten.

Zum Beispiel könnte man zu einem dreijährigen Kind sagen: „Die Mama hat da Aua oder ist krank und muss ins Krankenhaus. Der Papa holt dich heute vom Kindergarten ab und dann telefonieren wir, ok?“

Das Kind sollte zu diesem Zeitpunkt noch nicht über die Verdachtsdiagnose und weitere Einzelheiten informiert werden. Wenn es genauer nachfragt, können Sie sagen: „Ich weiß das noch nicht, das muss der Doktor erst herausfinden, aber ich sage es dir, sobald ich etwas weiß.“ Es kommt hier sehr auf das Sprachverständnis des Kindes an, was man sagt oder ob das Kind etwas nachfragt.

Der Schock der Diagnose lässt sich nicht vor Kindern verbergen. Suchen Sie sich einen Zeitpunkt aus, der für Sie und Ihr Kind gut ist. Niemand sollte müde, hungrig oder seelisch aufgewühlt sein. Es ist ungünstig, vor dem Zu-Bett-Gehen mit dem Kind zu sprechen, weil es

die Möglichkeit haben sollte, sich nach dem Gespräch abzulenken, zu spielen und sich möglichst noch körperlich zu betätigen. Dadurch können Stresshormone, die nach schwierigen Gesprächen (= Stresserleben) in den Körper ausgeschüttet werden, wieder abgebaut werden. Bitte nehmen Sie das aber nicht als starre Regel. Manchmal ergibt sich genau zur Schlafenszeit eine goldrichtige Gelegenheit.



Nehmen Sie sich nach dem Gespräch genug Ruhe zum Kuscheln und Schmusen, wenn Ihnen beiden danach ist.

Sprechen Sie möglichst zu zweit mit dem Kind, also Vater und Mutter. Das nimmt dem Kind Beklommenheit dem anderen Elternteil gegenüber und gibt ihm Sicherheit, dass alle mit „offenen Karten“ spielen. Sie sollten sich als Eltern jedoch vorher ausgetauscht haben und möglichst einig sein über das, was Sie sagen möchten.

Reagieren Sie auf die Fragen Ihres Kindes. Generell gilt: Fragt das Kind etwas in einem ungünstigen Moment, z. B. im Supermarkt an der Kasse oder beim

Autofahren, sagen Sie ihm, warum Sie jetzt nicht antworten können. Teilen Sie ihm mit, wann es mit der Antwort rechnen kann und halten Sie sich dann an die Abmachung.

7.5 Kind- und altersgerechte Worte finden

„Kinder denken nicht wie kleine Erwachsene, sie denken anders“, stellte Jean Piaget, ein bedeutender Entwicklungspsychologe, 1957 fest. Das bedeutet: Wie Sie mit Ihrem Kind über Krebs sprechen ist von dessen Alter und Entwicklungsstand abhängig. Man sollte berücksichtigen, dass es Kinder gibt, die mit 6 Jahren schon „richtige“ Schulkinder sind, andere hingegen sind noch ganz verträumt und verspielt und wirken deutlich jünger.

Wie ein Aufklärungsgespräch ablaufen könnte zeigt Ihnen folgendes Beispiel: Frau Schulz, die Mutter des zwölfjährigen David, hat sich durchgerungen, ihm zu sagen, dass der Vater an Krebs erkrankt ist.

Frau Schulz: „David, ich muss dir etwas Schwieriges sagen.“ David: „Was denn? Hat das mit dem Papa zu tun?“ Frau Schulz: „Ja, und es fällt mir sehr schwer.“ Der Mutter kommen die Tränen. David (angstvoll): „Muss Papa sterben?“ Frau Schulz (ganz erleichtert, dass David das „Schlimmste“ beim Namen genannt hat und sie ihm eine bessere Nachricht geben kann): „Nein, das glaube ich nicht, aber der Papa hat Krebs, Hodenkrebs.“ David: „Ach deshalb hat er die ganze Zeit keinen Fußball mehr gespielt. Kann man daran nicht sterben?“

Frau Schulz: „Das ist eine schwere Frage. Prinzipiell kann man an jedem Krebs sterben, aber Hodenkrebs ist nicht so ein bösartiger und schlimmer Krebs, der oft ganz geheilt werden kann. Die Ärzte haben ihn bei Papa auch sehr früh entdeckt und Papa hat deshalb gute Heilungschancen. Wenn Du willst, kann ich dir das hier in dem Buch mal zeigen.“

(Sie versucht ihm die Krankheit zu erklären. David stellt eine Reihe von Fragen, und die Mutter beantwortet sie, so gut sie kann).

David: „Weiß der Papa, dass Du mir das gesagt hast?“

Frau Schulz: „Ja, David. Wir haben darüber gesprochen und wollen, dass Du, soweit es geht, immer informiert bist.“

David: „Das ist gut, sonst wäre es blöd für mich. Was passiert denn jetzt, fallen dem Papa die Haare aus?“

Mutter: „Nein, der Papa bekommt eine Bestrahlung, da fallen die Haare nicht aus. Wenn Du willst, kann der Doktor dir das morgen ganz genau erklären.“

David: „Ja.“

Frau Schulz: „Wenn Du willst, kannst du auch mit anderen Kindern, bei denen auch ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, im Internet chatten. Ich habe da eine Adresse.“

David: „Vielleicht später. Kann ich jetzt Fernsehen gucken?“

Wie können Betroffene sich z. B. kindgerecht verhalten? Hierzu wiederum ein Beispiel von einer Familie mit einer 5-jährigen Tochter: „Ich habe mir direkt nach der ersten Chemotherapie eine Perücke ausgesucht. Die glich in Farbe und Frisur sehr gut meiner tatsächlichen Haarpracht und ich konnte

nun abwarten, bis die Haare ausfielen. Als es dann soweit war und die Haare ausgingen, habe ich meine Tochter -damals 5 Jahre alt- und meinen Mann mit zu meinem Friseur genommen.

Dort durfte meine Tochter mit einer Schere die langen Haare abschneiden, der Friseur hat dann mit einem speziellen Rasierer meine Haare bis auf 2 mm abrasiert. Dann erhielt die Perücke noch einen letzten Feinschnitt und ich verließ den Friseursalon mit der gleichen Frisur, wie ich ihn betreten hatte, jetzt eben nur mit Perücke.

Ich hatte übrigens vorher mit meinem Friseur besprochen, dass wir alleine in seinem Salon waren, dadurch war die Stimmung recht gelöst.“ Auch hier hat das Kind vom offenen Umgang sehr profitiert. Es zeigte sich neugierig und interessiert.

Allgemeine Hinweise für ein Gespräch mit Ihrem Kind:

- Benutzen Sie Worte, die das Kind von Ihnen kennt.
- Nehmen Sie möglichst Bezug auf Vorerfahrungen des Kindes, z. B. „Weißt Du noch, die Oma war letztes Jahr krank und musste ins Krankenhaus? Da muss ich jetzt auch hin, weil mir mein Bauch ganz doll weh tut.“
- Benutzen Sie das Wort Krebs, wenn Sie über die Erkrankung sprechen, sobald das Kind im Kindergarten ist, viel fernsieht und häufig Telefonate mit anhört oder anhören muss (was man eher vermeiden sollte!).
- Achten Sie bei der Wahl Ihrer Worte darauf, dass Sie genügend Spielraum für mögliche Veränderungen haben. Statt zu sagen „Alles wird gut“, sa-

gen Sie besser „Ich wünsche mir sehr, dass alles wieder gut wird. Die Ärzte und wir tun alles, was wir können.“

- Geben Sie Raum und Zeit für Fragen und Gefühlsreaktionen.
- Gestehen Sie sich Fehler ein und versuchen Sie, es beim nächsten Mal einfach ein bisschen besser zu machen. Selbst Menschen, die täglich „professionell“ mit diesen Themen umgehen, „rutschen“ manchmal Worte heraus, für die sie sich im Nachhinein am liebsten auf die Finger klopfen würden. Eine tragfähige, von Ehrlichkeit und Offenheit geprägte Beziehung verzeiht so manchen „Ausrutscher“!

7.6 Augen sagen mehr als Worte

Neben der gesprochenen Sprache gibt es die so genannten nonverbalen Botschaften. Das sind alle Botschaften, die nicht gesprochen werden, sondern die der Körper ganz automatisch sendet. Dazu zählt z. B. der Gesichtsausdruck, ein Blick, Gesten, die Körperhaltung und die Art zu sprechen: flüssig oder stockend. Diese Botschaften sagen oft mehr als tausend Worte.

Auch wenn Kinder scheinbar „vernünftig“ reagieren, bricht innerlich ihre kleine Welt für sie zusammen. Vielleicht will Ihr Kind Sie schonen oder es hat Angst, Schwäche oder überhaupt Gefühle zu zeigen. Gerade dann verrät Ihnen die Sprache des Körpers einiges darüber, wie es Ihrem Kind tatsächlich geht.

7.7 Informationen richtig dosieren

„Nur die Dosis macht, dass das Ding kein Gift ist“, sagte schon der berühmte Schweizer Arzt Paracelsus Anfang des 16. Jahrhunderts. Im übertragenen

Sinne bedeutet das: Wie sehr Sie bei Gesprächen ins Detail gehen, ist vom Entwicklungsstand und dem Wissensdurst Ihres Kindes abhängig. Versuchen Sie tendenziell, nicht zu stark in Details zu gehen, es sei denn, das Kind fordert es und Sie können Schritt halten. Tasten Sie sich mit Ihren Informationen langsam vor und erklären Sie Schritt für Schritt. Bei der Diagnosestellung bereits über die Rehabilitation zu sprechen, wäre einfach zu viel. Es spielt hier auch eine Rolle, wie viel an „Information“ Sie selbst ertragen können. Eine Mutter, die große Angst vor den Reaktionen des Kindes oder ihren eigenen Reaktionen hat und deshalb wichtige Fakten verleugnet oder ganz unverständlich erklärt, wird ihr Kind so missverständlich informieren, dass genau die negativen Reaktionen auftreten können, die sie befürchtet. Psychologen nennen dieses Phänomen „Selbsterfüllende Prophezeiung.“ Die Mutter hat dann für sich den Beweis, dass es doch nicht gut war mit dem Kind zu sprechen. Dass hier das, was und wie etwas gesagt wird, eine große Rolle spielt, ist den meisten Menschen nicht bewusst.

Tipp: Überlegen Sie sich möglichst genau und konkret, wie viel Sie sich und Ihrem Kind in einer bestimmten Situation zumuten können. Hören Sie in sich hinein, beratschlagen Sie sich mit Ihrem Partner und beobachten Sie, wie Ihr Kind reagiert.

7.8 Angemessen informieren

Geben Sie Ihrem Kind angemessene und vor allem verständliche Informationen. Denken Sie daran, dass die Aufmerksamkeit Ihres Kindes begrenzt ist und Sie deshalb auf Einzelheiten verzichten

können, wenn diese nicht unmittelbar zum Verständnis der Diagnose oder der Therapie beitragen.

Darüber hinaus geht es in dem Gespräch mit Ihrem Kind nicht nur darum, Sachverhalte zu erklären, sondern es sollte auch Platz/Raum für Gefühle vorhanden sein. Vielen Menschen fällt es eher schwer, über ihre Gefühle zu sprechen und es ist sicherlich leichter zu sagen: „im rechten Oberbauch sitzt die Leber“ als: „Ich habe große Angst und deshalb muss ich öfter weinen.“ Für Ihr Kind ist es hilfreich zu sehen, dass auch Sie Gefühle zulassen.

7.9 Versprechen halten

Versprechen Sie nichts, was Sie nicht halten können. Kinder klammern sich an das, was die Eltern ihnen sagen. Das bedeutet Sicherheit und Verlässlichkeit für sie. Kinder verlieren völlig das Vertrauen, wenn sie merken, dass die Eltern ihr Versprechen gebrochen haben. Das bedeutet für sie: „Du hast mich angelogen“, und sie zerbrechen sich dann den Kopf darüber, warum das so ist. Oft geben sie sich selbst die Schuld, um ihre Eltern nicht in Zweifel zu ziehen. Außerdem lernen Kinder auf diese Art und Weise, dass man bei wichtigen Dingen nicht verbindlich sein muss.

7.10 Über Veränderungen im Alltag sprechen

Informieren Sie Ihr Kind auf jeden Fall über alle Veränderungen im Alltag. Was bleibt gleich, was ändert sich? Das sind sehr konkrete Fragen, die für ein Kind wichtig sind. Der Alltag eines Kindes verläuft normalerweise

relativ strukturiert. Diese Struktur bedeutet Sicherheit für das Kind. Die Sicherheit, dass alles beständig ist und sich nichts großartig verändert, geht Ihrem Kind durch die Erkrankung verloren. Das macht Kindern Angst. Dieser Angst können Sie u.a. entgegenwirken, indem Sie Ihr Kind auf die Veränderungen vorbereiten aber Sie auch darüber informieren, was gleich bleibt. Zum Beispiel: „Die Oma holt dich jetzt immer vom Kindergarten ab und wir essen dann gemeinsam Abendbrot.“

Wichtig hierbei ist, dass Sie immer den Zeitbegriff des Kindes mitbedenken. Kinder leben im Hier und Jetzt, d. h. in der Gegenwart. Den Begriff unserer abstrakten Zeiteinteilung verstehen sie erst mit zunehmender geistiger Entwicklung. So kann ein vierjähriges Kind die Zeitbegriffe »Mittag«, »Abend« und »früh« nacheinander richtig anwenden. Im fünften Lebensjahr ist es in der Lage den Tag-Nacht-Rhythmus zu verstehen und mit sechs Jahren kann es »gestern« und »morgen« unterscheiden und richtig anwenden. Erst mit sieben Jahren versteht das Kind was »Vorgestern« und »Übermorgen« bedeutet. Mit den kleinsten Zeiteinheiten wie Stunden, Minuten oder Sekunden lernt das Kind als letztes umzugehen. Dies gilt es immer zu berücksichtigen, wenn man mit dem Kind über Veränderungen spricht oder zeitliche Verabredungen trifft.

7.11 Große Ereignisse ankündigen

In jedem Fall sollten Sie mit Ihrem Kind über große Ereignisse, wie eine Therapie, deren Folgen oder einen geplanten Kuraufenthalt sprechen. Erzählen Sie Ihrem Kind auch, warum jetzt z. B. die Oma eine Weile zu Besuch kommen wird etc. Wenn der Krebs wiedergekommen ist oder feststeht, dass es keine Heilung mehr gibt, sprechen Sie wenn irgend möglich frühzeitig mit Ihrem Kind darüber.

Beispiel: Der 12-jährigen Annika sagte die Mutter, dass der Vater wieder gesund würde. Sie sagte dies, weil sie selbst hoffte, dass ihr Mann „es“ „doch“ und „wider Erwarten“ schaffen würde und weil sie nicht wusste, wie sie mit Annika über die Möglichkeit, dass ihr Vater sterben könnte („diese Dinge“) sprechen konnte. Auch die Oma bekräftigte die Aussage der Mutter. Das Mädchen wollte den Vater aber immer seltener im Krankenhaus besuchen. Sie wurde zum Teil unheimlich „zickig“ (so die Mutter) und aggressiv. Irgendwann rief sie: „Ihr sagt mir sowieso nicht die Wahrheit!“ und lief aus dem Zimmer. Im Beratungsgespräch wurde bald deutlich, dass Annika mehr ahnte oder wusste, als die Mutter sich vorstellen konnte. Ihr wurde schnell klar, dass es höchste „Eisenbahn“ war, mit ihrer Tochter offen zu sprechen.

7.12 Raum für Fragen lassen

Bieten Sie in allen Gesprächen viel Raum für mögliche Fragen. Ein liebevolles „Hast du alles verstanden? Du kannst mich auch später noch fragen, wenn dir

irgendetwas unklar ist oder dich beunruhigt“, vermittelt dem Kind Sicherheit. Kinder spüren sehr genau, wenn ihre Eltern nur einen „pädagogischen Auftrag“ erfüllen, weil z. B. die Psychologin das geraten hat. Falls Sie Fragen nicht beantworten können, ist das nur menschlich. Sagen Sie Ihrem Kind: „Du, das weiß ich jetzt auch nicht so genau, aber weißt du was, ich frage meinen Arzt/Doktor das nächste Mal und sage es dir dann.“



Dieses, wie alle gegebenen Versprechen, müssen Sie dann einhalten. „Gönnen“ Sie Ihrem Kind ruhig das Gefühl, auch nicht alles zu wissen.

7.13 Hat Ihr Kind Sie verstanden?

Prinzipiell sollten Sie nicht davon ausgehen und erwarten, dass Ihr Kind alles Besprochene tatsächlich verstanden hat. Es wird vielleicht schockiert sein über die schlimmen Nachrichten

und kennt das Ausmaß der Situation noch nicht. Nachfragen heißt hier das Zauberwort. „Kannst du dir das ein bisschen vorstellen, was mit meinem Körper passiert während der Chemotherapie?“, könnte eine Frage lauten. Wenn Sie bemerken, dass es für Ihr Kind zu viele Informationen waren, gehen Sie beim nächsten Gespräch weniger ins Detail. Es kann vorkommen, dass Kinder keine erkennbare Reaktion auf die Erkrankung zeigen und auch keine Fragen stellen. Die Eltern sind in dieser Situation häufig nicht sicher, ob das Kind es verstanden hat. Ein erneutes Gespräch zu beginnen fällt in dieser Situation umso schwerer. Eines ist jedoch sicher: Die Nachricht ist bei Ihrem Kind angekommen, selbst wenn Sie keine erkennbare Reaktionen bemerken. Bei genauem Hinhorchen zeigen sich häufig versteckte Bemerkungen, gerade von kleineren Kindern, wie folgender Fall (siehe auch unter Punkt 4) deutlich macht.

Die Mutter des vierjährigen Sebastian ist in der Rehabilitationsklinik. Der Ehemann ist mit dem Sohn in der Nähe untergebracht. Beim täglichen Besuch fragt Sebastian jeden Abend, was sie gegessen habe und kommentiert die einzelnen Lebensmittel: „Das ist aber gesund.“ Die Eltern sind langsam entnervt, weil sie nicht verstehen, warum Sebastian sich plötzlich so mit dem Essen beschäftigt. Aus seiner eigenen Erfahrung weiß er jedoch, wie sich im Beratungsgespräch herausstellt, dass gesundes Essen auch gesund ist und gesund macht.

Hier lässt sich gut erkennen, wie besorgt der Vierjährige um die Mutter ist. Auch drückt sich hier möglicherweise die Sorge um die eigene Gesundheit aus.

7.14 Schwierigkeiten über die eigene Krankheit zu sprechen

Die Gründe, warum Eltern das Gefühl haben, sie könnten nicht mit ihren Kindern sprechen, sind vielfältig. Manchmal sind sie selbst noch so von der Diagnose gelähmt, dass sie das Bedürfnis haben, sich selbst erst einmal zu sortieren. Manchmal haben Eltern auch Angst, dass ihr Kind mit der Diagnose „hausieren“ geht und ihnen dies unangenehm wäre. Das ist besonders dann verständlich, wenn der Betroffene eine Person des „öffentlichen Lebens“ ist wie z. B. Lehrer und Ärzte. Ein Gespräch mit den Kindern scheint dann oft völlig unmöglich. Aber auch die Unsicherheit, wie das Kind auf die Diagnose Krebs reagieren wird und wie man dann mit den Gefühlen der Kinder umgehen soll, lässt Eltern schweigen.



Gerade Mütter haben oft das Gefühl, überhaupt nicht mit ihren Kindern reden zu können. Dahinter verbirgt sich meist die Angst, sich selbst nicht mehr unter Kontrolle zu haben, in Tränen auszubrechen und das Kind dadurch noch mehr zu belasten.

Beispiel: Die Mutter der dreijährigen Saskia leidet an einem weit fortgeschrittenen Brustkrebs. Saskia, die seit einem Dreivierteljahr trocken war, beginnt wieder einzunässen. Nachts wird sie oft weinend wach, am liebsten klammert sie sich an Mamis Beine und noch lieber will sie auf den Arm genommen werden. Wie sich herausstellt, hat die Mutter es noch nicht übers Herz gebracht, ihrer Tochter zu erzählen, wie schlimm es tatsächlich um sie steht. Saskia leidet offensichtlich immer deutlicher und Frau Karl bekommt große Schuldgefühle. Im Beratungsgespräch wird deutlich, dass sie denkt, sie müsse tapfer sein und vor allem positiv denken. Gedanken und Ängste, die Krankheit nicht zu überleben, versucht sie massiv zu verdrängen. Stark sein für die Kinder und ihren Mann, ist ihr sehr wichtig. Die Vorstellung, mit ihrem Kind zu sprechen, gleicht einem Horrorszenario. Sie sieht sich in Tränen aufgelöst, unfähig ihre eigene Tochter zu trösten. Vor allem hat sie Angst, dass sich all ihre mühsam unterdrückten Gefühle, vor allem ihre Angst zu sterben und ihr Kind alleine zurücklassen zu müssen, Bahn brechen, wenn sie erst anfängt zu reden. Nachdem Frau Karl – begleitet von vielen Tränen – es schaffte, ihre Todesängste in Worte zu fassen,

führte sie im Beratungsgespräch ein zunächst fiktives Gespräch mit ihrer Tochter. Das tatsächliche Gespräch mit Saskia fand eine Woche später statt. Es war immer noch nicht leicht für die Mutter mit Saskia zu sprechen, aber es hatte viel besser geklappt, als sie es sich vorgestellt hatte: Sie war wohl traurig, hatte auch ein paar Tränen geweint, die Situation aber ansonsten ganz gut „im Griff.“ Saskia reagierte aus Sicht der Mutter erleichtert und war in den folgenden Tagen weniger weinerlich. Das machte der Mutter Mut, weiter offen mit ihrem Kind zu sprechen.

Falls Sie, aus welchem Grund auch immer, nicht mit Ihrem Kind sprechen können oder auch möchten, gibt es die Möglichkeit, sich an eine Beratungsstelle (siehe Serviceteil) zu wenden. Hier kann man Ihnen helfen herauszubekommen, was es Ihnen genau schwer macht, mit Ihrem Kind zu sprechen. Sie können hier auch erfahren, wo Sie weitere Hilfe finden. Eventuell kann Ihnen auch eine Vertrauensperson, ein Freund oder eine Freundin, die Tante oder der Großvater, bei einem Gespräch helfen. Auch Psychoonkologen, die sich in der Thematik gut auskennen, könnten Ihnen hier behilflich sein.

Wichtig: Nehmen Sie sich dennoch Zeit, Ihre Bedenken zu klären!

Beispiel: Die Mutter des 10-jährigen Nikolas, Frau Miller, war an Darmkrebs erkrankt. Ein Thema in den psychoonkologischen Beratungsgesprächen

war, was sie ihrer Familie nur erzählen sollte. Sie mochte keinen belasten und schon gar nicht Nikolas. Der sei noch viel zu jung und sie wolle ihm keine Angst machen. Ich sprach mit Frau Miller ausführlich über ihre Befürchtungen. Ich erklärte ihr, wie Kinder reagieren können, was hilfreich sei und was nicht. Frau Miller brachte es dennoch nicht über ihr Herz, mit Nikolas



zu sprechen. Ich hatte den Eindruck, dass die Patientin selbst das Wissen um ihr baldiges Sterben nicht wahr haben wollte und konnte. Ich machte mir Sorgen um das Familienleben und große Sorgen um Nikolas. Ich ging jedoch von der Annahme aus, dass die Mutter gute Gründe hatte, nicht mit ihrem Kind zu sprechen und akzeptierte diese Entscheidung. Ein aufgezwungenes Gespräch wäre sicher nicht gut gelaufen. Als sich die Krankheit verschlimmerte, nahm Frau Miller dann ein Beispiel, was ich ihr einmal erzählt hatte zum Anlass, Nikolas zu informieren. Jetzt war das Gespräch stimmig

mit dem Krankheitsverarbeitungsprozess von Frau Miller und sie konnte gut auf die Fragen ihres Sohnes reagieren.

7.15 Andere informieren, ja oder nein?

Aus Furcht vor falschem Mitleid, oder vermeintlichem Gerede hinter ihrem Rücken, wünschen sich Betroffene häufig, dass möglichst wenige Menschen von der Erkrankung erfahren. Dieser Wunsch ist verständlich! Für Kinder ist es jedoch eine enorme Belastung, wenn sie ein so großes Geheimnis hüten müssen. Dies verdeutlicht folgendes Beispiel:

Frau Schneider ist eine allein erziehende Mutter. Bei ihr wird Brustkrebs in einem frühen Stadium diagnostiziert. Die Heilungschancen sind sehr gut. Anja, ihre 13-jährige Tochter, weiß Bescheid und hat die Diagnose scheinbar gut verkraftet. Die beiden haben ein inniges Verhältnis. Die Mutter möchte jedoch nicht, dass irgendjemand von der Krankheit erfährt. Anja hält sich an das Verbot darüber zu sprechen, sie ist ihrer Mutter gegenüber loyal. Warum Anja immer „komischer“ wird, verstehen ihre Freundinnen nicht und auch die Lehrer sind ratlos und reagieren ungehalten auf das ausweichende Verhalten von Anja. Es kommt zu einem offenen Konflikt, in dessen Folge Anja in der Klasse in Tränen ausbricht. Erst jetzt erfährt die Lehrerin, was los ist. Nun hat Anja ihrer Mutter gegenüber ein extrem schlechtes Gewissen. Mit diesem Konflikt wendet sie sich selbst an die Beratungsstelle.

Ein wichtiges Argument dafür, Betreuungspersonen, z. B. Lehrer und Erzieher, zu informieren, ist folgender: Verhaltensauffälligkeiten von Kindern zeigen sich oft zuerst im Kindergarten oder in der Schule. Wenn Pädagogen Bescheid wissen, können sie eine Verhaltensänderung auf die veränderte Situation, d. h. die Angst der Kinder, zurückführen. Nichts wäre fataler als ein Kind, das aufgrund seiner Ängste um Papa oder Mama beginnt den Unterricht zu stören, z. B. mit Nachsitzen zu bestrafen, statt es emotional zu unterstützen.

Wenn es Ihnen möglich ist, beziehen Sie also Erzieherinnen und Lehrer mit ein. Schlagen Sie Gesprächsrunden vor oder bitten Sie darum, dass das Thema Krebs im Unterricht behandelt wird. Gerade über die Diagnose Krebs gibt es viele falsche und absurde Vorstellungen und Phantasien.

Mit Hilfe von Psychoonkologen kann man übrigens oft ganz gut lernen, wie man Nachbarn, Freunde, Kunden etc. so informiert, sodass es für einen selbst schonend ist und zum eigenen Gefühl passt. Generell kann man sagen: Hören Sie auf Ihr Gefühl, wie viel und was Sie wem mitteilen möchten.

Wie aus vielen wissenschaftlichen Studien hervorgeht, trägt soziale Unterstützung zu einer guten Krankheitsverarbeitung bei. Viele Familien leben jedoch getrennt. Oma und Opa sind weit weg oder schon verstorben und zu Onkel und Tante hat man vielleicht gar keinen Kontakt mehr. Wer soll also

jetzt helfen? Es muss nicht unbedingt die eigene Familie sein, die Ihnen hilft. Auch Freunde, Nachbarn und Kollegen gehören zu unserem sozialen Umfeld.

Sind sie aufgeklärt, kann das der ganzen Familie helfen, die Krankheit



besser zu überstehen und zu bewältigen. Nehmen Sie Hilfe an und bitten Sie auch um konkrete Unterstützung. Menschen haben häufig Berührungsängste und wollen Kranken nicht zu nahe treten. Das wird von Betroffenen oft als Rückzug erlebt, ist aber in den meisten Fällen nicht wirklich so gemeint. Viele Freunde und Bekannte werden froh sein zu wissen, wie sie Ihnen helfen könnten.

Trauen Sie sich zu fragen: „Kannst Du vielleicht während der Chemotherapie einmal pro Woche den Einkauf übernehmen, kochen, die Kinder vom Kindergarten abholen etc.?“

7.16 Ruheinseln schaffen und Spaß haben

Schaffen Sie sich eine „krebsfreie Zone.“ Wie? Beschließen Sie, dass beispielsweise beim gemeinsamen Essen nicht über die Krankheit gesprochen wird. Lassen Sie den Alltag so strukturiert wie möglich, denn er gibt Kindern Sicherheit. Planen Sie feste Zeiten für Ihre Kinder ein. Was in dieser Zeit gemacht wird, dürfen die Kinder bestimmen. Schmusen, Vorlesen, Kassette hören, Malen oder Verkleiden. Es ist eine Zeit für Sie und Ihr Kind und tut sicherlich auch Ihnen gut. Wenn es Ihnen sehr schlecht geht, kann die Lesestunde vielleicht auch einmal an Ihrem Bett stattfinden. Kinder haben oft das Gefühl, sie dürfen nicht mehr

lachen und keinen Spaß mehr haben, wenn ein Elternteil schwer erkrankt ist. Zeigen Sie Ihrem Kind, dass das nicht so ist. Vielleicht hilft es auch Ihnen, mal wieder richtig über einen witzigen Film im Fernsehen zu lachen.

Manchmal ist es so, dass gerade in besonders schönen Situationen mit Ihren Kindern traurige und verzweifelte Gefühle nach „oben“ drängen und Sie fragen sich vielleicht: „Wieso ausge-rechnet jetzt, wo es doch so schön ist. Warum muss das jetzt sein?“ Hier hilft vielleicht sich klar zu machen, dass natürlich gerade in solchen schönen und emotionalen Situationen dem Menschen Vergänglichkeit bewusst wird, also die Angst, dass dies verloren gehen könnte.



8. Reagieren alle Kinder gleich auf die Krankheit?

Nein! Jedes Kind ist, wie wir Erwachsenen auch, eine eigene Persönlichkeit und reagiert auf seine ganz spezifische Art auf eine Krebserkrankung in der Familie. Allgemein kann gesagt werden, dass die Reaktionen des Kindes von folgenden Faktoren abhängig sind:

- Alter des Kindes bei Diagnosestellung:
Der 15 Monate alte Lars reagiert scheinbar kaum auf die Erkrankung seiner Mutter. Er bezieht sich allerdings jetzt viel mehr auf seinen Vater. Sein dreieinhalbjähriger Bruder dagegen will nicht mehr aus der Wohnung, weicht seiner erkrankten Mutter nicht mehr von der Seite und nässt wieder ein
- Entwicklungsstand und Vorerfahrungen des Kindes:
Die 10-jährige Susanne war selbst lange im Krankenhaus, hat viele schmerzhaft Untersuchungen über sich ergehen lassen müssen und war oft alleine. Sie weiß ziemlich genau, was los ist und will am liebsten nichts damit zu tun haben.
- Beziehung des Kindes zu den Eltern und dem betroffenen Elternteil:
Für Sarah ist der Vater ihr Ein und Alles. Sie hat eine sehr enge Beziehung zu ihm, er ist ihr engster Vertrauter. Ihre Schwester hat eine enge Beziehung zu ihrer Mutter. Als der Vater

erkrankt, entwickelt Sarah große Angst, ihre engste Bezugsperson zu verlieren.

- Schwierigkeiten und Probleme, die bereits vor dem Ausbruch der Diagnose bestanden:
Die 18-jährige Lissi wollte gerade wegen ständiger Streitigkeiten mit der Mutter von zu Hause ausziehen, als die Diagnose Brustkrebs bei ihrer Mutter gestellt wurde. Jetzt fühlt sie sich gezwungen, zu bleiben, ist hin und her gerissen und die Spannungen steigen.
- Soziale Unterstützung durch das Umfeld: Die 14-jährige Monika lebt allein mit ihrer Mutter. Der Vater hat sich noch nie um sie gekümmert. Die Großeltern leben im Heim, Freunde gibt es kaum. Jegliche Unterstützung fehlt.



- Verfügbarkeit des „gesunden“ Elternteils:
Die Mutter des 10-jährigen Jan muss den ganzen Tag arbeiten, damit die Familie genug Geld zur Verfügung hat. Jan ist viel alleine und auf sich gestellt.
- Diagnose und Geschlecht des Kindes:
Der Vater des 16-jährigen Marco hat Prostatakrebs. Das ist für ihn, der gerade in der Pubertät ist und sich stark mit seinem Körper und seiner Männlichkeit auseinandersetzt, besonders schwierig und führt zu heftigen Konflikten mit dem Vater. Er hört nicht mehr, ist aggressiv und nicht zu Gesprächen bereit. Auch ein Beratungsgespräch bei mir lehnt er ab: „Ich hab doch nichts am Kopf“, schimpft er seinen Vater an.
- Verlauf der Erkrankung:
Die 14-jährige Sarah muss sich ständig auf neue Krankheitsschübe und Behandlungen einstellen. Ruhe und Erholung gibt es kaum. Die Angst, dass der Vater gar nicht

mehr gesund werden könnte, muss sie „verdrängen“, um überhaupt noch Spaß am Leben haben zu können.

- Heilungschancen des Erkrankten:
Die dreieinhalbjährige Lara klagt ständig über Tiere im Bauch und meint sie müsse sterben, wenn „die drin“ bleiben. Die schwerstkranke Mutter hatte ihr auf die Frage, ob sie „tot gehen würde“ geantwortet: „Mamas sterben nie.“ Lara bekam aber viele der Gespräche mit, die die Mutter über den Stand der Erkrankung führte.
- Ehrlichkeit und Offenheit in der Beziehung zum Kind:
Der 10-jährige Lars ahnt unbestimmt, dass die Mutter nicht mehr gesund werden wird. Er leidet sehr darunter, dass niemand mit ihm spricht bzw. seinen Ängsten ausgewichen wird und er nur betretene Gesichter sieht. Mit der Zeit wird er auffällig aggressiv und beginnt, die Mutter zu schlagen.

9. Die verschiedenen Altersstufen

Auf den folgenden Seiten lesen Sie, wie Kinder in verschiedenen Altersstufen auf eine Krebserkrankung reagieren können und wie Sie damit umgehen können, damit die Situation nicht eskaliert.

9.1 Die Krebsdiagnose während der Schwangerschaft

Es mag Sie verwundern, dass dieses Thema hier Erwähnung findet, da man ja bei einem Ungeborenen mit unseren üblichen sprachlichen Mitteln nichts erklären kann. Konflikte entstehen oft, wenn entschieden werden muss, ob das Kind beispielsweise früher auf die Welt geholt werden muss, da die Mutter dringend mit einer Chemotherapie beginnen muss. Wenn sich die Mutter nach der Geburt des Kindes in der Therapie befindet, kann sie in aller Regel nicht so für ihr Kind da sein, wie sie es sich wünscht. Hier können schon früh Bindungsprobleme entstehen und Schuldgefühle bei der Mutter. Manche Mütter entwickeln eine unbewusste Ablehnung gegen ihr Kind. Hier sollte sich die Mutter und das Elternpaar früh um eine psychologische Begleitung und Unterstützung kümmern, bevor es zu manifesten Störungen in der Familie kommt.

9.2 Das erste Lebensjahr

Kinder im ersten Lebensjahr haben noch kein richtiges Krankheitsverständnis und sind deshalb im engeren Sinn noch nicht inhaltlich informierbar. Aber auch einem Kind im Alter von 11

Monaten kann man sagen, dass z. B. die Mama „da Aua oder Weh“ hat (je nach Sprachgebrauch innerhalb der Familie), krank ist und jetzt zum Doktor muss. Babys reagieren in erster Linie auf die Atmosphäre, in der sie leben und die Trennung von ihren Bezugspersonen. Säuglinge haben noch kein Zeitempfinden und können nicht abschätzen, wann Mama oder Papa wieder zurückkommen. Fünf Minuten sind für Säuglinge eine halbe Ewigkeit und versetzen das Kind in große Unruhe, wenn die Bezugsperson nicht da ist. Bleibt ein Elternteil länger weg, ohne dass irgendein Kontakt stattfindet, kann es vorkommen, dass das Kind Mutter oder Vater beim ersten Wiedersehen ablehnt bzw. anfängt zu schreien. Die Eltern sind dann oft enttäuscht, weil sie denken, dass ihr Kind sich doch jetzt eigentlich freuen müsste. Sie können nicht verstehen, dass es sich innerlich abgeschottet hat, um sich vor weiterer Enttäuschung zu schützen. Bei dieser Altersgruppe haben Eltern häufig den Eindruck, das Kind bekomme insgesamt noch nichts mit, weil es z. B. scheinbar gar nicht reagiert. Das stimmt nicht. Allein die Stimme, die Atmosphäre und der Körperkontakt zur Mutter vermittelt dem Kind: „Mama oder Papa sind da.“ Versuchen Sie, bei allem Trubel immer wieder eine ruhige, sichere Atmosphäre zu schaffen. Das kann heißen, sich immer wieder Schmusezeiten mit dem Kind zu gönnen, in denen niemand stören darf. Mahlzeiten und Ausgehzeiten sollten möglichst ruhig gestal-

tet werden, die Betreuungspersonen sollten so wenig wie möglich wechseln.

9.3 Kinder von 1 bis 2 Jahren

Kinder in dieser Altersgruppe können sehr unterschiedlich reagieren, je nachdem, ob andere vertraute Personen ständig verfügbar sind, wie z. B. Großeltern, die mit im Haus wohnen. Sie reagieren, wie Säuglinge, zunächst vor allem auf die Atmosphäre und die Trennung ihrer Bezugspersonen. Bei einem Krankenhaus- oder Rehabilitationsaufenthalt sollte deshalb möglichst jeden Tag, evtl. sogar immer zur gleichen Zeit, mit dem Kind telefoniert werden. Auch die neuen Medien wie Skype können hier sehr nützlich sein. Meist wird das Kind nur ein paar Sekunden zuhören und dann mit dem Telefonhörer spielen wollen. Diese Sekunden sind jedoch äußerst wichtig für die Beziehung des Kindes zu Ihnen und für sein Gefühl von Sicherheit. Besuche sollten so oft wie möglich stattfinden. Haben Sie keine zu große Sorge, Ihr Kind könne in der Klinik Angst bekommen. Viele Kinder empfinden Dinge als natürlich, die Erwachsene eher beängstigen. Wenn Sie mit der Besuchssituation möglichst unkompliziert umgehen, wirkt sich das positiv auf Ihr Kind aus.

Je nach dem Sprachverständnis des Kindes, das gerade in dieser Altersgruppe individuell sehr unterschiedlich sein kann, ist das Kind nicht im engeren Sinn über die Krankheit informierbar. Das bedeutet aber nicht, dass man dem Kind nicht sagen sollte, dass Mama oder Papa krank ist: kleine Kinder können nämlich sehr gut die

Gefühle anderer, besonders die ihrer Bezugspersonen, erkennen.

Diese Fähigkeit ist für das Kind eine wichtige Informationsquelle über seine Umwelt. Bei Unsicherheit suchen Kleinkinder förmlich nach einer Antwort im Gesicht von Mama oder Papa. Unruhe und Angst der Eltern bekommen die Kinder sehr gut mit und können ihrerseits mit Unruhe, Weinen, Nahrungsverweigerung und Schlaflosigkeit reagieren.

Beispiel: Die zweijährige Lisa wollte plötzlich nicht mehr richtig essen und strapazierte die Nerven ihrer Mutter mit ihrer Weinerlichkeit. Nichts, was die Mutter machte, war richtig. Die Mutter entschloss sich dann nach einem Beratungsgespräch, Lisa über ihre Krankheit zu informieren. Sie sagte: „Lisa, die Mama ist krank, sie hat hier ein Aua“ und zeigte dabei auf ihre Brust. „Da guckt bald der Doktor, was das ist und untersucht es.“ Hier kann man z. B. auch anhand einer Puppe etwas demonstrieren. Manchmal wollen die Kinder dann selbst nachgucken. Hören Sie hier auf Ihr Gefühl, ob es Ihnen recht ist, je nachdem, wie Sie sonst mit Nacktsein und Körperlichkeit umgehen. Sagen Sie dem Kind: „Ich mag das nicht“, wenn Sie es nicht mögen. Auch hier spielt die Atmosphäre,



in der Sie mit dem Kind sprechen oder ihm etwas zeigen, eine wichtige Rolle. Sie sollten sich ruhig fühlen und Zeit haben. Erklären Sie Ihrem Kind, wenn Sie beispielsweise zur Untersuchung müssen, das heute der Papa oder die Nachbarin kommt und auf es aufpasst. „Heute Abend bin ich aber wieder da und bringe dich ins Bett“, könnte eine Aussage sein, wenn Sie das sicher sagen können

9.4 Kinder von 3 bis 6 Jahren

Je nach Temperament und Situation reagiert diese Altersgruppe sehr unterschiedlich. Sie haben meist schon aus eigener Erfahrung ein ganz gutes Verständnis von krank sein und drohendem Verlust. Auch in diesem Alter haben Kinder große Angst vor der Trennung von Mama oder Papa. Sie verfügen schon über eine gewisse Zeitvorstellung. Das bedeutet, dass Sie mit Zeitangaben sehr genau umgehen sollten. Sagen Sie: „Ich bin in einer Stunde wieder da“, nur dann, wenn Sie sich sicher sind, dass es stimmt. Kinder werden durch Zuspätkommen extrem verunsichert und bekommen unnötig Angst. Vielleicht stellen Sie Ihrem Kind einen großen Wecker hin und zeigen ihm, wo der Zeiger steht, wenn Sie zurück sind.

Folgende Reaktionen sind für diese Altersgruppe typisch: Das Kind zieht sich von vertrauten Personen zurück, oder es will plötzlich die Wohnung nicht mehr verlassen. Häufig entwickeln sich Kinder in dieser Altersgruppe vorübergehend einen Schritt zurück. Kleinkinder brauchen plötzlich wieder eine Win-



del, oder Kindergartenkinder lutschen am Daumen. Hinter diesem Rückschritt steht manchmal der Wunsch, dass die Welt wieder so wird, wie sie vor der Krankheit war, nämlich in Ordnung.

Manchmal fangen die Kinder an, selbst über Beschwerden zu klagen. Die dreijährige Paula berichtet z. B. sie habe böse Tiere im Bauch wie die Mama und könne deshalb nicht mehr essen. Der Hintergrund: Paulas Mutter hatte große Wassereinlagerungen im Bauch und er wurde sichtbar dicker, so dass sie Paula nicht mehr auf den Arm nehmen konnte. Paula merkte einfach: hier stimmt was nicht, und das ist nicht gut. Größere Kindergartenkinder werden manchmal aggressiv und machen Spielsachen mutwillig kaputt. Schwierigkeiten beim Einschlafen kommen häufig vor. Dahinter steckt meist eine diffuse Angst. Wie bereits im allgemeinen Teil erwähnt, verhalten sich Kinder außer Haus häufig anders als zu Hause. Deshalb ist es wichtig, dass Sie die Erzieherinnen im Kindergarten einbinden und über wichtige Ereignisse, z.B. geplante Krankenhausaufenthalte oder Rehabilitationsmaßnahmen informieren. Bitten Sie die Pädagogen, sich

mit Ihnen in Verbindung zu setzen, falls Sie den Eindruck haben, dass sich Ihr Kind verändert.

Man muss und sollte Kindergartenkinder nicht in allen Einzelheiten die Situation erklären und schon gar nicht über Gefahren und Chancen der Erkrankung sprechen. Kinder in diesem Alter können ca. fünf bis 15 Minuten aufmerksam sein, beschränken Sie sich also auf Wesentliches. Bedeutend für Kinder ist zunächst, was sich in ihrem ganz konkreten Alltag verändert. Denken Sie daran: es ist für Ihr Kind eine schwierige Situation und eine aufmerksame Zuwendung ist jetzt besonders wichtig. Wenn Ihr Kind zu dieser Altersgruppe gehört, nennen Sie die Krankheit beim Namen, auch wenn es Ihnen schwerfällt.

Beispiel: Frau Müller hat zwei Kinder, die vierjährige Lara und den siebenjährigen Tom. Beide wissen, dass ihre Mama krank ist, aber sie wissen nicht, dass es Krebs ist. Beim Einkaufen treffen sie das Nachbarskind Susanne, die mit Lara im Kindergarten ist. Als Susanne Frau Müller sieht, fragt sie laut „Musst du jetzt vom Krebs sterben?“ Frau Müller ist geschockt, die Nachbarin ebenso, fühlt sich blamiert und schuldig, und

die kleine Lara und Tom stehen mit weit aufgerissenen Augen vor der Mutter. Lara fängt an zu weinen und fragt: „Mama, stimmt das, hast Du Krebs und musst du jetzt sterben?“

9.5 Kinder zwischen 7 bis 12 Jahren

Mit dem ersten Schultag beginnen Kinder, sich einen großen Schritt vom Elternhaus zu lösen. In diesem Alter verstehen sie den Ernst der Lage schon relativ gut. Schulauffälligkeiten sind in dieser Altersgruppe am häufigsten: Die Leistungen lassen nach, aber auch das genaue Gegenteil kann eintreten. Die Kinder möchten dem Erkrankten mit den guten Noten eine Freude machen.

Manchmal gestatten sich die Kinder keine Freude mehr im Alltag. Sie meinen, nicht mehr Lachen zu dürfen, was im Übrigen auch bei erwachsenen Partnern und Angehörigen oft vorkommt. Trotz der schwierigen Situation muss aber noch Raum für Spaß und Fröhlichkeit sein. Muntern Sie Ihre Kinder auf, Freunde zu besuchen und weiterhin das zu tun, was ihnen Spaß macht. Kinder in diesem Alter beobachten sehr genau, wie sich der gesunde Elternteil verhält und orientieren sich an seinem Verhalten. Sagt der Vater z. B.: „Mama soll sich mal zusammenehmen und nicht immer so viel weinen“, wird dieses Signal von den Kindern sehr wohl verstanden und sie verhalten sich genauso. Sie nehmen sich zusammen und versuchen nicht zu weinen. Eine andere Reaktion von Kindern in dieser Altersgruppe kann sein, dass sie eine extrem fürsorgliche Rolle übernehmen, mit der sie dann überfordert sind. Sie bringen



der Mutter Tee ans Bett, bemuttern sie, so gut sie können und weichen nicht mehr von ihrer Seite. Das Empfinden: „ich kann etwas tun“ vermittelt dem Kind ein Gefühl von Wichtigkeit. Es gibt ihm Halt in der Ungewissheit. Dies sollte nicht dazu führen, dass das Kind zu viel Verantwortung übernimmt und Schuldgefühle entwickelt, wenn es mal keine Lust hat zu helfen oder ärgerlich ist, weil es so viel Rücksicht nehmen muss.

Schuldphantasien treten in diesem Alter häufig auf: „Ich bin schuld an Muters Erkrankung, weil ich nicht brav war“, „Wenn ich nicht brav bin, wird Mama wieder krank.“ Gerade Mädchen sind hierfür besonders anfällig. Kinder trauen sich dann oft nicht mehr, frech, ungehorsam oder selbst traurig zu sein. Genauso gut kann aber auch das Gegenteil davon eintreten, wie folgendes Beispiel deutlich macht:

Eine 36-jährige Frau suchte völlig verzweifelt die Beratungsstelle auf, weil die Situation zu Hause eskalierte. Der 11-jährige Sohn Lukas verweigerte alles Mögliche, wurde sehr schlecht in der Schule, war zunehmend aggressiv und schrie seine schwer krebserkrankte Mutter an, sie solle endlich sterben, weil sie sowieso sterben würde. Hier wurde relativ bald deutlich, dass Lukas ein enorm gutes Gespür für die lebensbedrohliche Situation hatte. Bei seiner Mutter stieß er mit seinen Ängsten auf taube Ohren, da sie die Bedrohlichkeit der Erkrankung stark verdrängte. Sie wehrte sich mit Händen und Füßen gegen die Wahrheit. Auch der Vater bot

keine Entlastung. Der Junge versuchte verzweifelt, mit seinen Todeswünschen gegen die Mutter ein wenig Kontrolle über eine völlig eskalierte Situation zu erlangen.

Schulkinder haben häufig sehr große Probleme, wie sie mit dem Thema in der Schule umgehen sollen, ob sie etwas sagen und wenn, was und wem sie es sagen.

Beispiel: Mark ist 10 Jahre alt und möchte plötzlich nicht mehr zur Schule gehen. Die Eltern sind verzweifelt und bekommen nicht so recht heraus, was hinter der Schulverweigerung steckt. Sie kommen zur Beratung und das Gespräch mit Mark ergab, dass er auf die Fragen der anderen Kinder, warum seine Mutter jetzt im Rollstuhl sitzt, keine für ihn richtige Antwort geben konnte. Ich fragte den Jungen, ob es ihm helfen würde, wenn ich mit ihm in seine Klasse käme und wir mit der Lehrerin eine Unterrichtseinheit über das Thema Krankheit und Krebs gestalten würden. Das lehnte Mark ab, auch wenn er die Idee „ganz gut“ fand. Auf die Frage, ob er denn eine andere





Idee habe, antwortete er relativ schnell und sicher: „Ja, ich will denen selbst erzählen, was ich weiß, aber ich weiß ja so wenig.“ Ich erklärte Mark dann anhand eines Buches und mit Hilfe von Zeichnungen, was Krebs ist, woher er kommt und welche Art von Krebs seine Mutter hat. Die Eltern berichteten eine Woche später, dass Mark einen durchschlagenden Erfolg mit seinem Referat über Krebs gehabt habe und nun als Experte galt. Das verschaffte ihm einen gehörigen Schuss Selbstbewusstsein und der tägliche Schulbesuch war wieder selbstverständlich für ihn. So rasch lassen sich selbstverständlich nicht alle Probleme lösen, aber manche eben doch.

Kann ich jetzt auch Krebs bekommen?
Kann ich das geerbt haben?

Es hängt oft von der Persönlichkeit des Kindes und dem allgemeinen Umgang mit Gesundheit und Krankheit ab, wann und ob es beginnt, sich selbst mit der Frage zu beschäftigen und sich zu sorgen. Auf alle Fälle sollte den Kindern erklärt werden, wie die Situation in ihrem speziellen Fall zu bewerten ist.

Für Kinder zwischen 7 und 12 Jahren sind folgende Punkte wichtig:

- Benennen Sie konkret, was sich im Alltag ändert. Das hilft auch größeren Kindern, Sicherheit zurück zu gewinnen. Zum Beispiel. „Zum Ballettunterricht bringt dich die Oma, solange ich so müde bin.“
- Beschreiben Sie Ihren Kindern die Erkrankung, die Therapie und deren Wirkung. Kinder sind in diesem Alter sehr wissbegierig und mit Hilfe von Biologiebüchern etc. lässt sich vieles gut erklären.
- Veranschaulichen Sie körperliche Veränderungen konkret. „Durch die Chemotherapie verliere ich jetzt meine Haare, ich werde deshalb in der nächsten Zeit eine Perücke oder Glatze tragen. Die Haare kommen aber wieder.“
- Erklären Sie genau, warum Kontrolluntersuchungen nötig sind. Kinder verstehen nicht, warum eine weitere Therapie, z. B. eine antihormonelle Behandlung notwendig ist. Wenn sie hier keine schlüssige Erklärung erhalten, bekommen Kinder sehr schnell Angst, dass man ihnen etwas verschweigt.
- Machen Sie dem Kind glaubhaft klar, dass Krebs nicht ansteckend ist und sprechen Sie möglicherweise mit Hilfe eines Arztes über das Thema Erblichkeit. Kinder finden es meist ganz toll, wenn sie den Arzt befragen dürfen.

- Sprechen Sie mit den Lehrern Ihrer Kinder über die Situation. Informieren Sie die Pädagogen, wenn das Verhältnis einigermaßen o. k. für Sie ist, auch über den Krankheitsverlauf z. B. einen geplanten Aufenthalt in einer Kurklinik.
- Dramatisieren Sie Leistungseinbrüche nicht, oft sind es nur vorübergehende Tiefen.
- Entlasten Sie Ihre Kinder von Schuldgefühlen. Niemand hat Schuld an der Erkrankung.
- Wenn Sie dem Kind größere Aufgaben im Haushalt übertragen, sagen Sie ihm, wann sich das voraussichtlich wieder ändern wird. Die Perspektive, über Monate auf die kleinen Geschwister aufpassen zu müssen, kann Kinder extrem belasten.
- Setzen Sie Ihre Kinder nicht unter Druck: „Wenn du das und das machst, dann wird die Mama auch schnell wieder gesund.“ Kinder denken dann, dass sie Einfluss auf die Erkrankung haben. Wenn die Krankheit fortschreitet, glauben sie schnell, dass sie die Verursacher sind.
- Erklären Sie Ihrem Kind Untersuchungen und medizinische Instrumente jedoch nur, wenn es dies möchte und es sich dafür interessiert. Nehmen Sie Kinder nicht mit zu Behandlungen. Die Gespräche, die hier stattfinden, können extrem verstörend sein. Dies bedeutet nicht, dass Sie Ihrem Kind nicht die Behandlungseinheit zeigen können.

9.6 Teenager und Jugendliche von 13 bis 18 Jahren

Die Pubertät ist eine Zeit mit sehr widersprüchlichen Gefühlen, die in der Regel durch die Diagnose Krebs von Vater oder Mutter verstärkt werden können.

Diese Altersgruppe hat es besonders schwer: Die Ablösung vom Elternhaus steht an, aber durch die Erkrankung werden sie „ins Haus zurück gezwungen“, vor allem dann, wenn noch kleinere Geschwister da sind. Jugendliche ahnen sehr häufig früh, dass etwas nicht stimmt. Sie sind aber oft mit sich selbst so beschäftigt, dass sie von sich aus nicht unbedingt nachfragen. Für die Eltern kann es sehr schwer sein, das Gespräch zu beginnen, vor allem auch dann, wenn vorher schon Konflikte bestanden. Die Angst selbst zu erkranken, ist sehr typisch für diese Altersgruppe. Sie kann aber auch schon bei jüngeren Kindern auftreten und zum Problem werden. Der Körper, vor allem sexuell besetzte Körperteile wie die Brust, sind für Jugendliche ein äußerst wichtiges Thema in der Pubertät. Diese Auseinandersetzung wird noch komplizierter, wenn z. B. die Mutter eines Mädchens an Brustkrebs erkrankt.

Beispiel: Die 16-jährige Natascha schien zunächst ganz gut mit der Erkrankung der Mutter zu Recht zu kommen. Dann aber begann sie, mehrmals am Tag ihre Brust zu betrachten und abzutasten. Schließlich klagte sie über Schmerzen und die besorgte Mutter ging mit ihr zum Arzt. Dieser stellte keine Auffälligkeiten fest, doch schon einige Tage spä-

ter klagte sie wieder über Schmerzen in der Brust. Im Beratungsgespräch wurde deutlich, dass Natascha schon lange „so eine unbestimmte Angst“ hatte, selbst Brustkrebs zu bekommen. Sie hatte große Angst, schlief nicht mehr und traute sich nicht, ihre Mutter hiermit zu belasten.

Mögliche Reaktionen von Jugendlichen sind:

- Aggressionen gegen den erkrankten Elternteil oder die gesamte Familie
- Depressionen
- Schulschwierigkeiten
- Essstörungen
- Somatisierungsstörungen z. B. Kopf-, Bein- oder Bauchschmerzen
- Drogenkonsum
- Rückzug von Freunden
- Kein Interesse mehr an Hobbys
- Extrem abweisendes Verhalten

Tipps für das Gespräch mit Jugendlichen:

- Warten Sie nicht, bis sich eine günstige Gelegenheit zum Gespräch ergibt. Ergreifen Sie die Initiative. Fast immer sind Jugendliche offen und bereit, wenn die Eltern sagen: „Ich muss mit dir über ein ernstes Thema sprechen, das uns alle betrifft.“
- Wie für alle anderen Altersgruppen gilt auch hier: Je geringer das Tabu, je offener der Umgang mit der Erkrankung in der Familie ist, desto geringer ist normalerweise die Angst.

- Eltern können in der Regel davon ausgehen, dass der Jugendliche genau so viel über Krebs weiß, wie sie selbst, aber nicht über das spezielle Krankheitsbild. Sie sollten deshalb die Krankheit und die folgenden Behandlungsschritte erklären.
- Auch wenn Jugendliche viel verstehen und vor allem so tun, als ob sie alles verstehen, sollte man sie nicht mit zu viel Wenn und Aber überfordern.
- Besonders Jugendliche haben heute fast alle Zugang zum Internet. Sie recherchieren und sind mit den Informationen, die sie dort finden, häufig völlig überfordert. Hier kann das Gespräch mit den Eltern oder mit professionellen Fachkräften helfen.
- Ein Gespräch mit dem Arzt kann Jugendlichen sehr helfen, die Informationen zu sortieren. Das gibt ihnen Sicherheit, und sie sorgen sich weniger.



- Bei Jugendlichen mit nur einem Elternteil sollte konkret die Angst, plötzlich ganz alleine da zu stehen, besprochen und möglicherweise konkrete Lösungsmöglichkeiten gesucht werden

10. Besondere Familiensituationen

Es gibt Familiensituationen, die eine Verarbeitung der Diagnose Krebs noch schwerer machen. Die Kinder sind über das übliche Maß hinaus belastet. Aufgrund der besonderen Situation ist hier von Beginn an eine professionelle Beratung entlastend und hilfreich. Besonders schwierige Familiensituationen sind:

Patchwork-Familien:

Eine gar nicht so seltene Situation: Ein Mann heiratet z. B. mit seinen zwei Kindern eine Frau mit Tochter. Die Tochter kommt mit dem Stiefvater nicht zurecht und die Mutter erkrankt an Krebs. Nun ist die Tochter vermehrt auf die Fürsorge des abgelehnten Stiefvaters angewiesen.

Adoptivfamilien:

Bei adoptierten Kindern ist das Risiko höher, abhängig vom Alter des Kindes zum Adoptionszeitpunkt, dass das Kind mit auffälligem Verhalten auf die Krebserkrankung reagiert. Dies ist auf die schnellere Aktivierung von Verlustängsten zurückzuführen.

Familien, die mit anderen physischen oder psychischen Krankheiten belastet sind:

Hier sind die Kinder schon vor der Erkrankung meist massiv psychisch belastet. Sie brauchen von Beginn an engmaschige psychologische Betreuung.

Alleinerziehende:

Hier fühlen sich die Kinder besonders bedroht, da häufig niemand greifbar ist, der sich um sie kümmert. Sie sind auf den oft kaum verfügbaren anderen

Elternteil angewiesen. In der Krankheitsphase sind sie mit der Angst vor dem Tod des Elternteils beschäftigt. Finanzielle Sorgen begleiten häufig den Alltag und schaffen zusätzliche Probleme. Auch die Betroffenen selbst sind mit diesen Sorgen und Ängsten belastet. Wer soll sich um das Kind kümmern, wenn die Krankheit nicht zu stoppen ist. Schuldgefühle, nicht mehr für das Kind da sein zu können, sind häufig.

Familien, in denen schon zuvor ein Elternteil an Krebs erkrankt oder verstorben ist:

Auch diese Situation kommt vor und löst von Beginn an beim Kind große Ängste aus. Der erkrankte Elternteil sollte sich von Anfang an professionell beraten lassen und Unterstützung suchen.

Eltern, die beide an Krebs erkrankt sind: Neben der psychologischen Beratung ist es wichtig, mit dem Kind zu klären, wie seine erbliche Belastung aussieht. Es sollte weiterhin früh mit dem Kind darüber gesprochen werden, wer im Notfall für es da ist.

Eltern, denen es finanziell schlecht geht: Schlechte finanzielle Verhältnisse zu der allgemein schon schwierigen Situation belasten die Kinder mehr, als man zunächst annehmen möchte. Informieren Sie sich, ob es finanzielle Hilfen für Sie gibt. Wenn man aufgrund einer sehr schlechten finanziellen Situation Anspruch auf den Härtefonds der Deutschen Krebshilfe e. V. hat (einmalig 250 Euro) ist der Zugang zu anderen Stiftungen einfacher.

11. Über den Tod sprechen.....

Über den Tod zu sprechen gehört sicherlich zu einer der schwierigsten Aufgaben für Eltern. Auch professionellen Kräften wie Ärzten, Pflegern und auch auf diesem Gebiet wenig erfahrenen Psychoonkologen fällt das häufig sehr schwer. Gerade wenn die Krankheit fortschreitet und es keine Hoffnung auf ein Überleben der Krankheit mehr gibt, sollten Sie versuchen, mit Ihren Kindern zu sprechen, unabhängig vom Alter.

Erwachsene, deren Vater oder Mutter verstorben ist, als sie selbst noch Kind waren, berichten, wie sehr sie unter der Schweigemauer und dem Tabu, über den Tod zu sprechen, gelitten haben.

Manch ein Erwachsener leidet im hohen Alter noch darunter, dass er sich nicht von Vater oder Mutter verabschieden konnte. Erwachsene, die als Kinder darüber informiert wurden, dass ein Elternteil bald sterben wird, berichten einerseits zwar über eine große Traurigkeit, andererseits haben sie den Verlust besser verkraftet. Sie hatten die Gelegenheit, sich von dem sterbenden Elternteil zu verabschieden.

Kinder können wesentlich besser, unbefangener und unkomplizierter mit dem Thema Krankheit, Tod und Sterben umgehen als Erwachsene. Sie haben weniger Berührungängste und gehen aus unserer Erwachsenenwelt sogar manchmal richtig „cool“ und herzlos mit Sterbenden um. Die 10-jährige Christiane fragt z. B. ihre Mutter: „Kann ich die Goldkette von dir haben,

wenn du tot bist?“ Auf ein Gespräch über den nahenden Tod sollten Sie sich gut vorbereiten, z. B. durch ein Gespräch mit dem Partner, mit Freunden, mit dem Pfarrer oder mit Fachleuten. Die eigenen Vorstellungen und Gedanken über den Tod und das Sterben, über das Woher und das Wohin spielen eine große Rolle im Gespräch mit Ihrem Kind. Ihr Glaube und Ihre Lebenserfahrung haben Sie geprägt und nehmen Einfluss auf das Gespräch. Was weiß Ihr Kind über Tod und Sterben? Vielleicht können Sie daran ein Gespräch anknüpfen. Überhaupt gilt hier, was auf den vorigen Seiten empfohlen wurde: Knüpfen Sie möglichst an die Alltagserfahrungen des Kindes an. Ein Kinderbuch kann bei kleineren Kindern eine große Hilfe für Sie sein. Die Gefahr, sich hinter einem Buch zu verstecken, sollten Sie jedoch nicht aus den Augen verlieren. Tränen und Trauer gehören bei diesen Gesprächen dazu und sollten nicht unterdrückt werden. Kinder bekommen sonst schnell das Gefühl, dass traurige Gefühle nicht erlaubt sind und beginnen, die Eltern zu schonen, indem sie alle Gefühle zurückhalten.

Wie das Thema Tod und Sterben angesprochen werden kann zeigt folgender Fall: Herr Engler, wir berichteten bereits, war sehr erleichtert, als er in seinem Gefühl, mit Saymon offen über die Schwere der Erkrankung und den möglichen Tod seiner Frau zu sprechen, von der Psychologin bestärkt wurde. Im Beratungsgespräch wurde Herrn Engler vermittelt, mit welchen Worten er

das Gespräch (siehe Gesprächsverlauf) beginnen kann und wie wichtig es ist, Worte zu benutzen, die Saymon kennt und versteht. Die Psychologin riet dem Vater, seine Frau über die Ergebnisse des Beratungsgesprächs zu informieren. Frau Engler sollte mit der Vorgehensweise einverstanden sein. Das Ehepaar sollte auch abschätzen, wann sie innerlich für das Gespräch bereit sind.

Am gleichen Tag sagte der Vater etwa Folgendes:

„Saymon, die Mama und ich müssen mit dir über etwas ganz Wichtiges sprechen. Kommst Du gleich mal bitte ans Bett von Mama.“

Der Junge spürte den Ernst der Situation, unterbrach sein Spiel und ging zu seinen Eltern.

Mutter: „Komm, setz Dich mal her zu mir.“

Vater: „Du weißt ja, dass die Mama sehr, sehr krank ist, und ich war in der letzten Zeit sehr nervös.“

Saymon: „Ja, und der Opa läuft auch nur ganz schlecht gelaunt rum. Es ist alles ganz doof hier.“

Vater: „Saymon, wir finden du solltest wissen, was los ist, sonst bekommst du Angst und weißt gar nicht, warum. Deshalb sprechen wir jetzt mit dir.“

Saymon: „Ja?“

Mutter: „Saymon, du weißt ja, dass ich Krebs habe und ganz viel im Krankenhaus war. Die Ärzte haben alles versucht, den Krebs zu heilen, aber das hat nicht hingehauen.“

Saymon: „Was heißt das Mama? Du wirst doch wieder gesund?“

Vater: „Nein, Saymon, die Mama wird nicht mehr gesund, die Mama muss bald sterben.“

Saymon fängt an zu weinen: „Nein, das glaube ich nicht.“

Vater: „Doch Saymon, das ist leider so und das ist ganz schlimm für uns alle. Wir wollen es auch nicht, aber die Mama kann nicht mehr gesund werden.“

Die Familie hat während des Gesprächs und nachher viel zusammen geweint. Letztendlich bedeutete das Gespräch für die gesamte Familie aber eine enorme Entlastung: Alle hatten den gleichen Informationsstand und mussten sich nicht mehr verstellen. Saymon gab zu verstehen, wie gut er es fand, dass seine Eltern so offen mit ihm gesprochen hatten: „Endlich weiß ich, warum der Opa dauernd so ein trauriges Gesicht macht und dass er nicht böse auf mich ist.“

12. Wann sollten Sie professionelle Hilfe suchen?

Professionelle Hilfe sollten Sie immer dann in Anspruch nehmen, wenn Sie:

- Fragen haben, die Sie nicht alleine beantworten können.
- Widersprüchliche Gefühle und Meinungen zu einem Gespräch mit Ihrem Kind haben.
- Nicht wissen, wie Sie mit Ihrem Kind sprechen können.
- Ihr Partner anderer Meinung hinsichtlich der Aufklärung des Kindes ist.
- Sie sich überfordert fühlen.
- Nicht wissen, ob das Verhalten Ihres Kindes auf die Erkrankung zurückzuführen ist.
- Sie immer besorgter um Ihr Kind werden und nicht wissen, wie Sie sein Verhalten einordnen können.
- Ihr Kind selbst um Hilfen nachfragt.
- Sich einfach nur versichern wollen, ob Sie sich kindgerecht verhalten.
- Informationen brauchen.



13. Serviceteil – Literatur und Adressen

13.1 Nützliche Adressen

Mittlerweile gibt es eine große Vielzahl an Literatur und nützlichen Adressen. Erkundigen Sie sich, falls Sie ein konkretes Angebot suchen, am Besten in der nächstgelegenen Krebsberatungsstelle. Auch die psychoonkologischen Abteilungen von Krankenhäusern sind in der Regel gut vernetzt.

Bundeskonzferenz für Erziehungsbereitung e. V.

Herrnstraße 53
90763 Fürth
Tel.: 0911 97 71 40
Fax: 0911 74 54 97
www.bke.de

BelaJu – Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie

Studie BelaJu
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
Technische Universität Dresden
Fetscherstraße 74
01307 Dresden
Tel.: 0351 45 83 81 8
Fax: 0351 45 85 52 6
www.belaju.de

Beratungsstelle phönixks, Familien leben – mit Krebs

Kleine Reichenstraße 20
20457 Hamburg
Tel.: 040 44 58 56
www.phoeniksks.de

DAJEB Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Jugend- und Eheberatung e. V.

Neumarkter Straße 84 c
81673 München
Tel.: 089 43 61 09 1
Fax: 089 43 11 26 6
www.dajeb.de

Deutsche Kinderkrebstiftung

Adenauerallee 134
53113 Bonn
Tel.: 0228 68 84 60
Fax: 0228 68 84 64 4
www.kinderkrebstiftung.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e. V. (dapo)

Ludwigstraße 65
67059 Ludwigshafen
Tel.: 0700 20 00 66 66
Fax: 0621 67 02 88 58
www.dapo-ev.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Tel.: 030 32 29 32 90
Fax: 030 32 29 32 92 2
www.krebsgesellschaft.de

Deutsche Krebshilfe e. V.

Buschstraße 32
53113 Bonn
Tel.: 0228 72 99 00
Fax: 0228 72 99 01 1
www.krebsinformationsdienst.de-

**Flüsterpost e. V. – Unterstützung für
Kinder krebskranker Eltern**

Beratungsstelle
Kaiserstraße 56
55116 Mainz
Tel.: 06131 55 48 79 8
Fax: 06131 55 48 60 8
www.kinder-krebskranker-eltern.de

Krebsinformationsdienst KID

Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
Tel.: 0800 42 03 04 0
www.krebsinformationsdienst.de

Mama/Papa hat Krebs

c/o Westpfalz Klinikum GmbH
Helmut-Hartert-Straße 1
Haus 5, Ebene 0
67655 Kaiserslautern
[www.mama-papa-hat-krebs.de/
index.php](http://www.mama-papa-hat-krebs.de/index.php)

Onkologisches Forum Celle e. V.

Fritzenwiese 117
29221 Celle
Tel.: 05141 21 77 66
Fax: 05141 55 01 88
www.onko-forum-celle.de

**„Tigerherz... Wenn Eltern Krebs
haben“**

Psychologischer Dienst
Tumorzentrum Ludwig Heilmeyer-CCCF
Universitätsklinikum
Hugstetter Straße 55
79106 Freiburg
Tel.: 0761 27 07 39 00
[www.uniklinik-freiburg.de/cccf/
patienten/tigerherz.html](http://www.uniklinik-freiburg.de/cccf/patienten/tigerherz.html)

**Verband allein erziehender Mütter
und Väter, Bundesverband e. V.
(VAMV)**

Hasenheide 70
10967 Berlin
Tel.: 030 69 59 78 6
Fax: 030 69 59 78 77
www.vamv.de

Verbund Kinder krebskranker Eltern

Martinstraße 52
20246 Hamburg
Tel.: 040 74 10 52 23 0
[www.verbund-kinder-krebskranker-
eltern.de](http://www.verbund-kinder-krebskranker-eltern.de)

**Verein „Hilfe für Kinder krebskranker
Eltern e. V.“**

Münchener Straße 45
60329 Frankfurt am Main
Tel.: 0180 44 35 53 0
[www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-
eltern.de](http://www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de)

13.2 Hilfreiche Internetadressen

[www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-
eltern.de](http://www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker-eltern.de)
www.kinder-krebskranker-eltern.de
www.bremerkrebsgesellschaft.de
www.krebskompass.de
www.inkanet.de
www.aktionpink.de
www.allesistanders.de

14. Dank an unsere Sponsoren

Wir bedanken uns im Namen unserer Patienten bei all denjenigen, die die Abteilung Psychoonkologie am UCT – Universitären Centrum für Tumorerkrankungen – bei der Umsetzung dieses Ratgebers mit ihrer Hilfe und Spenden unterstützt haben:

- **Ströer SE & Co. KGaA**
www.stroer.de

The logo for STRÖER, featuring the word in a bold, dark blue, sans-serif font.

- **SLSplus GmbH**
www.slsplus.com

The logo for SLSplus, with 'SLS' in dark blue and 'plus' in red, both in a sans-serif font.

Jede Spende hilft!

Dieser Ratgeber soll Betroffenen und Interessierten nützlich sein. Er wird grundsätzlich kostenlos abgegeben. Zur Deckung der Porto- und Druckkosten bitten wir um einen finanziellen Beitrag in Form einer Spende auf das Konto:

Empfänger:	Horst-Westenberger-Stiftung
Bank:	Frankfurter Sparkasse
IBAN	DE07 5005 0201 0200 4783 54
BIC	HELADEF1822
Verwendungszweck:	Wahrheit braucht Mut

Bildnachweise:

Titel ©Yeko Photo Studio – Fotolia
Seite 6 ©dubova – Fotolia
Seite 7 ©altanaka – Fotolia
Seite 10 ©aletia2011 – Fotolia
Seite 11 ©photophonie – Fotolia
Seite 13 ©S. Kobold – Fotolia
Seite 16 ©rohappyy – Fotolia
Seite 18 ©S. Kobold – Fotolia
Seite 22 ©dimitrimaruta – Fotolia
Seite 23 ©AnnaElizabeth – Fotolia
Seite 25 ©rimmdream – Fotolia
Seite 26 ©JackF – Fotolia
Seite 27 ©Halfpoint – Fotolia
Seite 28 ©auremar – Fotolia
Seite 32 ©Anna Omelchenko – Fotolia
Seite 33 ©AZemdega – istock
Seite 34 ©mettus – Fotolia
Seite 41 ©Artur Synenko – Fotolia.com
Rücktitel ©tan4ikk – Fotolia



Schulung Familienscouts Aachen – Julia Baron

- Kommunikation in der Familie (Patienten und Angehörige)
- Situation und Rolle der Angehörigen

- Emotionale Prozesse bei Pat. und Angehörigen
- Situation der Partner
- Situation der Kinder
- Kommunikationsstrukturen innerhalb der Familie
- Kommunikationsmodelle
- Gestaltung von Familiengesprächen

Psychoonkologische Arbeit mit Familien

Dipl.-Psych. Julia Baron

Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapeutin

Psychoonkologin (WPO)

Klinik für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Aachen

Setting von psychoonkologischer Familientherapie

- Sitzungen im Abstand von 1 – 6 Wochen
- Dauer 50 - 120 Minuten
- Durchführung durch « allparteilichen »
Therapeuten oder gemeinsam mit Ko-
Therapeuten
- Alle, an dem Konflikt oder Problem
beteiligten Personen nehmen teil

Sinnvolles Vorgehen in der psychoonkologischen Paarberatung

- Je eine Einzelsitzung mit beiden Partnern
- Darauffolgend ein oder mehrere Paarsitzungen

Die Situation des Partners (Schulz et al., 1998)

- Partner stärker belastet als die Pat. selbst oder die Kinder
- Partner erfahren die geringste soziale Unterstützung
- Partner verringern i.d.R. ihre Außenkontakte, Pat. und Kinder dagegen besitzen mehr Unterstützungsquellen außerhalb der Familie

« Patienten 2. Ordnung »

- 25 – 50% der Partner von Krebspatienten geben Belastungsreaktionen von Krankheitswert an (Keller, 1995)
- Angehörige nehmen ihre Belastung nur unzureichend wahr und überschätzen die eigenen Belastungsgrenzen (Keller, 2005)
- Psychische Krisen kommen oft verzögert (Keller, 2005)

Interventionen bei Familien mit einem Krebskranken

- Emotionale Unterstützung der Angehörigen
- Abklärung der psychischen Symptome der Angehörigen
- Validierung der Gefühlslage des Angehörigen
- Ermutigung zu einer offenen Kommunikation in der Familie über Emotionen, Konflikte und die Erkrankung

Belastungen des Partners

- Ängste und Unwissenheit bzgl Diagnose, Prognose und Behandlung
- Angehörige als « einsame Experten »
- Anforderungen als Unterstützer -> Erschöpfung durch Überforderung und mangelnde Selbstfürsorge
- Zukunftssorgen, Verlustängste (->Versterben des Partners)
- Schonung des Patienten
- Umgang mit Regression der Patienten
- Umgang mit körperlichen Veränderungen des erkrankten Partners
- Starkes Mitleid durch Miterleben von Angst, Traurigkeit, starken körperlichen Beschwerden beim erkrankten Partner

Belastungen des Partners

- Erlebte Hilflosigkeit und Ohnmacht, Unsicherheit bzgl effektiver Unterstützung
- Aushalten von ungewohnten emotionalen Reaktionen des erkrankten Partners
- Umgang mit Rückzug des Pat., mangelnder Nähe
- Unsicherheit bzgl. Sexualität, veränderter Körperlichkeit
- Verunsicherung, wie/ob sie ein offenes Gespräch führen sollten
- Vom Partner divergierende Bewältigungsvorstellungen
- Mehrfachbelastung, Kompensation finanzieller Einbussen
- Keine Zeit mehr für Hobbys, Freunde etc. -> Verlust von Ressourcen
- Werden vom sozialen Umfeld nur selten gefragt: « wie geht es DIR? »
- Eigene Krankheitsbefürchtungen
- Schuldgefühle gegenüber dem erkrankten Partner

Art der Unterstützung durch den Partner

- Instrumentelle Unterstützung
- Informative Unterstützung
- Emotionale Unterstützung

Art der Unterstützung durch den Partner

- Die empfundene Unterstützung durch den Partner ist für viele Pat. die wichtigste Ressource mit der Erkrankung (Brusilovsky et al., 2009)
- Insbesondere die **emotionale Unterstützung** wirkt sich weitaus stärker auf Krankheitsbewältigung und spätere partnerschaftliche Zufriedenheit aus als die instrumentelle Unterstützung (Ernst et al., 2006)

Ursachen von Schuldgefühlen bei Partnern von Krebspatienten (Lang, 2006)

- Impulse, die als unpassend erlebt werden hinsichtlich der existenziellen Bedrohung
- Nichts tun können, Gefühl der Ohnmacht
- Das gedankliche Vorwegnehmen des Todes
- Vorstellung, den anderen zu überleben

Häufige « Tabuthemen » zwischen Paaren

- Angst vor Progress
- Wunsch nach Therapieabbruch
- Gedanken an den Tod

Herausforderungen für ein von Krebs betroffenes Paar (Corbin & Strauss, 1993)

1. Krankheitsbezogene Arbeit
2. Alltagsorganisation
3. Biografische Arbeit

Partnerbelastung: Geschlechtsunterschiede (Keller & Henrich, 1995)

- Die Belastung männlicher Partner erklärt sich ausschließlich durch die psychische Belastung der erkrankten Frau
- Die psychische Belastung des erkrankten Mannes spielt eine weitaus geringere Rolle für die Belastung der weiblichen Partner. Diese sind eher durch praktische Betreuungsanforderungen belastet
- > männliche Angehörige profitieren von gemeinsamen Paargesprächen und/oder indirekt von einer Einzelunterstützung der Patientin
- > Frauen profitieren von Einzelgesprächen sowohl in der Rolle als Partnerin als auch als Patientin

Geschlechtsunterschiede in der Kommunikation

- Frauen möchten Angst und Traurigkeit eher mit dem Partner teilen
- Männer versuchen tendenziell, die unangenehmen Gefühle mit Hilfe von Sachargumenten in ein Angenehmeres zu verwandeln

Problemursachen in von Krebs betroffenen Partnerschaften (Fergus & Gray, 2009)

1. Übertriebene Abhängigkeit:
« Meine Frau gibt sich so hilflos... »
2. Übertriebene Kontrolle:
« Ich kann ihr nichts recht machen... »
3. Eigenabsorption:
« Sie kreist nur um sich... »
4. Schroffe Distanzierung:
« Sie stösst mich weg... »

Gesprächstechniken in der psychoonkologischen Paarberatung

- Zirkuläres Fragen
 - Stärkung der gegenseitigen Wahrnehmung
 - Förderung des empathischen Einfühlens
 - Anregung einer offenen Kommunikation
 - Schulung von Perspektivenwechsel
- Skalierungstechnik
 - Einordnen von Gemütszuständen auf einer Skala

Ziele von psychoonkologischer Paartherapie

- Förderung einer offenen Kommunikation
- Förderung der gegenseitigen Unterstützung
- Förderung des Verständnisses füreinander
- Raum für Gefühle schaffen
- Bedürfnisse formulieren lernen
- Reduktion von Schuldgefühle und -zuweisungen

Unausgesprochene Erwartungen

- Woran merken Sie, was der andere braucht?
- Wie formulieren Sie Wünsche an Ihren Partner?
- Möglicherweise haben Sie sich vor der Erkrankung quasi blind verstanden – wie ist das jetzt?

„Seite an Seite“ – ein psychoonkologisches Behandlungsprogramm für Paare (Zimmermann & Heinrich, 2008)



Emotionales Updating

- Dem Partner erzählen, was einem wichtig ist (Wünsche, Ziele, Bedürfnisse, Zukunftspläne etc.)
- Dem Partner mitteilen, was einen bewegt (Sorgen, Probleme, Nöte ansprechen)
- Dem Partner schöne, erfreuliche Erfahrungen mitteilen

→ **Grundlage für gemeinsame Stressbewältigung**

Protective Buffering

- Nicht-erkrankte Partner verstecken ihre innersten Gefühle, um den erkrankten Partner nicht zu belasten
- Bessere Anpassung, wenn Verbundenheit und Nähe neu bestimmt werden unter Einbeziehung von Themen wie Krankheit, ihrer Bedeutung und möglicher Bedrohung durch einen Verlust (Robbins et al., 2014)

Themen

- Partnerschaftliche Unterstützung
 - Emotional
 - praktisch
- Kommunikation mit Kindern
- Posttraumatische Reifung
- Sexualität
- Coping
 - Individuell
 - Dyadisch

Ablauf des Paarprogramms „Seite an Seite“

- Ursprünglich entwickelt für Paare, bei denen die Frau an Brustkrebs oder gynäkologischem Krebs erkrankt ist
- Beide Partner nehmen teil
- 5 Sitzungen (à 90 – 120 Minuten)
- Zeitlicher Abstand zwischen den Sitzungen: 2 – 3 Wochen
- Sitzung Nr. 5 = „Booster-Sitzung“ nach ca. 6 Monaten

Sitzung 1

- **Psychoedukation**
- Förderung des dyadischen Copings
- Vermittlung des Rationals für partnerschaftliche Unterstützung
- **Emotionale partnerschaftliche Unterstützung**
(Kommunikationsfertigkeiten)
- **Praktische partnerschaftliche Unterstützung**
(unterstützende Verhaltensweisen)
- Erste **Hinweise für Eltern**: Kommunikation mit den Kindern
- Einführung von **Entspannungsübungen**

Sitzung 2

- Vermittlung der **Stressreaktion**
- Förderung individueller und dyadischer **Copingressourcen**
- **Fokus auf Gedanken und Gefühle:** Analyse der eigenen Gedanken und Gefühle mit Unterstützung des Partners
- **Fokus auf Kommunikation:** Vermittlung der eigenen Gedanken und Gefühle an den Partner (Dyadisches Coping)
- **Fokus auf Verhalten:** Praktische partnerschaftliche Unterstützung

Sitzung 3

- Weitere Förderung **individueller Copingressourcen**
- **Aktivitätenmanagement**
- Umgang mit Familie und Kindern: **interpersonelle Ressourcen** stärken
- Weitere Förderung **dyadischer Copingressourcen**
- **Fokus auf Kommunikation:** Vermittlung der eigenen Gedanken und Gefühle an den Partner (Dyadisches Coping)
- **Fokus auf Verhalten:** Praktische partnerschaftliche Unterstützung

Sitzung 4

- Verschiedene Wege Zärtlichkeit und Nähe auszudrücken: **Intimität und Sexualität**
- Zielsetzung für die **Zukunft**
- Förderung der persönlichen und partnerschaftlichen **Reifung**

Sitzung 5 („Booster-Sitzung“)

- Exploration und **Feedback** über den Einsatz der Strategien
- Förderung der persönlichen und partnerschaftlichen **Reifung**
- **Intimität und Sexualität**

Literatur

- **Seite an Seite – eine gynäkologische Krebserkrankung in der Partnerschaft gemeinsam bewältigen** (Zimmermann & Heinrichs, 2008)
ISBN-10: 3801720942
ISBN-13: 978-3801720940
- **Bewältigung einer gynäkologischen Krebserkrankung in der Partnerschaft: Ein psychoonkologisches Behandlungsprogramm für Paare (Therapeutische Praxis)** (Heinrich & Zimmermann, 2007)
ISBN-10: 3801721019
ISBN-13: 978-3801721015

Schwierige Gespräche

ambivalent= unklar, hin-und hergerissen

- Gespräche ergeben sich nicht –
Gespräche können gesteuert, geplant und zielgerichtet durchgeführt werden

Wichtig!

- **Was?**
- **Warum?**
- **Wofür?**
- **Mit wem?**

- **Was?:** Fehlende Info? Angst? Belastung?
- **Warum?:** Welche Ursache? Auslöser? Botschaft geben....?
- **Wofür?:** Was ist das Ziel? Was wird besser durch ein Gespräch?
- **Mit wem?:** Mit wem möchte ich das Gespräch führen?
Mit wem kann ich das Gespräch vorbereiten?

Krankheitsspezifische Belastungsfaktoren und Bewältigungsstrategien/ Stefanie Schröder

- Assoziation mit Tod, Leid, Schmerz, Siechtum, Isolation, Abhängigkeit
- Befinden vs. Befund (z.B. bei Zufallsbefund)
 - o Durch Behandlung oft schlechteres Befinden
- Haarverlust, Verlust Unbeschwertheit, Verlust Glauben an eigene Unsterblichkeit...
- Oft lange Behandlungsdauer
- Evtl. Veränderung in der weiteren Lebensplanung (Kinderwunsch..)
- Fatigue
- Anatomische Veränderungen
- Bewältigungsstrategien:
 - o Pragmatischer Ansatz
 - o Körperzentrierter Ansatz
 - o Gesprächsorientierter Ansatz
 - o Nicht-Problem-zentrierter Ansatz
 - o Medikamentöse Behandlung
- 30% psychische Erkrankung

Thema: Auswirkung einer Krebserkrankung auf Familien/ Martin Brandt

Die Krebserkrankung eines Familienmitgliedes betrifft alle Angehörige. Die Betreuung und Unterstützung richtet sich nach Alter, Erkrankungsphase und Verlauf der Erkrankung.

Diagnosestellung, Therapiebeginn und -verlauf (Chemo, Bestrahlung),
Therapieende (Genesung / palliative Begleitung / Tod), Nachbetreuung

Die Informationen zur Erkrankung und dem Verlauf sollten in Abstimmung zur Zumutbarkeit der einzelnen Person abgestimmt werden unter Berücksichtigung was die Person wissen möchte bzw. was sie NICHT wissen.

Die Erkrankung wird zum Kernthema der Familie, belastet diese massiv und verändert das bisherige Familienleben wesentlich.

Ängste aus unterschiedlicher Sichtweise (Patient*in, Ehepartner*in, Kind*er):

Krankheitsverlauf, körperliche Beschwerden, Zukunft, Alltagsbewältigung,
Reaktionen bzw. Situationsbewältigung der anderen Familienmitglieder,
Existenz, Finanzen.

Hilf- und Hoffnungslosigkeit, Unsicherheit

Extreme psychische Belastungen, die Krebsdiagnose ist für die Familie traumatisch.

Umgang untereinander in der Familie sowie den Angehörigen und Freunden

Versorgung des erkrankten Familienmitgliedes, Organisation des Alltags

Überforderung, Erschöpfung

Vorsorgen für den Ernstfall – Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht

Dagmar Schmitz

1. Einleitung

Wird eine Krebserkrankung diagnostiziert, beginnt für viele Menschen eine Zeit der Unsicherheit und offenen Fragen. Die eigene Gegenwart, aber vor allem auch die eigene Zukunft rücken plötzlich in ein ganz neues, unter Umständen beunruhigendes Licht. Vieles verändert sich, die Belastbarkeit des eigenen Körpers etwa, und manches scheint zeitweise überhaupt nicht mehr planbar. In einer solchen Situation bieten Vorsorgedokumente wie die Patientenverfügung oder die Vorsorgevollmacht die Chance, für bestimmte Situationen im Voraus eine Regelung festzulegen und damit etwas Sicherheit zurückzugewinnen. In diesem Kapitel soll nicht nur ein Überblick über die wichtigsten Dokumente, ihre Funktionen und rechtlichen Hintergründe gegeben, sondern auch aufgezeigt werden, welche Probleme in der Praxis auftauchen können und wie man diese möglichst vermeidet. Das Kapitel schließt mit Hinweisen zu Beratungsstellen und weiterführender Literatur in Druck und Internet.

2. Die Grundidee – Stärkung der Selbstbestimmung

Alle ärztlichen und pflegerischen Handlungen – im stationären wie auch im ambulanten Umfeld – basieren auf zwei ethischen Leitideen bzw. Prinzipien: auf dem Patientenwohl und dem Patientenwillen. Beide sind von großer Bedeutung für den klinischen sowie den Praxis-Alltag. Die Verpflichtung gegenüber dem Patientenwohl ist von Anfang an elementar in der Medizin verankert und fester Bestandteil der Berufsethik aller medizinischen Berufe. Die Medizin als praktische Wissenschaft versteht sich in all ihrem Handeln auf das Wohl des Patienten, auf seine Heilung ausgerichtet. Zu einem verstärkten Bewusstsein für die Bedeutung des Patientenwillens hat unter anderem die Weiterentwicklung der Medizin – insbesondere die Etablierung der Intensivmedizin seit den 1960er Jahren - geführt. Viele Erkrankungen, die bis dahin unweigerlich zum Versterben des Patienten geführt haben, konnten nun behandelt werden. Es gab erstmals Beatmungsmaschinen und Dialysegeräte, die lebenswichtige Organfunktionen ersetzen konnten. Bei der Vielzahl an therapeutischen Möglichkeiten war es zunehmend schwieriger zu bestimmen, welche Maßnahme dem Patientenwohl am ehesten entsprechen könnte. Aus medizinischer Sicht sind Entscheidungen dann besonders herausfordernd, wenn zwar keine Heilung des Patienten, aber sein Überleben und die Erhaltung eines deutlich eingeschränkten Zustandes erreicht werden kann. Was in einer solchen Situation das Beste für den Patienten ist, was sein Wohl am ehesten befördert, lässt sich aus rein medizinischer Sicht oft nicht bestimmen. Hier kann die Sinnhaftigkeit einer solchen Maßnahme nur individuell, von jedem Patienten selbst beantwortet werden. Es war also durch die neu entwickelten medizinischen Verfahren und Therapien notwendig geworden, Patienten aktiver als bisher zu informieren, sie in die Entscheidungsprozesse miteinzubeziehen und hierfür Regeln sowie Möglichkeiten der Überprüfung (wie zum Beispiel durch Aufklärungsformulare für Operationen) zu entwickeln.

Wie jedoch kann eine solche Entscheidungsfindung aussehen, wenn der Patient selbst vorübergehend oder dauerhaft gar nicht in der Lage ist, sich an der Entscheidungsfindung zu beteiligen? Dies ist genau dann häufig der Fall, wenn Intensivmedizin zum Einsatz kommt, - wenn also zum Beispiel über eine künstliche Beatmung oder über Wiederbelebensmaßnahmen entschieden werden muss. In den meisten Fällen kann das Einverständnis des Patienten vorausgesetzt bzw. der sogenannte mutmaßliche Wille des Patienten leicht ermittelt werden. Viele akute Krankheitszustände sind heute gut behandelbar, so dass auch für intensivmedizinische Patienten gute Heilungschancen bestehen. Bei den oben beschriebenen Grenzfällen jedoch, in denen eine Heilung nicht mehr möglich oder unwahrscheinlich ist bzw. nur unter Inkaufnahme eines langen und anstrengenden Behandlungsprozesses überhaupt mit einer gewissen

Wahrscheinlichkeit zu erreichen ist, kann der mutmaßliche Patientenwille nicht mehr so leicht vorhergesagt werden. Es ist daher nicht verwunderlich, dass kurze Zeit nachdem die Intensivmedizin an Bedeutung gewonnen und sich als reguläre medizinische Versorgungsform etabliert hatte, Ende der 1960er Jahre die ersten Patientenverfügungen (als sogenannter „living will“ zunächst in den USA) entwickelt wurden. Diese Dokumente ermöglichten es erstmals, für Situationen, in denen man selbst nicht aktiv mitentscheiden konnte, die eigenen Wünsche und Prioritäten festzulegen. Hierzu zählten von Beginn an der Verzicht auf Wiederbelebensmaßnahmen oder auf andere lebenserhaltende Maßnahmen zum Beispiel im Falle einer schweren Hirnschädigung. Die grundsätzliche Idee der Vorausverfügung für derartige Situationen fand schnell Anklang in der Bevölkerung.

Die erste gesetzliche Regelung hierzu trat 1976 in Kalifornien in Kraft. 1991 hatten bereits mehr als 40 Bundesstaaten in den USA Gesetze zum Umgang mit Patientenverfügungen erlassen und es gab eine Vielzahl an Vordrucken und möglichen Verfahrensweisen hierzu (Annas, 1991). Sie alle hatten jedoch (neben weiteren problematischen Aspekten) vor allem ein Manko: sie beinhalteten keine Möglichkeit, einen Stellvertreter zu benennen, der den Patientenwillen in medizinisch-therapeutischen Entscheidungsprozessen vertritt. Auch eine noch so umfangreiche Patientenverfügung kann unmöglich alle Situationen beschreiben, in die ein Mensch als Patient kommen könnte, bzw. für diese genaue Vorkehrungen treffen. Wenn der Patient selbst nicht mehr aktiv in Entscheidungen miteinbezogen werden kann, brauchen Ärzte also einen Stellvertreter des Patienten, der mit Ihnen zusammen den in der Patientenverfügung dargelegten Willen (und unter Umständen auch mündliche Äußerungen des Patienten) für die aktuell vorliegende Situation interpretiert. Das machte die Praxis im Umgang mit Patientenverfügungen schnell deutlich. Auf die Welle an gesetzlichen Regelungen zu Patientenverfügungen folgte daher in den frühen 90er Jahren eine zweite Welle an Gesetzen zur Stellvertreterregelung im medizinischen Kontext in den USA.

In Deutschland fand die nachgezeichnete Entwicklung mit einer Verzögerung von etwa 10 Jahren und in etwas abgewandelter Form statt, bis letztendlich der Umgang mit Vorsorgedokumenten für medizinische Zwecke im Jahr 2009 umfassend und klar gesetzlich geregelt wurde. Die Akzeptanz von Patientenverfügungen nimmt seitdem kontinuierlich zu. Während laut einer Allensbach-Umfrage im Jahr 2009 nur 15 % der Befragten eine Patientenverfügung verfasst hatten, waren es im Jahr 2014 bereits 28% (Allensbach, 2014). Nach einer repräsentativen Umfrage des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V. aus dem Jahr 2017 verfügen mittlerweile bereits 43% der Deutschen über eine Patientenverfügung (Hörschelmann, 2017). Eine Umfrage unter mehr als 1000 Patienten von Intensivstationen eines Universitätsklinikums ergab, dass hier sogar jeder zweite im Vorfeld Vorsorgedokumente ausgefüllt hatte (de Heer et al., 2017). Ist damit also die Selbstbestimmtheit des Patienten auch in der heutigen Intensivmedizin, wo dies aufgrund häufig nicht entscheidungsfähiger Patienten besonders schwierig ist und gleichzeitig so besonders wichtig wäre, umfassend in der Praxis realisiert? Bei aller Motivation scheint der praktische Umgang mit den Dokumenten im Krankenhaus und auch für die Patienten selbst immer noch herausfordernd, wie die zitierte Umfrage (und ähnliche Arbeiten (Langer et al., 2016)) ebenfalls zeigte. Die meisten Vorsorgedokumente lagen auf den Stationen nicht vor und die vorliegenden Dokumente waren zu fast 40% schwer interpretierbar oder widersprüchlich ausgefüllt (de Heer et al., 2017). Wie jedoch können solche Probleme vermieden werden? Nach einem kurzen Überblick über die verschiedenen Formen an existierenden Vorsorgedokumenten in Deutschland sollen die typischen Fallstricke im Umgang mit diesen erläutert werden.

3. Ein Überblick – welche Dokumente gibt es?

Grundsätzlich können Vorsorgedokumente in zwei große Gruppen unterteilt werden: a) Dokumente, die die eigenen Wünsche und Vorstellungen für bestimmte medizinische Situationen betreffen und b) Dokumente, die die Auswahl eines Stellvertreters betreffen. Beide Gruppen sollen im Folgenden kurz beschrieben werden.

a) Die eigenen Wünsche (Patientenverfügung – Wieso? Wann? Was?)

Manchmal müssen auch in Situationen, in denen ein Mensch krankheitsbedingt für einen bestimmten Zeitraum oder dauerhaft nicht in der Lage ist, seine eigenen Wünsche und Vorstellungen zu äußern, wichtige und weitreichende medizinische Entscheidungen getroffen werden. In lebensbedrohlichen Akutsituationen haben Ärzte unter Umständen keine andere Möglichkeit, als umgehend so zu handeln, wie es aus ihrer Sicht das Patientenwohl erfordert. Bleibt aber mehr Zeit, werden Ärzte versuchen, soviel wie möglich über die Wünsche und Vorstellungen des Patienten, also über seinen mutmaßlichen Willen zu der anstehenden Entscheidung, von Angehörigen oder Freunden zu erfahren. Besonders hilfreich und entlastend ist es hierbei nicht nur für die Behandelnden, sondern vor allem auch für die Angehörigen oder Freunde, wenn der Patient selbst, als er noch entscheidungsfähig war, seine Vorstellungen für die vorliegende (oder eine ähnliche) Situation als Patientenverfügung niedergeschrieben hat. In der 2009 verabschiedeten Ergänzung des Betreuungsrechtes („Patientenverfügungsgesetz“) hat der Gesetzgeber für Deutschland festgelegt, dass Patientenverfügungen schriftlich verfasst werden und die Unterschrift des Patienten tragen müssen. Nur volljährige und einwilligungsfähige Menschen dürfen eine Patientenverfügung verfassen. Die Einwilligungsfähigkeit muss jedoch nicht belegt werden. Weitere Vorschriften gibt es nicht. Weder ein Arzt noch ein Notar müssen beim Abfassen der Patientenverfügung beteiligt sein oder ihre Gültigkeit bescheinigen. Es ist auch nicht gesetzlich gefordert, dass eine Patientenverfügung in regelmäßigen Abständen überprüft und neu unterschrieben wird. Eine einmal verfasste Patientenverfügung verliert erst dann ihre Gültigkeit, wenn sie durch den Verfasser widerrufen wird. Der Widerruf kann hierbei sowohl schriftlich als auch mündlich erfolgen. Es ist jedoch empfehlenswert, nach einigen Jahren mal wieder einen Blick in die verfassten Dokumente zu werfen und zu überprüfen, ob man alles noch einmal genau so ausfüllen würde, bzw. einzelne Inhalte anzupassen. Wenn keine Anpassung notwendig ist, sollte man durch erneute Unterschrift mit neuem Datum dokumentieren, dass man sich wiederholt mit der Thematik auseinandergesetzt hat.

In welcher schriftlichen Form die Patientenverfügung verfasst wird, kann frei gewählt werden. Von den verschiedensten Organisationen (z.B. von Ärztekammern, dem Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz oder dem Malteser Hilfsdienst) wurden Vordrucke und Textbausteine für diesen Zweck veröffentlicht. Es ist aber auch möglich, selbst einen freien Text zu verfassen. Üblicherweise haben Vordrucke für Patientenverfügungen einen mindestens dreiteiligen Aufbau. Zunächst besteht häufig die Möglichkeit, die allgemeinere **Motivation (wieso?)** (z.B. besondere Befürchtungen oder einen spezifischen religiösen Hintergrund) zu beschreiben, die hinter dem verfassten Text steht. Im zweiten Teil wird dann möglichst konkret erläutert, **wann bzw. unter welchen Umständen** die Verfügung greifen soll. Es geht also darum, bestimmte Situationen zu beschreiben, für die man Vorkehrungen treffen (zum Beispiel bestimmte Therapien ablehnen) möchte. Oft eingesetzte Beispiele hierfür sind Zustände einer fortgeschrittenen Demenz, einer fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankung oder der dauerhafte Bewusstseinsverlust. Auch wenn natürlich niemand vorhersehen kann, in welche Behandlungssituationen er im Laufe seines Lebens kommen wird, so ist es doch wichtig, so genau wie möglich zu beschreiben, wann die Patientenverfügung gelten soll. Bleibt dieser Teil der Patientenverfügung ungenau oder fehlt er unter Umständen komplett, kann die Verfügung nicht wirksam werden. Im abschließenden, dritten Teil der Patientenverfügung wird dann festgelegt, **was** genau für die beschriebenen Situationen verfügt wird. Auch hier sollten die Wünsche so weit wie möglich konkretisiert werden. Als für sich genommen nicht ausreichend gelten allgemeine Formulierungen wie „lebenserhaltende Maßnahmen“ oder ein „würdiges Sterben“. Was der Einzelne beispielsweise unter „lebenserhaltenden Maßnahmen“ versteht, kann sehr verschieden sein. Insbesondere in Bezug auf künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr haben viele Menschen sehr unterschiedliche Einstellungen, so dass diese Formel für den behandelnden Arzt (und häufig auch für Angehörige) schwer zu interpretieren ist. Zwei jüngere Entscheidungen des Bundesgerichtshofes (XII ZB 61/16 und XII ZB 107/18) haben die Problematik der Konkretisierung sowohl für den zweiten Teil (Wann?) als auch den dritten Teil (Was?) einer Patientenverfügung noch einmal verdeutlicht, woraufhin viele Vordrucke für Patientenverfügungen überarbeitet und an die gesetzlichen Vorgaben angepasst wurden.

b) Die Wahl des Stellvertreters (Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung – Wer?)

Die zweite Gruppe von Dokumenten dient der Bestimmung eines Stellvertreters für den Fall, dass man selbst vorübergehend oder dauerhaft nicht in der Lage sein sollte, in medizinische Behandlungen einzuwilligen. Die Aufgabe des Stellvertreters ist es dann, die Wünsche des Patienten gegenüber dem Behandlungsteam zu erläutern bzw. zu interpretieren und dazu beizutragen, dass Behandlungsentscheidungen so getroffen werden, wie der Patient es wollen würde. Ein Stellvertreter sollte daher die Wünsche des Patienten kennen und über den Inhalt einer etwaigen Patientenverfügung informiert sein. Auch wenn Angehörige häufig als Stellvertreter agieren, besteht hier kein Automatismus. Weder ein Ehepartner noch andere Angehörige (z.B. leibliche Kinder) können automatisch als Stellvertreter handeln. Es muss immer erst eine formelle Ernennung erfolgen. Prinzipiell kann ein Patientenstellvertreter auf zwei verschiedene Arten ernannt werden: als Betreuer oder aber als Bevollmächtigter des Patienten. Der Betreuer wird durch den Beschluss eines Betreuungsgerichtes eingesetzt, während eine Bevollmächtigung direkt durch jeden volljährigen, einwilligungsfähigen Menschen mittels einer Vorsorgevollmacht vorgenommen werden kann. Beide – sowohl der Betreuer als auch der Bevollmächtigte – verfügen über annähernd die gleichen Befugnisse und Pflichten, wenn die Vorsorgevollmacht korrekt erteilt wurde und wirksam ist.¹

Auch für die **Vorsorgevollmacht** existieren viele Vordrucke von den unterschiedlichsten Institutionen. Die rechtlichen Vorgaben sind denjenigen der Patientenverfügung vergleichbar: die Schriftform sowie die Unterschrift (sowohl des Vollmachtgebers, wie auch des Bevollmächtigten) sind gefordert. Sie kann nur von einwilligungsfähigen Erwachsenen erteilt werden. Weitere Vorgaben gibt es nicht. Eine Vorsorgevollmacht muss weder durch einen Notar beglaubigt, noch muss die Einwilligungsfähigkeit durch einen Arzt bescheinigt werden. Auch muss ihre Rechtmäßigkeit nicht durch ein Betreuungsgericht überprüft werden. Wesentliches Element einer Vorsorgevollmacht ist neben den Namen von Vollmachtgeber und Bevollmächtigten die Kennzeichnung der Bereiche, für die die Vollmacht erteilt werden soll. Neben der in diesem Kontext wichtigen Gesundheitssorge kann die Vollmacht auch für die Bestimmung des Aufenthalts und für Wohnungsangelegenheiten, den Umgang mit Behörden sowie für Vermögensangelegenheiten gelten. Grundsätzlich kann eine Vollmacht einem oder mehreren Bevollmächtigten (gleichberechtigt oder hierarchisch geordnet) übertragen werden. Sie ist bis zum Widerruf gültig und setzt, da sie keiner zusätzlichen Prüfung unterzogen wird, ein sehr vertrauensvolles Verhältnis zwischen den Parteien voraus.

Für den Fall, dass keine Vollmacht vorliegt, aber dennoch ein Patientenstellvertreter benötigt wird, kann beispielsweise von ärztlicher Seite ein Betreuungsverfahren eingeleitet werden. Da ein Betreuer ebenso wie der Bevollmächtigte den Patientenwillen in medizinischen Entscheidungen vertritt, sollte er dem Patienten nahestehen und seine Wünsche und Wertvorstellungen kennen. Häufig werden nahe Angehörige als Betreuer eingesetzt. Auch wenn der Patient selbst zu diesem Zeitpunkt keinen direkt Einfluss auf die Wahl des Betreuers ausüben kann, so hat er doch die Möglichkeit, durch eine **Betreuungsverfügung** vorab einen Wunsch bzw. eine Empfehlung an das Betreuungsgericht hierzu zu äußern. Eine Betreuungsverfügung nennt also (ähnlich wie die Vorsorgevollmacht) Menschen, die aus der Sicht des Patienten als Stellvertreter geeignet wären, kann diese aber nicht einsetzen. Das Gericht muss nach wie vor aktiv werden und den Betreuer bestellen. Dieser unterliegt (anders als der Bevollmächtigte) im Gegenzug der Kontrolle des Betreuungsgerichtes. Die Durchführung eines Betreuungsverfahrens ist mit Kosten verbunden, die der Patient selbst zu tragen hat. Falls eine

¹ Problematisch sind bei einigen Vordrucken die Passagen, in denen es um die Einwilligung in ärztliche Zwangsmaßnahmen (zum Beispiel im Rahmen einer psychiatrischen Erkrankung) geht, so dass dann für diesen Bereich gegebenenfalls doch noch zusätzlich ein Betreuer bestellt werden muss.

Vorsorgevollmacht vorliegt und daher auf das Betreuungsverfahren verzichtet werden kann, fallen keine Kosten an.

4. Die Praxis - Vorsorgedokumente im Krankenhausalltag

Wenn Menschen sich mit Vorsorgedokumenten beschäftigen, ist der Auslöser dafür manchmal das Miterleben einer Situation im Freundes- oder Familienkreis, in der solche Dokumente hilfreich waren bzw. hätten sein können. Aber auch die Auseinandersetzung mit der eigenen (schweren) Erkrankung kann den Anstoß geben, ohne dass man eine konkrete Situation dabei vor Augen hat. Eine möglichst klare Vorstellung davon, unter welchen Umständen und in welcher Form Vorsorgedokumente zum Tragen kommen können, hat sich jedoch als hilfreich bei der sinnvollen Ausgestaltung der Dokumente erwiesen, weshalb im Folgenden einige Eckpunkte dargestellt werden sollen.

a) Nicht mehr selbst bestimmen können

Entscheidungen zu medizinischen Maßnahmen werden immer in zwei Schritten getroffen. Im ersten Schritt muss der behandelnde Arzt prüfen, ob die geplante diagnostische oder therapeutische Maßnahme wirksam ist und für den Patienten von Nutzen. Falls ja, gibt es eine sogenannte *medizinische Indikation* für die Maßnahme. Im zweiten Schritt dann muss der Patient nach angemessener Aufklärung und Beratung seine Einwilligung zu dieser Maßnahme geben. Tut der Patient dies nicht, darf die Maßnahme grundsätzlich nicht durchgeführt werden. Ausnahmen hiervon gelten vor allem für den Bereich der Notfallmedizin bei bewusstlosen Patienten, aber auch in der Psychiatrie.

Patienten haben nicht das Recht, die Durchführung von diagnostischen Tests oder Therapien zu verlangen, für die es aus ärztlicher Sicht keine Indikation gibt. Sie haben aber sehr wohl das Recht, ärztlich empfohlene Maßnahmen abzulehnen. Dieses Selbstbestimmungsrecht des Patienten gilt natürlich auch dann weiter, wenn der Patient selbst nicht dazu in der Lage ist, es auszuüben, wenn er also einwilligungsunfähig ist. Als einwilligungsfähig gelten Patienten dann, wenn sie in der Lage sind, die Bedeutung und Tragweite medizinischer Entscheidungssituationen zu verstehen, die zur Verfügung stehenden Entscheidungsoptionen zu bewerten und entsprechend zu handeln. Ob der Patient einwilligungsfähig ist, muss der behandelnde Arzt im Vorfeld jeder Entscheidung individuell prüfen. Sie kann nicht generell als gegeben angenommen werden und ist nicht erst ab dem 18. Lebensjahr erreichbar. Auch Jugendliche können unter Umständen einwilligungsfähig für bestimmte medizinische Maßnahmen sein. Ihre Vorstellungen und Wünsche müssen bei therapeutischen Entscheidungen berücksichtigt werden. Kein Kriterium bei der Prüfung der Einwilligungsfähigkeit darf die Entscheidung selbst sein. Auch Entscheidungen, die für Ärzte vielleicht schwer nachvollziehbar sind, müssen respektiert werden und dürfen die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit nicht beeinflussen.

Viele Patienten sind im Laufe eines Krankenhausaufenthaltes zumindest kurze Zeit nicht einwilligungsfähig, - zum Beispiel während einer Operation oder kurz danach in der Aufwachphase. Viele Erkrankungen können mit einer vorübergehenden Bewusstlosigkeit einhergehen. Manche akute Erkrankungen machen es erforderlich, dass der Patient über einen längeren Zeitraum mit Medikamenten in einem Schlaf-ähnlichen Zustand („künstliches Koma“) gehalten wird, damit der Körper sich besser erholen kann. Aber auch vorübergehende oder dauerhafte Erkrankungen bzw. Schädigungen des Gehirns (beispielsweise durch Sauerstoffmangel oder durch einen Unfall) oder schwere psychiatrische Erkrankungen können zu einer Einwilligungsunfähigkeit führen.

b) Stellvertreter sein

Dem Stellvertreter eines Patienten kommt eine wichtige Funktion zu, falls dieser selbst nicht in der Lage ist, in medizinische Entscheidungen einzuwilligen. Er ist dann „die Stimme des Patienten“ in den anstehenden Entscheidungen. Das gilt für vorübergehende wie auch für dauerhafte Zustände der Einwilligungsunfähigkeit. Hat der Patient selbst durch eine Vorsorgevollmacht erklärt, wer ihn vertreten soll, müssen keine weiteren Schritte erfolgen. Liegt keine Vollmacht vor und ist der Patient voraussichtlich über einen längeren Zeitraum nicht in der Lage, sein Selbstbestimmungsrecht auszuüben, stellt das ärztliche Behandlungsteam den Antrag auf Einrichtung einer Betreuung an das zuständige Betreuungsgericht. Hierbei wird auch eine Person vorgeschlagen, die aus ärztlicher Sicht für die Übernahme der Betreuung geeignet wäre (in der Regel nahe Verwandte oder enge Freunde). Ist das nicht möglich, wird vom Gericht ein Berufsbetreuer eingesetzt, der den Patienten zwar zunächst nicht kennt, der aber dessen Vertretung ebenso in allen erforderlichen Bereichen übernimmt. Die Kosten für das Betreuungsverfahren muss in der Regel der Patient selbst tragen.

Als Stellvertreter eines Patienten trägt man unter Umständen eine große Verantwortung. Die anstehenden medizinischen Entscheidungen können komplex sein und gravierende Auswirkungen haben. Nicht immer erfassen Patientenverfügungen die vorliegende Situation. Häufig gibt es weder Patientenverfügung, noch konkrete Aussagen des Patienten zu seinen Wünschen in der aktuellen Situation. Dann ist es die Aufgabe des Stellvertreters, nach bestem Wissen wiederzugeben, was mutmaßlich dem Willen des Patienten in der aktuellen Situation entsprechen würde. Das stellt häufig eine große Herausforderung für die Stellvertreter dar. Auch wenn das Behandlungsteam letztendlich die Verantwortung für die Durchführung einer Maßnahme (oder deren Beendigung) übernimmt, kommt der „Stimme des Patienten“ doch eine so wichtige Rolle in der Entscheidungsfindung zu, dass mancher Stellvertreter sich überfordert fühlt. Es ist nicht nur unter Umständen extrem schwierig, den mutmaßlichen Willen eines Patienten zu identifizieren. Zusätzlich kann es emotional sehr belastend sein, diesen dann auch vor dem Behandlungsteam zu vertreten. Weiß ich als Ehefrau und Stellvertreterin eines Patienten beispielsweise, dass dieser unter keinen Umständen in seiner aktuellen Situation (z.B. mit schwerer Hirnschädigung) weiterleben wollen würde, so bin ich verpflichtet, diesen Wunsch auch gegenüber dem Behandlungsteam so zu vertreten. Das kann dann dazu führen, dass das Behandlungsteam sich dazu entscheidet, die lebenserhaltenden Maßnahmen bei meinem Mann zu beenden und ihn sterben zu lassen. In derartigen Entscheidungssituationen kann es für Stellvertreter sehr schwierig sein, die eigenen Gefühle, Ängste und Wünsche hintenan zu stellen und wirklich den Willen des Patienten in der medizinischen Entscheidung zu vertreten. Dessen sollte man sich bewusst sein, bevor man das wichtige Amt des Stellvertreters für einen nahen Angehörigen übernimmt. Erleichtern kann man als Patient die Situation für Stellvertreter, indem man – falls möglich - vorab gemeinsam ausführlich die möglichen Entscheidungen und Präferenzen bespricht (und am besten auch noch schriftlich niederlegt). Außerdem sollte man ehrlich und offen die Frage klären, ob der jeweilige Wunsch-Stellvertreter sich dieser schweren Aufgabe auch gewachsen fühlt, und gegebenenfalls nach Alternativen suchen.

c) Entscheidungen am Lebensende

In Vorsorgedokumenten muss es nicht nur um Entscheidungen am Lebensende gehen. Prinzipiell kann der eigene Wille bzw. ein Stellvertreter für jede medizinische Entscheidung festgelegt werden. Vielen Menschen geht es aber darum, ihren Willen festzulegen für Situationen, in denen aus ihrer Sicht bestimmte medizinische Maßnahmen nicht mehr sinnvoll sind, - eine bestimmte therapeutische Maßnahme also beendet oder aber gar nicht erst begonnen werden soll, auch wenn das zum Versterben führt. So gibt es Patienten, die im Fall einer schwersten, dauerhaften Hirnschädigung mit Verlust jeder Kommunikationsfähigkeit nicht noch durch die Zufuhr künstlicher Ernährung am Leben erhalten werden wollen. Ein für sie wichtiges Therapieziel (Fähigkeit der Kommunikation mit der Außenwelt) kann durch die künstliche Ernährung nicht mehr erreicht werden, so dass das Behandlungsteam die Maßnahme beenden muss. Das bedeutet jedoch nicht, dass damit auch alle weiteren therapeutischen Maßnahmen eingestellt werden. Die Behandlung von Schmerzen, Luftnot, Übelkeit, Hunger, Durst oder

Angst ist eine Selbstverständlichkeit in jeder Lebensphase, aber ganz besonders in der Sterbephase, und muss auch nicht eigens in einer Patientenverfügung festgehalten werden. Ebenso ist es - wie oben bereits erwähnt - ärztliche Pflicht, die Wirksamkeit und den individuellen Nutzen medizinischer Maßnahmen gegen die mit der Maßnahme verbundenen Risiken abzuwägen. Für den Patienten nutzlose Maßnahmen (die beispielweise in der Sterbephase nicht der Leidensvermeidung dienen) müssen in der Patientenverfügung nicht ausgeschlossen werden, sie sollten ohnehin unterbleiben.

Hilfreich hingegen können Hinweise in der Patientenverfügung zum Leben in (schwerer) Pflegebedürftigkeit oder bei dauerhaftem Bewusstseinsverlust sein. Hierzu haben unterschiedliche Patienten ganz verschiedene Präferenzen und es kann auch aus medizinischer Sicht häufig keine klare Nutzen-Risiken-Abwägung vorgenommen werden. Mindestens ebenso hilfreich ist es, sich über einen geeigneten Stellvertreter Gedanken zu machen (und dies entsprechend in einer Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung zu dokumentieren. Der jeweilige Stellvertreter wird seiner Aufgabe deutlich leichter gerecht werden können, wenn sie die eigenen Wünsche sowie Wertvorstellungen in Ruhe miteinander besprechen. Eventuell kann in der Vorbereitung von Vorsorgedokumenten auch ein gemeinsames Beratungsgespräch beim Hausarzt für zusätzliche Klarheit und Beruhigung sorgen.

5. Fallstricke - worauf man achten sollte

a) Nicht zu viele Stellvertreter

Prinzipiell eröffnet die Vorsorgevollmacht die Möglichkeit, mehrere Bevollmächtigte zu ernennen. Die Ernennung kann entweder in einer Hierarchie erfolgen (z.B. der Ehepartner als Hauptbevollmächtigter und die älteste Tochter als dessen Stellvertreterin, falls er die Aufgabe nicht mehr erfüllen kann) oder gleichberechtigt (z.B. alle Kinder unabhängig voneinander und gleichberechtigt). Während die Nennung von Haupt- und Ersatzbevollmächtigten in der Praxis häufig hilfreich ist (wenn z.B. der Ehepartner bereits verstorben ist), bringt die gleichberechtigte Benennung mehrerer Stellvertreter unter Umständen Probleme mit sich. Akute Erkrankungen eines nahestehenden Menschen - insbesondere am Lebensende - gehen einher mit einer immensen psychischen Belastung für die Angehörigen, mit der jeder individuell sehr unterschiedlich umgeht. Gleiches gilt für die hohe Verantwortung, die Stellvertreter für die Patienten wahrnehmen. Nicht selten kommt es zu Konflikten zwischen Angehörigen in diesen teilweise schweren Belastungssituationen und unter Umständen auch zu völlig unterschiedlichen Interpretationen des (mutmaßlichen) Patientenwillens. So können sich Behandlungsteams beispielsweise in der Situation wiederfinden, dass ein Bevollmächtigter die sofortige Beendigung einer maschinellen Beatmung im Sinne des mutmaßlichen Patientenwillens fordert, während ein zweiter Bevollmächtigter das Gegenteil verlangt und dies ebenfalls mit dem mutmaßlichen Patientenwillen begründet. In einem solchen Konflikt muss dann unter Umständen das Betreuungsgericht um Klärung gebeten werden. Wird jedoch nur ein Bevollmächtigter ernannt bzw. bei mehreren Bevollmächtigten eine klare Hierarchie festgelegt, kann diese schwierige Situation gar nicht erst entstehen.

b) Medizinische Klarheit

Wenn Patientenverfügungen für Ärzte oder Stellvertreter schwer interpretierbar sind, liegt das in einigen Fällen daran, dass sie widersprüchlich ausformuliert wurden, also Vorgaben für medizinische Maßnahmen enthalten, die so nicht umsetzbar sind. Immer wieder wird auch im klinischen Alltag deutlich, dass eine Patientenverfügung eigentlich nicht das widerspiegelt, was sich der Patient gewünscht oder vorgestellt hatte. Es ist deshalb für viele Menschen hilfreich, die Patientenverfügung zusammen mit ihrem Hausarzt auszufüllen oder sich zumindest vor dem Ausfüllen (am besten zusammen mit dem zukünftigen Stellvertreter) von einem Arzt hierzu beraten zu lassen. Hierdurch

können häufig Missverständnisse ausgeräumt und Widersprüche vermieden werden. Zusätzlich hat dieses Vorgehen auch den Vorteil, dass der Hausarzt die jeweilige Krankengeschichte kennt und deshalb vielleicht etwas besser abschätzen kann, für welche zukünftigen Situationen Vorsorge getroffen werden sollte. Außerdem ist der Hausarzt dann auch in schwierigen späteren Entscheidungen ein zusätzlicher, potentieller Ansprechpartner für die Klinikärzte, sollten Interpretationsschwierigkeiten bei der Patientenverfügung auftreten. Das kann für Angehörige im Einzelfall eine große Unterstützung sein.

c) Verfügbare Dokumente

Wie auch in der oben zitierten Studie beschrieben, geben mittlerweile viele Patienten an, dass sie Vorsorgedokumente ausgefüllt haben. Diese liegen jedoch häufig nicht auf der Station vor. Teilweise kennen auch die Angehörigen nicht den Aufbewahrungsort der Dokumente. Damit können sie auch nicht die Wirkung entfalten, die sich der Patient beim Ausfüllen der Dokumente erhofft hat. Es ist also wichtig, dass die Dokumente so aufbewahrt werden, dass nahe Angehörige bzw. Wunsch-Stellvertreter den Aufbewahrungsort kennen und auch jederzeit und ohne große Umstände hierzu Zugang haben. Zusätzlich gibt es die Möglichkeit, einen kurzen Hinweis auf die ausgefüllten Vorsorgedokumente zum Beispiel im Portemonnaie zu verwahren, wo er gut aufgefunden werden kann. Manche Institutionen haben sogenannte „Notfallbögen“ entwickelt, die man als komprimierte Patientenverfügung einfach bei sich tragen kann. Hier können natürlich keine umfassenden Überlegungen niedergeschrieben werden. Kurze Hinweise etwa zur gewünschten notärztlichen Versorgung oder Wiederbelebensmaßnahmen jedoch können so unkompliziert zugänglich gemacht werden.

6. Beratungsstellen und hilfreiche Internetlinks

Eine gute Anlaufstelle bei Fragen zu Vorsorgedokumenten ist grundsätzlich der Hausarzt. Darüber hinaus bieten viele Einrichtungen (wie beispielsweise die Caritas, Verbraucherzentralen, die Arbeiterwohlfahrt, Hospiz- und Palliativvereine, Ärztekammern und Betreuungsvereine) in ihren regionalen Zweigstellen Beratungen zu Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten an. Auch die entsprechenden Vordrucke kann man hier (bzw. über die Internetangebote der Einrichtungen) erhalten oder auch telefonisch anfordern.

Über die Internetangebote des Bundesministeriums für Gesundheit und des Bundesministeriums für Justiz und Verbraucherschutz stehen sowohl Vordrucke wie auch Informationsbroschüren zu Vorsorgedokumenten zur Verfügung. Die Informationsbroschüren können auch telefonisch angefordert werden.

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/patientenverfuegung.html>

Kontakt zum Versandservice

Publikationsversand der Bundesregierung Tel.: 030 18 272 2721

Postfach 481009

18132 Rostock

Fax: 030 18 10 272 2721

publikationen@bundesregierung.de

Literatur

- ALLENSBACH, I. F. D. 2014. Deutlicher Anstieg bei Patientenverfügungen. *Allensbacher Kurzbericht*. Allensbach: Institut für Demoskopie Allensbach.
- ANNAS, G. J. 1991. The health care proxy and the living will. *N Engl J Med*, 324, 1210-3.
- DE HEER, G., SAUGEL, B., SENSEN, B., RUBSTECK, C., PINNSCHMIDT, H. O. & KLUGE, S. 2017. Advance Directives and Powers of Attorney in Intensive Care Patients. *Dtsch Arztebl Int*, 114, 363-370.
- HÖRSCHELMANN, A. 2017. Wissen und Einstellungen der Menschen in Deutschland zum Sterben. Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung im Auftrag des DHPV. Berlin: Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.
- LANGER, S., STENGEL, I., FLEISCHER, S., STUTTMANN, R. & BERG, A. 2016. [Perspectives on advance directives among German intensive care physicians in leading positions]. *Dtsch Med Wochenschr*, 141, e73-9.

Schulung Familienscouts Aachen – Julia Baron

- Kommunikation in der Familie (Patienten und Angehörige)
- Situation und Rolle der Angehörigen

- Emotionale Prozesse bei Pat. und Angehörigen
- Situation der Partner
- Situation der Kinder
- Kommunikationsstrukturen innerhalb der Familie
- Kommunikationsmodelle
- Gestaltung von Familiengesprächen

Krebserkrankung eines Elternteils

Schwierigkeiten

- Finanzielle Einbußen
- Höhere Ausgaben
- Umorganisieren des Familienalltags: wer kocht, holt die Kinder ab, kümmert sich um sie, betreut die Hausaufgaben
- Neue Aufgaben und Pflichten: Arzttermine, Psychotherapie, Selbsthilfegruppe etc.

Was belastet die Kinder an Krebs erkrankter Eltern?

- Der Alltag verändert sich und damit nimmt die Sicherheit ab
- -> Angst
- Wenn die Angst der Kinder unerkannt bleibt von den Eltern, verunsichert dies die Kinder noch mehr

Auswirkungen der Krebserkrankung eines Elternteils auf die Kinder

- Kinder krebskranker Eltern gelten als Risikogruppe für die Entwicklung psychischer und psychiatrischer Störungen (Rutter, 1966)
- Belastung der Kinder umso höher, wenn sie nicht richtig informiert werden (Kinder sind sehr hellhörig!)
- Selbst « gesunde » Eltern schätzen das Wohlbefinden ihrer Kinder deutlich höher ein, als die Kinder selbst
- Kinder können an dieser schwierigen Situation auch wachsen und Stärken entwickeln (allerdings: Gefahr der Parentifizierung!)

Mögliche Gedanken und Phantasien der Kinder

(aus der Broschüre « Mit Kindern über Krebs sprechen »)

- Werde ich/der Papa jetzt auch krank?
- Warum hast Du Krebs gekriegt?
- Darf ich darüber mit anderen sprechen?
- Kommt der Krebs weil ich böse war?
- Kann ich trotzdem meinen Geburtstag feiern?
- Darf ich noch lachen?
- « Gehst Du jetzt tot? »
- Häufig äußern die Kinder ihre Gedanken und Ängste auch gar nicht bzw. werden die scheinbar beiläufigen und zusammenhanglosen Bemerkungen leicht überhört
- Achtung: wenn Kinder Sachverhalte oder Gefühle nicht verstehen, beginnen sie zu spekulieren, was passiert sein könnte -> Kinder haben eine ausgeprägte Phantasie und malen sich die Dinge oft um ein Vielfaches schlimmer aus, als es der Realität entspricht

Mögliche Auswirkungen der Schuldgefühle von Kindern

- Besonders brav sein
- Gute Noten schreiben
- Immer gehorchen

Ratschläge an die Eltern

- Sich klar machen, dass jedes Kind sich in dieser Situation Sorgen macht und Angst entwickeln kann
- Ängste und Sorgen der Kinder ernst nehmen
- Auf auffälliges Verhalten (= anders als vorher) und auf scheinbare « Gleichgültigkeit » des Kindes reagieren
- Berücksichtigen, dass manches Verhalten auch der Entwicklungsphase geschuldet sein kann
- Neue Situation als Entwicklungschance für die Kinder

Offener Umgang

- Wie geht der Betroffene selbst mit dem Thema (in der Partnerschaft) um? Wie offen ist er für eigene Fragen, Gefühle, sein eigenes Verhalten?

Mögliche Reaktionen des Kindes

- Traurigkeit, Weinen
- Scheinbares Desinteresse
- Ärger
- Aggressivität
- Davonlaufen

Konsequenzen von Leugnen der Situation

- Kinder spüren, dass etwas nicht stimmt -> da die Eltern als Helden erlebt werden, misstrauen sie ihrem Gefühl
- Beeinträchtigung des Vertrauensverhältnisses mit den Eltern -> extrem belastend für die Kinder, da eine gute Beziehung zu den Eltern oft die einzige Sicherheit in dieser Situation darstellt

Wann ist der richtige Zeitpunkt?

- Sobald es eine Veränderung gibt
- Erst wenn der Verdacht bestätigt ist (keine Verdachtsdiagnosen mitteilen)
- Nicht müde, hungrig oder stark seelisch aufgewühlt sein
- Nicht vor dem Zubett-Gehen (Kind sollte sich zum Stressabbau danach noch ablenken und körperlich bewegen können)
- Nicht unter Zeitdruck -> genügend Zeit zum Kuscheln
- Gemeinsam als Eltern (nach vorheriger Absprache untereinander)

Kindgerechte Worte

- Worte, die das Kind von den Eltern kennt
- Vorerfahrungen des Kindes einbauen
- Das Wort Krebs darf benutzt werden – ca. ab Kindergartenalter zu verstehen
- « Ich wünsche mir sehr, dass alles wieder gut wird » statt « alles wird gut! »

Die richtige Dosierung

- Nicht zu viele Details
- Nicht alles auf einmal
- Selbstreflexion: wenn wichtige Fakten aufgrund eigener Verleugnung nicht genannt werden -> u.U. negative Reaktion des Kindes -> wird als « Beweis » genommen, dass es nicht gut war, mit dem Kind zu sprechen => Eltern sollten vorher gut für sich schauen, wieviel sie wann bereit sind, mit dem Kind zu besprechen

Mögliche Gründe für Unvermögen der Eltern, über die Erkrankung mit dem Kind zu sprechen

- Noch unter Schock, Bedürfnis, sich erst zu sammeln
- Angst, dass die Diagnose dann durch das Kind «öffentlich» wird
- Unsicherheit, wie man auf die Reaktion des Kindes reagieren soll
- Angst, vor eigenem Kontrollverlust
- Eigene Verdrängung der Situation als Bewältigungsmöglichkeit ist dann nicht mehr möglich

Argumente für das Informieren von Aussenstehenden

- Verhaltensauffälligkeiten der Kinder zeigen sich häufig zuerst in Kindergarten und Schule -> soziale Probleme können entstehen -> Erzieher und Lehrer können die Kinder unterstützen anstatt sie womöglich zu bestrafen
- Praktische Unterstützung durch Freunde, andere Eltern wird so möglich

Ruheinseln und gemeinsames Erleben

- Krebsfreie Zone
- Alltagsstrukturen beibehalten
- Kinder dürfen in bestimmten Zeiträumen bestimmen, was gemacht wird

Schwierigkeiten und Ressourcen der unterschiedlichen Altersstufen des Kindes

- 0 – 1 Jahre
- 1 – 2 Jahre
- 3 – 6 Jahre
- 7 – 12 Jahre
- 13 – 18 Jahre

0 – 1 Jahre

- Atmosphäre und Dauer der Trennung von Bedeutung
- Beim Wiedersehen nach längerer Trennung u.U. Ablehnung, Schreien -> innerliches Abschotten zum Schutz vor weiterer Enttäuschung
- Scheinbares Nicht-Reagieren
- Sicherheit schaffen durch ruhige, sichere Atmosphäre, ungestörte Schmusezeiten

1 – 2 Jahre

- Ebenfalls Atmosphäre und Dauer der Trennung von Bedeutung
- Reaktion sehr stark abhängig davon, ob sichere, andere Bezugsperson vorhanden
- Bei Abwesenheit bspw. tägliches Telefonieren zur gleichen Zeit hilfreich
- Möglichst häufige Besuche
- Sprachverständnis sehr unterschiedlich, jedoch bereits gutes Gespür, Gefühle zu erkennen -> Unruhe und Angst übertragen sich auf das Kind

3 – 6 Jahre

- Meist bereits gutes Verständnis von krank sein und Verlust
- Bereits gewisses Zeitgefühl vorhanden -> wichtig, sehr zuverlässige Informationen über Trennungszeitraum zu benennen
- Rückzug, Regression, Somatisierung, Aggressionen, Schlafstörungen
- Aufmerksamkeitsspanne: 5 – 15 Min
- Krebs ≠ das Tier « Krebs »
- Bilderbücher, Namen der Erkrankung, Auswirkungen für das Kind

7 – 12 Jahre

- Erste grössere Ablösung durch Schuleintritt
- Schulprobleme: Leistungsabfall oder –steigerung
- Soziale Probleme: Unsicherheit, im Umgang mit den anderen Kindern (z.B. deren Fragen nicht beantworten können)
- Nicht mehr lachen, Spass haben
- Extreme Fürsorge ggü. dem erkrankten Elternteil
- Schuldphantasien

7 – 12 Jahre

- Kinder über die Erkrankung auch inhaltlich informieren
- Dem Kind Arztgespräche für eigene Fragen ermöglichen
- Falls den Kindern Verantwortung im Alltag übertragen werden muss, zeitliche Begrenzung besprechen
- Alltagsveränderungen konkret benennen
- Unterschied erklären, zwischen der beim Elternteil vorliegenden Krebserkrankung und evtl. Personen, die das Kind kannte und die an Krebs verstorben sind
- Kind schützen vor den Kommentaren anderer Kinder (« Ich weiss selbst über meine Erkrankung am besten Bescheid, höre nicht darauf, was andere sagen »)

13 – 18 Jahre

- Ablösung vs. Verantwortung übernehmen müssen (zB für kleinere Geschwister)
- Fragen häufig von sich aus nicht nach
- Vorbestehende Konflikte mit den Eltern
- Angst selbst zu erkranken (Unsicherheit mit dem eigenen Körper wird massiv verstärkt)
- Starke Aggressionen
- Depressionen
- Schulschwierigkeiten
- Essstörungen
- Somatisierung

13 – 18 Jahre

- Drogenkonsum
- Sozialer Rückzug
- Interessenverlust
- Als Eltern die Initiative zum Gespräch ergreifen
- Offener Umgang
- Das eigene Krankheitsbild konkret erklären
- Nicht mit Informationen überfordern
- Informationen aus dem Internet gemeinsam besprechen
- Arztgespräch initiieren
- Ängste aufgreifen bei fehlendem zweiten Elternteil

Besonders schwierige Familienkonstellationen

- Alleinerziehende
- Patchwork
- Adoptivkinder
- Erkrankung beider Eltern
- Psychisch kranke Eltern
- Krebserkrankung beider Eltern
- Finanziell schlecht gestellte Familien

Mit Kindern über das Sterben sprechen

- Sich selbst darauf vorbereiten durch das Gespräch mit anderen (Partner, Freunde, Psychoonkologen, Seelsorger ...)
- Eigene Vorstellungen über das Sterben, den Tod, das «Danach » reflektieren
- Evtl. Kinderbuch als Hilfestellung
- Eigene Traurigkeit im Gespräch zulassen
- Ruhiger, sicherer Rahmen
- Klare, ehrliche, kindgerechte Worte
- « breaking bad news », Warnschuss
- Raum für Gefühle
- « die Erkrankung ist nicht zu stoppen, ich muss sterben »
- Sterben in Zusammenhang mit der Erkrankung stellen, erklären, dass alles versucht wurde, um die Erkrankung zu heilen/aufzuhalten

Mit Kindern über das Sterben sprechen

- Erklärung, was « tot sein » bedeutet
- Keine falschen Hoffnungen machen
- Dem Kind versichern, dass es keine Schuld trägt
- Kontakt ermöglichen mit dem Sterbenden, Besuche im KH oder Telefonate wenn Kind es möchte -> Kind auf Besuch vorbereiten
- Dem Kind Arztgespräche ermöglichen
- Kind ermöglichen, etwas für den Erkrankten zu tun, einbinden in Pflege
- Körperkontakt ermöglichen
- Gefühle des Kindes aushalten
- Nachfragen, ob Kind verstanden hat
- Den Verstorbenen im Sarg ansehen
- Beerdigung und Sarg mit dem Kind gemeinsam gestalten
- Teilnahme an der Beerdigung dem Kind freistellen, es dazu ermutigen

Todesvorstellungen bei Kindern

Seminar im Rahmen der
Ausbildung der Familie-Scouts

Dr. med. A. Petermann-Meyer
Leiterin Sektion Psychoonkologie
Uniklinik RWTH Aachen

Todesvorstellungen bei Kindern

- ...in den verschiedenen Altersstufen
- Einflußfaktoren auf die Entwicklung
- Äquilibration

Kinder unter 3 Jahren

- können Tod nicht begreifen
- sprechen von Toten als wären sie noch am Leben
- kurze Abwesenheit wird mit Tod gleichgestellt

- der Tod ist für dieses Alter nichts anderes als "ein nicht da sein" für eine Zeit.
- je tiefer das Urvertrauen des Kindes ist, um so weniger ist später das Todesbewusstsein mit Angst behaftet

Kinder 3-5 Jahre

- stellen viele Fragen
- Tod betrifft nur andere und ist vorübergehend
- Leben im hier und Jetzt

- müssen Begriffe der Zeit, Dauer, Unendlichkeit und Endlichkeit, ... erst entwickeln um Tod als definitive und irreversible Trennung erfassen zu können
- sind überzeugt, sie würden ewig leben und seien unsterblich
- es gibt Allmachtsphantasien (magische Phase)
- dahinter steckt Annahme, der Verlust diene bestimmtem Zweck, z.B. einer Bestrafung

Kinder 5-9 Jahre

- sehen den Tod realistischer
- Gefühl der Trennung und des Schmerzes
- Personifizierung des Todes

- haben die Irreversibilität meist erkannt
- Universalität des Todes wird aber noch nicht gesehen
- man kann dem Tod entfliehen, man muss nur gut aufpassen. Dann ist man selber vielleicht nicht dabei.
- es dauert lange, bis Unvermeidbarkeit erkannt wird.

Kinder 5-9 Jahre

- Letztendlich rückt das Interesse für das Geschehen nach dem Tod in den Vordergrund
- Erste Gedanken zum Leib-Seele-Problem tauchen auf:
- „Wenn sich der Körper von Opa auflöst – was passiert dann mit dem Rest von Opa?“

- Unabhängig von Religionszugehörigkeit entwickeln sich erste Unsterblichkeitsgedanken
- Schließlich erkennen die Kinder, dass sie sich dem Tod nicht entziehen können und entwickeln deshalb ein neues schützendes Konzept, um die Tragik des Todes erträglicher zu machen

Kinder 10-14 Jahre

- Verständnis vom Tod nähert sich allmählich den Vorstellungen eines Erwachsenen
- Denkopoperationen unabhängig vom Gegenstand als abstraktes Denken erst in diesem Alter möglich
- Interesse an dem „Wie“ des Sterbens und der Frage, was nach dem Tod kommt, wird größer
- Blick liegt direkt auf dem Tod, nicht auf Peripherie (Särge oder Gräber). Tod als inneres Erlöschen der Körperkräfte und –funktionen
- beginnen Fragen nach dem Sinn des Lebens zu stellen. Fragen, ob es ein Leben nach dem Tod gibt.

(u.a. nach Piaget, Tausch-Flammer, Thiede)

Komponenten eines reifen Todeskonzepts

(Kübler-Ross)

- Universalität (jeder Mensch muss sterben)
- Irreversibilität (Tod ist endgültig)
- Non-Funktionalität (alle notwendigen Körperfunktionen haben aufgehört)
- Kausalität (Verständnis der Todesursache)

Äquilibration

Versuch Inneres und Äußeres in Übereinstimmung zu bringen

- **Assimilation:** das Wahrgenommene wird so verändert, dass es zu den vorhandenen Strukturen passt
- **Akkomodation:** die vorhandenen, kognitiven Strukturen werden so verändert, dass sie zum Wahrgenommenen passen und neue Strukturen werden gebildet

Einflußfaktoren I

- Der distanziert vermittelte Tod im Fernsehen führt zu einer Abstraktion des Todesproblems, die eine wirkliche, existentielle Auseinandersetzung mit dem Tod eher behindert als fördert.
- Der Tod verliert seine Hintergründigkeit und Ernsthaftigkeit.
- Er wirkt reparabel, nicht endgültig. Hinterher leben alle Helden wieder!

Einflussfaktoren II

- Tabuisieren von Tod führt zu Unsicherheit bei den Kindern
- Tonfall und Stimme von Familienmitgliedern ändern sich beim Thema Tod
- Kinder verstehen dann, dass der Tod etwas unheimliches ist und bleiben mit Ihren Fragen und Phantasien dazu allein
- nicht selten wird Schuld und/oder Strafe assoziiert.
- Geheimnis quält die Kinder. Wenn der Erwachsene ihm keine Auskunft gibt, nimmt es an, er wolle ihm ausweichen und es handle sich um etwas Furchtbares.

Einflussfaktoren III

- Kinder, die durch traurige Umstände angeregt werden über den Tod nachzudenken, können früher ausgefeilte oder andere Todeskonzepte entwickeln
- dabei helfen Gelegenheiten zur ruhigen Auseinandersetzung und Gespräche
- das Formulieren eigenen Phantasien und Gedanken befähigt, Vorstellungen zu wandeln
- auch eine gedankliche Vorwegnahme des Todes in Phantasie, Spiel und Gespräch kann das bewirken.

- **Janosch:**
- **„Reden, immer wieder reden, so übt man ein wenig das Sterben“**

Schulungsinhalte zur Vorbereitung der Familienscouts auf ihre Tätigkeit:

Entwicklungspsychologie und Todesvorstellungen bei Kindern: (2UE)/ Andrea Petermann- Meyer

- Grundzüge der psychischen Entwicklung von Kindern
- Entwicklung des Vorstellungs- und Abstraktionsvermögens
- Entwicklung Todesvorstellungen im Kindergartenalter, Grundschulalter und Pubertät
- Bedeutung der verschiedenen Entwicklungsstufen für die Arbeit mit Kindern
- Altersangemessene Einbeziehung von Kindern in die Krankheitsbewältigung, wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt
- Vorstellung von altersentsprechender Literatur

Materialien für Kinder

Vorstellung der vorhandenen Materialien und deren Einsatz

- Kinderbücher
- Infobroschüren für Kinder unterschiedlicher Altersklassen
- Gefühlsmonsterkarten

Für Kinder:

Loschnigg-Barman, Anne-Christine; Alder, Judith (2011): Manchmal ist Mama müde. Ein Kinderbuch zum Thema Brustkrebs. EMH Schweizerischer Ärzteverlag AG Basel, ISBN 978-03754-061-9

Tulodetzki, Esther (2011): Das ist Krebs. Ein Buch für Kinder über die Krankheit Krebs, atp- Verlag Köln ISBN 978-3-943064-01-8

Varley, Susan (201431): Leb wohl lieber Dachs. Annette Betz Verlag Berlin, ISBN 978-3-219-10283-3

Wehnelt, Sigrid; Grocki, Ines (2013): Auch Schutzengel machen Urlaub. Mama hat Krebs. Ein Bilderbuch mit Elternteil. Springer Science + Business Media München, ISBN 978-3-89935-282-5

Winter, Gabi (2009): Warum trägt Mama im Sommer eine Mütze? Familienalltag mit der Diagnose Brustkrebs. Ein Ratgeber des Mehr Zeit für Kinder e.V. Frankfurt am Main. Internetadresse: www.mzfk.net

Trabert, Georg (2012): Als der Mond vor die Sonne trat. Trabert Verlag Mainz; Zu beziehen über Flüsterpost e.V. Lise-Meitner-Str. 7, 55129 Mainz-Hechtsheim

Trabert, Georg (2009): Als der Mond die Nacht erhellte. Trabert Verlag Mainz; Zu beziehen über Flüsterpost e.V. Lise-Meitner-Str. 7, 55129 Mainz-Hechtsheim

Erlbruch, Wolf (7. Aufl. 2010): Ente, Tod und Tulpe. Kunstmann Verlag. ISBN 978-3888976575 noch nicht im Bestand

Nilsson, Ulf; Eriksson, Eva (2018): Die besten Beerdigungen der Welt. Beltz & Gelberg Verlag. ISBN 978-3407761149
Noch nicht im Bestand

Broschüren zum Bestellen:

Broschüre für Eltern und Kinder „Mir sagt ja doch (k)einer was!“
Zu beziehen über Flüsterpost e.V. Lise-Meitner-Str. 7, 55129 Mainz-Hechtsheim

Für Familien kostenlos zu bestellen für Multiplikatoren gibt es einen Bestellvordruck

Mit Kindern über Krebs sprechen; Ein Ratgeber für Eltern, die an Krebs erkrankt sind

Was jetzt für Dich wichtig ist; Ein Ratgeber von und für Jugendliche, deren Eltern an Krebs erkrankt sind. beide zu beziehen über den Verein:

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

Mail: hkke@hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de

Gefühlsmonsterkarten:

<https://www.gefuehlsmonster-shop.de/>

Arbeitsmaterialien, Literatur, links

Es gibt eine Vielzahl von Informationsbroschüren, Büchern, links, Arbeitsmaterialien und Erklärvideos, die Familien-Scouts in ihrer Arbeit mit den Eltern und Kindern und Jugendlichen unterstützen können.

Arbeitsmaterialien

Die hier vorgestellten Arbeitsmaterialien sind gut zu transportieren und können jederzeit mitgenommen werden zu Hausbesuchen und Treffen mit der Familie. Sie sind einfach in der Handhabung und Bestandteile eines Methodenkoffers:

Für Kinder im Alter von 3-6:

- Krebszelle, die man durch Wenden in eine gesunde Zelle verwandeln kann.
<https://www.giantmicrobes.de>
- Weitere Handpuppen oder Fingerpuppen
- Bildkarten Gefühle, 30 farbenfrohe Bildkarten, Monika Bücken-Schaal, Don Bosco Verlag
- Gefühlsmonster- Karten für jedes Alter, zur Einzel-, Gruppen- und Familienarbeit, auch zum Coaching bei Paaren, in verschiedenen Größen erhältlich, hilft auch, Gefühle benennen zu können.
- verschiedene Steine, Halbedelsteine, Schachfiguren, Schleichtiere, Murmeln, Sticker, Legosteine etc. zum Sichtbarmachen von Familienstrukturen, Beziehungen oder als Metaphern.
- Gefühls-Barometer Das Gefühlsbarometer ist ein in verschiedenen Ausführungen erhältliches „Thermometer“ für Kinder, um schnell und einfach Emotionen zu skalieren. Die Kinder lernen so, ihre Gefühle zu reflektieren und darüber zu sprechen.
z.B. <https://wehrfritz.com>

Für Kinder im Alter von 6-10 und älter:

- Choco Hopper Spiel
Fragespiel, das Kindern einen behutsamen Einstieg ermöglicht, über ihre Gefühle, Erinnerungen, Wünsche und Erfahrungen mit dem Tod zu sprechen.
<https://www.trauernde-kinder-sh.de/Choco-Hopper-Spiel.html>
- „Stärken Schatzkiste“, 120 Fragen für Kinder und Jugendliche für jedes Alter ab Grundschule, einzelne Zuordnungen zu Altersphasen möglich. (Beltz Verlag)
- Ressourcium ressourcenorientierte Fragen für Grundschulkinder bis zum jugendlichen Alter (Kinder müssen lesen können)
von Michaela Huber (KiKt-Verlag ISBN: 978 - 3 - 9473 44 - 04 –8)
- Sortiment von Micro Tieren, als Krafftier etc.
(Manfred Vogt Spieleverlag norddeutsches Institut für Kurzzeittherapie)

Für ältere Kinder, Jugendliche und Erwachsene

- „Psycho- Kick“
130 Fragekarten für Jugendliche zum Anwärmen und Kennenlernen
Peter Thiesen, Lambertus Verlag
- kleine Seile um Lebensfluss darzustellen
- Taschenlampe, um Dinge zu „beleuchten“, zu fokussieren, Schatten zu werfen etc.
- Vertellis Familien Edition
unterstützt die Kommunikation in der Familie
<https://vertellis.de/products/vertellis-familienedition>
- Familienbrett/ Systembrett um Beziehungen untereinander, Stimmungen, Nähe und Distanz etc. sichtbar machen
z.B. von ideen.kollektiv

Literatur

Zahlreiche Broschüren und Bücher stehen inzwischen für Professionelle, Eltern, Kinder und Jugendliche zur Verfügung. Hier die Literaturliste der Bücher, die über den offiziellen Buchhandel zu bestellen sind (Stand Mai 2022):

Für begleitende Berufsgruppen:

- Heinemann, Claudia; Reinert, Elke (Hrsg.) (2011): Kinder krebskranker Eltern. Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie. Kohlhammer-Verlag Stuttgart, ISBN 978-3-17-021014-1
- Haagen, Miriam; Möller Birgit (2013): Sterben und Tod im Familienleben. Beratung und Therapie von Angehörigen und Sterbenskranken. Hogrefe-Verlag Göttingen ISBN 978-3-8017-2268-5
- Romer, Georg; Corinna, Bergelt; Möller, Birgit (Hrsg.) (2014): Kinder krebskranker Eltern. Manual zur kindzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept, Hogrefe-Verlag Göttingen, ISBN 978-3-8017-2499-3
- Schroeter-Rupieper, Mechthild (2014): Praxisbuch Trauergruppen. Grundlagen und kreative Methoden für Erwachsene, Jugendliche und Kinder. Patmos Verlag Ostfildern ISBN 978-3-8436-0674-5
- Trauernde Kinder Schleswig-Holstein (Hrsg.) (2011): Tod und Trauer in der Schule –
Eine Handreichung. Zu beziehen über Trauernde Kinder Schleswig-Holstein, Lerchenstr. 19a, 24103 Kiel Internetadresse: www.trauernde-kinder-sh.de
- Kind und Tod Bücherkatalog 2021/2022 Angelika Hunger Annelore Enge
Zu bestellen gegen Schutzgebühr bei www.kindundtod.de

- Zimmermann, Tanja; Heinrichs, Nina (2008): Seite an Seite. Eine gynäkologische Krebserkrankung in der Partnerschaft gemeinsam bewältigen. Ein Ratgeber für Paare Hogrefe-Verlag Göttingen ISBN 978-3-8017-2094-0
- Aachener Dissertationen zur Palliativmedizin herausgegeben von Lukas Radbruch und Frank Elsner (2012/2013): Pfister, David Manuel Simon: Wieviel Tod verträgt das Team? Band 5; Bouteleux, Marie Anna Céline: Der Patient als Lehrer. Band 9. Shaker Verlag ISBN 978-3-8440-2307-7; ISBN 978-3-8440-0764-0
- Kachler, Roland (2017): Meine Trauer wird dich finden. Ein neuer Ansatz in der Trauerarbeit. Herder Verlag ISBN 978-3-451-60045-6
- Petermann-Meyer, Andrea; Panse, Jens; Brümmendorf, Tim H. (Hrsg.) (2022): Leben mit Krebs. Praktischer Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Behandelnde. Springer Verlag ISBN 978-3-662-59165-9

Für Eltern:

- Broeckmann, Sylvia (2002): Plötzlich ist alles anders – wenn Eltern an Krebs erkranken. Kinder fordern uns heraus, Ratgeber für die Familie bei Klett-Cotta. Klett-Cotta Verlag Stuttgart, ISBN 978-3-608-94605-5
- Brütting, Sabine (2011): Was macht der Krebs mit uns. Kindern die Krankheit der Eltern erklären. Balance Buch + Medien Verlag Bonn, ISBN 978-3-86739-064-4
- Gernig Dr., Kerstin (2011): Helft Kindern den Tod zu verstehen. Fachverlag des deutschen Bestattungsgewerbes GmbH
Zu bestellen unter fachverlag@bestatter.de oder Tel.:0211/1600815
- Krejsa, Susanne (2004): Mama hat Krebs; Mit Kindern die Krankheit begreifen. Kreuz Verlag, Stuttgart ISBN 3-7831-2369-0
- Röper, Karin; Steenebrügge, Karl (2013): Mit Kindern über den Tod sprechen. Trauerarbeit mit Kindern. Verlag G. Mainz. ISBN 978-3810701503
- Schroeter-Rupieper, Mechthild (2009): Für immer anders. Das Hausbuch für Familien in Zeiten der Trauer und des Abschieds. Patmos Verlag Ostfildern ISBN 978-3-8436-0245-7
- Schroeter-Rupieper, Mechthild (2018): Geschichte, die das Leben erzählt, weil der Tod sie geschrieben hat.3. Auflage
Patmos Verlag Ostfildern ISBN 978-3-8436-0882-4
- Eckardt, Jo (2018): Ich will dich nicht vergessen. Ein Begleiter durch die Zeit der Trauer und des Abschiednehmens. Güthers Loher Verlags Haus ISBN 978-3-579-07313-2
- Thiede, Rocco; Deutsche Krebshilfe (Hg.): Wir sind für dich da! Krebs und Familie – 11 Reportagen. Herder Verlag ISBN 978-3-451-38574-2
- Casper, Ralph : Wenn Papa jetzt tot ist, muss er dann sterben? Lübbe Verlag ISBN 978-3-7857-2632-7
- Eßer, Karl-Alber; Straeten, Toni (2018): Wege durch die Trauer – Zwölf Schritte für dich. Porschen&Bersch. Booklet

Für Kinder:

- Brütting, Sabine; Heinemann Claudia; Hennings-Huep Anke (2018): Leos Papa hat Krebs. Balance Buch + Medien Verlag Köln
ISBN 978-3-86739-130-6
- Erlbruch, Wolf (7. Aufl. 2010): Ente, Tod und Tulpe. Kunstmann Verlag.
ISBN 978-3888976575
- -Loschnigg-Barman, Anne-Christine; Alder, Judith (2011): Manchmal ist Mama müde. Ein Kinderbuch zum Thema Brustkrebs. EMH Schweizerischer Ärzteverlag AG Basel,
ISBN 978-03754-061-9
- Nilsson, Ulf; Eriksson, Eva (2018): Die besten Beerdigungen der Welt. Beltz & Gelberg Verlag. ISBN 978-3407761149
- Tulodetzki, Esther (2011): Das ist Krebs. Ein Buch für Kinder über die Krankheit Krebs, atp- Verlag Köln ISBN 978-3-943064-01-8
- Varley, Susan (2014/31): Leb wohl lieber Dachs. Annette Betz Verlag Berlin, ISBN 978-3-219-10283-3
- Wehnelt, Sigrid; Grocki, Ines (2013): Auch Schutzengel machen Urlaub. Mama hat Krebs. Ein Bilderbuch mit Elternteil. Springer Science + Business Media München, ISBN 978-3-89935-282-5
- Winter, Gabi (2009): Warum trägt Mama im Sommer eine Mütze? Familienalltag mit der Diagnose Brustkrebs. Ein Ratgeber des Mehr Zeit für Kinder e.V. Frankfurt am Main.
Internetadresse: www.mzfk.net
- Axelrad, Monica; Richle, Urs; Walder, Johan (2018): Lia und die Erbsen. Novacarta. Internetadresse: www.liastories.ch
- -Dr. Herlofsen, Sarah; Geisler, Dagmar (2018): Wie ist das mit dem Krebs? Gabriel in der Thienmann-Esslinger Verlag. ISBN 978-3-522-30504-4
- Grosser, Dirk; Appel, Jennie (2018): Zauberwald & Zwergenkraft. Fantasiereisen und Meditationen für Kinder. Kamphausen Media. ISBN 978-3-95883-441-5
- Wiegel, Stefanie; Efinger-Keller, Rita (2009): Für immer in meinem Herzen. Das Trauer- und Erinnerungsalbum für Kinder. Patmos Verlag. ISBN 978-3-8436-0108-5
- Schroeter-Rupieper, Mechthild; Sönnichsen, Imke (2020): Geht das Sterben vorbei? Gabriel in der Thienmann-Esslinger Verlag. ISBN 978-3-522-30564-8
- Damm, Antje (2020): Füchslein in der Kiste. Moritz Verlag. ISBN 9783-89565-399-5

Die folgenden Bücher und Broschüren sind bei verschiedenen Hilfsorganisationen und Vereinen zu bestellen:

Bücher zu bestellen über „Flüsterpost“:

- Trabert, Georg (2012): Als der Mond vor die Sonne trat. Trabert Verlag Mainz; Zu beziehen über Flüsterpost e.V. Lise-Meitner Str. 7, 55129 Mainz-Hechtsheim
Für Familien kostenlos zu bestellen, für Multiplikatoren gibt es einen Bestellvordruck.
- Trabert, Georg (2009): Als der Mond die Nacht erhellte. Trabert Verlag Mainz; Zu beziehen über Flüsterpost e.V. Lise-Meitner Str. 7, 55129 Mainz-Hechtsheim
Für Familien kostenlos zu bestellen, für Multiplikatoren gibt es einen Bestellvordruck.

Broschüren zu bestellen über „Flüsterpost“:

- Kinderbroschüre „Mir sagt ja doch (k)einer was!“
Zu beziehen über Flüsterpost e.V. Lise-Meitner-Str. 7, 55129 Mainz-Hechtsheim
Für Familien kostenlos zu bestellen für Multiplikatoren gibt es einen Bestellvordruck

Bücher zu bestellen über die „Deutsche Kinderkrebsstiftung“:

- Prinzessin Luzie und die Chemo Ritter
- Der Chemo-Kasper
- Radio Robby
- Aufgeben gibt's nicht. Geschichten, Gedichte, Bilder krebskranker Kinder und Jugendlicher
- (K)eine Zeit für Erdbeeren – Geschwister krebskranker Kinder teilen sich mit

Broschüren zu bestellen über „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.“

- Mit Kindern über Krebs sprechen; Ein Ratgeber für Eltern, die an Krebs erkrankt sind. Mail: hkke@hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de
- Was jetzt für Dich wichtig ist; Ein Ratgeber von und für Jugendliche, deren Eltern an Krebs erkrankt sind. Mail: hkke@hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de

links

Im folgenden eine Linksammlung, die mit Videos und Verweisen auf Informationsseiten für die Arbeit eines Scouts hilfreich sein können:

Erklärvideos der deutschen Krebshilfe

- <https://www.krebshilfe.de/blog/kindern-krebs-erklaeren/>

Flüsterpost:

- <https://kinder-krebskranker-eltern.de>

Einfluss einer Krebserkrankung auf Partnerschaft und Sexualität

Dr. Annette Schwarte

1. Wie sieht die Paarkultur des Paares aus?

- Grundlagen der Paardynamik, Paarkultur (nach A.Retzer)
(Wie werden Ängste vor Nähe und Distanz, Autonomie und Abhängigkeit in der Partnerschaft reguliert?)

2. Welche Funktion, welche Bedeutung hat Sexualität für die Paarbeziehung?

- Funktion sexueller Aktivitäten in einer Paarbeziehung
(Fortpflanzung, sexuelle Befriedigung, Kommunikation)
- Welche Bedeutung hat die Störung der Sexualität durch eine Krebserkrankung für das Paar?

3. Was genau hat sich bei der Sexualität des Paares verändert?-

- Wirkebenen körperlicher Erkrankungen auf die Sexualität (8D, Bitzer)
- Störungen der sexuellen Funktion und des sexuellen Erlebens (Appetenzstörungen, Erregungsstörungen, Erektionsstörungen, Lubrikationsstörungen, Orgasmusstörungen, Ejakulationsstörungen, Sexuell bedingte Schmerzen, Vaginismus)
- Symptomatik, Ursachen und mögliche Beratungsinhalte häufiger sexueller Störungen:
 - Lustlosigkeit
 - Erektile Dysfunktion
 - Dyspareunie

4. Explizite Kommunikation über sexuelle Interaktionen in der Beratung Betroffener erleichtert die Kommunikation des Paares (Umgang mit eigener Scham und eigenen Hemmungen)



Dr. med. Annette Schwarte
Fachärztin für Psychotherapeutische Medizin
Leonhardstraße 23
Aachen

Warum über Krebs und Sexualität sprechen?




Sexualität hat Bedeutung für

- die Intimität in unserer Paarbeziehung
- unsere weibliche oder männliche Identität

Trotz der Enttabuisierung sexueller Themen
in unserer Gesellschaft ist es keine
Selbstverständlichkeit über persönliche
sexuelle Erfahrungen, persönliches
sexuelles Erleben oder sexuelle Probleme
zu sprechen.

Eine Krebserkrankung kann zur Folge haben:

- Veränderungen der Körpers
- Seelische Veränderungen
- Veränderungen der Beziehung zum Körper
- Veränderungen der sozialen Situation
- Veränderungen der Partnerschaft, der Beziehungen

- Veränderungen der Körpers 
- Seelische Veränderungen
- Veränderungen der Beziehung zum Körper  Veränderungen oder Störungen der Sexualität
- Veränderungen der sozialen Situation
- Veränderungen der Partnerschaft 

Die Bewertung der Veränderungen durch die Krebserkrankung ist individuell sehr unterschiedlich und hängt u.a. von unserer „sexuellen Biografie“ ab.

Von den Veränderungen der Sexualität durch eine Krebserkrankung ist hohem Maße nicht nur die/ der Betroffene selbst, sondern auch der/ die Partner(in) betroffen.

Veränderungen der Sexualität:

- Sexuelle Unlust
- Erregungsstörungen
- Störungen des Geschlechtsverkehrs
- Störungen des Orgasmus

Körperliche Ursachen der Veränderungen der Sexualität:

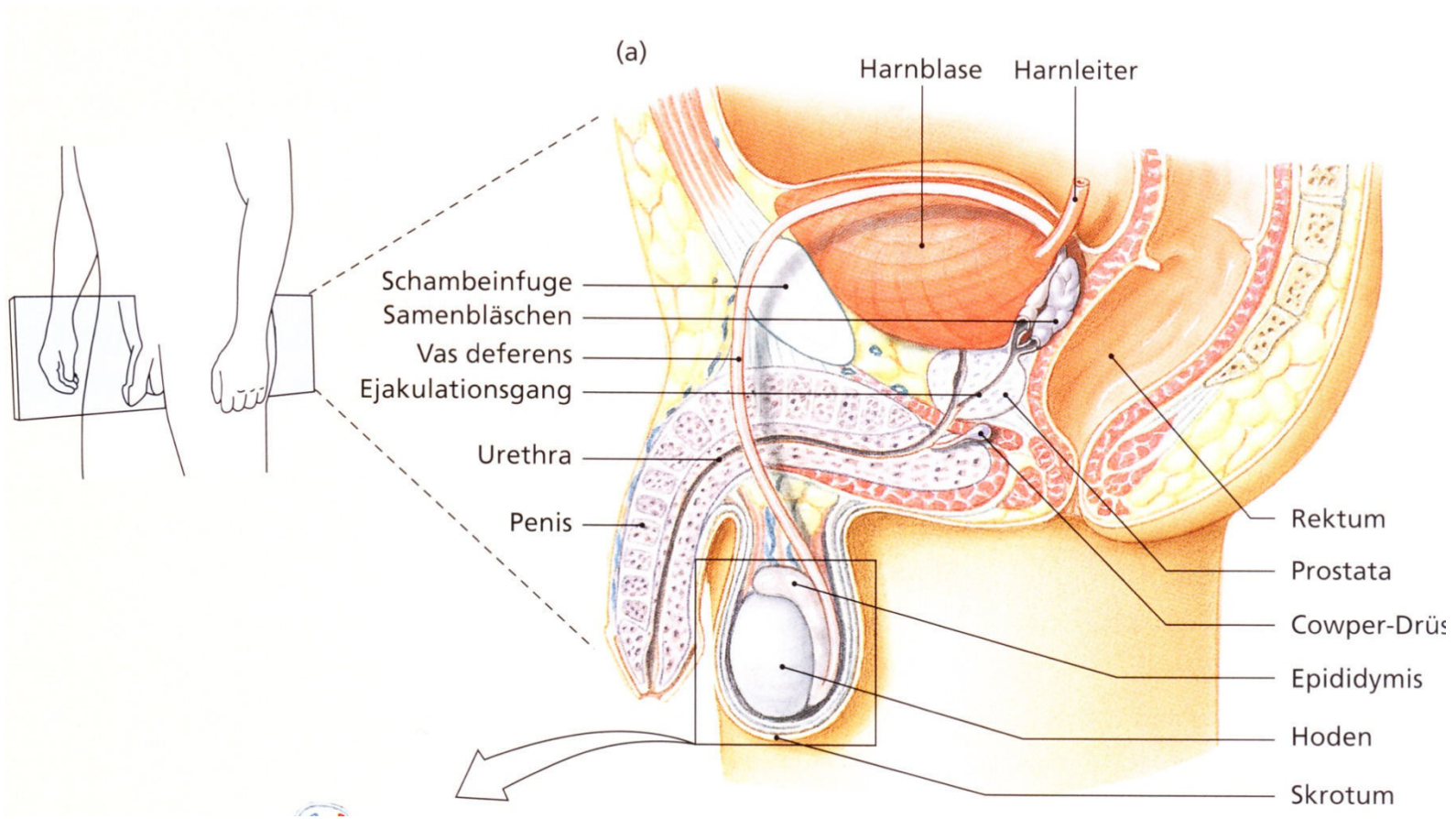
- Folge der unterschiedlichen Behandlungen (OP, Chemo, Bestrahlung)
- Schmerzen
- Chronique Fatigue
- Veränderungen im Hormonhaushalt

Psychische Ursachen

- Psychische Erkrankungen (Depression, Ängste)
- Schwierigkeiten den veränderten Körper anzunehmen
- Unsicherheit in der Partnerschaft im Umgang mit den Veränderungen

*Sexuelles Störungsbild des Mannes:
Erektile Dysfunktion*

*„Mein Glied wird nicht richtig
steif“*



Hilfen bei Erektionsstörungen:

- Medikamente (Phosphodiesterasehemmer)
- Mechanische Hilfen (Penispumpe, Penisring)
- Skat
- Penisimplantat
- **Und: Miteinander Sprechen und alternative Formen der Sexualität suchen**

Hilfen bei Erektionsstörungen:

SKAT

Schwellkörper-Autoinjektions-Therapie (SKAT):

Bei dieser Methode wird mittels einer sehr feinen Nadel der Wirkstoff Alprostadil in die Penisschwellkörper injiziert, worauf es nach fünf bis zehn Minuten zu einer Entspannung der Gefäßmuskelzellen, sodass sich die Penisarterien erweitern.

Die hervorgerufene Erektion bleibt etwa eine Stunde lang bestehen, unabhängig von sexueller Stimulation oder Samenerguss. Wenn die Erektion nach vier Stunden noch immer bestehen bleibt, muss rasch ärztliche Hilfe in Anspruch genommen werden, da sonst die Schwellkörper dauerhaft geschädigt werden könnten.

Der Arzt muss bei dieser Methode die individuelle Dosis für den Patienten finden, was eine mehrfache Testung in der Praxis mit sich bringen kann. Der Umgang mit diesem System wird in einer kurzen Schulung gelehrt.



Dr. Annette Schwarte



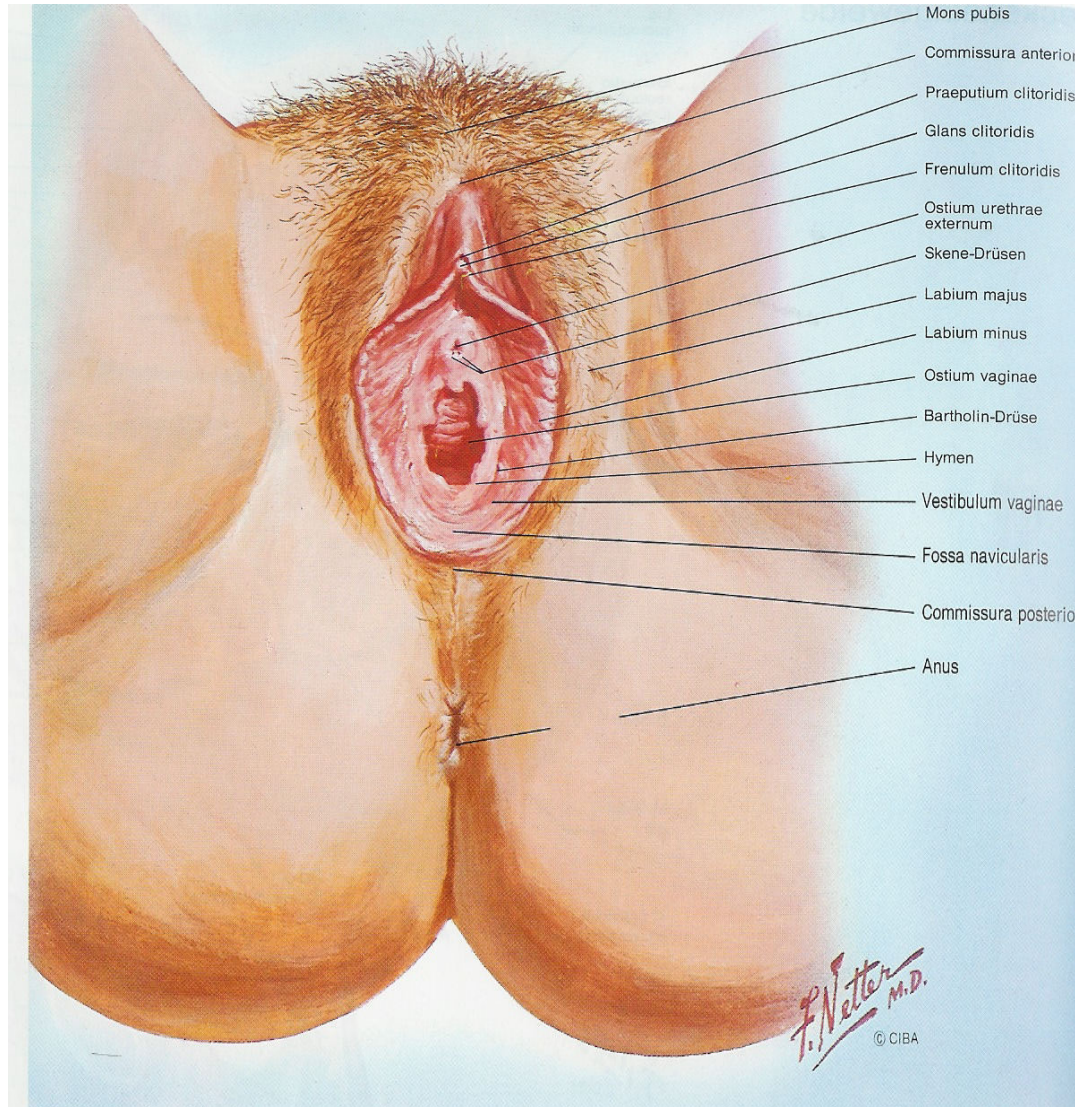
Dreiteiliges aufblasbares (inflatable) Penisimplantat, Modell AMS

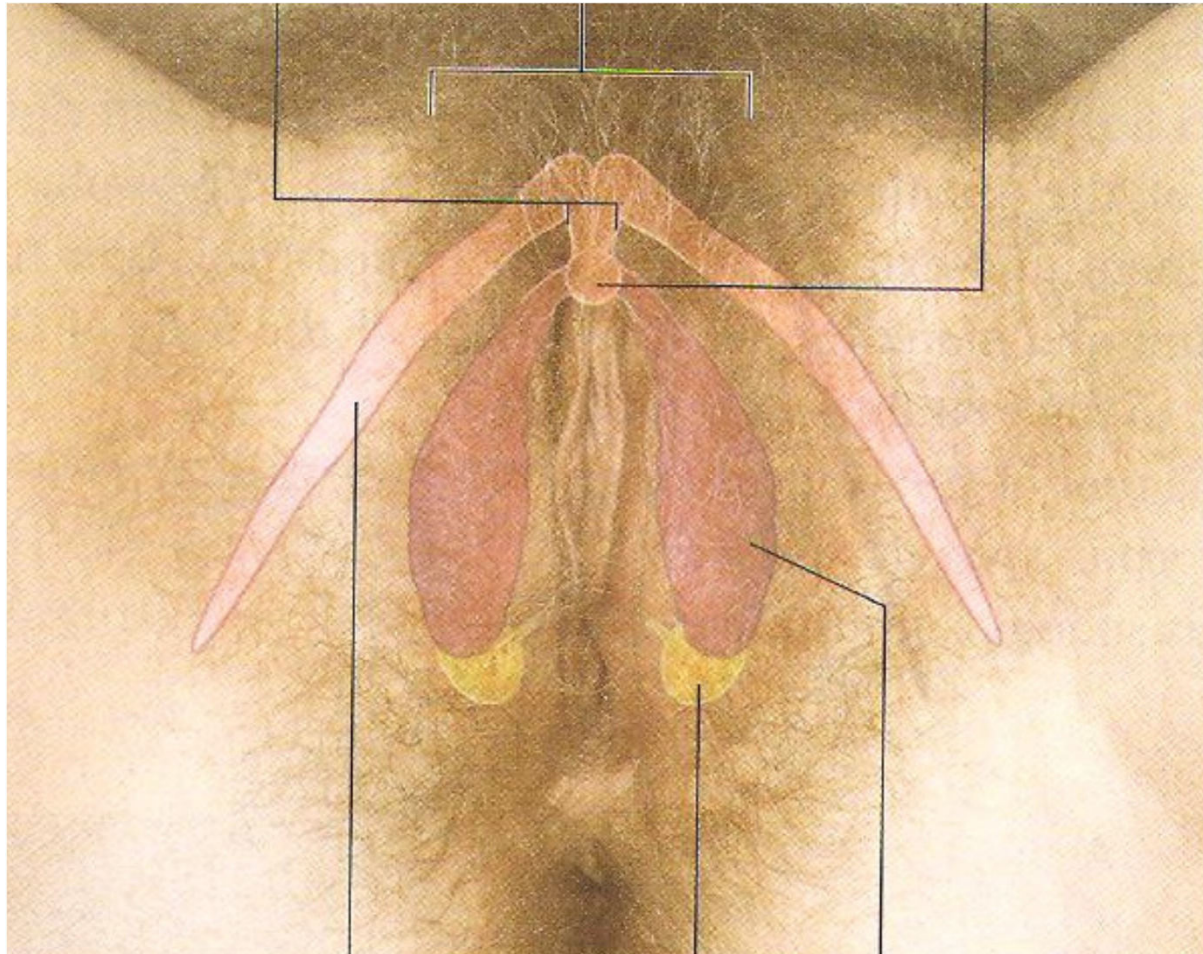


Sexuelles Störungsbild der Frau: Dyspareunie

*„Es tut mir weh, mit ihm zu
schlafen.“*

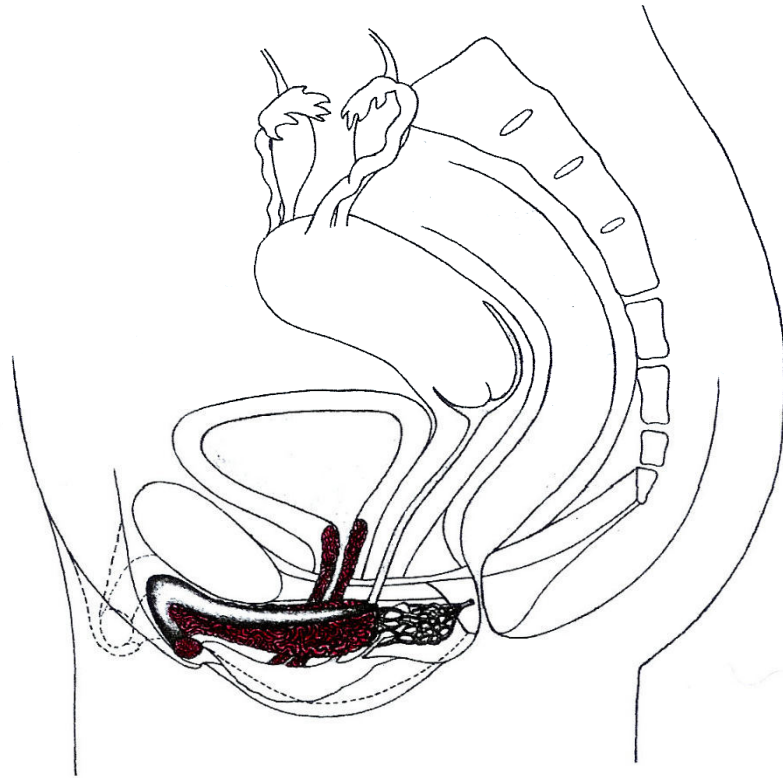
Anatomie



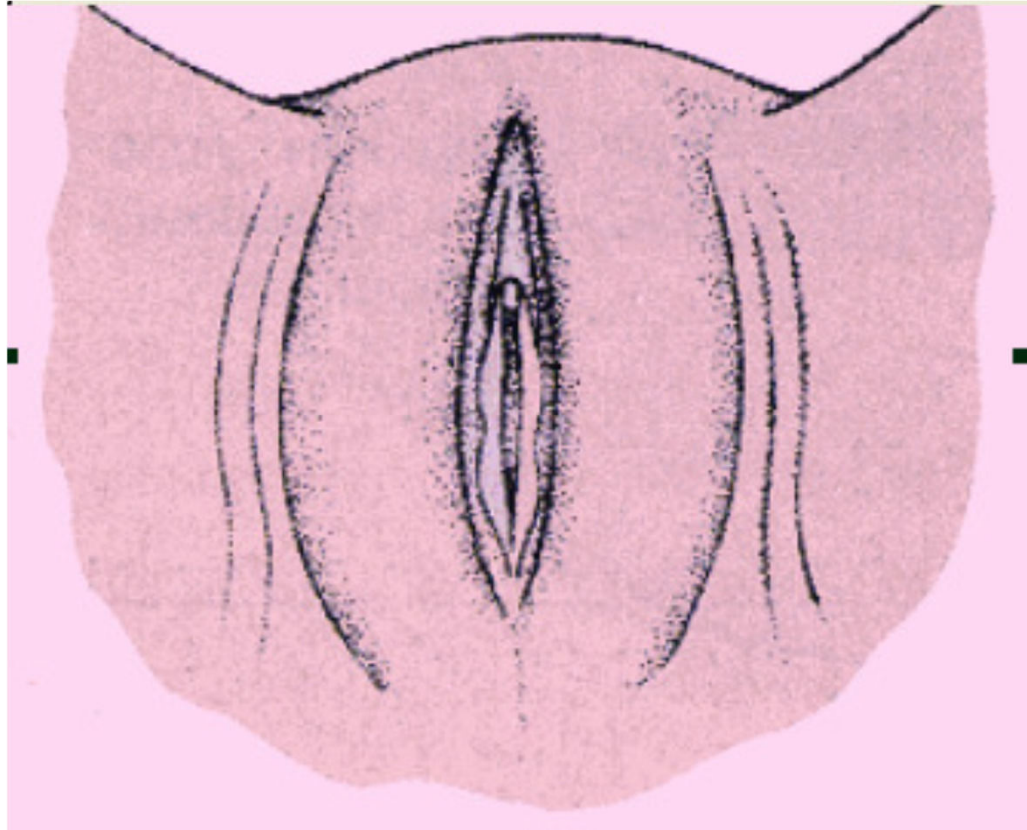


Dr. Annette Schwarte

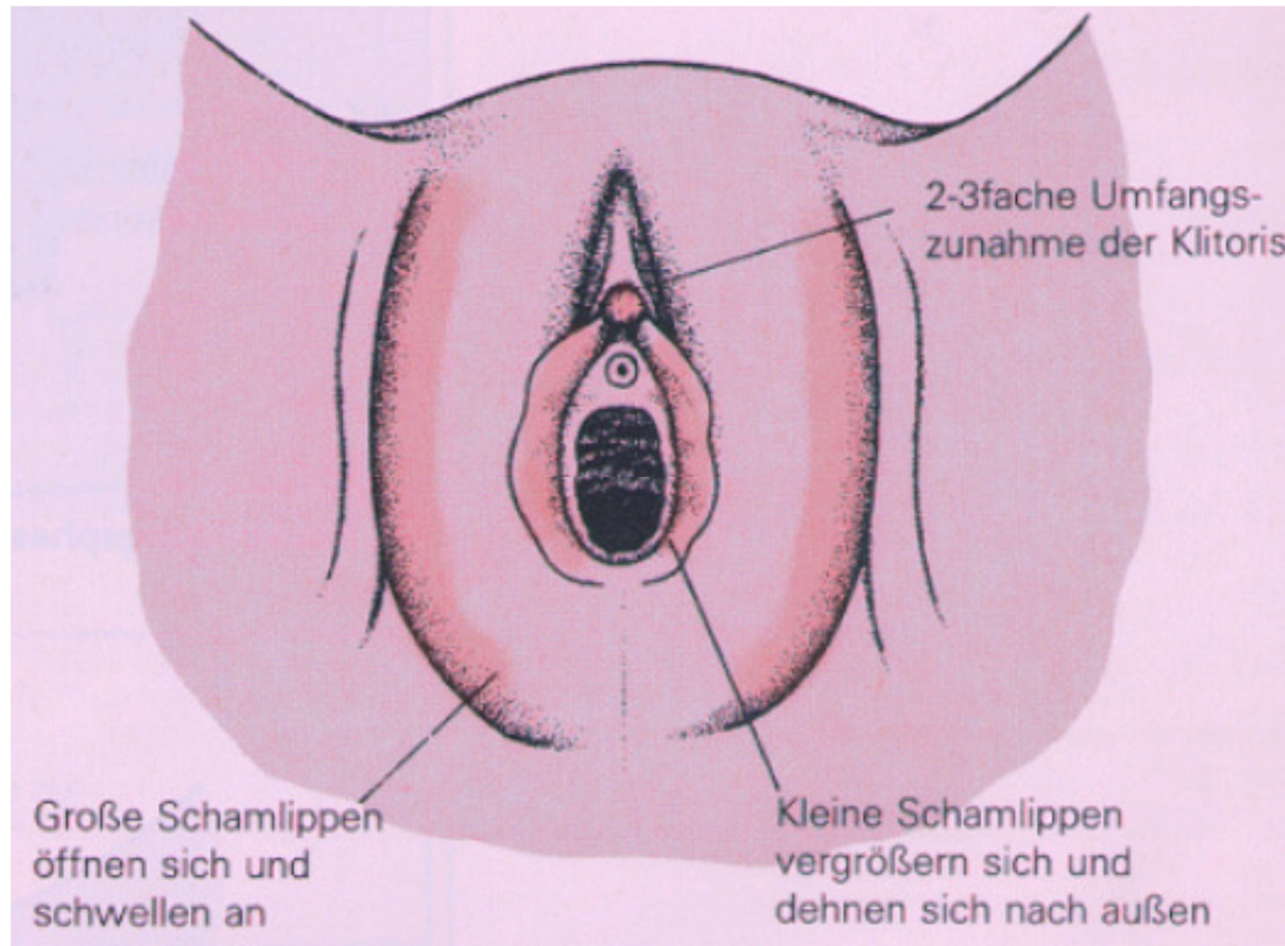
Quelle: Elia Bragagna



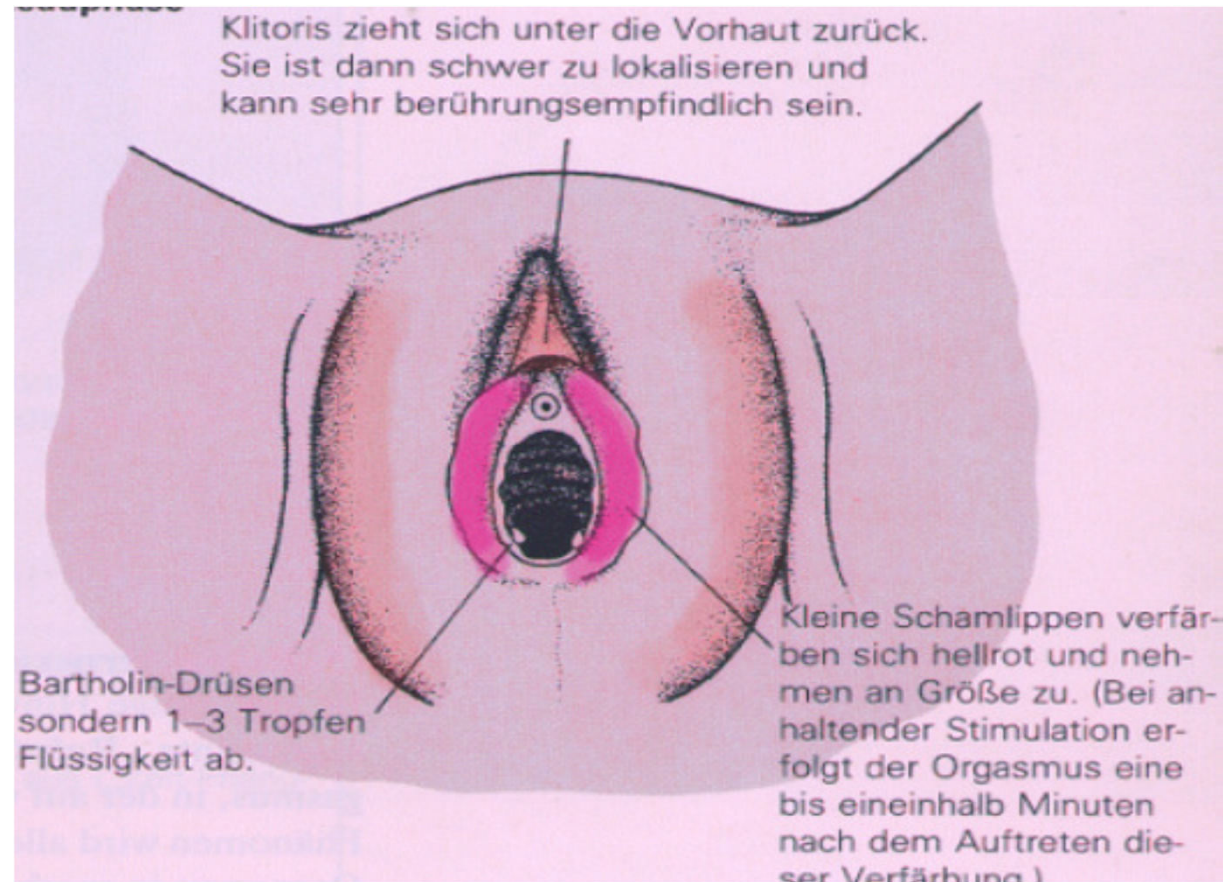
Quelle: Orlando

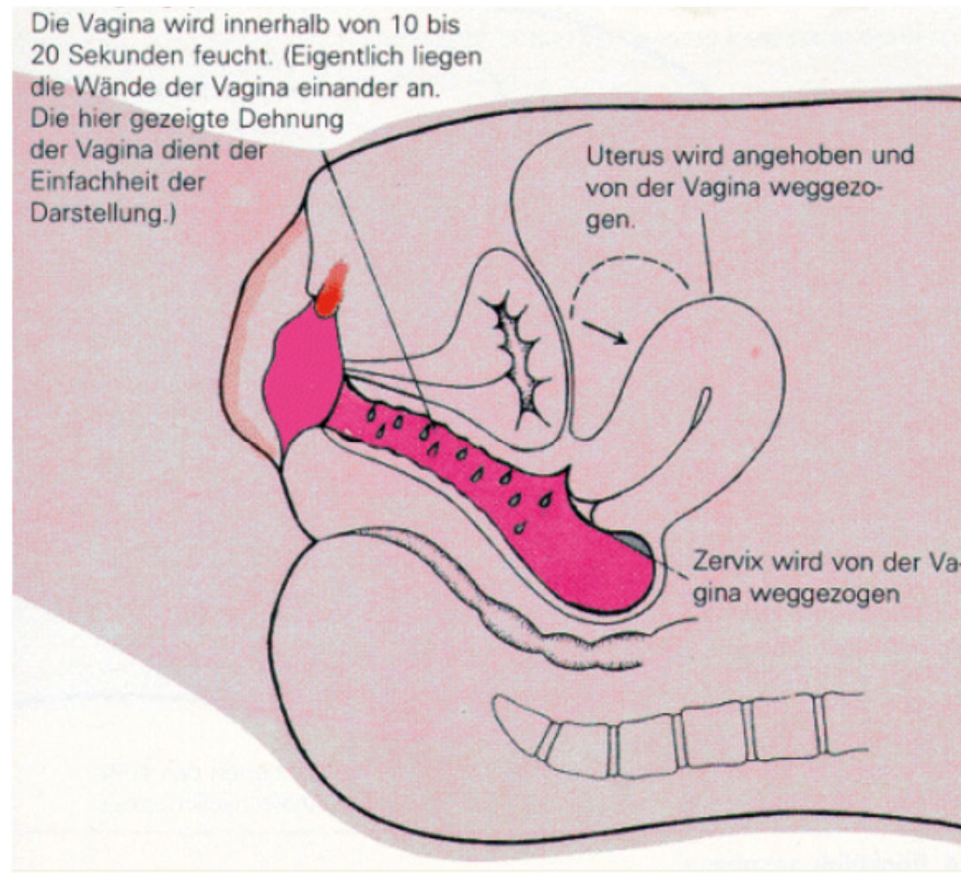


- Quelle: Elia Bragagna



- Quelle: Elia Bragagna





Hilfen bei Dyspareunie

- Für ausreichende Stimulation sorgen
- Gleitmittel
- Evtl. lokale Östrogene
- Vaginaltrainer
- Beckenbodentherapie

Was hat geholfen, körperlich und sexuell im Kontakt zu bleiben oder wieder aufeinander zuzugehen?

- Im Gespräch bleiben
- Der Partnerin / dem Partner die eigenen Grenzen und Bedürfnisse zumuten
- Information
- Experimentieren
- Vom Leistungsdruck befreien
- Mit anderen Betroffenen sprechen
- Mir professionelle Hilfe holen

„Ich glaube eine Sache auszudrücken
heißt, ihre Kraft bewahren und ihr den
Schrecken zu nehmen“: Pessoa

(aus: pascal mercier, nachzug nach lissabon,)

Eckpunkte zum Thema Kinder/ Jugendtrauer/ Björn Clahsen

Die Themen sind variabel, der Erfahrung nach werden bestimmte Inhalte detaillierter besprochen, andere dadurch weniger beachtet.

1. Vorbereitung auf eine schwere Krankheit oder den nahenden den Tod:

- Bei passendem Anlass gemeinsam Bilderbücher über das Sterben ansehen
- Auf Erzählungen des Kindes über den Tod einer fremden Person (Opa der Freundin, ...) eingehen und offen für Fragen sein
- Mit dem Kind offen über das Bevorstehende sprechen
- Eine mögliche Erkrankung genau erklären, um Phantasien vorzubeugen
- Fragen, die die Kinder stellen offen beantworten. !! Nur die Frage beantworten !!
- Das Kind an der Pflege des Angehörigen teilhaben lassen

2. Kennzeichen kindlicher Trauer

- Beispiele aus der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen
- Erläuterungen des Erlebens gegliedert nach Alters-/Entwicklungsstufe

3. Todesverständnis von Kindern und Jugendlichen

- Beispiele aus der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen
- Erläuterungen des Erlebens gegliedert nach Alters-/Entwicklungsstufe

4. Trauerphasen

- Kurze Erläuterungen der Trauerphasen bzw. Traueraufgaben

5. Bedürfnisse trauernder Kinder

- Gefühle zu teilen, befreit werden von der Hochspannung der verschiedenen Gefühle, wie Trauer, Schuld, Wut etc.
- Liebe und Zuwendung erfahren, geachtet werden um seiner Selbst
- Sicherheit – familiäre Unterstützung
- Eine persönliche und einmalige Bedeutung im Leben und Tod des verstorbenen Menschen zu finden (was hat der Verstorbene an mir gemocht, warum war ich für ihn etwas ganz Besonders ?)

6. Kommunikation mit trauernden Kindern

- Sich von den Fragen der Kinder leiten lassen
- Nur die Fragen beantworten, die das Kind selbst gestellt hat (nicht überfordern)
- Ehrlich, sofort und mehrmals Fragen beantworten
- Zugeben, dass man auch nicht alles weiß
- Hilfen geben zum Abschied und zur Erinnerung (Rituale schaffen)
- Kreative Ausdrucksmöglichkeiten bieten
- Vorbild im Umgang mit Gefühlen sein

7. Kindertrauergruppen

- Was machen diese Gruppen
- Welche Konzepte gibt es
- Wo gibt es solche Gruppen
- Erläuterungen zur Arbeit



Kindertrauer



Gliederung

- Vorbereitung auf den Tod
- Kennzeichen kindlicher Trauer
- Todesverständnis von Kindern und Jugendlichen
- Trauerphasen
- Bedürfnisse trauernder Kinder
- Kommunikation mit trauernden Kindern
- Kindertrauergruppen



Daten und Fakten

- Kinder und Jugendliche sehen bis zu ihrem 14 Lebensjahr ca. 6000 Tote (TV, Videospiele, etc.)
- Oftmals haben Kinder und Jugendliche ein etwas verzerrtes und realitätsfremdes Todesverständnis
- Kindern und Jugendlichen wird von Seiten Erwachsener ein normales Trauererleben abgesprochen.
- Doch stimmt es, dass...

Daten und Fakten



- ... man mit Kindern und Jugendlichen nicht über Tod und Trauer reden kann?!
- ... Kinder und Jugendliche dafür noch zu jung sind und sowieso nicht verstehen was gerade passiert?

NEIN,



dass stimmt nicht!!

Kinder und Jugendliche trauern!!
Jedoch wesentlich impulsiver und unbefangener als der Erwachsene.

Vorbereitung von Kindern auf den Tod



- Bei passendem Anlass gemeinsam Bilderbücher über das Sterben ansehen
- Auf Erzählungen des Kindes über den Tod einer fremden Person (Opa der Freundin, ...) eingehen und offen für Fragen sein
- Evtl. auf aktuelle Ereignisse eingehen und entsprechendes Projekt (im Kindergarten) einführen.

Siehe auch Buch: Tabuthema Trauerarbeit

Vorbereitung auf den Tod eines Angehörigen



- Mit dem Kind offen über das Bevorstehende sprechen
- Eine mögliche Erkrankung genau erklären, um Phantasien vorzubeugen
- Fragen, die die Kinder stellen offen beantworten. !! Nur die Frage beantworten !!
- Das Kind an der Pflege des Angehörigen teilhaben lassen

Vorbereitung auf die Beerdigung



- Die genauen Abläufe einer Beerdigung erklären. Hier eventuell Bücher als Hilfsmittel einsetzen (*Und was kommt dann, Hat Opa einen Anzug an?, Die besten Beerdigungen der Welt*)
- Eventuell im Vorfeld den Friedhof besuchen, um Klarheit zu schaffen
- Das Kind selbst entscheiden lassen, ob es dabei sein möchte
- Dem Kind eine Bezugsperson zur Seite stellen

Kennzeichen kindlicher Trauer



„ Wenn ich mal sterbe, aber mein Herz stirbt dann nicht. Weil im Herzen alles gut ist und im Himmel ist auch alles gut.“

Martina, 9 Jahre

„ Wenn die Mama tot ist, dann ist nur der Körper weg, die echte Mama wohnt nur woanders.“

Lea, 5 Jahre

Kennzeichen kindlicher Trauer



- Eingeschränktes Todesverständnis
- Emotionen können nur schwer verbal ausgedrückt werden
- Negative Emotionen können kaum ausgehalten werden
- Kindliche Trauer ist unregelmäßig und plötzlich (Lachen und Weinen sind eng miteinander verbunden)
- Kinder möchten so sein wie andere Kinder
- Rückfall in frühkindliche Verhaltensweisen
- Vielfältigkeit des Ausdrucks

Todesverständnis von Kindern und Jugendlichen



Kinder unter 2 Jahren:

- Erste stabile Bindungen wurden aufgebaut
- Suchen nach dem Verstorbenen, weinen, sind verzweifelt und irritiert
- Können nicht verstehen, dass die verstorbene Person nicht wiederkommt
- Tod ist etwas Vorübergehendes
- Brauchen verstärkt Schutz und Zuwendung durch Erwachsene

Todesverständnis von Kindern und Jugendlichen



Vorschulkind 2 - 7 Jahre:

- Denken magisch, Tod ist etwas Zufälliges
- Denken, der Tod ist eine art Fortgehen oder Schlaf und erwarten eine Rückkehr
- Entgültigkeit ist noch nicht klar
- Suchen Ablenkung im Spiel
- Verunsicherung und Ängste
- Suchen verstärkt Nähe der Bezugsperson (Verlustangst, bzw. „Reibungspartner“)

Todesverständnis von Kindern und Jugendlichen



Schulkind 8 - 11 Jahre:

- Begreifen die Endgültigkeit des Todes
- Akzeptieren den Tod
- Entwickeln Trennungsschmerz und Trauergefühle
- Interessieren sich für biologische Vorgänge (.. Und was passiert da jetzt ????)
- Fühlen sich überfordert, haben Verlustängste
- Übernehmen verstärkt Verantwortung für ihre Bezugspersonen

Todesverständnis von Kindern und Jugendlichen



Jugendliche über 11 Jahren

- Unvermeidbarkeit des Todes ist ein großes Thema
- Endgültigkeit des Todes wird klar
- Verstehen, dass der Tod jeden trifft
- Verschlossenheit und Rückzug
- Schuldgefühle
- Thema Pubertät: Normalerweise Abkapselung von der Familie, nun Verherrlichung

Trauerphasen

Nach Verena Kast



SCHOCK, VERLEUMNUNG, NICHT - WAHRHABEN - WOLLEN

AUFBRECHENDE GEFÜHLE

SUCHEN UND SICH - TRENNEN

NEUER SELBST - UND WELTBEZUG

Bedürfnisse trauernder Kinder



„Kinder trauern mit einer Intensität, mit der viele Erwachsene nicht rechnen, die sie erschüttern würde, wüssten sie mehr darüber“

Elisabeth - Kübler - Ross

„ Kinder gehen mit ihrer Trauer viel unbefangener um, als wir Erwachsene, wenn man ihnen Raum und Zeit dafür gibt“

Schatzsucher

Bedürfnisse trauernder Kinder



• Gefühle zu teilen, befreit werden von der Hochspannung der verschiedenen Gefühle, wie Trauer, Schuld, Wut etc.

• Liebe und Zuwendung erfahren, geachtet werden um seiner Selbst

• Sicherheit - familiäre Unterstützung

• Eine persönliche und einmalige Bedeutung im Leben und Tod des verstorbenen Menschen zu finden (was hat der Verstorbene an mir gemocht, warum war ich für ihn etwas ganz Besonders ?)

Kommunikation mit trauernden Kindern



• Sich von den Fragen der Kinder leiten lassen

• Nur die Fragen beantworten, die das Kind selbst gestellt hat (nicht überfordern)

• Ehrlich, sofort und mehrmals Fragen beantworten

• Zugeben, dass man auch nicht alles weiß

• Hilfen geben zum Abschied und zur Erinnerung (Rituale schaffen)

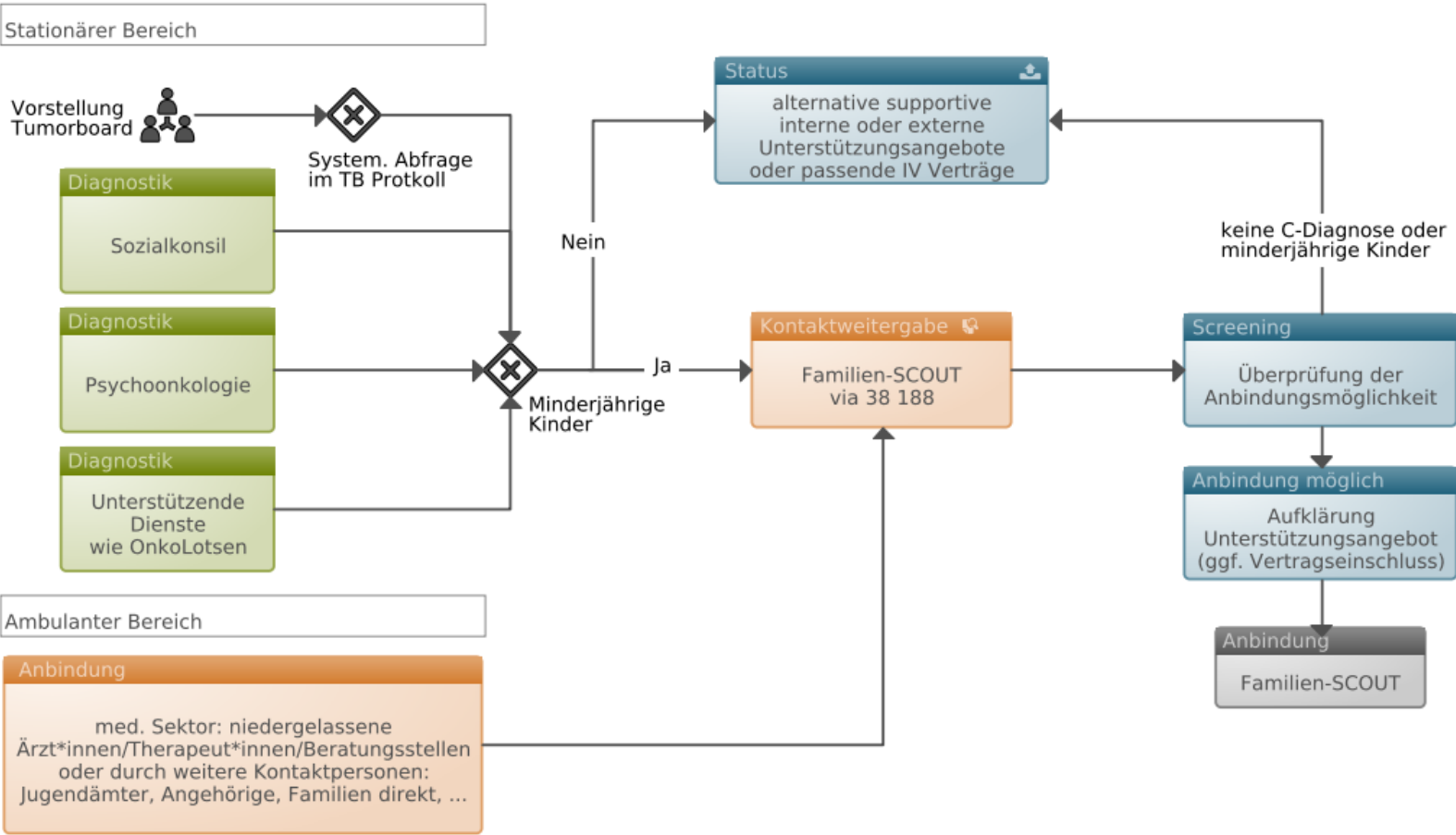
• Kreative Ausdrucksmöglichkeiten bieten

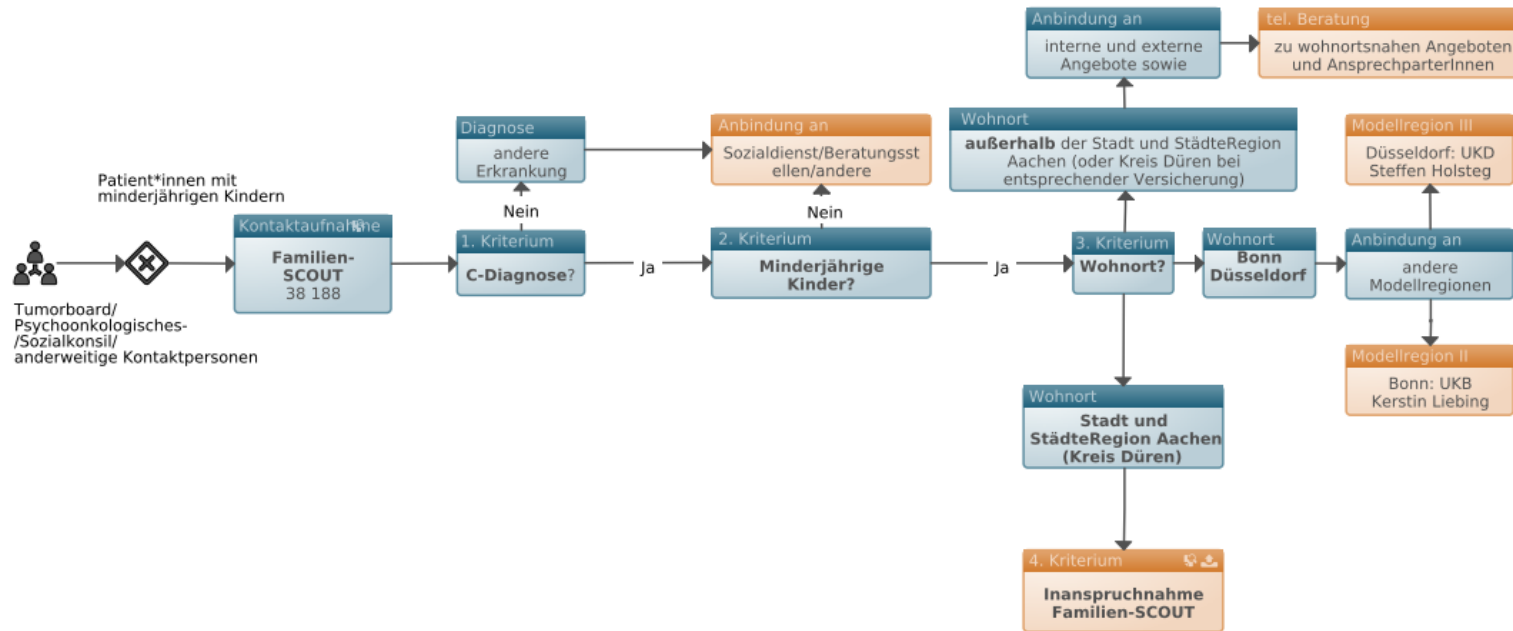
• Vorbild im Umgang mit Gefühlen sein

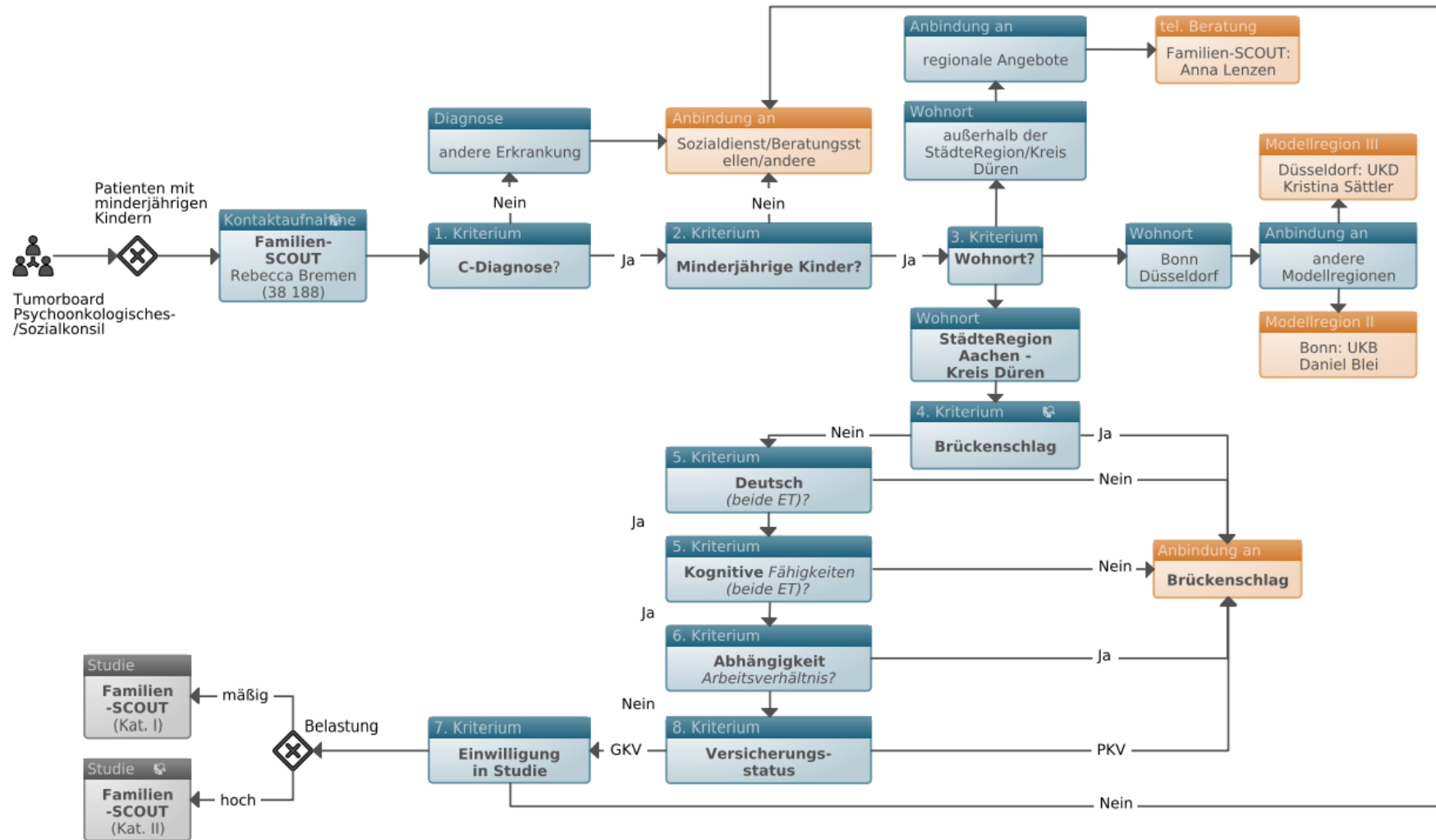
Kindertrauergruppen



- Bieten die Möglichkeit zum Austausch mit Kindern/Jugendlichen, die ähnliches erlebt haben
- Bieten Raum für die verschiedensten Gefühle
- Erinnerungsarbeit
- Aufzeigen von hilfreichen Ritualen
- Umgang mit Trauer erleben







Standard Operating Procedures (SOP)

ID: F-SCOUT SOP Rekrutierungsablauf

Titel: Standardarbeitsanweisung (SOP) zur Durchführung der Studie:

***Familien-SCOUT. Sektoren- und phasenübergreifende
Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil***

an der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie (PSO) der
Universitätsklinik Bonn

Kurztitel: F-SCOUT SOP Rekrutierungsablauf

Version: 1.0

Ersetze Version: keine

Autor: Daniel Blei Dr. rer. nat. / Projektmanager

Prüfung: PD Dr. Rupert Conrad Forschungsleiter

Status: offen vertraulich

Zielgruppe: Familien mit krebserkranktem Elternteil und minderjährigen
Kindern.

Inhaltsverzeichnis

Seite

1. Änderungen gegenüber Vorversion:	3
2. Ziel:	3
3. Verantwortlichkeiten:	3
4. Zu beachtende Bestimmungen/Vorschriften:	4
5. Definition:	4
6. Prozessüberblick:	4

1. Änderungen zur Vorversion:

Keine

2. Ziel:

Ziel dieser SOP ist die Etablierung eines Qualitätsstandards zur Durchführung der Familien-SCOUT Studie: *Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil* für die Mitglieder des Forschungsteams der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie (PSO).

3. Verantwortlichkeiten

Tätigkeit	Verantwortlichkeit	Mitwirkung	Information
Projektleitung	Prof. F. Geiser	Mitarbeiter/innen des Forschungsteams (Prof. Ernstmann)	
Studiendurchführung	Daniel Blei	Mitarbeiter/innen des Forschungsteams (Prof. Geiser) / Projektkoordinator	
Rekrutierung	Daniel Blei	Mitarbeiter/innen des Forschungsteams (Prof. Geiser)	Persönlicher Kontakt mit den Familien
Fragebogen austeilen	Daniel Blei	Mitarbeiter/innen des Forschungsteams (Prof. Geiser)	Sobald Einverständniserklärung vorhanden
Evaluation der Fragebögen	Dr. S. Halbach	Mitarbeiter/innen des Forschungsteams (Prof. Ernstmann)	
Zwischenergebnisse, Anforderungen und Kriterien erfüllt, Änderungen umsetzen	Prof. F. Geiser/ Daniel Blei	Mitarbeiter/innen des Forschungsteams Projektkoordinator	
Abschluss der Studie, Auswertung und evtl. Veröffentlichung	Leiter der Forschung Mitarbeiter/Innen der Studie	Mitarbeiter/innen des Forschungsteams Beauftragte Person(en)	

Archivierung aller relevanter Studiendokumente und Probenmaterial nach Studienprotokoll	Leiter der Forschung Mitarbeiter/Innen der Studie	Mitarbeiterinnen des Forschungsteams Beauftragte Person(en)	
-----------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------	--

4. Zu beachtende Bestimmungen/Vorschriften:

ICH-GCP-Leitlinien

DSGVO

WMA Declaration of Helsinki

5. Definition:

Diese Standardarbeitsanweisung (Standard Operating Procedures, SOPs) enthält eine detaillierte schriftliche Arbeitsanweisung, um eine einheitliche (standardisierte) Durchführung der spezifischen Aufgaben und Tätigkeiten zur Realisierung und Durchführung der klinischen Studie: *Familien-SCOUT. Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil (F-SCOUT)* durch die Mitarbeiter/Innen des Forschungsteams in der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie zu gewährleisten.

SOPs sind Bestandteil der Qualitätskontrolle.

6. Prozessüberblick:

1. Familien werden vom Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn über die Studie informiert.



2. Kontaktadressen der Familien werden bei Einverständnis an Projektkoordinator/In übermittelt, damit diese/r Kontakt zu den Familien aufnehmen kann.

Alternativ rufen die Familien direkt beim Projektkoordinator/In.



3. Terminfindung zwischen Projektkoordinator/In und Familien zum persönlichen Treffen (z.B. Hausbesuche bei den Familien).



4. Vorbereitung der Unterlagen (Einwilligungserklärung, T0 Fragebögen). Folgendes notieren:

- Screeningnummer & Rahmenbedingungen im Screeningbogen
- Studien-ID im Screeningbogen und den Fragebögen zuteilen.



5. Rekrutierungsgespräch Leitfaden studieren. Dann Treffen mit der Familie



6. Aufklärung der Familie über die Studie und einholen des Einverständnisses (Idealfall beider Elternteile / Kinder nur wenn es gewünscht ist). Erhebung der Stammdaten. (Gesprächszeit ca. 1h)



7. Einschluss der Familie in die Studie. Zuteilung der Fragebögen (mit versehener Studien-ID).



8. Patienten- und Familiendaten in die Tabellen eintragen und im Sharepoint erneut speichern (niemals eine Kopie lokal speichern!). Einverständniserklärungen und Stammbblatt separat von den Prüfordnern ausdrucken & abheften.

Anlage 3: Tabellarische Übersicht der Gesetzesgrundlagen

Anlage 3

SGB	§	Initiative/ Projekt	Deckung F-Scout	Pro	Contra
V	§ 140a (s.a. Abs. 4.2.4. EBM Hausärzte)	Verträge der Integrierten Versorgung 140a palliativmedizinische Begleitung Kinder <-> Krhs., Ärzte -> Teams SAPV		<ul style="list-style-type: none"> - Beratungsleistung - Interdisziplinär - Sektorenübergreifend - Bereits durch BVA bewilligt 	<ul style="list-style-type: none"> - Nachweis der Wirtschaftlichkeit erforderlich - Vertrag mit jeder einzelnen Krankenkasse
V	§ 38	Haushaltshilfe	Nur Erbringung der Haushaltshilfe	-	-
V	§ 43	Bunter Kreis e.V. Ergänzende Leistungen zur Rehabilitation		<ul style="list-style-type: none"> - Verordnung durch Arzt z.B. 20 Std. CM 	<ul style="list-style-type: none"> - Leistung immer Einzelgenehmigung
V	§ 119	Sozialpädiatrische Zentren	Komplexe Leistung Interdisziplinär	<ul style="list-style-type: none"> - Mischfinanzierung aus versch. SGBs - Pauschale 	
V	§ 132d § 37b	Spezialisierte Ambulante Palliative Versorgung (SAPV)			
V	§ 120	PIA			Psychiatrische Behandlung
IX	§ 106 seit 01.01.2020	Neuerung des SGB IX		Beratung und Unterstützung	CAVE: SGB IX
XI	§ 45 § 39 1 A	Familiale Pflege	GKV und Private KK		Leistungskatalog der GKV und PKV ist im <u>Pflegebereich identisch</u>

**Vereinbarung gemäß § 140a SGB V
im Rahmen des über den Innovationsfonds
nach § 92a SGB V geförderten Projektes
„Familien-SCOUT“
(Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil)**

zwischen der

Techniker Krankenkasse (TK)
Bramfelder Straße 140
22305 Hamburg

(nachfolgend Krankenkasse"n")

und dem

Universitätsklinikum Aachen (AöR),
Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen,
vertreten durch den Vorstand,
dieser vertreten durch den Kaufmännischen Direktor Herrn Peter Asché

Ausführende Stelle:
Klinik für Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie und Stammzelltransplantation
(Medizinische Klinik IV)
Centrum für Integrierte Onkologie-Aachen

(nachfolgend Vertragspartner)

Inhalt

Präambel	3
§ 1 Vertragsbestandteile	4
§ 2 Gegenstand und Vertragsziele	4
§ 3 Pflichten der Vertragspartner	5
§ 4 Qualitätsanforderungen	6
§ 5 Teilnahme der Versicherten	6
§ 6 Vergütung.....	7
§ 7 Abrechnung	8
§ 8 Dokumentation.....	9
§ 9 Evaluation	9
§ 10 Datenschutz	10
§ 11 Geheimhaltung.....	10
§ 12 Öffentlichkeitsarbeit	11
§ 13 Beitritt, Einbeziehung weiterer Leistungserbringer und Krankenkassen	12
§ 14 Inkrafttreten, Laufzeit, ordentliche und besondere Kündigung.....	12
§ 15 Schlussbestimmungen.....	13

Präambel

Dieser Vertrag wird zur Umsetzung des durch den Innovationsfonds nach § 92a SGB V geförderten Projektes Familien-SCOUT (Förderkennzeichen: 01NVF17043) geschlossen. Hierbei herrscht zwischen den Vertragsparteien Einvernehmen darüber, dass der Versorgungsumfang des vorliegenden Vertrages über die bisherige Regelversorgung hinausgeht.

Die Vertragsparteien vereinbaren hierzu eine phasen- und sektorenübergreifende Behandlung, um die Versorgung von an Krebs erkrankten Versicherten und deren Familien mit mindestens einem minderjährigem Kind zu verbessern.

Dieser Versorgungsvertrag bildet ein Versorgungskonzept ab, das eine sektorenübergreifende Leistungserbringung nach § 140 a SGB V regelt.

§ 1 Vertragsbestandteile

- (1) Vertragsbestandteil sind diese Vertragsurkunde und die hier aufgeführten Anlagen:
- **Anlage A:** Leistungsbeschreibung
 - **Anlage B:** Dokumentationskonzept
 - **Anlage C:** weggefallen
 - **Anlage D:** Vergütung
 - **Anlage E:** Teilnahme- und Einverständniserklärung zur Datenverarbeitung
 - **Anlage F:** Beitrittserklärung
 - **Anlage G:** maschinelle Abrechnung
 - **Anlage H:** Rechnungslegung
 - **Anlage I:** Datenblatt zur Meldung an die Krankenkasse
- (2) Bei Widersprüchen gelten der Vertrag und die Anlagen in der Rangfolge der in Abs. 1 genannten Reihenfolge.
- (3) Aus Gründen der besseren Lesbarkeit werden in diesem Vertrag Berufs- und Funktionsbezeichnungen stets in der maskulinen Form verwendet. Die Bezeichnungen umfassen jedoch jeweils Personen weiblichen und männlichen Geschlechts gleichermaßen. Soweit auf Paragraphen, Anlagen oder Anhänge Bezug genommen wird, handelt es sich um solche dieses Vertrages bzw. um seine Anlagen und deren Anhänge, die ebenfalls Vertragsbestandteil sind.

§ 2 Gegenstand und Vertragsziele

- (1) Gegenstand dieses besonderen Versorgungsvertrages ist die Implementierung eines strukturierten, familienzentrierten, phasen- und sektorenübergreifenden Unterstützungskonzepts für Versicherte, bei denen eine gesicherte ICD-C Diagnose¹ besteht mit gleichzeitigem Sorgerecht für mindestens ein minderjähriges Kind oder bei denen mindestens ein minderjähriges Kind im Haushalt lebt. (**Anlage A**). Beispielhaft implementiert in der Städte-region Aachen und der Region Bonn.
- (2) Der Vertrag nebst Anlagen regelt die verschiedene leistungssektorenübergreifende Versorgung der Versicherten.
- (3) Im Rahmen der stationären und/oder ambulanten medizinischen Behandlung der Versicherten wird die Unterstützung durch eine speziell geschulte Fachkraft (Familien-SCOUT) initiiert. Diese umfasst sowohl die organisatorische Unterstützung zur Aufrechterhaltung von Alltagsabläufen als auch emotionale und kommunikative Unterstützung zur Krankheitsbewältigung. Bei den FamilienSCOUT's handelt es sich um Sozialarbeiter oder Sozialpädagogen, die an einer spezifischen Weiterbildung teilgenommen haben. Die spezifische Weiterbildung umfasst:
1. die Vermittlung von Kenntnissen über verschiedene systemische Ebenen (Kind-, Eltern-, Paar-, Familienebene)
 2. die Vermittlung von Kenntnissen in der ressourcenorientierten Arbeit mit Familien
 3. die Vermittlung von Kenntnissen über klientenzentrierte Gesprächsführung

¹ Klassifikation des DIMDI - Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information

4. die Förderung einer offenen, krankheitsbezogenen Kommunikation in der Familie
5. die Förderung der Krankheitsbewältigung
6. die Vermittlung von Kenntnissen zu den divergierenden Bedürfnissen der verschiedenen Familienmitglieder
7. die Vermittlung von psychoonkologischen, entwicklungspsychologischen und sozialrechtlichen Kenntnissen.

(4) Ziele des sektorenübergreifenden Versorgungsmanagement sind:

1. Reduktion der Belastung, der psychischen Folgeerkrankungen
2. Reduktion der Krankheitskosten
3. Optimierter Zugang zu Unterstützungsangeboten

für den unter § 2 Abs. 1 genannten Personenkreis sowie deren Familien und Bezugspersonen.

§ 3 Pflichten der Vertragspartner

- (1) Dieser Vertrag regelt im Rahmen der besonderen Versorgung nach § 140a SGB V eine sektorenübergreifende Versorgung der an diesem Versorgungsangebot teilnehmenden Versicherten gemäß **Anlage A**. Die Vertragspartner stellen dabei sicher, dass die im Vertrag und dessen Anlagen, insbesondere der Leistungsbeschreibung, dargestellten Leistungen durch die bei ihm angestellten Mitarbeiter oder im Rahmen eines Kooperationsvertrages mit einem zum Projekt „Familienscout“ eingebundenen Kooperationspartner, der die vertraglichen Pflichten dieses Vertrages erfüllt, vollumfänglich erbracht werden. Werden die persönlichen und versicherungsrechtlichen Anspruchsvoraussetzungen für die Teilnahme der Versicherten nicht erfüllt, dürfen die Leistungen nach diesem Vertrag nicht zulasten der Krankenkassen erbracht und abgerechnet werden.
- (2) Der Vertragspartner stellt sicher, dass die für die vertragsärztliche Versorgung geltenden berufsrechtlichen und vertragsarztrechtlichen Verpflichtungen, insbesondere die Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) sowie die in den Bundesmantelverträgen enthaltenden Verpflichtungen, auch im Rahmen der Versorgung nach diesem Vertrag eingehalten werden.
- (3) Der Vertragspartner verpflichtet sich zu einer qualitätsgesicherten, wirksamen, ausreichenden, zweckmäßigen und wirtschaftlichen Versorgung der Versicherten.
- (4) Nicht vom Versorgungsauftrag umfasst sind Leistungen, über deren Eignung als Leistung der Krankenversicherung der Gemeinsame Bundesausschuss nach § 91 SGB V im Rahmen der Beschlüsse nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 5 SGB V oder im Rahmen der Beschlüsse nach § 137c Abs. 1 eine ablehnende Entscheidung getroffen hat.
- (5) Der Vertragspartner stellt eine an dem Versorgungsbedarf der Versicherten orientierte Zusammenarbeit zwischen allen an der Versorgung Beteiligten sicher, einschließlich der Koordination zwischen den verschiedenen Versorgungsbereichen. Soweit dies für die Umsetzung des Versorgungskonzeptes (**Anlage A**) notwendig ist, führen die an der Versorgung Beteiligten eine gemeinsame Dokumentation (**Anlage B**).

§ 4 Qualitätsanforderungen

- (1) Die Qualität der medizinischen Leistungen entspricht dem jeweiligen aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse und wird in der fachlich gebotenen Qualität erbracht. Die insoweit bestehenden Anforderungen gem. §§ 135a und 137 SGB V sowie der jeweils gültigen Richtlinien des GBA werden als Mindestanforderungen von den Vertragspartnern eingehalten.
- (2) Über die unter Abs. 1 genannten Mindestanforderungen hinaus gewährleistet der Vertragspartner zu Gunsten der Versicherten eine Versorgung entsprechend der Leistungsbeschreibung. Die Vertragspartner dokumentieren dies gem. **Anlage B**.
- (3) Die Krankenkassen sind im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben berechtigt, im Hinblick auf die Behandlung der Versicherten die Qualität der Behandlung, die Indikationsstellung sowie die Angemessenheit der Behandlung zu überprüfen. Sie bedient sich hierzu des MDK.
- (4) Der Vertragspartner stellt sicher, dass die teilnehmenden Leistungserbringer während der gesamten Vertragslaufzeit eine Berufshaftpflichtversicherung gemäß der für sie geltenden Berufsordnung führen und diese gegenüber den Krankenkassen auf Anforderung nachweisen.
- (5) Die Vertragspartner informieren sich unverzüglich wechselseitig, wenn Sie Fehler oder Unregelmäßigkeiten bei der Erbringung der vertraglichen Leistungen feststellen.

§ 5 Teilnahme der Versicherten

- (1) Die Teilnahme der Versicherten an der besonderen Versorgung ist freiwillig.
- (2) Teilnahmeberechtigt sind die Versicherten der an diesem Vertrag teilnehmenden Krankenkassen, für die eine gesicherte ICD-C-Diagnose besteht mit gleichzeitigem Sorgerecht für mindestens ein minderjähriges Kind oder bei denen mindestens ein minderjähriges Kind im Haushalt lebt. Als Minderjähriger gilt, wer das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet hat.

Angehörige und/oder Bezugspersonen werden im Sinne einer besseren Krankheitsbewältigung in den Behandlungs- und Therapieprozess mit eingebunden werden.

- (3) Die Versicherten erklären ihre freiwillige Teilnahme an der besonderen Versorgung durch die Unterzeichnung einer schriftlichen Teilnahme- und Einverständniserklärung zur Datenverarbeitung (im Folgenden "Teilnahmeerklärung") in ihrer jeweils geltenden Fassung (**Anlage E**). Die Aufklärung und Einschreibung erfolgt durch die für den Vertrag verantwortlichen Projektmanager der Uniklinik Aachen und des Uniklinikums Bonn.
- (4) Die Teilnahme an der Versorgung innerhalb des Vertrages beginnt mit dem Tag der Unterschrift der Teilnahmeerklärung gemäß **Anlage E**. Diese ist von der einschreibenden Stelle unmittelbar der zuständigen Krankenkasse zuzuleiten.
- (5) Die Vertragspartner sind zur Entgegennahme der Teilnahmeerklärung der Versicherten (**Anlage E**) für die Krankenkassen berechtigt und verpflichtet.

- (6) Ansprüche von Versicherten werden unmittelbar und mittelbar durch diesen besonderen Versorgungsvertrag nicht begründet. Leistungen nach diesem Vertrag dürfen ausschließlich gegenüber den Versicherten, die ihre Teilnahme an dieser Versorgung gemäß Absatz 3 schriftlich erklärt haben, erbracht werden.
- (7) Der Versicherte kann seine Teilnahmeerklärung innerhalb von 2 Wochen nach deren Abgabe in Textform oder zur Niederschrift bei der Krankenkasse ohne Angabe von Gründen widerrufen. Die Vertragspartner informieren sich unverzüglich über den Widerruf.
- (8) Unabhängig von einem Widerruf nach Abs. 7 kann der Versicherte seine Teilnahme entsprechend den Regelungen innerhalb der Teilnahmeerklärung beenden. Die Vertragspartner informieren sich unverzüglich über die Beendigung einer Teilnahme.
- (9) Vorbehaltlich abweichender Regelungen innerhalb der Teilnahmeerklärung endet die Teilnahme der Versicherten
 - a. bei einem Widerruf der Teilnahme eines Versicherten gegenüber der Krankenkasse oder gegenüber dem Vertragspartner
 - b. mit dem Ende der Mitgliedschaft bzw. des Versicherungsverhältnisses des Versicherten bei der Krankenkasse,
 - c. mit dem Ende der Behandlung nach diesem Vertrag,
 - d. mit Ende dieses Vertrages
 - e. mit dem Wirksamwerden einer Kündigungs- oder Beendigungserklärung des Versicherten.
 - f. mit dem Widerruf der Einverständniserklärung zur Nutzung der Daten für die Evaluation durch den Versicherten

Die Krankenkassen und die Vertragspartner informieren sich über den Widerruf eines Versicherten gegenseitig innerhalb von fünf Arbeitstagen, ggf. über die teilnehmenden Leistungserbringer.

§ 6 Vergütung

- (1) Für die nach diesem Vertrag zu erbringenden Leistungen entfällt die Kostenträgerschaft der Krankenkassen, da diese über Zuwendungen aus dem Innovationsfonds nach § 92a SGB V gefördert werden.
- (2) Die Vergütungshöhe für die einzelnen Behandlungsmodule ergibt sich aus **Anlage D**.
- (3) Mit der Vergütung sind alle vertraglichen Leistungen sowie alle sonstigen Kosten, Steuern, Auslagen und Aufwendungen, gleich aus welchem Rechtsgrund, abgegolten. Dies gilt für alle Kosten, die aufgrund von Leistungen entstehen, die für eine vollständige und ordnungsgemäße Leistungserbringung erforderlich sind, auch wenn sie im Vertrag oder der Leistungsbeschreibung nicht im Einzelnen aufgeführt sind.
- (4) Soweit durch diesen Vertrag Leistungen aus der kollektiven Versorgung ersetzt werden, dürfen Vergütungsansprüche für entsprechende Leistungen innerhalb der kollektiven Versorgung nicht geltend gemacht werden (Fehl- und Doppelabrechnung).
- (5) Die Vertragspartner sind nicht befugt, Leistungen, die aufgrund dieser Vereinbarung zu erbringen sind, dem Versicherten in Rechnung zu stellen. Zuzahlungen sind nicht statthaft.

- (6) Soweit der Versicherte seine Teilnahme gem. § 5 Abs. 7 widerruft, besteht kein Anspruch auf eine Vergütung nach diesem Vertrag. Ein Vergütungsanspruch besteht insoweit ausschließlich im Rahmen der kollektivvertraglichen Regelungen. Weitergehende Vergütungsansprüche gegenüber dem Versicherten sind ausgeschlossen.
- (7) Es dürfen keine Zu- und Abschläge außer den in der Anlage D (Vergütung) genannten gegenüber den Krankenkassen abgerechnet werden.

§ 7 Abrechnung

- (1) Die Finanzmittel zur Vergütung der im Rahmen dieses Vertrages erbrachten Leistungen werden aus den Mitteln des Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss zur Verfügung gestellt.
- (2) Die Rechnungslegung und Dokumentation erfolgt unter zwingender Beachtung der §§ 120 Abs. 3, 295, 295 Abs. 1b Satz 3 und 4, 301, und 303 SGB V. Für die Datenübermittlung sind nur Rechnungsarten und Entgeltschlüssel nach Maßgabe der gesetzlichen Bestimmungen in der jeweils gültigen Fassung zulässig, näheres dazu regelt die **Anlage G**. Bei Abrechnung ggf. weiterer Entgelte sind diese, soweit sie auf der Grundlage des Vertrages oder seiner Vergütungsvereinbarungen vereinbart und entstanden sind, gesondert auszuweisen. Bei der Rechnungsstellung der einzelnen Module sind neben der Vertragsnummer die vertragspezifischen Entgeltschlüssel, deren Zahlungsbeträge sowie bei stationärer Behandlung das Aufnahme- und Entlassungsdatum anzugeben.
- (3) Die beim Patienten im Zusammenhang mit der Behandlung festgestellten Diagnosen sind bei der Rechnungslegung nach Abs. 2 zwingend zu übermitteln. Der ICD-Schlüssel ist grundsätzlich nach dem ICD-Katalog² in der jeweils zum Zeitpunkt der Leistungserbringung gültigen Fassung vollständig und endstellig zu übermitteln. Die Diagnosesicherheit, Seitenlokalisation und das Diagnosedatum sind zwingend anzugeben.
- (4) Der Vertragsnehmer kann die Abrechnung nach Abs. 1 - soweit gesetzlich zulässig - auch durch einen Abrechnungsdienstleister durchführen lassen. Der Vertragsnehmer hat dabei sicherzustellen, dass die in §§ 295a Abs. 2 S. 2, Abs. 1 S.2 und 301 SGB V genannten Voraussetzungen erfüllt werden. Über die Beauftragung eines Abrechnungsdienstleisters hat der Vertragsnehmer die Krankenkassen vorab schriftlich zu informieren. Veränderungen bei der Beauftragung des Abrechnungsdienstleisters sind den Krankenkassen unverzüglich schriftlich mitzuteilen. Die Kosten für die Beauftragung des Abrechnungsdienstleisters trägt der Vertragsnehmer.
- (5) Informiert der Vertragsnehmer die Krankenkassen über die Beauftragung eines Abrechnungsdienstleisters, gilt dieser bis auf Widerruf als dazu bevollmächtigt, Vergütungsansprüche für den Vertragsnehmer aus diesem Vertrag gegenüber den Krankenkassen geltend zu machen. Der Ausgleich des Rechnungsbetrages an den Abrechnungsdienstleister erfolgt insoweit mit rechtsbefreiender Wirkung gegenüber dem Vertragsnehmer.
- (6) Zusätzlich zur Rechnungslegung nach Abs. 2 erstellt der Vertragsnehmer einen körperlichen Rechnungsbrief und übersendet diesen an die Annahmestelle gemäß **Anlage H**. Der körperliche Rechnungsbrief nach Satz 1 enthält folgende Angaben:
 - Institutionskennzeichen (IK) des Zahlungsempfängers

² Klassifikation des DIMDI - Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information

Stand: 01.09.2018

Der Inhalt dieses Vertrags und der beigefügten Anlage(n) ist urheberrechtlich geschützt. Jede weitergehende Verwendung, insbesondere die Speicherung in Datenbanken, Veröffentlichung, Vervielfältigung und jede Art von gewerblicher Nutzung sowie die Weitergabe an Dritte - auch in Teilen oder in überarbeiteter Form - ohne Zustimmung der Krankenkassen ist untersagt.

- Name und Anschrift des Zahlungsempfängers
 - Bankverbindung des Zahlungsempfängers
 - Rechnungsnummer
 - Erstellungsdatum und Uhrzeit (UNB-Segment 0017,0019) der Lieferdatei mit den Einzelfallnachweisen (EFN-Datei) der Abrechnung nach Abs. 1
 - Abrechnungszeitraum
 - Vertragsnummer
 - Vertragskennzeichen
 - Anzahl der abgerechneten Versicherten
 - Gesamtforderung
- (7) Die Abrechnung der Vergütung von Leistungen aus diesem Vertrag erfolgt quartalsweise und ist spätestens 6 Monate nach Ablauf des Quartals vorzunehmen, in welchem die Leistung erbracht wurde; gleiches gilt für nachträgliche Korrekturen der Abrechnung. Für den Fall, dass Leistungen aus diesem Vertrag über Zuwendungen aus dem Innovationsfonds nach § 92a SGB V gefördert werden, hat die Abrechnung eine Gesamtforderung, d.h. einen Betrag einschließlich der Vergütungsanteile, die über Zuwendungen aus dem Innovationsfonds vergütet werden, auszuweisen; ein Zahlungsanspruch für die geförderten Leistungen wird aus dieser Vereinbarung nicht begründet.
- (8) Sachliche oder rechnerische Berichtigungen können nach Bezahlung der Rechnung innerhalb der gesetzlichen Verjährungsfristen vorgenommen und die Differenzbeträge mit fälligen Vergütungsansprüchen verrechnet werden; entsprechende Beanstandungen werden gegenüber dem Abrechnungsdienstleister mit Wirkung für den Vertragsnehmer erklärt.
- (9) Die Abtretung von Forderungen aus und aufgrund dieses Vertrages ist ausgeschlossen.

§ 8 Dokumentation der behandelten Versicherten

- (1) Die Krankenkassen können gegenüber dem Vertragspartner auf die maschinelle Rechnungslegung nach § 7 verzichten.
- (2) Unabhängig von der maschinellen Rechnungslegung müssen die Vertragspartner den Krankenkassen quartalsmäßig mit der **Anlage I** des Vertrages, die Anzahl der nach diesem Vertrag behandelten Versicherten übermitteln. Die **Anlage I** ist den Krankenkassen innerhalb von 6 Wochen nach Quartalsende einzureichen.

§ 9 Evaluation

Aufgrund der Vorgaben zum Innovationsfonds gemäß § 92a SGB V verständigen sich die Vertragsparteien darauf, eine Evaluation dieses Vertrages vorzunehmen. Die Evaluation soll Erkenntnisse liefern, die vom Gemeinsamen Bundesausschuss in seine Richtlinien zur Gestaltung der Versorgung übernommen werden können oder dem Gesetzgeber als Grundlage für strukturelle Veränderungen des gesetzlichen Rahmens dienen können. Die Vertragsparteien verpflichten sich, die für die Evaluation notwendige Unterstützung zu gewährleisten.

§ 10 Datenschutz

- (1) Die Vertragsparteien sind verpflichtet, die Bestimmungen über den Schutz der Sozialdaten nach dem SGB und zum Schutz personenbezogener Daten nach dem Bundesdatenschutzgesetz einzuhalten, insbesondere personenbezogene Daten nur zur Erfüllung der sich aus dem Vertrag ergebenden Aufgaben zu erheben, verarbeiten und zu nutzen. Die Vertragsparteien unterliegen hinsichtlich der Daten der Versicherten (Patienten) sowie deren Krankheiten der Schweigepflicht. Die Verpflichtung zur Einhaltung des Daten- und Sozialgeheimnis und der Schweigepflicht bleibt auch nach Ende des Vertragsverhältnisses bestehen.
- (2) Die Vertragsparteien sind für die Einhaltung der sie betreffenden datenschutzrechtlichen Regelungen verantwortlich und verpflichten sich, die Einhaltung dieser Anforderungen durch die erforderlichen technischen und organisatorischen Maßnahmen sicherzustellen.
- (3) Ein behandelnder Leistungserbringer darf aus der gemeinsamen Dokumentation nach § 3 Abs. 5 die den Versicherten (Patienten) betreffenden Behandlungsdaten und Befunde nur dann abrufen, wenn der Versicherte (Patient) ihm gegenüber seine Einwilligung erteilt hat, die Information für den konkret anstehenden Behandlungsfall genutzt werden soll und der Leistungserbringer zu dem Personenkreis gehört, der nach § 203 StGB zur Geheimhaltung verpflichtet ist. Im Rahmen der Information des Versicherten (Patienten) über die besondere Versorgung durch den Vertragspartner wird dieser umfassend über die Reichweite der ihn betreffenden Datenerhebung, -verarbeitung und -nutzung unter Hinweis auf die Verwendung seiner medizinischen Daten aufgeklärt.
- (4) Soweit die Vertragspartner auf Leistungserbringerseite eine andere Stelle mit der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung der für die Abrechnung erforderlichen personenbezogenen Daten beauftragt, hat er sicherzustellen, dass die in §§ 295a Abs. 2 S. 2, 295a Abs. 1 S. 2 und 301 SGB V genannten Voraussetzungen erfüllt werden.
- (5) Bei Vertragsende oder Widerruf der Teilnahmeerklärung oder der Einwilligung in die gemeinsame Dokumentation medizinischer Daten durch einen Versicherten (Patienten) werden die betroffenen personenbezogenen Daten des Versicherten (Patienten) gelöscht bzw. die Zugriffsrechte Dritter gesperrt. Medizinische Dokumentationspflichten bleiben hiervon unberührt.
- (6) Die wissenschaftliche und statistische Auswertung dieses Vertrages zur besonderen Versorgung erfolgt ausschließlich mit anonymisierten oder pseudonymisierten Daten, die einen Rückschluss auf die betroffenen Versicherten (Patienten) nicht zulassen.
- (7) Sollten die Vertragspartner diesen Vertrag auch im Namen ihrer Mitglieder/Partner abschließen oder einer dieser Mitglieder/Partner diesem Vertrag beitreten oder bedienen sich die Vertragspartner eines Dritten, so stellen sie sicher, dass diese die oben aufgeführten datenschutzrechtlichen Vorgaben gleichermaßen einhalten.

§ 11 Geheimhaltung

- (1) Die Vertragsparteien und die einbezogenen Leistungserbringer sind verpflichtet, die im Rahmen dieser Vertragsbeziehung zugänglich gemachten Informationen sowie Kenntnisse und Daten, die bei der Zusammenarbeit bzw. der Erfüllung der Vertragspflichten über An-

gelegenheiten – etwa technischer, kommerzieller oder organisatorischer Art – der Krankenkassen erlangt werden, vertraulich zu behandeln und während der Dauer sowie nach Beendigung des Vertragsverhältnisses ohne die vorherige schriftliche Einwilligung der Krankenkassen nicht zu anderen Zwecken zu nutzen oder Dritten zugänglich oder bekannt zu machen. Eine Nutzung der Informationen ist allein auf den Gebrauch für die Durchführung dieser Vereinbarung beschränkt. Die Vertragspartner und die einbezogenen Leistungserbringer betrauen nur solche Personen mit der Erbringung von Vertragsleistungen, die sich in gleicher Weise schriftlich verpflichten bzw. bereits schriftlich zur Geheimhaltung verpflichtet sind.

- (2) Diese Verpflichtung bleibt auch nach Beendigung dieses Vertragsverhältnisses für zehn weitere Jahre bestehen. Die Vertragsparteien stellen sicher, dass die Verpflichtung ihrer Mitarbeiter oder sonstiger Personen, die mit der Erbringung der Leistung betraut werden, auch bestehen bleibt, wenn das Vertragsverhältnis zwischen ihnen und diesen Personen endet.
- (3) Die Vertragspartner sind ebenfalls verpflichtet, diese Vereinbarung sowie alle damit im Zusammenhang überlassenen Unterlagen und übermittelten Informationen vertraulich zu behandeln und nicht ohne schriftliche Einwilligung der Krankenkassen an Dritte weiterzugeben.
- (4) Die vorstehenden Geheimhaltungs- und Vertraulichkeitsverpflichtungen entfallen, wenn und soweit die Kenntnisse, Informationen oder Daten allgemein bekannt sind bzw. ohne Zutun der Vertragspartner oder der einbezogenen Leistungserbringer und ohne Verstoß gegen diese Vereinbarung allgemein bekannt werden oder dem Vertragspartner zum Zeitpunkt der Übermittlung bereits bekannt waren; gleiches gilt für den Fall der Entbindung von der Geheimhaltungs- und Vertraulichkeitspflicht durch die Krankenkassen.
- (5) Die Geheimhaltungs- und Vertraulichkeitsverpflichtungen bestehen nur, soweit nicht gesetzliche Bestimmungen oder gerichtliche Anordnungen zur Offenbarung verpflichten. Die Krankenkassen sind befugt, den Vertrag inkl. Anlagen dem Bundesversicherungsamt vorzulegen.

§ 12 Öffentlichkeitsarbeit

- (1) Um mit einer einheitlichen Sprachregelung an die Öffentlichkeit gehen zu können, haben die Vertragspartner sämtliche Veröffentlichungen, welche im Zusammenhang mit dieser Vereinbarung stehen, im Vorwege mit den Krankenkassen abzustimmen.
- (2) Gewerbliche Schutzrechte, insbesondere Urheberrechte und Markenrechte der Krankenkassen dürfen seitens der Vertragspartner nur mit ausdrücklicher Zustimmung der Krankenkassen genutzt werden.
- (3) Soweit die Krankenkassen den Vertragspartnern im Rahmen dieser Vereinbarung durch gewerbliche Schutzrechte, insbesondere durch Urheberrechte, Markenrechte, geschützte Materialien und Inhalte zur Verfügung stellen, dürfen diese nur im Rahmen der erteilten Zustimmung und allein zur Erfüllung des Vertragszwecks verwendet werden. Eine sonstige Nutzung oder Weitergabe an Dritte ist nur mit vorheriger schriftlicher Zustimmung der Krankenkasse zulässig.

§ 13 Beitritt, Einbeziehung weiterer Leistungserbringer und Krankenkassen

- (1) Der Beitritt weiterer Leistungserbringer und Krankenkassen zu diesem Vertrag ist nur mit vorheriger Zustimmung aller Vertragspartner möglich.
- (2) Voraussetzung für den Beitritt weiterer Vertragspartner nach Abs. 1 ist, dass sich der jeweilige Leistungserbringer entsprechend seiner Rolle zur Erfüllung der aus dieser Vereinbarung resultierenden Regeln verpflichtet und den Eignungskriterien genügt, die auch die anderen Leistungserbringer bei Vertragsbeginn zu erfüllen hatten.
- (3) Der Beitritt weiterer Vertragspartner nach dem Abs. 1 ist schriftlich mit der Beitrittserklärung gemäß **Anlage F** zu erklären. Die Teilnahme des Vertragspartners beginnt mit dem Tag der Unterschrift auf der Beitrittserklärung.
- (4) Die Teilnahme eines Vertragspartners kann durch schriftliche Kündigung gegenüber den Krankenkassen beendet werden. Die Kündigungsfrist beträgt vier Wochen zum Ende des Quartals.

§ 14 Inkrafttreten, Laufzeit, ordentliche und besondere Kündigung

- (1) Der Vertrag tritt zum 01.10.2018 in Kraft. Er endet mit Ablauf der Projektförderung am 30.06.2021. Er kann von den Krankenkassen oder den Vertragspartnern mit einer Frist von sechs Wochen zum Quartalsende gekündigt werden. Die Kündigung einer einzelnen Krankenkasse berührt das Vertragsverhältnis der Übrigen nicht.
- (2) Eine außerordentliche Kündigung dieses Vertrages ist ohne die Einhaltung einer Kündigungsfrist, auch gegenüber einzelnen Vertragspartnern nur aus wichtigem Grund möglich. Ein wichtiger Grund, der die einzelnen Vertragspartner zur Kündigung berechtigt, liegt insbesondere vor,
 - a) wenn die Voraussetzungen dieser besonderen Versorgung aus Gründen der Rechtsentwicklung, wesentlicher medizinisch-wissenschaftlicher oder tatsächlicher Gründe entfallen,
 - b) wenn die Leistungen, die Gegenstand dieser besonderen Versorgung sind, nicht erbracht oder in erheblichem Umfang mangelhaft, unwirtschaftlich oder unvollständig erbracht werden,
 - c) bei Verstoß gegen Inhalte dieses Vertrages,
 - d) wenn gesetzliche Änderungen, eine gerichtliche oder behördliche Verfügung einer Vertragspartei die Durchführung der vertragsgegenständlichen Leistung nicht länger erlauben. Dies gilt insbesondere, sofern das Bundesversicherungsamt im Hinblick auf diesen Vertrag Anordnungen gemäß § 71 Abs. 6 SGB V trifft. Die durch eine behördliche Maßnahme oder eine gerichtliche Entscheidung betroffene Partei ist nicht verpflichtet, vor der Kündigung die Rechtskraft der Maßnahme oder Rechtsprechung abzuwarten oder dagegen Rechtsbehelfe einzulegen. Die Vertragspartner verzichten in diesem Fall auf die Geltendmachung von Schadensersatzansprüchen wegen etwaiger durch eine solche Kündigung eintretender Schäden, es

sei denn, die Untersagung beruht auf einem pflichtwidrigen Verhalten des Kündigenden,

- e) wenn die Vertragspartner im Falle einer von ihnen zu vertretenen Negativdiskussion über die Qualität der vereinbarten Leistung oder seines Abrechnungsverhaltens die Krankenkassen nicht spätestens innerhalb von 24 Stunden nach Bekanntwerden informiert, zu den Vorwürfen Stellung nimmt und auch geeignete Maßnahmen zur Information der Patienten vorschlägt,
- f) wenn der Vertrag über Zuwendungen aus dem Innovationsfonds nach § 92a SGB V gefördert wird und die Fördermittel verbraucht sind.

(3) Die Kündigung hat in Schriftform zu erfolgen.

§ 15 Schlussbestimmungen

- (1) Nebenabreden, Änderungen und Ergänzungen dieses Vertrags einschließlich der Anlagen bedürfen zu Ihrer Wirksamkeit der Schriftform.
- (2) Die Anlagen zu diesem Vertrag sind ausdrücklicher und verbindlicher Teil des Vertrages.
- (3) Sollten einzelne oder mehrere Bestimmungen dieses Vertrages unwirksam sein oder werden, so wird die Wirksamkeit der übrigen Bestimmungen hierdurch nicht berührt. An die Stelle der unwirksamen Bestimmungen tritt eine zu vereinbarende Ersatzregelung, die dem mit der unwirksamen Bestimmung angestrebten Zweck möglichst nahe kommt. Dies gilt sinngemäß für Vertragslücken.
- (4) Die Benennung der Krankenkassen als Referenzkunden ist den Vertragspartnern nur nach vorheriger schriftlicher Erlaubnis gestattet

Die teilnehmenden Vertragsparteien:

Düsseldorf, 01.10.2018

Ort, Datum

Techniker Krankenkasse
Barbara Steffens
Leiterin TK Landesvertretung

Aachen, 01.10.2018

Ort, Datum

Universitätsklinikum Aachen
Prof. Thomas H. Ittel
Ärztlicher Direktor

Universitätsklinikum Aachen
Dipl.-Kfm. Peter Asché
Kaufmännischer Direktor

Stand: 01.09.2018

Der Inhalt dieses Vertrags und der beigefügten Anlage(n) ist urheberrechtlich geschützt. Jede weitergehende Verwendung, insbesondere die Speicherung in Datenbanken, Veröffentlichung, Vervielfältigung und jede Art von gewerblicher Nutzung sowie die Weitergabe an Dritte - auch in Teilen oder in überarbeiteter Form - ohne Zustimmung der Krankenkassen ist untersagt.

Bürgerliches Gesetzbuch (BGB)

§ 630a Vertragstypische Pflichten beim Behandlungsvertrag

- (1) Durch den Behandlungsvertrag wird derjenige, welcher die medizinische Behandlung eines Patienten zusagt (Behandelnder), zur Leistung der versprochenen Behandlung, der andere Teil (Patient) zur Gewährung der vereinbarten Vergütung verpflichtet, soweit nicht ein Dritter zur Zahlung verpflichtet ist.

- (2) Die Behandlung hat nach den zum Zeitpunkt der Behandlung bestehenden, allgemein anerkannten fachlichen Standards zu erfolgen, soweit nicht etwas anderes vereinbart ist.

Vertragskennzeichen: 121202TK006

**Vereinbarung gemäß § 140a SGB V
„Familien-SCOUT“
(Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung
für Familien mit krebserkranktem Elternteil)**

vom 11. Oktober 2018
In der Fassung vom 01. Januar 2021

zwischen der

Techniker Krankenkasse (TK)
Bramfelder Straße 140, 22305 Hamburg

und der

AOK Rheinland/Hamburg – Die Gesundheitskasse
Kasernenstr. 61, 40213 Düsseldorf

- nachfolgend gemeinsam „Krankenkassen“ genannt -

und dem

Universitätsklinikum Aachen (AöR)
Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen,

und dem

Universitätsklinikum Bonn (AöR)
Venusberg-Campus 1, 53127 Bonn

und dem

Universitätsklinikum Düsseldorf (AöR)
Moorenstraße 5
40225 Düsseldorf

ausführende Stelle:

Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
ebenda.

- nachfolgend gemeinsam „Leistungserbringer genannt -

- „Leistungserbringer“ und „Krankenkassen“ nachfolgend gemeinsam auch „Vertragspartner“ genannt -

Inhalt

Präambel	3
§ 1 Vertragsbestandteile	4
§ 2 Gegenstand und Vertragsziele	4
§ 3 Pflichten der Vertragspartner	5
§ 4 Qualitätsanforderungen	5
§ 5 Teilnahme der Versicherten	6
§ 6 Vergütung	7
§ 7 Abrechnung	8
§ 8 Dokumentation der behandelten Versicherten	9
§ 9 Einbeziehung Dritter	9
§ 10 Datenschutz	10
§ 11 Geheimhaltung	11
§ 12 Öffentlichkeitsarbeit	11
§ 13 Compliance und Antikorruption	12
§ 14 Beitritt weiterer Krankenkassen	12
§ 15 Inkrafttreten, Laufzeit, ordentliche und außerordentliche Kündigung	12
§ 16 Schlussbestimmungen	13

Präambel

Dieser Vertrag wird als Überbrückungsvertrag für das durch den Innovationsfonds nach § 92a SGB V geförderte Projekt Familien-SCOUT (Förderkennzeichen: 01NVF17043) geschlossen.

Ziel ist die Sicherung der aufgebauten Versorgungsstrukturen bis zur Vorlage von Evaluationsergebnissen. Die vereinbarte Leistung dieses Vertrages geht über die Regelversorgung hinaus.

Die Vertragspartner vereinbaren hierzu eine phasen- und sektorenübergreifende Behandlung, um die Versorgung von an Krebs erkrankten Versicherten und deren Familien mit mindestens einem minderjährigen Kind zu verbessern.

Dieser Versorgungsvertrag bildet ein Versorgungskonzept ab, das eine sektorenübergreifende Leistungserbringung nach § 140a SGB V regelt und gleichzeitig den Anspruch der teilnehmenden Versicherten auf Versorgungskoordination nach § 11 Abs. 4 SGB V sichert.

§ 1 Vertragsbestandteile

- (1) Vertragsbestandteil sind diese Vertragsurkunde und die hier aufgeführten Anlagen:
- **Anlage A:** Einschlusskriterien und Leistungsbeschreibung
 - **Anlage B:** Dokumentation, Routinestatistik
 - **Anlage C:** Teilnehmende COSIP-Therapeuten
 - **Anlage D:** Vergütung
 - **Anlage E:** Ansprechpartner
 - **Anlage F:** Teilnahme- und Einverständniserklärung zur Datenverarbeitung
 - **Anlage G:** Entgeltschlüsselaufstellung (ESA)
 - **Anlage H:** Beitrittserklärung Krankenkassen
- (2) Bei Widersprüchen gelten der Vertrag und die Anlagen in der Rangfolge der in Abs. 1 genannten Reihenfolge.
- (3) Aus Gründen der besseren Lesbarkeit werden in diesem Vertrag Berufs- und Funktionsbezeichnungen stets in der maskulinen Form verwendet. Die Bezeichnungen umfassen jedoch jeweils Personen aller Geschlechter. Soweit auf Paragraphen, Anlagen oder Anhänge Bezug genommen wird, handelt es sich um solche dieses Vertrages bzw. um seine Anlagen und deren Anhänge.

§ 2 Gegenstand und Vertragsziele

- (1) Gegenstand dieses besonderen Versorgungsvertrages ist ein strukturiertes, familienzentriertes, phasen- und sektorenübergreifendes Unterstützungskonzept für Versicherte, die die Einschlusskriterien nach § 5 Abs. 2 erfüllen und die nicht gleichzeitig an einem anderen IV-Vertrag mit gleichem oder ähnlichem Ziel ihrer Krankenkasse teilnehmen.
- (2) Der Vertrag nebst Anlagen regelt die verschiedene Leistungssektoren übergreifende Versorgung der Versicherten, mit dem Ziel der Reduktion von familienzentrierter Belastung, psychischer Erkrankung und medizinischer Inanspruchnahme bei allen Familienmitgliedern durch den Einsatz einer speziell geschulten Fachkraft zwischen der stationären onkologischen Versorgung und ambulanter psychotherapeutisch-psychoonkologischer Therapie durch Vertragsärzte.
- (3) Im Rahmen der stationären und/oder ambulanten medizinischen Behandlung der Versicherten wird die Unterstützung durch eine speziell geschulte Fachkraft (Familien-SCOUT) initiiert. Diese umfasst sowohl die organisatorische Unterstützung zur Aufrechterhaltung von Alltagsabläufen als auch emotionale und kommunikative Unterstützung zur Krankheitsbewältigung.
- (4) Ziele des sektorenübergreifenden Versorgungsmanagements sind:
1. Reduktion der Belastung, der psychischen Folgeerkrankungen
 2. Reduktion der Krankheitskosten
 3. Optimierter Zugang zu Unterstützungsangeboten

für den unter § 5 Abs. 2 genannten Personenkreis sowie deren Familien und Bezugspersonen.

§ 3 Pflichten der Vertragspartner

- (1) Die Leistungserbringer verpflichten sich, die an diesem Versorgungskonzept teilnehmenden Versicherten gemäß **Anlage A** zu versorgen.
Werden die persönlichen und versicherungsrechtlichen Anspruchsvoraussetzungen für die Teilnahme der Versicherten nicht erfüllt, dürfen die Leistungen nach diesem Vertrag nicht zulasten der Krankenkassen erbracht und abgerechnet werden.
- (2) Die Leistungserbringer stellen sicher, dass die für die vertragsärztliche Versorgung geltenden berufsrechtlichen und vertragsarztrechtlichen Verpflichtungen, insbesondere die Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) sowie die in den Bundesmantelverträgen enthaltenden Verpflichtungen, auch im Rahmen der Versorgung nach diesem Vertrag eingehalten werden.
- (3) Die Leistungserbringer verpflichten sich zu einer qualitätsgesicherten, wirksamen, ausreichenden, zweckmäßigen und wirtschaftlichen Versorgung der Versicherten.
- (4) Nicht vom Versorgungsauftrag umfasst sind Leistungen, über deren Eignung als Leistung der Krankenversicherung der Gemeinsame Bundesausschuss nach § 91 SGB V im Rahmen der Beschlüsse nach § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 5 SGB V oder im Rahmen der Beschlüsse nach § 137c Abs. 1 eine ablehnende Entscheidung getroffen hat.
- (5) Die Leistungserbringer stellen eine an dem Versorgungsbedarf der Versicherten orientierte Zusammenarbeit zwischen allen an der Versorgung Beteiligten sicher, einschließlich der Koordination zwischen den verschiedenen Versorgungsbereichen. Soweit dies für die Umsetzung des Versorgungskonzeptes (**Anlage A**) notwendig ist, führen die an der Versorgung Beteiligten eine gemeinsame Dokumentation.
- (6) Die Krankenkassen verpflichten sich,
 - a) den Versicherten den Mehrwert dieses Vertrages gemäß Anlage A (Leistungsbeschreibung) zu verdeutlichen und aktiv an der Umsetzung mitzuwirken,
 - b) die vereinbarte Vergütung gemäß der Anlage D zu zahlen,
 - c) zu einer abgestimmten Öffentlichkeitsarbeit.

§ 4 Qualitätsanforderungen

- (1) Die Leistungserbringer übernehmen die Gewähr dafür, dass sie die organisatorischen, datenschutzrechtlichen, betriebswirtschaftlichen sowie die medizinisch-technischen Voraussetzungen für die vereinbarte besondere Versorgung sicherstellen. Dabei ist der allgemein anerkannte Stand der medizinischen Erkenntnisse zu erfüllen.
- (2) Über die unter Abs. 1 genannten Mindestanforderungen hinaus gewährleisten die Leistungserbringer zu Gunsten der Versicherten eine Versorgung entsprechend der Leistungsbeschreibung.
- (3) Die Krankenkassen sind im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben berechtigt, im Hinblick auf die Behandlung der Versicherten die Qualität der Behandlung, die Indikationsstellung sowie die Angemessenheit der Behandlung zu überprüfen. Sie bedienen sich hierzu des Medizinischen Dienstes. Der Medizinische Dienst ist spätestens 2 Monate nach Rechnungszugang einzuschalten. Nach Ablauf dieser Frist ist eine Einschaltung des MD ausgeschlossen.

- (4) Die Leistungserbringer führen während der gesamten Vertragslaufzeit eine Berufshaftpflichtversicherung gemäß der für sie geltenden Berufsordnung und weisen diese gegenüber den Krankenkassen auf Anforderung nach.
- (5) Die Vertragspartner informieren sich unverzüglich wechselseitig, wenn sie Fehler oder Unregelmäßigkeiten bei der Erbringung der vertraglichen Leistungen feststellen.

§ 5 Teilnahme der Versicherten

- (1) Die Teilnahme der Versicherten an der besonderen Versorgung ist freiwillig.
- (2) Teilnahmeberechtigt sind die Versicherten der an diesem Vertrag teilnehmenden Krankenkassen, für die eine gesicherte Diagnose einer bösartigen Neubildung (ICD 10 C00 bis C97) vorliegt mit gleichzeitigem Sorgerecht für mindestens ein minderjähriges Kind oder bei denen mindestens ein minderjähriges Kind im Haushalt lebt. Als Minderjähriger gilt, wer das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet hat.
- (3) Die Teilnahme an der besonderen Versorgung ist mittels einer schriftlichen oder elektronischen Teilnahmeerklärung zu erklären. Die zu nutzende Teilnahmeerklärung wird den einschreibenden Stellen durch die Krankenkassen verbindlich zur Verfügung gestellt und bei Anpassungsbedarf, z. B. infolge tatsächlicher oder rechtlicher Notwendigkeiten, durch die Krankenkassen aktualisiert, ohne dass es einer Änderung dieses Vertrages bedarf. Das derzeitige Muster der Teilnahmeerklärung ist diesem Vertrag als **Anlage F** zum Zwecke der Information beigelegt. Die einschreibende Stelle ist für die Aufklärung und Einschreibung verantwortlich. Die Erklärung der Teilnahme wird der Krankenkasse durch die einschreibende Stelle maschinell verarbeitbar zur Verfügung gestellt.
- (4) Die Teilnahme an der Versorgung innerhalb des Vertrages beginnt mit dem Tag der Unterschrift der Teilnahmeerklärung gemäß **Anlage F**. Diese ist von der einschreibenden Stelle unmittelbar der zuständigen Krankenkasse zuzuleiten.
- (5) Die Leistungserbringer sind zur Entgegennahme der Teilnahmeerklärung der Versicherten (**Anlage F**) für die Krankenkassen berechtigt und verpflichtet.
- (6) Leistungen nach diesem Vertrag dürfen ausschließlich gegenüber den Versicherten, die ihre Teilnahme an dieser Versorgung gemäß Absatz 3 schriftlich erklärt haben, erbracht werden.
- (7) Die Regelungen zur Kündigung und zum Widerruf der Teilnahme durch den Versicherten richten sich nach den jeweils aktuellen gesetzlichen Vorgaben bzw. satzungsrechtlichen Bestimmungen der Krankenkassen. Der Versicherte wird in der Teilnahmeerklärung über die für ihn geltenden Regelungen informiert. Die Krankenkassen informieren die behandelnden Leistungserbringer über die Kündigung, den Widerruf der Teilnahmeerklärung oder den Widerruf der datenschutzrechtlichen Einwilligungserklärung des Versicherten.
- (8) Unabhängig von einem Widerruf nach Abs. 7 kann der Versicherte seine Teilnahme entsprechend den in der Teilnahmeerklärung enthaltenen Regelungen beenden.
- (9) Vorbehaltlich abweichender Regelungen innerhalb der Teilnahmeerklärung endet die Teilnahme der Versicherten

- a. bei einem Widerruf der Teilnahme eines Versicherten gegenüber den teilnehmenden Krankenkassen oder gegenüber dem Vertragspartner bzw. den teilnehmenden ärztlichen Leistungserbringern,
- b. mit dem Widerruf der Einverständniserklärung des Versicherten zur Nutzung der Daten,))
- c. mit dem Ende der Mitgliedschaft bzw. des Versicherungsverhältnisses des Versicherten bei den teilnehmenden Krankenkassen,
- d. mit dem Ende der Behandlung nach diesem Vertrag,
- e. mit Ende dieses Vertrages,
- f. mit dem Wirksamwerden einer Kündigungs- oder Beendigungserklärung des Versicherten.

Die Krankenkassen und die Leistungserbringer informieren sich über den Widerruf eines Versicherten gegenseitig innerhalb von fünf Arbeitstagen, ggf. über die teilnehmenden Leistungserbringer.

§ 6 Vergütung

- (1) Die Vergütung der nach diesem Vertrag zu erbringenden Leistungen erfolgt durch eine Komplexpauschale - zahlbar in drei Quartalspauschalen - gem. Anlage D. Mit dieser Pauschale sind alle in der Anlage A beschriebenen Leistungen der Leistungserbringer und ggf. von diesen im Zusammenhang mit der besonderen Versorgung veranlassten Leistungen Dritter abgegolten. Bei der in der Anlage D aufgeführten Vergütung handelt es sich um Bruttopreise.
- (2) Die Komplexpauschale gilt für eine Behandlungsdauer von 9 Monaten. Bei Eintritt des Vertragsendes sind die Leistungserbringer dazu verpflichtet, die begonnenen Behandlungen auch über das Vertragsende hinaus sicherzustellen.
- (3) Verstirbt der Versicherte vor Ablauf der neunmonatigen Behandlungsdauer und besteht die Notwendigkeit das Versorgungsangebot fortzusetzen, kann die Komplexpauschale quartalsbezogen abgerechnet werden, solange die Notwendigkeit besteht, maximal jedoch bis zur Höhe der gem. Abs. 1 vereinbarten Komplexpauschale. Die Beurteilung der Notwendigkeit der Weiterbehandlung obliegt den Leistungserbringern.
- (4) Sollten nach der neunmonatigen Behandlungsdauer die Einschlusskriterien gem. § 5 erneut erfüllt werden, z. B. aufgrund eines Rezidivs, kann der Versicherte erneut an diesem Vertrag teilnehmen. Voraussetzung ist eine erneute Einschreibung nach § 5 dieses Vertrages. In diesem Fall können noch max. zwei zusätzliche Quartalspauschalen gem. Anlage D abgerechnet werden.
- (5) Abgerechnet werden dürfen nur Leistungen, die vertragsgemäß erbracht worden sind.
- (6) Mit der Vergütung sind alle vertraglichen Leistungen sowie alle sonstigen Kosten, Steuern, Auslagen und Aufwendungen, gleich aus welchem Rechtsgrund, abgegolten. Dies gilt für alle Kosten, die aufgrund von Leistungen entstehen, die für eine vollständige und ordnungsgemäße Leistungserbringung erforderlich sind, auch wenn sie im Vertrag oder der Leistungsbeschreibung nicht im Einzelnen aufgeführt sind.
- (7) Soweit durch diesen Vertrag Leistungen aus der Regelversorgung ersetzt werden, dürfen Vergütungsansprüche für entsprechende Leistungen innerhalb der Regelversorgung nicht geltend gemacht werden (Fehl- und Doppelabrechnung).

- (8) Die Leistungserbringer sind nicht befugt, Leistungen, die aufgrund dieser Vereinbarung zu erbringen sind, dem Versicherten in Rechnung zu stellen. Zuzahlungen sind nicht statthaft.
- (9) Soweit der Versicherte seine Teilnahme gem. § 5 Abs. 7 widerruft, besteht ein Anspruch auf die bis zum Widerruf erbrachten Leistungen sowie im Rahmen der kollektivvertraglichen Regelungen. Weitergehende Vergütungsansprüche gegenüber dem Versicherten sind ausgeschlossen.
- (10) Es dürfen keine Zu- und Abschläge außer den in der Anlage D (Vergütung) genannten gegenüber den Krankenkassen abgerechnet werden.

§ 7 Abrechnung

- (1) Die Rechnungslegung und Dokumentation erfolgt unter zwingender Beachtung des § 301, und 303 SGB V. Für die Datenübermittlung sind nur Rechnungsarten und Entgeltschlüssel nach Maßgabe der gesetzlichen Bestimmungen in der jeweils gültigen Fassung zulässig, näheres dazu regelt Anlage G (Entgeltschlüsselaufstellung, ESA). Bei Abrechnung ggf. weiterer Entgelte sind diese, soweit sie auf der Grundlage des Vertrages oder seiner Vergütungsvereinbarungen vereinbart und entstanden sind, gesondert auszuweisen. Bei der Rechnungsstellung der einzelnen Module sind die vertragsspezifischen Entgeltschlüssel, deren Zahlungsbeträge sowie bei stationärer Behandlung das Aufnahme- und Entlassungsdatum anzugeben. Die Angabe der Vertragsnummer ist freiwillig.
- (2) Neben den in der Anlage G vereinbarten Entgelten dürfen keine weiteren Entgelte abgerechnet werden.
- (3) Der Leistungserbringer übersendet innerhalb von 14 Kalendertagen nach Quartalsende die Rechnung.
- (4) Die Fälligkeit der zu entrichtenden Vergütung richtet sich nach den Verträgen § 112 SGB V oder nach den Fristen der einzelnen Versorgungsverträge nach § 11 KHEntG oder tritt nach Ablauf von 30 Kalendertagen nach Zugang der Rechnung ein, sofern nicht dieser Vertrag abweichende Regelungen vorsieht. Eine unbedingte Zahlungspflicht besteht weder nach diesem Vertrag, noch wird diese durch die Rechnungslegung oder durch eine Kostenübernahmeerklärung begründet. Die Bezahlung der Rechnung erfolgt für alle im Zusammenhang mit dem Behandlungsfall erbrachten Leistungen der Behandlungsmodule nach Anlage G mit schuldbefreiender Wirkung allein an den Leistungserbringer. Als Tag der Zahlung gilt der Tag der Übergabe des Überweisungsauftrages an ein Geldinstitut, der Tag der Übersendung von Zahlungsmitteln an den Leistungserbringer bzw. das Auslösen der Zahlung im Wege des elektronischen Datenaustauschs. Der Zeitpunkt der Fälligkeit verschiebt sich auf den nachfolgenden Werktag, falls der Tag der Fälligkeit auf einen Samstag, Sonntag oder gesetzlichen Feiertag fällt.
- (5) In Fällen der rechnerischen oder sachlichen (inhaltlichen) Beanstandung durch die Krankenkassen, die in zeitlicher Hinsicht der gesetzlichen Verjährungsfrist von zwei Jahren unterliegt, tritt die Fälligkeit der Forderung in voller Höhe unter Vorbehalt ein. Nach Klärung der Beanstandung der strittigen Fälle werden den Krankenkassen ggf. überzahlte Beträge innerhalb von 30 Tagen rückvergütet.
- (6) Der Leistungserbringer kann die Abrechnung – soweit gesetzlich zulässig – auch durch einen Abrechnungsdienstleister durchführen lassen. Der Leistungserbringer hat dabei sicherzustellen, dass die in § 301 SGB V genannten Voraussetzungen erfüllt werden. Über

die Beauftragung eines Abrechnungsdienstleisters hat der Leistungserbringer die Krankenkassen vorab schriftlich zu informieren. Veränderungen bei der Beauftragung des Abrechnungsdienstleisters sind den Krankenkassen unverzüglich schriftlich mitzuteilen. Die Kosten für die Beauftragung des Abrechnungsdienstleisters trägt der Leistungserbringer.

- (7) Informiert der Leistungserbringer die Krankenkassen über die Beauftragung eines Abrechnungsdienstleisters, gilt dieser bis auf Widerruf als dazu bevollmächtigt, Vergütungsansprüche für den Vertragspartner aus diesem Vertrag gegenüber den Krankenkassen geltend zu machen. Der Ausgleich des Rechnungsbetrages an den Abrechnungsdienstleister erfolgt insoweit mit rechtsbefreiender Wirkung gegenüber dem Vertragspartner.
- (8) Der Leistungserbringer darf im Rahmen der Leistungen nach dieser Vereinbarung von den Versicherten keine Vorschüsse verlangen. Die Versicherten nehmen diese Leistungen als Sachleistung in Anspruch, Behandlungsverträge zwischen dem Leistungserbringer und dem Versicherten können insoweit nur bezüglich Wahlleistungen geschlossen werden.
- (9) Die Abtretung von Forderungen aus und aufgrund dieses Vertrages ist ausgeschlossen.

§ 8 Dokumentation der behandelten Versicherten

- (1) Die Leistungserbringer sind verpflichtet, die Art, Anzahl und Dauer der erbrachten Leistungen gem. Anlage B zu dokumentieren und den Krankenkassen innerhalb von 30 Tagen nach Ende des jeweiligen Leistungsquartals zur Verfügung zu stellen.

§ 9 Einbeziehung Dritter

- (1) Die Leistungserbringer stellen sicher, dass die im Vertrag und dessen Anlagen, insbesondere der Leistungsbeschreibung, dargestellten Leistungen durch die bei ihm angestellten Mitarbeiter oder im Rahmen eines Kooperationsvertrages mit einem zum Projekt „Familienscout“ eingebundenen Kooperationspartner, der die vertraglichen Pflichten dieses Vertrages erfüllt, vollumfänglich erbracht werden.
- (2) Die einbezogenen Kooperationspartner gemäß Abs. 1 erhalten für ihre Leistungen im Rahmen dieses Vertrags eine gesondert zwischen dem Leistungserbringer und dem einbezogenen Kooperationspartner zu vereinbarenden Vergütung. Schuldner dieser Vergütung ist der Leistungserbringer. Leistungen, die im Rahmen dieses Vertrages erbracht und abgerechnet werden, dürfen nicht ein zweites Mal anderweitig, z. B. über eine andere Abrechnungsstelle, zusätzlich in Rechnung gestellt werden (Doppelvergütung).
- (3) Durch den Einsatz Dritter dürfen die Erfüllung der vertraglichen Pflichten, der Vertragszweck, insbesondere die vereinbarten Termine, die Einhaltung der Vorschriften über Datenschutz und Geheimhaltung sowie die Kontrollrechte der Krankenkassen und ihrer Aufsichtsbehörde nicht gefährdet oder beeinträchtigt werden. Der Leistungserbringer hat sämtliche erforderlichen Maßnahmen zu ergreifen, um dies sicherzustellen. Er haftet für sämtliche Pflicht- und Vertragsverletzungen der einbezogenen Kooperationspartner so, als wäre er selbst tätig geworden.
- (4) Eine ordentliche Kündigung der jeweiligen Kooperationsvereinbarungen kann ausschließlich mit einer Frist von drei Monaten zum Ende des Quartals erfolgen. Bei Vorliegen eines

wichtigen Grundes hat der Leistungserbringer auf Verlangen der Krankenkassen unter Berücksichtigung seiner vertraglichen Verpflichtungen eine Kooperationsvereinbarung schnellstmöglich zu kündigen. Die Kündigung einer Kooperationsvereinbarung berührt die Fortführung dieses Vertrages zwischen den Vertragspartnern und sonstigen einbezogenen Dritten nicht.

§ 10 Datenschutz

- (1) Die Vertragspartner verpflichten sich, bei der Verarbeitung personenbezogener Daten die datenschutzrechtlichen Vorschriften der EU-DSGVO, den Sozialdatenschutz nach dem SGB sowie die ärztliche Schweigepflicht einzuhalten und ihre Mitarbeiter auf die Einhaltung des Datengeheimnisses zu verpflichten. Die Verpflichtung zur Einhaltung des Daten- und Sozialgeheimnisses und der Schweigepflicht bleibt auch nach Ende des Vertragsverhältnisses bestehen. Verantwortlicher für die Datenverarbeitung nach der EU-DSGVO ist jeweils der Vertragspartner für die im Rahmen seiner sich aus diesem Vertrag ergebenden Datenverarbeitung.
- (2) Die Vertragspartner sind für die Einhaltung der sie betreffenden datenschutzrechtlichen Regelungen verantwortlich und verpflichten sich, die Einhaltung dieser Anforderungen durch die erforderlichen technischen und organisatorischen Maßnahmen sicherzustellen.
- (3) Ein behandelnder Leistungserbringer darf aus der gemeinsamen Dokumentation nach § 3 Abs. 5 die den Versicherten (Patienten) betreffenden Behandlungsdaten und Befunde nur dann abrufen, wenn der Versicherte (Patient) ihm gegenüber seine Einwilligung erteilt hat, die Information für den konkret anstehenden Behandlungsfall genutzt werden soll und der Leistungserbringer zu dem Personenkreis gehört, der nach § 203 StGB zur Geheimhaltung verpflichtet ist. Im Rahmen der Information des Versicherten über die Versorgung wird dieser umfassend über die Leistungsinhalte der besonderen Versorgung, sein Widerrufsrecht gemäß § 140a Absatz 4 S. 2 bis 5 SGB V und gemäß § 295a SGB V über die vorgesehene Datenübermittlung informiert. Hierbei sind die Transparenzverpflichtungen nach der EU-DSGVO zu erfüllen.
- (4) Soweit die Leistungserbringer eine andere Stelle mit der Erhebung, Verarbeitung und Nutzung der für die Abrechnung erforderlichen personenbezogenen Daten beauftragen, haben sie sicherzustellen, dass die in §§ 295a Abs. 2 S. 2, 295a Abs. 1 S. 2 und 301 SGB V genannten Voraussetzungen erfüllt werden.
- (5) Bei Vertragsende oder Widerruf der Teilnahmeerklärung oder der Einwilligung in die gemeinsame Dokumentation medizinischer Daten durch einen Versicherten (Patienten) werden die betroffenen personenbezogenen Daten des Versicherten (Patienten) gelöscht bzw. die Zugriffsrechte Dritter gesperrt. Medizinische Dokumentationspflichten bleiben hiervon unberührt.
- (6) Die wissenschaftliche und statistische Auswertung dieses Vertrages zur besonderen Versorgung erfolgt ausschließlich mit anonymisierten oder pseudonymisierten Daten, die einen Rückschluss auf die betroffenen Versicherten (Patienten) nicht zulassen.

§ 11 Geheimhaltung

- (1) Die Leistungserbringer sind verpflichtet, die im Rahmen dieser Vertragsbeziehung zugänglich gemachten Informationen sowie Kenntnisse und Daten, die bei der Zusammenarbeit bzw. der Erfüllung der Vertragspflichten über Angelegenheiten – etwa technischer, kommerzieller oder organisatorischer Art – der Krankenkassen erlangt werden, vertraulich zu behandeln und während der Dauer sowie nach Beendigung des Vertragsverhältnisses ohne die vorherige schriftliche Einwilligung der Krankenkassen nicht zu anderen Zwecken zu nutzen oder Dritten zugänglich oder bekannt zu machen. Eine Nutzung der Informationen ist allein auf den Gebrauch für die Durchführung dieser Vereinbarung beschränkt. Die Vertragspartner und die einbezogenen Leistungserbringer betrauen nur solche Personen mit der Erbringung von Vertragsleistungen, die sich in gleicher Weise schriftlich verpflichtet bzw. bereits schriftlich zur Geheimhaltung verpflichtet sind.
- (2) Diese Verpflichtung bleibt auch nach Beendigung dieses Vertragsverhältnisses für zehn weitere Jahre bestehen. Die Leistungserbringer stellen sicher, dass die Verpflichtung ihrer Mitarbeiter oder sonstiger Personen, die mit der Erbringung der Leistung betraut werden, auch bestehen bleibt, wenn das Vertragsverhältnis zwischen ihnen und diesen Personen endet.
- (3) Die Leistungserbringer sind ebenfalls verpflichtet, diese Vereinbarung sowie alle damit im Zusammenhang überlassenen Unterlagen und übermittelten Informationen vertraulich zu behandeln und nicht ohne schriftliche Einwilligung der Krankenkassen an Dritte weiterzugeben.
- (4) Die vorstehenden Geheimhaltungs- und Vertraulichkeitsverpflichtungen entfallen, wenn und soweit die Kenntnisse, Informationen oder Daten allgemein bekannt sind bzw. ohne Zutun der Vertragspartner oder der einbezogenen Leistungserbringer und ohne Verstoß gegen diese Vereinbarung allgemein bekannt werden oder dem Vertragspartner zum Zeitpunkt der Übermittlung bereits bekannt waren; gleiches gilt für den Fall der Entbindung von der Geheimhaltungs- und Vertraulichkeitspflicht durch die Krankenkassen.
- (5) Die Geheimhaltungs- und Vertraulichkeitsverpflichtungen bestehen nur, soweit nicht gesetzliche Bestimmungen oder gerichtliche Anordnungen zur Offenbarung verpflichten.

§ 12 Öffentlichkeitsarbeit

- (1) Um mit einer einheitlichen Sprachregelung an die Öffentlichkeit gehen zu können, haben die Leistungserbringer sämtliche Veröffentlichungen, welche im Zusammenhang mit dieser Vereinbarung stehen, im Vorwege mit den Krankenkassen abzustimmen. Der Leistungserbringer hat dieses in sämtlichen weiteren vertraglichen Vereinbarungen sicherzustellen.
- (2) Gewerbliche Schutzrechte, insbesondere Urheberrechte und Markenrechte der Krankenkassen, dürfen seitens der Leistungserbringer nur mit ausdrücklicher Zustimmung der Krankenkassen genutzt werden.
- (3) Soweit die Krankenkassen den Leistungserbringern im Rahmen dieser Vereinbarung durch gewerbliche Schutzrechte, insbesondere durch Urheberrechte, Markenrechte, geschützte

Materialien und Inhalte zur Verfügung stellen, dürfen diese nur im Rahmen der erteilten Zustimmung und allein zur Erfüllung des Vertragszwecks verwendet werden. Eine sonstige Nutzung oder Weitergabe an Dritte ist nur mit vorheriger schriftlicher Zustimmung der Krankenkasse zulässig.

§ 13 Compliance und Antikorruption

- (1) Die Vertragspartner sind verpflichtet, zusätzlich zu den bereits im Vertrag aufgeführten Bestimmungen die jeweils für ihn maßgeblichen und im Zusammenhang mit dem Vertragsverhältnis stehenden gesetzlichen Regelungen einzuhalten. Dies betrifft insbesondere Anti-Korruptions- und Geldwäschegesetze, kartell-, wettbewerbsrechtliche und strafrechtliche Vorschriften (insbesondere Betrug, Untreue und Insolvenzstraftaten) sowie arbeits- und sozialrechtliche Vorschriften.

§ 14 Beitritt weiterer Krankenkassen

- (1) Der Beitritt weiterer Krankenkassen zu diesem Vertrag ist nur mit vorheriger Zustimmung aller Vertragspartner möglich. Die Leistungserbringer erteilen ihre Zustimmung zum Beitritt weiterer Krankenkassen bereits jetzt. Die Krankenkassen stellen die Vollständigkeit der Zustimmungserklärungen sicher.
- (2) Der Beitritt weiterer Krankenkassen nach Absatz 1 ist schriftlich mit der Beitrittserklärung gemäß **Anlage H** den im Rubrum genannten Krankenkassen zu erklären. Die Teilnahme der Krankenkasse beginnt nach der Zustimmung gemäß Absatz 1. Der Zeitpunkt der Teilnahme wird der beitretenden Krankenkasse von den im Rubrum genannten Krankenkassen schriftlich mitgeteilt. Nach dem Beitritt gilt dieser Vertrag in seiner jeweils geltenden Fassung für die beigetretene Krankenkasse.

§ 15 Inkrafttreten, Laufzeit, ordentliche und außerordentliche Kündigung

- (1) Der Vertrag tritt zum 01.01.2021 in Kraft und endet am 31.01.2022, ohne dass es einer ordentlichen Kündigung bedarf. Er kann von den Krankenkassen oder den Leistungserbringern mit einer Frist von sechs Wochen zum Quartalsende gekündigt werden. Die Kündigung einer einzelnen Krankenkasse berührt das Vertragsverhältnis der Übrigen nicht.
- (2) Eine außerordentliche Kündigung dieses Vertrages ist ohne die Einhaltung einer Kündigungsfrist, auch gegenüber einzelnen Vertragspartnern nur aus wichtigem Grund möglich. Ein wichtiger Grund, der die einzelnen Vertragspartner zur Kündigung berechtigt, liegt insbesondere vor,
 - a) wenn die Voraussetzungen dieser besonderen Versorgung aus Gründen der Rechtsentwicklung, wesentlicher medizinisch-wissenschaftlicher oder tatsächlicher Gründe entfallen,

- b) wenn die Leistungen, die Gegenstand dieser besonderen Versorgung sind, nicht erbracht oder in erheblichem Umfang mangelhaft, unwirtschaftlich oder unvollständig erbracht werden,
 - c) bei Verstoß gegen wesentliche Inhalte dieses Vertrages,
 - d) wenn gesetzliche Änderungen, eine gerichtliche oder behördliche Verfügung einer Vertragspartei die Durchführung der vertragsgegenständlichen Leistung nicht länger erlauben. Dies gilt insbesondere, sofern die zuständige Aufsichtsbehörde im Hinblick auf diesen Vertrag Anordnungen gemäß § 71 Abs. 6 SGB V trifft. Die durch eine behördliche Maßnahme oder eine gerichtliche Entscheidung betroffene Partei ist nicht verpflichtet, vor der Kündigung die Rechtskraft der Maßnahme oder Rechtsprechung abzuwarten oder dagegen Rechtsbehelfe einzulegen. Die Vertragspartner verzichten in diesem Fall auf die Geltendmachung von Schadensersatzansprüchen wegen etwaiger durch eine solche Kündigung eintretender Schäden, es sei denn, die Untersagung beruht auf einem pflichtwidrigen Verhalten des Kündigenden,
 - e) wenn die Leistungserbringer im Falle einer von ihnen zu vertretenden Negativdiskussion über die Qualität der vereinbarten Leistung oder ihres Abrechnungsverhaltens die Krankenkassen nicht spätestens innerhalb von 24 Stunden nach Bekanntwerden informiert, zu den Vorwürfen Stellung nimmt und auch geeignete Maßnahmen zur Information der Patienten vorschlägt,
 - f) bei Abrechnung nicht erbrachter Leistungen,
 - g) bei wiederholten Verstößen gegen den Datenschutz, § 10,
 - h) wenn sich die Vertragspartner im Zuge der Begründung oder Durchführung des Schuldverhältnisses an unzulässigen Wettbewerbsbeschränkungen im Sinne des Strafgesetzbuches (StGB) oder des Gesetzes gegen Wettbewerbsbeschränkungen (GWB) beteiligt haben. Dies umfasst insbesondere Vereinbarungen mit Dritten über die Abgabe oder Nichtabgabe von Angeboten, über zu fordernde Preise, über die Entrichtung einer Ausfallentschädigung (Gewinnbeteiligung oder sonstige Angaben) sowie über die Festlegung der Empfehlung von Preisen oder
 - i) wenn die Vertragspartner nachweislich eine ihrer Zuverlässigkeit in Frage stellende schwere Verfehlung begangen haben die nach den maßgeblichen vergaberechtlichen Bestimmungen ihren Ausschluss vom Wettbewerb rechtfertigt. Eine schwere Verfehlung ist insbesondere die Gewährung von Vorteilen im Sinne der §§ 333, 334 StGB.
- (3) Die Kündigung hat in Schriftform zu erfolgen.
- (4) Im Falle einer Vertragskündigung durch einen der Vertragspartner, sind die Leistungserbringer dazu verpflichtet, die Versicherten entsprechend ihrer Verpflichtung, auch über das Vertragsende hinaus zu versorgen.

§ 16 Schlussbestimmungen

- (1) Mündliche Nebenabreden zu diesem Vertrag sind nicht getroffen worden. Nebenabreden, Änderungen und Ergänzungen dieses Vertrags einschließlich der Anlagen bedürfen zu Ihrer Wirksamkeit der Schriftform.

-
- (2) Sofern durch gesetzliche Änderungen die Inhalte dieses Vertrages ganz oder teilweise Gegenstand der Regelversorgung oder eines anderen Vertrages, auch aufgrund von Erprobungsregelungen, werden, ist dieser Vertrag über die besondere Versorgung dahingehend anzupassen, dass die Inhalte, die in der Regelversorgung oder dem anderen Vertrag geregelt werden, nicht mehr Vertragsgegenstand dieses Vertrages sein können. Ist eine Anpassung zwischen den im Rubrum genannten Vertragspartnern einvernehmlich nicht vereinbar, kann der Vertrag außerordentlich mit sofortiger Wirkung gekündigt werden.
 - (3) Sollten einzelne oder mehrere Bestimmungen dieses Vertrages unwirksam sein oder werden, so wird die Wirksamkeit der übrigen Bestimmungen hierdurch nicht berührt. An die Stelle der unwirksamen Bestimmungen tritt eine zu vereinbarende Ersatzregelung, die dem mit der unwirksamen Bestimmung angestrebten Zweck möglichst nahe kommt. Dies gilt sinngemäß für Vertragslücken.
 - (4) Die Benennung der Krankenkassen als Referenzkunden ist den Leistungserbringern nur nach vorheriger schriftlicher Erlaubnis gestattet

Techniker Krankenkasse

Düsseldorf, 29.12.2020

Ort, Datum

Techniker Krankenkasse

(Frau Barbara Steffens, Leiterin TK
Landesvertretung)

AOK Rheinland/Hamburg

Düsseldorf, 29.12.2020

Ort, Datum

AOK Rheinland/Hamburg

(Herr Matthias Mohrmann, Mitglied
des Vorstands)

Uniklinik Aachen

Aachen, 29.12.2020

Ort, Datum

Uniklinik Aachen
(Herr Alexander Werz, Leiter GB
Recht)

Uniklinik Düsseldorf

Düsseldorf, 29.12.2020

Ort, Datum

Uniklinik Düsseldorf
(Herr xxx)

Uniklinik Bonn

Bonn, 29.12.2020

Ort, Datum

Uniklinik Bonn
Prof. Dr. Dr. h.c. mult.
Wolfgang Holzgreve,
MBA Ärztlicher Direktor
und Vorstandsvorsitzen-
der

Bonn, 29.12.2020

Ort, Datum

Uniklinik Bonn
Clemens Platzköster
Kaufmännischer Direktor
und stellv. Vorstandsvor-
sitzender

Änderungsvereinbarung zum Vertrag nach § 140a SGB V „Familien-SCOUT“ (Sektoren- und phasen-übergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil) in der Fassung vom 01. Januar 2021

Änderungsvereinbarung

zum Vertrag nach § 140a SGB V „Familien-SCOUT“ (Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil) in der Fassung vom 01. Januar 2021

zwischen der

Techniker Krankenkasse (TK)
Bramfelder Straße 140, 22305 Hamburg

und der

AOK Rheinland/Hamburg – Die Gesundheitskasse
Kasernenstr. 61, 40213 Düsseldorf

- nachfolgend gemeinsam „Krankenkassen“ genannt -

und dem

Universitätsklinikum Aachen (AÖR)
Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen,

und dem

Universitätsklinikum Bonn (AÖR)
Venusberg-Campus 1, 53127 Bonn

und dem

Universitätsklinikum Düsseldorf (AÖR)
Moorenstraße 5
40225 Düsseldorf

ausführende Stelle:

Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
ebenda.

- nachfolgend gemeinsam „Leistungserbringer genannt -

- „Leistungserbringer“ und „Krankenkassen“ nachfolgend gemeinsam auch
„Vertragspartner“ genannt -

Genderklausel

In dieser Vereinbarung wird für alle Funktionsträger und sonstigen handelnden Personen ausschließlich die männliche Sprachform verwendet. Hierin soll keine Bevorzugung des Männlichen und keine Diskriminierung anderer Geschlechter zum Ausdruck kommen. Die gewählte Fassung dient allein der besseren Übersichtlichkeit des Textes und damit einer leichteren Verständlichkeit seines Inhalts.

Gegenstand dieser Änderungsvereinbarung ist die Fortführung der besonderen Versorgung von Versicherten gemäß Vertrag nach § 140a SGB V „Familien-SCOUT“ (Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil) vom 01.10.2018 in der Fassung vom 01. Januar 2021 für den Zeitraum 01.02.2022 bis 30.06.2024. Notwendige Änderungen und/oder Ergänzungen des Hauptvertrages und seiner Anlagen sind nachfolgend aufgeführt:

1. Diese Änderungsvereinbarung tritt mit Unterzeichnung durch die Vertragsparteien zum 01.02.2022 in Kraft und gilt bis zum 30.06.2024.

2. Die Einschreibung von Versicherten ist ab Inkrafttreten dieses Vertrages bis längstens 30.06.2023 möglich.

3. Alle bis zum 30.06.2023 in den Versorgungsvertrag eingeschriebenen Versicherten erhalten die Leistungen dieser besonderen Versorgung, gemäß der medizinischen Notwendigkeit, vollumfänglich.

4. Die Änderungsvereinbarung verliert mit Kündigung oder Beendigung des Hauptvertrages ihre Wirksamkeit.

5. Anlage D (Vergütung) des Hauptvertrages wird zu Abschnitt II. Höhe der Komplexpauschale wie folgt geändert:

1. Die Höhe der Komplexpauschale ist begrenzt auf insgesamt 2.331,00 Euro.

2. Die Höhe der I. 1. genannten Quartalspauschale beträgt pro Versicherten und pro Quartal 777,00 Euro.

Vergütungsposition (vereinbarte Gebührenziffer/ Code)	Entgelt- höhe in Euro	Bezeichnung der Leistung	Frequenz	Leistungs- intervall	Bemer- kung
QP 1	777,00	Quartals- pauschale	1	1x	
QP 2	777,00	Quartals- pauschale	1	1x	
QP 3	777,00	Quartals- pauschale	1	1x	
QP 4	777,00	Quartals- pauschale	1	1x	siehe I. 5.
QP 5	777,00	Quartals- pauschale	1	1x	siehe I. 5.

Techniker Krankenkasse

Düsseldorf,
Ort, Datum

Techniker Krankenkasse
(Frau Barbara Steffens,
Leiterin TK
Landesvertretung)

AOK Rheinland/Hamburg

Düsseldorf,

Ort, Datum

AOK Rheinland/Hamburg

(Herr Matthias

Mohrmann, Mitglied des

Vorstands)

Uniklinik Aachen

Aachen, 01.02.2022

Ort, Datum



Uniklinik Aachen
(Herr Alexander Werz,
Leiter GB Recht)

Änderungsvereinbarung zum Vertrag nach § 140a SGB V „Familien-SCOUT“ (Sektoren- und phasen-übergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil) in der Fassung vom 01. Januar 2021

Uniklinik Düsseldorf

Düsseldorf,
Ort, Datum

Uniklinik Düsseldorf

Uniklinik Bonn

Bonn,

Ort, Datum

Uniklinik Bonn
Prof. Dr. Dr. h.c. mult.
Wolfgang Holzgreve,
MBA Ärztlicher Direktor
und
Vorstandsvorsitzender

Bonn,

Ort, Datum

Uniklinik Bonn
Clemens Platzköster
Kaufmännischer Direktor
und stellv.
Vorstandsvorsitzender

Änderungsvereinbarung zum Vertrag nach § 140a SGB V „Familien-SCOUT“ (Sektoren- und phasen-übergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil) in der Fassung vom 01. Januar 2021

IKK Classic

Ort, Datum

Änderungsvereinbarung zum Vertrag nach § 140a SGB V „Familien-SCOUT“ (Sektoren- und phasen-übergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil) in der Fassung vom 01. Januar 2021


BKK Mobil Oil

Ort, Datum

Änderungsvereinbarung zum Vertrag nach § 140a SGB V „Familien-SCOUT“ (Sektoren- und phasen-übergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil) in der Fassung vom 01. Januar 2021

BKK BIG DIREKT

Ort, Datum



Familien-SCOUT
Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung
für Familien mit krebserkranktem Elternteil

Zeitaufwand pro Familie:

ID	Monate	HB	direkte Zeit	Fahrzeit	indirekte Zeit	Supervision	Gesamt	Sonstiges	MA
Fam. 1	11	8	11,33	3,92	8,33	4	16,25	5	
Fam. 2	9	7	13,17	0,75	8,5	4	13,25	5	
Fam. 3	12	10	13,5	1,67	11,08	4	16,25	5	
Fam. 4	9	10	17,5	6,5	17,5	4	28	5	
Fam. 5	12	12	17	3	21,25	4	28,25	5	
Fam. 6	9	12	15	5,5	19	4	28,5	5	
Fam. 7	9	5	8,25	2,3	6	4	12,3	5	
Fam. 8	10	5	10,25	0	6,75	4	10,75	5	
Fam. 9	9	8	11,17	0,67	7,75	4	12,42	5	
Fam. 10	9	6	11,58	0	7,58	4	11,58	5	
			128,75	24,31			177,55	50	356,3
Durchschnitt			12,875	2,43	Coronal		17,75	5	35,63
				4,5	real		Gesamt		37,7


1. **Direkte Zeit**=reine Kontaktzeit, Hausbesuche, Videogespräche, Telefonate>30min
 2. familienbezogenen **indirekte Zeit**=**Fahrzeit**, Gespräche mit KK, JH, Ärzten usw, falbezogene Besprechungen, **Supervision**
 3. **Sonstiges**= organisatorische Besprechungen, runder Tisch, Netzwerkarbeit, Öffentlichkeitsarbeit

Auswertung der Auszüge aus der elektronischen Dokumentations-software: Die Daten waren stichprobenartig erhoben worden bei 10 der bis zum Auswertungszeitpunkt abgeschlossenen Familien. Zur Auswertung kamen: Dauer des Interventionszeitraumes in Monaten, Anzahl der HB (Hausbesuche), direkte Zeit mit der Familie (face-to-face und persönliche Telefonate, Videokonferenzen), Fahrtzeit, indirekte Zeit (Telefonate mit Leistungsträgern der jeweiligen Familie, Beratungen im Hintergrund, Informationssuche, Recherche, Weiterleitung an weitere Leistungserbringer, etc.). Durch die Corona-Pandemie kam es zu einer Reduktion der Fahrtzeit (Video-gespräche anstatt HB), die aus Kalkulationsgründen leicht angepasst wurde.

Grundlagen für die Kalkulation der Pauschale

- Durchschnittlicher Aufwand (in Stunden) für die Familie
- Arbeitslohn Familien-SCOUT
- 25% overhead
- Gebühr für zusätzliche Kosten:
- Einschreibung/Abrechnung/Organisation = 477,-€
- Kosten der Supervision / pro Std.: 50,-€

- Beispielrechnung I: $37,7 \times 49,5\text{€} \times 1,25$ (overhead) + 477,-€ = **2809,69€**
- II: $30 \times 49,5\text{€} \times 1,25 + 477,-€ = 2333,25\text{€}$



Familien-SCOUT
Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung
für Familien mit krebserkranktem Elternteil

Petermann-Meyer/Hugot (Hrsg.)

Professionelle Unterstützung von Familien mit einem krebserkrankten Elternteil
Aufsuchendes Care und Case Management mit Familien-SCOUT

Professionelle Unterstützung von Familien mit einem krebskranken Elternteil

Aufsuchendes Care und Case Management mit Familien-SCOUT

herausgegeben von

Andrea Petermann-Meyer

Jessica Hugot

Die Autorinnen:

Christel Adoni

Ute Harth

Jessica Hugot

Anna Lenzen

Katrin Müller

Andrea Petermann-Meyer

Andrea Schotten

Petra Stoschek

Bibliografische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Bei der Herstellung des Werkes haben wir uns zukunftsbewusst für umweltverträgliche und wiederverwertbare Materialien entschieden.

Der Inhalt ist auf elementar chlorfreiem Papier gedruckt.

ISBN 978-3-86216-922-1

© 2022 medhochzwei Verlag GmbH, Heidelberg

www.medhochzwei-verlag.de

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Satz: Reemers Publishing Services GmbH, Krefeld

Druck: mediaprint solutions GmbH, Paderborn

Umschlaggestaltung: Wachter Kommunikationsdesign, St. Martin

Titelbild: #683407858, Halfpoint/Shutterstock.com

Vorwort

„Gesundheitssystem trifft Jugendhilfe“

2012 haben wir uns – im wahrsten Sinne des Wortes – gemeinsam auf den Weg gemacht. Bei einer Wanderung auf dem Rheinsteig tauschten wir uns aus und stellten dabei fest, dass wir aktuell in unseren Arbeitskontexten beide Kontakt zu einer Familie hatten, in der die Mutter unter einer fortgeschrittenen Krebserkrankung litt und alle Familienmitglieder stark belastet waren. Die Situation dieser Familie war der Auslöser für die Idee, ein Hilfsangebot für Familien mit minderjährigen Kindern aufzubauen, bei denen Mutter oder Vater an Krebs erkrankt sind.

Familie N. ist eine Patchwork-Familie, sowohl Vater als auch Mutter haben ein Kind mit in die Ehe gebracht (14 und 16 Jahre alt) und dann ein gemeinsames Kind bekommen. Die Mutter war 2007 und 2009 jeweils an Brustkrebs erkrankt und war danach wieder gesund. Während der Schwangerschaft 2011 wurden Lungenmetastasen diagnostiziert. 2012 kam der gemeinsame Sohn zur Welt. Aufgrund neu aufgetretener Hirnmetastasen erlitt die Mutter einen epileptischen Anfall und konnte ihren Säugling nicht mehr allein versorgen. Die Krankenkasse bezuschusste eine Haushaltshilfe für drei Monate. Die Jugendhilfe war zu diesem Zeitpunkt nicht involviert und nicht informiert über die Umstände in dieser Familie. Erst nach Ablauf der drei Monate wurde Kontakt mit den Zuständigen in der Jugendhilfe aufgenommen und nach Möglichkeiten gesucht, eine Haushaltshilfe über die Jugendhilfe zu finanzieren. Durch den Wechsel des Leistungsträgers kam es auch zu einem Personalwechsel bei der Haushaltshilfe. Mutter und Kind mussten sich neu eingewöhnen. Die Jugendhilfe beschränkte ihren Einsatz ebenfalls auf drei Monate und befürwortete die frühzeitige Unterbringung des Kindes in einer Tageseinrichtung. Die Mutter aber wollte vor ihrem Versterben noch möglichst viel Zeit mit dem Säugling verbringen. 9 Monate nach der Geburt ist die Mutter gestorben.

Wir beide standen im Kontakt zu Familie N.:

Andrea Petermann-Meyer als Leiterin der Sektion Psychoonkologie des Krebszentrums der Uniklinik RWTH Aachen, die die Mutter psychoonkologisch behandelt hat, und Jessica Hugot als Leiterin des Fachdienstes Familie bei der Aachener Caritas, die zuständig war für die Organisation einer Familienpflegerin, die als Haushaltshilfe die Familie unterstützte. Diese Leistung der Familienpflege wurde durch die gesetzlichen Krankenkassen damals nur für einige Monate bezuschusst; der Anspruch endet prinzipiell mit dem Todestag der versicherten, anspruchsberechtigten Person.

Der Vater sah sich nun mit einem Wust an Gefühlen und Herausforderungen konfrontiert: Die Sorge um die trauernden Kinder, die ihre Mutter/Stiefmutter verloren hatten, die Fürsorge für den Säugling, seine eigene Traurigkeit, die Sorge um die Zukunft, die auch mit wirtschaftlichen Sorgen einherging.

Aus unterschiedlichen Blickwinkeln im Fürsorgesystem haben wir diese Situation erfasst und als wir uns darüber ausgetauscht haben bei unserer Wanderung, wurde uns klar, dass wir ein gemeinsames Hilfsangebot schaffen möchten, das bedarfsorientierter und umfassender ist. Zum einen, um für diese konkrete Familie Unterstützung zu etablieren, die den Vater entlastet und den Kindern ein Stück ihres gewohnten Alltags erhalten kann. Zum anderen aber auch für alle anderen Familien mit minderjährigen Kindern, bei denen Vater oder Mutter schwer an Krebs erkrankt sind, lange beeinträchtigt sind und vielleicht auch an dieser Erkrankung sterben.

Wir haben uns auf den Weg gemacht und in Prof. Brümmendorf als Direktor des CIO-Aachen (Centrum für integrierte Onkologie an der Uniklinik RWTH Aachen) und Bernhard Verholen als Vorstand der Aachener Caritas Mitstreiter gefunden, die dann mit uns das zukünftige Netzwerk aufgebaut und die Brücken geschlagen haben zwischen Gesundheitssystem und Jugendhilfe. Mit dem Ziel, für alle betroffenen Familien die Begleitung durch einen Familien-Scout als gesetzliche Krankenkassenleistung zu etablieren, mussten wir viele dicke Bretter bohren. Aber mit der großartigen Unterstützung unseres Netzwerkes, des Runden Tisch Brückenschlag, der Krankenkassen und anderer Partnerinnen und Partner im Gesundheitssystem und der Jugendhilfe, haben wir Meilensteine erreicht, an die wir nicht immer geglaubt haben. In allen Phasen dieses Projektes haben wir über alle Disziplinen und Organisationen hinweg eine wohlwollende, konstruktive und gegenseitig unterstützende Atmosphäre im Sinne der betroffenen Familien erlebt, die wir so nicht erwartet hatten und für die wir allen Beteiligten sehr dankbar sind.

Mit diesem Handbuch zur professionellen Unterstützung von Familien mit krebskrankem Elternteil möchten wir von unseren Erfahrungen berichten und Sie dazu ermutigen, auch in Ihren Regionen ein ähnliches Netzwerk und ein ähnliches Angebot zur Unterstützung zu etablieren. Profitieren Sie von unseren Erfahrungen und lesen Sie, welche Erfolgsfaktoren für uns ausschlaggebend waren.

Wir danken allen, die an der Entstehung dieses Leitfadens beteiligt waren und uns auch als Co-Autorinnen unterstützt haben.

Unser ganz besonderer Dank gilt dabei den Familien-Scouts, den Mitarbeitenden, die in der Modellprojektphase, der Studienphase und bis heute in die Familien gegangen sind und gehen, sie in dieser schwierigen und belastenden Situation beraten und begleiten. Sie sind die Basis, auf der diese neuartige Unterstützung entstehen konnte.

Außerdem möchten wir uns natürlich bei allen Familien bedanken, die uns vertraut haben und sich gemeinsam mit uns auf den Weg gemacht haben. Wir haben viel von ihnen gelernt!

Den Leserinnen und Lesern wünschen wir bei der Lektüre dieses Buches einen umfassenden Einblick und viele spannende Erkenntnisse!

Andrea Petermann-Meyer und Jessica Hugot

Im November 2022

Inhaltsverzeichnis

<i>Vorwort</i>	V
<i>Abkürzungen und Kurzformen</i>	XIII
1 Einleitung	1
2 Modellprojekt Brückenschlag	7
2.1 Der Runde Tisch Brückenschlag	7
2.2 Koordinationsstelle Brückenschlag	9
2.3 Entwicklung einer projekteigenen Dokumentationssoftware	12
2.4 Auswertung der ersten Projektphase und Erkenntnisse	12
3 Studie Familien-SCOUT	15
3.1 Studiendesign	17
3.2 Konsortial- und Kooperationspartner	19
3.3 Erste Ergebnisse	20
4 Intervention	23
4.1 Definition Familien-SCOUT	23
4.2 Familien-Scout – fester Ansprechpartner für die Familie	24
4.3 Zugangswege	25
4.4 Setting	26
4.5 Dauer der Intervention	26
5 Erstgespräch – Assessment	29
5.1 Erhebung der IST-Situation	29
5.1.1 Organisation des Alltags mit Kindern	30
5.1.2 Offene Kommunikation über die Erkrankung in der Familie	30
5.1.3 Emotionale Krankheitsbewältigung bei allen Familien- mitgliedern	32
5.2 Dokumentation des Assessments	32

6 Weitere Durchführung der Intervention	39
6.1 Grundstruktur der Gespräche	39
6.2 Drei Dimensionen im Blick: Organisation, Kommunikation und emotionale Krankheitsbewältigung	40
6.3 Zugang zu weiteren Unterstützungsangeboten vermitteln	62
7 Qualifikation, Qualifizierung und Arbeitsplatz eines Familien- Scouts	65
7.1 Qualifikation/Ausschreibung	66
7.2 Qualifizierung und Vorbereitung	67
7.3 Arbeitsplatz	70
8 Qualitätssicherung	73
8.1 Dokumentation	73
8.2 Regelmäßige Fallbesprechungen	73
8.3 Supervision	75
9 Netzwerkarbeit	77
9.1 Das Netzwerk Brückenschlag	77
9.2 Beispiel für gelungene Netzwerkarbeit	79
9.3 Aufbau eines Netzwerkes in einer Region	81
10 Finanzierung und Rahmenbedingungen	83
10.1 Erste Projektphase (2014–2017): Anschubfinanzierung	83
10.2 Zweite Projektphase (2017–2021): Studie Familien-SCOUT	84
10.3 Dritte Projektphase (2021 bis heute): Auf dem Weg in dauerhafte Regelungen	85
10.4 Zukunft der Finanzierung	87
11 Auszüge aus den sozialrechtlichen Grundlagen	89
12 Arbeitsmaterialien, Literatur, Links	101
12.1 Arbeitsmaterialien	101
12.2 Literatur	102
12.3 Links	106
13 Weitere Entwicklung und Fazit	107
13.1 Nachsorge – als weiterer Baustein	107
13.2 Fazit	108

Anlagen	111
Überblick Sozialgesetzbücher	111
Flyer Brückenschlag	113
Flyer Familien-SCOUT	115
<i>Literatur</i>	117
<i>Herausgeberinnen- und Autorinnenverzeichnis</i>	121

Abkürzungen und Kurzformen

AOK Rheinland/Hamburg

Allgemeine Ortskrankenkasse Rheinland/Hamburg

BA

Absolvent Bachelor-Studiengang

Barmer GEK

Alte Bezeichnung für Barmer Ersatzkasse und Gmünder Ersatzkasse (Fusion 2010)

Caritas Aachen

Regionaler Caritasverband für die Regionen Aachen Stadt und Land e. V.

Care und Case Management

Netzwerkmanagement und Fallmanagement

CIO

Centrum für integrierte Onkologie

ECCA

Euregionales comprehensive Cancer Center an der Uniklinik RWTH Aachen (alte Bezeichnung bis 2018, heute CIO)

G-BA

Gemeinsamer Bundesausschuss (entscheidet über Leistungen der GKV)

GKV

Gesetzliche Krankenversicherung

Innovationsfonds

Finanzielle Mittel der GKV zur Untersuchung neuer Versorgungsformen zur potentiellen Übernahme in die Regelversorgung beim G-BA

Katho NRW

Katholische Fachhochschule Aachen, NRW

MA

Absolvent Master-Studiengang

Phasenübergreifend

Über alle Krankheitsphasen wie Erstdiagnose, Behandlung, Rehabilitation, Rezidiv, Metastasierung, palliative Phase und Tod hinaus bis in Trauerphase und Neuorientierung

Runder Tisch

Runder Tisch Brückenschlag

Sektorenübergreifend

Vernetzung ambulanter und stationärer Bereich

SGB

Sozialgesetzbuch

TK

Techniker Krankenkasse

1 Einleitung

Jährlich erkranken nach Schätzungen des Robert-Koch-Instituts 37.000 Eltern minderjähriger Kinder in Deutschland an einer Krebserkrankung. Aus der Perspektive der Kinder bedeutet das: Ca. 50.000 erleben pro Jahr, dass ein Elternteil an Krebs erkrankt.

In einer großen amerikanischen Studie gaben 18 % der in den letzten 2 Jahren neu diagnostizierten Krebspatienten und -patientinnen an, minderjährige Kinder zu haben (Weaver et al., 2010), bezogen auf alle Krebspatienten und -patientinnen sind es etwa 14 % (Krauel et al., 2012). Der deutsche Krebsinformationsdienst (Quelle im Literaturverzeichnis) geht davon aus, dass zum Beispiel ca. 35 % der Brustkrebspatientinnen in Deutschland minderjährige Kinder haben.

Eine Krebserkrankung an und für sich stellt schon für viele Menschen einen heftigen Einschnitt in ihr Leben dar und geht in der Regel mit einer erheblichen psychosozialen Belastung einher (Mehnert et al., 2014). So wird bei 52 % der Krebserkrankten eine überschwellige psychische Belastung (Mehnert et al., 2018) und bei 30 % der Krebserkrankten eine psychische Erkrankung festgestellt (Singer et al., 2013), insgesamt häufiger bei jüngeren Patientinnen und Patienten (Singer et al., 2016). Die Prävalenz für psychische Störungen lag bei Brustkrebspatientinnen mit 42 % besonders hoch (Mehnert et al., 2014).

Der Vergleich der psychischen Belastung bei Krebspatientinnen und -patienten ohne und mit minderjährigen Kindern zeigte darüber hinaus signifikant höhere Depressions- und Angststraten bei Eltern mit minderjährigen Kindern (Akter et al., 2015). Die mentale Belastung dauert über die akute Krankheitsphase, teilweise über mehrere Jahre hinweg, an (Inhestern et al., 2016). In einer Metaanalyse erfüllten 7–93 % der Eltern die Kriterien für eine wahrscheinliche Depression und 19–88 % erfüllten jene für eine wahrscheinliche Angststörung (Johannsen et al., 2022).

Die Partnerinnen und Partner von Krebspatientinnen und -patienten sind psychosozial genauso hoch belastet wie die Patientinnen und Patienten selbst (Ernst et al., 2010). Sie sind somit „Patientinnen und Patienten zweiter Ordnung“. Sie erleben im weiteren Verlauf des Lebens deutlich häufiger erhöhte Belastungswerte (Götze et al., 2012) sowie ein deutlich höheres Morbiditätsrisiko als die Normalbevölkerung (Kühne et al., 2012). In einer dänischen Studie konnte bei Partnern von Brustkrebspatientinnen eine signifikante Steigerung der stationären Aufenthalte wegen affektiver Störungen im 13-Jahre-Follow-up nachgewiesen werden (Nakaya et al., 2010).

Durch die elterliche Krebserkrankung sind auch die Kinder betroffen und belastet. Fast die Hälfte von ihnen zeigt ohne Intervention deutliche Verhaltensauffälligkeiten, schulischen Leistungsverfall und soziale Isolation (Trabert et al., 2006). Bei mehr als 30 % der Kinder fallen klinisch relevante Angstsymptome, depressive Verhaltensweisen und psychosomatische Beschwerden auf (Watson et al., 2006).

Einleitung

Eine elterliche Krebserkrankung geht also mit einer erheblichen psychosozialen Belastung für alle Familienmitglieder einher. Eltern sorgen sich vor allem auch um das weitere Wohlergehen ihrer Kinder. Sie fragen sich:

- Wie werden die Kinder das bewältigen?
- Werden sie durch die Belastung Schaden nehmen?
- Werden sie für den Rest ihres Lebens verunsichert und traurig sein?
- Was und wie viel sollen wir den Kindern sagen?
- Was können die Kinder schon verstehen und verkraften?

Hinzu kommt, dass Alltagsabläufe in den Familien schon früh im Krankheitsverlauf verloren gehen können (Kuswanto et al., 2018) und so die Eltern schnell emotional und organisatorisch an ihre Grenzen kommen.

Wenn ein Elternteil in der Versorgung von Kindern und Haushalt wegen Erkrankung und Therapie über einen längeren Zeitraum ausfällt, finanzielle Einnahmen wegbrechen und gleichzeitig das Unterstützungsbedürfnis in dieser Krankheitssituation wächst, ist gut vorstellbar, was das für den Alltag aller Betroffenen bedeutet. Dennoch scheint es Familien zu geben, die die Krise erstaunlich gut bewältigen und Kinder, die sich auch aus dieser Ausnahmesituation heraus gesund weiterentwickeln.

Die konsistenteren Variablen im Zusammenhang mit der Funktionsfähigkeit des Kindes scheinen die psychologische Funktionsfähigkeit der Eltern, die Zufriedenheit mit der Ehe und die Kommunikation innerhalb der Familie zu sein (Visser et al., 2004). Wichtige Bestandteile psychologischer Interventionen für Familien mit minderjährigen Kindern zielen von daher auf das Funktionieren des Familiensystems und die Förderung der Wahrnehmung positiver Aspekte trotz schwieriger Situation (Kühnert et al., 2013). Umgekehrt ist der zuverlässigste Prädiktor für emotionale Instabilität und Verhaltensprobleme aus der Perspektive aller Familienmitglieder eine allgemeine familiäre Dysfunktion (Möller et al., 2014).

Somit hängt das Risiko für Kinder, innerhalb einer Familie mit einem krebs-erkrankten Elternteil psychische Folgeproblematiken zu entwickeln nicht in erster Linie von Schwere und Prognose der elterlichen Erkrankung ab, sondern davon, wie gut das Familiensystem diese Krise bewältigen kann. Eine gute Familienstruktur, gegenseitiges Verstehen und Empathie ebenso wie eine zufriedenstellende elterliche Partnerschaft und ein gutes Verhältnis der Eltern zu den Kindern helfen, dass alle Beteiligten möglichst ohne psychische Folgeerscheinungen und Erkrankungen die Ausnahmesituation bewältigen können.

An diesem Punkt sollte eine passgenaue Unterstützung der Familien ansetzen.

Denn oft sind die Eltern nicht in der Lage, die notwendige Unterstützung aus eigener Kraft zu organisieren (Sharpe et al., 2005; Nakaya et al., 2010). Selbst vorhandene Unterstützungsangebote sind den Eltern oft nicht bekannt (Krüger et al., 2022) oder können von den Eltern aus folgenden Gründen nicht in

Anspruch genommen werden: Praktische Schwierigkeiten (räumliche und zeitliche Verfügbarkeit, Zugangsvoraussetzungen, Mangel an Kraft), Angst vor Stigmatisierung, Nicht-Wahrnehmen oder Unterschätzen der Belastung der Kinder (Inhestern et al., 2016). Spezielle Angebote für Kinder in dieser Situation werden z. B. nur in wenigen Krebsberatungsstellen angeboten und auch dann von den überforderten Familien nur selten aufgesucht (Ernst et al., 2011).

In den verschiedenen deutschen Sozialgesetzbüchern existieren eine ganze Reihe unterschiedlicher Unterstützungsmöglichkeiten. Diese adressieren aber jeweils nur einen kleinen Teil des komplexen Problems, sind mühsam in der Antragstellung und schließen sich zum Teil gegenseitig aus. Darüber hinaus muss bei Beantragung, Ablehnung, Widerspruch und Antrag an neuer Stelle eine gewisse Reihenfolge eingehalten werden und häufig ist auch die Kostenübernahme für ambulante Maßnahmen unklar. Besonders dramatisch ist aus der Sicht der Familien, dass bisher mit dem Todestag des erkrankten Elternteils jegliche Unterstützung der gesetzlichen Krankenkasse (z. B. Haushaltshilfe) endet. Sozialdienstmitarbeitende der Krankenhäuser sind auf diese komplexen Interventionen nicht ausreichend vorbereitet und zu früh einsetzende Intervention bleiben oft ohne Erfolg (Romer et al., 2007).

Somit wird verständlich, dass bisher weniger als die Hälfte krebsbetroffener Eltern (44 %) psychosoziale Unterstützung in Anspruch nimmt und ein noch viel geringerer Teil (9 %) familien- und kindorientierte Unterstützung erhält (Ernst et al., 2013). In einer Übersichtsarbeit bestehender Interventionen zeigte sich, dass die vorhandenen Interventionen überwiegend die Familie nicht angemessen unterstützen und trotz einiger schon verbesserter Parameter nicht wirksam sind (Alexander et al., 2019).

Offensichtlich erfüllt keine der bisher veröffentlichten Interventionen eindeutig folgende Bedürfnisse betroffener Kinder:

1. Kindern altersgerechte Informationen über die Krebserkrankung ihrer Eltern geben;
2. Familienkommunikation unterstützen;
3. Gefühle der Isolation durch Peer-Unterstützung normalisieren und reduzieren;
4. einen Raum bieten, um Gefühle zu teilen;
5. individuell zugeschnittene Unterstützung; und
6. gegebenenfalls spezialisierte Trauerbegleitung anbieten (Kriterien lt. Ellis, 2017).

Das am häufigsten angesprochene Bedürfnis war die Unterstützung der Familienkommunikation, und das am wenigsten angesprochene Bedürfnis war die Trauerbegleitung. Die identifizierten Interventionen adressierten zwar einige Bedürfnisse von Kindern, die von der Krebserkrankung eines Elternteils betroffen waren, bei der Entwicklung, Anpassung und Umsetzung von psychosozialen

Einleitung

Unterstützungsmaßnahmen sollten die Bedürfnisse jedoch größere Beachtung finden (Ohan et al., 2020).

Interventionsmerkmale wie eine flexible Struktur und Zugänglichkeit sind wichtig, um betroffene Familien zu erreichen.

Eine effektive Unterstützung für Familien mit einer elterlichen Krebserkrankung und minderjährigen Kindern müsste also folgende Kriterien erfüllen:

1. An Krebs erkrankte Elternteile müssen aktiv aufsuchend über das Unterstützungsangebot informiert werden,
2. der Zugang muss niedrigschwellig und leicht zu organisieren sein (zum Beispiel durch Hausbesuche bei den Familien),
3. die Unterstützung muss alle Familienmitglieder mit einbeziehen,
4. die Unterstützung muss die folgenden Bereiche umfassen:
 - Alltagsorganisation mit Kindern,
 - Förderung einer offenen Kommunikation auf Paar- und Familienebene,
 - Emotionale Krankheitsbewältigung.
5. Die Unterstützungsmöglichkeiten aus den verschiedenen SGBs müssen vernetzt werden.
6. Die Unterstützung der Partner und Kinder eines krebserkrankten Elternteils muss auch nach dessen Tod noch einige Monate Fortsetzung finden.

Mit dem Aachener Modellprojekt Brückenschlag (Krüger et al., 2022) und der darauf aufbauenden Studie Familien-SCOUT (in Auswertung) wurde diesen Kriterien Rechnung getragen und eine entsprechende Intervention seit 2014 erfolgreich implementiert. Familien erhalten eine feste Ansprechperson, die mit der Familie gemeinsam einen guten Weg durch die Krise findet und alle Familienmitglieder bei der Organisation des Alltags, der offenen Kommunikation und der emotionalen Krankheitsbewältigung unterstützt.

Die Durchführung dieser neuartigen Intervention orientiert sich am Regelkreis eines klassischen Care und Case Managements für komplexe und mehrdimensionale Interventionen. Die Aufgabe der Familien-Scouts umfasst in der Region ein interdisziplinäres Versorgungsnetz (care: Versorgungsgestaltung) aufzubauen und zu pflegen, da nur in einem solchen Netzwerk effektive Unterstützung geleistet werden kann. Die konkrete Intervention in der Familie entspricht einem typischen Case Management, da die Familien über vorhandene informative, finanzielle, organisatorische, psychosoziale, pflegerische und palliative Unterstützungsangebote informiert werden und ihnen Zugang zu diesen Angeboten vermittelt wird. Andererseits bietet der Scout darüber hinaus auch selber Basisinterventionen in der Familie, insbesondere in den Bereichen sozialrechtliche Beratung, Öffnung der Kommunikation in der Familie und emotionale Krankheitsbewältigung, an und führt sie bedarfsorientiert durch.

In dem vorliegenden Manual werden neben einem kurzen historischen Rückblick die Rahmenbedingungen und Voraussetzungen für die Implementierung der Intervention, die Schulung der Familien-Scouts und die praktische Durchführung der Intervention genauso wie rechtliche Grundlagen und die Vertragsinhalte mit den derzeitigen Leistungsträgern (einige gesetzliche Krankenversicherungen und die Jugendhilfe) detailliert beschrieben. Damit soll die Voraussetzung für eine (bundes-)weite Nachahmung dieser Intervention geschaffen werden.

2 Modellprojekt Brückenschlag

2.1 Der Runde Tisch Brückenschlag

Der Impuls, die Versorgung von Familien mit einem krebserkrankten Elternteil und minderjährigen Kindern verbessern zu wollen, führte zunächst zur Suche nach Verbündeten. Ein Team aus Mitarbeitenden der Aachener Caritas und des CIO Aachen nahm Kontakt zu relevanten regionalen Akteurinnen und Akteuren aus verschiedenen Bereichen des Gesundheitssystems und der Jugendhilfe auf. Die ersten Kontaktaufnahmen waren dabei zu Institutionen und Organisationen, zu denen es gute Verbindungen gab. So konnten bei den Krankenkassen Mitarbeitende gewonnen werden, mit denen bereits in der Vergangenheit immer wieder gute Erfahrungen gemacht worden waren, wenn es im Einzelfall um das Finden von Lösungen ging. Als Krankenkassen waren das somit die AOK, die TK und die GEK Barmer. Bei den Zuständigen der Jugendhilfe konnten Mitarbeitende der Jugendämter in Aachen und in der Städteregion gefunden werden, mit denen auch schon in anderen Kooperationsprojekten der Jugendhilfe erfolgreich zusammengearbeitet worden war.

Nach und nach wurde dann der Unterstützerkreis erweitert um eine Kinder- und Jugendtherapeutin, einen niedergelassenen Onkologen, Kinder-Trauergruppen, Palliativ- und Hospiz-Initiativen.

Alle teilten die Einschätzung, dass insbesondere für die Kinder in den betroffenen Familien neue Angebote entwickelt werden sollten, da deren Versorgung bisher nur unzureichend geregelt sei.

So wurde am 13. März 2013 der erste Runde Tisch einberufen, bei dem die folgenden Organisationen vertreten waren:

- Bernhard Verholen – Vorstand des Regionalen Caritasverbands für die Regionen Aachen-Stadt und Aachen Land e. V.
- Prof. Tim Brümmendorf – Direktor der Klinik für Onkologie, Hämatologie und Stammzelltransplantation, Direktor des CIO Aachen (Centrum für Integrierte Onkologie)
- Dr. med. Jens Panse – Oberarzt der Klinik für Onkologie, Hämatologie und Stammzelltransplantation, Geschäftsführer des CIO Aachen (Centrum für Integrierte Onkologie)
- Brigitte Drews – Abteilungsleiterin des Fachbereichs „Soziale Dienste und Jugendpflege“ in der Stadt Aachen
- Raimund Lanser – Jugendhilfe Städteregion Aachen
- Jürgen Engels – Regionaldirektor für die AOK Stadt Aachen (später: Alexandra Claßen).
- Willi Mertens – Leitung Kundenservice TK
- Adelheid Schönhofer-Yassu –Trauergruppe „diesseits“ für Kinder und Jugendliche

- Marina Deckert – Leitung Hospizgruppe „gemeinsam“, DRK
- Dr. med. Brit Steinau – niedergelassene Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin und Kinder-Jugend-PT
- Brigitte Leyens – Teamleitung Familienpflege, Regionaler Caritasverband für die Regionen Aachen-Stadt und Aachen Land e. V.
- Vertreterin der Kinder- und Jugendpsychiatrie, Uniklinik Aachen
- Dr. med. Andrea Petermann-Meyer – Leitung Sektion Psychoonkologie, CIO (Centrum für Integrierte Onkologie)
- Jessica Hugot – Leitung Kompetenzfeld Familie, Regionaler Caritasverband für die Regionen Aachen-Stadt und Aachen Land e. V.

Bei diesem Treffen mit erster Bestandaufnahme waren sich die Teilnehmenden schnell einig,

- dass die Eltern in der Situation einer so schweren Erkrankung oft selbst emotional überfordert sind, organisatorisch im Alltag an ihre Grenzen stoßen und häufig um mögliche Unterstützung gar nicht wissen;
- dass der Fokus auf die Unterstützung der minderjährigen Kinder liegen muss. Denn nicht nur für die Krebspatientinnen und -patienten und ihre Partnerinnen und Partner ist die Diagnose Krebs ein tiefgreifender Einschnitt, sondern auch für die Kinder und Jugendlichen, die in der Familie leben;
- dass die Leistungsträger (Krankenkassen und Jugendämter) untereinander kaum voneinander wissen und nicht vernetzt sind;
- dass die Bereitschaft da ist, zukünftig gemeinsame Lösungen zu entwickeln und verbindliche Regelungen zu vereinbaren.

Als Schirmherrin konnte Ulla Schmidt, damals Bundestagesabgeordnete und frühere Gesundheitsministerin, gewonnen werden. Nach einer sehr intensiven Anfangsphase, die zum Aufbau der Koordinationsstelle in Aachen (2014–2017) und später dann auch zu den ersten Schritten der Studie in Aachen, Bonn und Düsseldorf (2018–2021) geführt hat, tagt der Runde Tisch inzwischen durchschnittlich zwei- bis viermal jährlich.

Der Runde Tisch Brückenschlag ist somit das beratende Gremium für Aufbau, Entwicklung und Weiterführung des Modellprojektes Brückenschlag, der Studie „Familien-SCOUT“ und der Überführung der neuen Versorgungsform in die Regelversorgung.

Jede vertretende Institution benennt Ansprechpartner mit Kontaktdaten, die Lösungen für die individuellen Probleme der einzelnen Kinder und Familien entwickeln. Diese Zusammenarbeit hat sich im Laufe der Jahre vertieft und auch zu tragfähigen Absprachen und Vereinbarungen geführt. Der Runde Tisch ist weiterhin fester Bestandteil im Netzwerk. Die Vernetzung der Mitglieder am Runden Tisch mit erfahrenen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern zu bestimmten Themenfeldern bei den Krankenkassen oder bei der Jugendhilfe haben vieles zugunsten der Familien ermöglicht. Neben den regelmäßigen Treffen finden

sich auch Untergruppen, die sich situativ zu bestimmten Anfragen austauschen (z. B. Fallkonferenzen, Sondersituation Familienpflege in Aachen). Die Mitglieder sehen sich als Multiplikatorinnen und Multiplikatoren in der eigenen Organisation, unterstützen Aktivitäten zur Spendenakquise und zur Information der Öffentlichkeit. Sie haben auch bei der Qualifizierung der Mitarbeitenden des Modellprojekts und der Studie mitgewirkt.

Die beiden Initiatorinnen sind aus heutiger Sicht der Meinung, dass auch ein Jurist bzw. Fachmann der verschiedenen SGBs als ständiges Mitglied zu empfehlen sei. In Aachen gab es Unterstützung durch Prof. Dr. Christof Stock, Hochschullehrer an der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen für Soziale Arbeit und Recht sowie Fachanwalt für Medizinrecht. Er konnte bei komplizierten Sachlagen angefragt werden – auch im Laufe der weiteren Entwicklungen zur Fortführung des Angebots. Als Referent hat er sich beim Thema Sozialrecht an der Qualifizierung der zukünftigen Scouts beteiligt, war aber nicht Mitglied am Runden Tisch.

2.2 Koordinationsstelle Brückenschlag

Die Teilnehmenden am Runden Tisch waren sich schnell einig, eine „zentrale Stelle für die Koordination der Hilfen“ einzurichten, die mit allen Organisationen und Trägern in Kontakt steht und für Familien mit krebserkranktem Elternteil und minderjährigen Kindern die verschiedenen vorhandenen Unterstützungsangebote in den Blick nimmt und vermittelt. Diese zentrale Stelle hätte dann die „Lotsenfunktion“ und würde Auslöser für weitere Unterstützung sein. Auf der Suche nach Leistungsträgern und kooperierenden Organisationen, die diese Stelle finanzieren, gab es verschiedene Überlegungen mit den Mitgliedern am Runden Tisch. Es stellten sich dabei unter anderem folgende Fragen:

- Welche Möglichkeiten gäbe es zur Projektförderung über die Krankenkassen?
- Wäre die „Frauenselbsthilfe nach Krebs“ ein geeigneter Träger (nicht zuletzt, weil in der Zielgruppe Brustkrebs die häufigste bösartige Erkrankung ist)?
- Könnte es zu einer Mischfinanzierung von Krankenkassen und Jugendhilfe kommen in einem gemeinsamen Fonds?
- Welche Stiftungen kämen zur Förderung infrage?

Als passend für das geplante Anliegen hat sich dann mit Unterstützung durch Ulla Schmidt ein Förderantrag bei Aktion Mensch im Bereich Kinder- und Jugendhilfe, Förderschwerpunkt Prävention, herausgestellt. Im Dezember 2013 wurde ein Förderantrag bei Aktion Mensch eingereicht mit dem Ziel, eine Koordinationsstelle für drei Jahre einzurichten, in der zwei Mitarbeitende mit jeweils einer halben Stelle eingesetzt werden. Die Arbeit der Koordinationsstelle Brückenschlag sollte evaluiert und inhaltlich weiterentwickelt werden. Über die Stadt Aachen wurde von der Jugendhilfe eine entsprechende Stellungnahme geschrieben über die Notwendigkeit der Einrichtung dieser Stelle. Der Antrag wurde bewilligt. Es

konnten zwei Mitarbeiterinnen eingestellt werden, die zunächst umfassend geschult und vorbereitet wurden (siehe Kapitel 7).

Aufgabe der Mitarbeiterinnen der Koordinationsstelle war es, feste und zuverlässige Ansprechpartnerin für die Familie zu sein und Strukturen aufzubauen, die eine phasenübergreifende, individuell angepasste Unterstützung für Familien in dieser Situation sicherstellen. Diese Unterstützung sollte aufsuchend und freiwillig sein und das ganze Familiensystem umfassen. Sie sollte helfen, die Kommunikation in den Familien zu fördern und eine verlässliche Betreuung für die Kinder zu entwickeln – in der Zeit der Erkrankung, aber auch über den Tod des Elternteils hinaus. Ziel war es hierbei, die psychische Belastung der Kinder möglichst zu reduzieren. Über gezielte Maßnahmen in der Öffentlichkeit wurden sowohl betroffene Familien als auch die Beteiligten im Hilfesystem über das Angebot von Brückenschlag informiert.

Das Verfahren zur Kontaktaufnahme mit den betroffenen Familien war dabei folgendermaßen: Sobald der behandelnde Onkologe oder Onkologin identifizieren konnte, dass es sich um einen langwierigen, schweren Krankheitsverlauf bei einem onkologisch erkrankten Elternteil mit minderjährigen Kindern handelte, informierte er oder sie (mit Einverständnis der Familie) die Koordinationsstelle, die dann aktiv Kontakt mit der Familie aufgenommen und Unterstützung angeboten hat. In den drei Jahren geschah die Zuweisung der Familien über (Anzahl der Familien jeweils in Klammern)

- Psychoonkologinnen und Psychoonkolgen (58),
- Mitarbeitende der Sozialdienste der Krankenhäuser (45),
- Ärztinnen und Ärzte im Krankenhaus (21),
- niedergelassene Ärztinnen und Ärzte (16),
- Mitarbeitende von Beratungsstellen (13),
- Mitarbeitende von Schule (1) und
- Sonstige (30).

Schon bald stellte sich heraus, dass die von den Familien gewünschte Unterstützung sowohl während des Krankheitsverlaufs als auch nach dem Tod des erkrankten Elternteils sich für die Kinder und Angehörigen im Wesentlichen auf drei Dimensionen bezog:

1. **Organisatorische Hilfen** im Sinne von Organisation von Haushaltshilfen, Unterstützung im Alltag, Betreuung der Kinder, Unterstützung bei Anträgen, finanzielle Hilfen, Kontakt zu anderen Unterstützenden.
2. **Unterstützung zur Förderung einer offenen Kommunikation** über die Erkrankung zwischen Eltern und Kindern, zwischen den Partnerinnen und Partnern und weiteren Angehörigen.
3. **Emotionale Unterstützung** bei der Krankheitsbewältigung für den Patienten oder die Patientin, die Kinder, den Partner oder die Partnerin und andere Angehörige.

Alle Schritte, Maßnahmen und Lösungen wurden von den Mitarbeiterinnen dokumentiert. Diese Dokumentation diente als Grundlage für die Evaluation der Arbeit der Koordinationsstelle.

Die beiden geschäftsführenden Leitungen Andrea Petermann-Meyer und Jessica Hugot wurden mehrfach angefragt, das Angebot für Familien zu öffnen, bei denen Eltern minderjähriger Kinder an anderen schweren und lebensverkürzenden Erkrankungen, psychischen Erkrankungen oder Suchterkrankungen leiden. Nach Beratung mit dem Runden Tisch wurde entschieden, zunächst ausschließlich Familien mit onkologisch erkranktem Elternteil zu begleiten. Die Beibehaltung dieser Einschränkung geschah aus mehreren Gründen: Die onkologisch erkrankten Elternteile in verschiedenen Krankheitsphasen bilden schon per se eine sehr inhomogene Gruppe und es handelt sich bei der neuen Versorgungsform um eine mehrdimensionale, komplexe Intervention, die von den Mitarbeitenden umfassende Kenntnisse und hohe Flexibilität verlangt. Um gute Strukturen aufbauen zu können, Erkenntnisse gewinnen zu können und die Wirksamkeit überprüfen zu können, war deswegen zunächst die Vermeidung noch größerer Heterogenität unbedingt sinnvoll. Erkenntnisse können dann zu einem späteren Zeitpunkt auch für jene Arbeitsbereiche hilfreich sein, die mit anderen, ähnlichen Zielgruppen arbeiten.

Über die regelmäßige Teilnahme in der Aachener PSAG (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft) wurde der Informationsaustausch u. a. über die Weiterentwicklung der Angebote gewährleistet, die in Aachen mit suchtkranken oder psychisch erkrankten Eltern arbeiten.

Die Projektinitiatorinnen sind öfters gefragt worden, wie sie auf den Titel **Brückenschlag** gekommen sind. Zunächst war es für sie nur ein Arbeitstitel. Dieser hat sich aber im Laufe der Zeit etabliert, weil er gut beschreibt, was getan wird, um die Versorgung betroffener Familien zu verbessern. Es werden sozialversicherungsträgerübergreifend Brücken geschlagen – zum einen zwischen Gesundheitshilfe und Jugendhilfe –, was auch 2015 als innovative Zielsetzung für die Weiterentwicklung des Gesundheitswesens bestätigt worden ist durch die Auszeichnung mit dem Innovationspreis des Landes NRW (siehe auch www.lzg.nrw.de/ges_land_nrw/start_gesundheitspreis/gesundheitspreis_nach_jahren/gesundheitspreis_2015/index.html).

Zum anderen wurde damit auch die phasenübergreifende Betreuung der Familien beschrieben – von der Erkrankung über den Tod des Elternteils hinaus bis hin zur Implementierung stabiler Alltagsabläufe für die Kinder. Auch die sektorenübergreifende Arbeit, also die Brücke zwischen ambulanter und stationärer Versorgung, ist ein wichtiger Bestandteil dieser Intervention. Aus diesen Gründen ist das Netzwerk später nicht umbenannt worden, sondern trägt mit Überzeugung diesen Titel.

2.3 Entwicklung einer projekteigenen Dokumentationssoftware

Mit Zunahme der Anzahl der begleiteten Familien wurde nach einigen Monaten Erfahrung in der Koordinationsstelle offensichtlich, dass für die Dokumentation der Arbeit in den Familien eine passende Software gefunden werden musste.

Eine Software, die nicht nur eine reine Datenbank abbildet, sondern die Nutzerinnen und Nutzer in ihrer Arbeit unterstützt und solide Daten zur wissenschaftlichen Auswertung bietet.

Nach einigen Suchbewegungen, die zeigten, dass aktuell vorhandene Softwarelösungen meist nur personenbezogen, selten familienbezogen strukturiert waren und deswegen nicht genutzt werden konnten, wurde entschieden, eine eigene Software für das Angebot Brückenschlag zu entwickeln. 2015 wurde die Firma Xiqit damit beauftragt.

Vereinfacht dargestellt kann gesagt werden, dass es in intensiven Prozessen und in den darauffolgenden Monaten darum ging, Masken zu erstellen, die die unterschiedlichen Datenarten erfassen, z. B. Stammdaten und Gesprächsnotizen (1), Übersichten zu gestalten, die die Mitarbeiterinnen in ihrer Arbeit unterstützen, sogenannte To-Do-Listen mit Fristen und Erinnerungsfunktion (2) und als Grundlage für eine Evaluation festzulegen, welche Daten für spätere Auswertungen zur Verfügung stehen sollten, z. B. eine Zeiterfassung (3). Dies alles konnte nur in intensiver Zusammenarbeit mit den Projektbeteiligten entstehen. Wäre das Projekt Brückenschlag mit Ende der Förderung durch Aktion Mensch 2017 beendet gewesen, wäre dieser Aufwand (Kosten und Zeit) nicht zu rechtfertigen gewesen. Aber die entwickelte Brückenschlag-Software wurde 2018 für die Studie angepasst und zur Verfügung gestellt und dient bis heute als Grundlage für die Erleichterung der Arbeit, für die Informationsweitergabe zwischen den Scouts bei Vertretungen und in anonymisierter Form zur Auswertung aller erfassten Daten dieses Arbeitsbereiches.

2.4 Auswertung der ersten Projektphase und Erkenntnisse

Die ersten Begleitungen betroffener Familien hatten gezeigt, dass die Verzahnung von Jugendhilfe und Gesundheitshilfe in der Städteregion möglich ist und viele Hilfestellungen erleichtert. Als erste Ergebnisse nach drei Jahren Arbeit im Rahmen des Modellprojektes konnten folgende Erfahrungen/Erkenntnisse aufgeführt werden:

- Die Rückmeldungen der Familien zeigten, dass sie sich durch die Begleitung entlastet fühlten.
- Die angefragte Unterstützung der Familie bezog sich im Wesentlichen auf die Bereiche Organisation, Förderung der Kommunikation innerhalb der Familie und emotionale Krankheitsbewältigung.

- Viele der begleiteten Familien waren bisher nicht ausreichend informiert über mögliche Hilfen. Aber auch Familien, die informiert gewesen waren, hatten diese Hilfe selten in Anspruch genommen, sondern eher versucht, allein die Situation zu bewältigen.
- Durch die aufsuchenden Hausbesuche der Mitarbeiterinnen konnten alle Familienmitglieder kennengelernt und mit in den Blick genommen werden.
- Die Familien bestimmten den Zeitpunkt und den Rahmen der Begleitung. Im Erstgespräch konnte man sich kennenlernen und Vertrauen aufbauen. Dann wurde gemeinsam überlegt, was nächste wichtige Schritte sein könnten.
- Durch die Koordinationsstelle konnten Hilfen ermöglicht werden, für deren Beantragung den Familien in der Situation oft die Kraft oder die Kenntnisse fehlten.
- Die Erfahrungen und Kenntnisse der beiden Mitarbeiterinnen über Krankheitsverläufe und Abläufe z. B. bei Chemotherapie, Rehas u. a. wurde als sehr entlastend beschrieben. Sie konnten auf mögliche Situationen vorbereiten und wurden zu festen Ansprechpartnerinnen und erfahrenen Expertinnen für die erkrankten Eltern, aber auch für die Partnerinnen, Partner und Kinder in allen Phasen der Erkrankung.
- Bei der Implementierung von Unterstützungsangeboten konnte die Koordinationsstelle auf ein wachsendes Netzwerk von kooperierenden Organisationen zurückgreifen (siehe Kapitel 9).
- Die Mitglieder am Runden Tisch nutzten ihre Spielräume, Einzelfalllösungen zu bewilligen, die vorher aus Unsicherheit oder Unkenntnis nicht genutzt wurden.
- Die Jugendhilfe war zuvor oftmals erst sehr spät informiert worden über die Situation der Familie und konnte nun über die rechtzeitige Information und Einbeziehung präventive Hilfen leisten.
- Die Mitarbeiterinnen von Brückenschlag mussten sich umfangreiches Wissen aneignen, um auch die Zusammenhänge in den verschiedenen SGBs zu verstehen, um erfolgreich die Familien in ihren Ansprüchen unterstützen zu können (einige Leistungen liegen eher versteckt in den verschiedenen SGBs).
- Durch Fallbesprechungen mit der Psychoonkologin und Supervision durch eine externe Supervisorin wurde die Intervention der Mitarbeiterinnen unterstützt.
- Es entstand eine intensive und vertrauensvolle Beziehung zwischen den Mitarbeiterinnen der Koordinationsstelle und den Familien. Nicht immer war die Weiterleitung an andere Fachstellen unkompliziert.
- Die Familien wurden im Durchschnitt ca. 12 Monate begleitet; falls ein Elternteil verstarb, verlängerte sich die Begleitung.
- In der dreijährigen Projektlaufzeit wurden über 180 Familien mit 290 Kindern begleitet, 45 Elternteile sind in diesem Zeitraum verstorben.
- Es wurde offensichtlich, dass in der Städteregion Aachen ein Mangel an qualifizierten Fachkräften (wie z. B. Haushaltshilfen, Familienpflegerinnen, Tagesmüttern) besteht. Sie wären notwendig, um insbesondere für die Kinder den Alltag aufrechtzuerhalten.

Diese Auswertung zeigte, dass eine aufsuchende Lotsenfunktion für die betroffenen Familien erfolgreich sein kann, wenn Gesundheitssystem und Jugendhilfe gemeinsam Lösungen entwickeln. So wurde der Wunsch der Projektbeteiligten immer konkreter, die gute Zusammenarbeit im Raum Aachen auch auf andere Kommunen auszuweiten. Das Ziel wurde so definiert, dass zukünftig für alle Familien bundesweit, bei denen Mutter oder Vater an Krebs erkranken, der Anspruch durch einen Familien-Scout begleitet zu werden, in den Katalog der Leistungen der Krankenkassen mit aufgenommen werden sollte.

3 Studie Familien-SCOUT

Überprüfung der Wirksamkeit

Nachdem das Modellprojekt gezeigt hatte, dass Familien diese Art der Unterstützung (aufsuchend, sektoren- und phasenübergreifend) zahlreich in Anspruch genommen hatten und auch erheblich davon profitieren konnten, war der nächste Schritt die wissenschaftliche Evaluation der Implementierung und Wirksamkeit.

Das ist die Grundlage für Verhandlungen mit den Leistungsträgern zur Übernahme in die Regelversorgung.

Der damals neu gegründete Innovationsfonds der Krankenkassen, angesiedelt beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), fördert Projekte, die neue Versorgungsformen in die Regelversorgung implementieren wollen und zusammen mit beteiligten Krankenkassen evaluieren.

Im Mai 2017 wurde unter dem Akronym „Familien-Scout“ folgender Antrag an den Innovationfonds gestellt:

Auf der ersten Antragseite musste das Projekt, das Themenfeld, das Versorgungsziel und die neue Versorgungsform zusammenfassend dargestellt werden:

Aus der Synopse:

Projekttitel/ Akronym	Familien-SCOUT, sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil
Themenfeld	Familien mit minderjährigen Kindern und einem schwer erkrankten Elternteil, am Beispiel einer Krebserkrankung
Versorgungsziel	Ziel ist die Implementierung einer neuen strukturierten familienzentrierten Intervention für Familien mit einem schwer erkrankten Elternteil und minderjährigen Kindern zur Verbesserung der Versorgung und zur Reduktion von Belastung, psychischer Erkrankung und medizinischer Inanspruchnahme bei allen Familienmitgliedern.
Neue Versorgungsform	Implementierung und Evaluation eines aktiv aufsuchenden, strukturierten, familienzentrierten, phasen- und sektorenübergreifenden Unterstützungskonzeptes für Familien mit minderjährigen Kindern, in denen ein Elternteil an Krebs erkrankt ist. Die aus der medizinischen Behandlung initiierte Unterstützung umfasst sowohl organisatorische Unterstützung zur Aufrechterhaltung von Alltagsabläufen als auch emotionale und kommunikative Unterstützung zur Krankheitsbewältigung. Der Familien-SCOUT ermöglicht den Familien den zeitgerechten Zugang zu Leistungen von verschiedenen Sozialversicherungsträgern, aus verschiedenen therapeutischen Bereichen, sektorenübergreifend und über alle Phasen der Erkrankung hinweg.

Da die Erläuterung der neuen Versorgungsform für dieses Manual am wichtigsten ist, folgt hier die Beschreibung wie sie im Antrag unter Punkt 4.1. stand:

Neue Versorgungsform

4.1 Ziel, Ausgangslage und Indikatoren

Ziel ist die Implementierung eines sektorenübergreifenden Versorgungsmanagements zur effizienten Unterstützung von Familien mit minderjährigen Kindern, in denen ein Elternteil schwer (an Krebs) erkrankt ist. Damit soll eine Reduktion der Belastung, der psychischen Folgeerkrankungen und der Gesundheitskosten aller Familienmitglieder erreicht werden. Insbesondere soll für den nicht erkrankten Elternteil ein optimierter Zugang zu Unterstützung erreicht und damit messbar die vorhandene Belastung und die Rate an belastungsinduzierten F-Diagnosen reduziert werden. Nach gegenwärtigen Schätzungen erleben ca. 100.000 Kinder (50.000–150.000) jedes Jahr in Deutschland, dass ein Elternteil an Krebs erkrankt (Expertenschätzung, Robert-Koch-Institut). In einer repräsentativen Umfrage in den USA hatten 14 % der Krebspatienten minderjährige Kinder (Krauel et al. 2012). Der abrupte Abbruch von vertrauten Alltagsabläufen und die atmosphärisch spürbare Verunsicherung führen dazu, dass **Kinder krebskranker Eltern doppelt so häufig psychische Symptome zeigen** (Angst, Depression und psychosomatische Beschwerden) wie vergleichbare Kinder in der Allgemeinbevölkerung (Romer 2007). Diese Symptome zeigen sich eher selten zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, sondern treten häufig erst im Verlauf der Krebserkrankung des Elternteils auf (Ernst et al. 2015). **Auch die gesunden unterstützenden Elternteile zeigen auffallend häufig erhöhte Belastungswerte** (Goetze et al. 2012) und haben ein deutlich erhöhtes Morbiditätsrisiko (Kuehne et al. 2012). In einer dänischen Studie konnte eine signifikante Steigerung der stationären Aufenthalte wegen affektiver Störungen bei Partnern von Brustkrebspatientinnen im 13 Jahre follow-up nachgewiesen werden (Nakaya et al. 2010). Bisher orientieren sich reguläre Unterstützungsmaßnahmen aus dem SGB V ausschließlich an dem erkrankten Elternteil. Damit endet, wenn dieser Elternteil verstirbt, die Unterstützung aber genau dann, wenn sie für die verbleibenden Familienmitglieder ganz besonders dringend nötig ist. **Der Belastung der anderen Familienmitglieder und deren konsekutivem Erkrankungsrisiko wird nicht ausreichend Rechnung getragen.** Obwohl in zahlreichen Studien Belastungsfaktoren, Risikokonstellationen und wirksame Interventionen für Familien mit einem schwer erkrankten Elternteil entwickelt wurden (Ferrell und Wittenberg 2017), haben diese bisher nicht den Weg in die Regelversorgung gefunden. Die in Beratungsstellen sporadisch angebotene Unterstützung wird von den überforderten Familien nur selten aufgesucht und spezielle Angebote für Kinder werden nur in wenigen Krebsberatungsstellen angeboten (Ernst et al. 2011). Das Krebszentrum an der Uniklinik Aachen (ECCA) hat in Zusammenarbeit mit dem Regionalen Caritasverband Aachen in dem gemeinsamen Pilotprojekt

„Brückenschlag“ strukturierte Wege zur umfassenden Unterstützung aller Familienmitglieder pilotiert. Diese beinhaltet aufsuchend sektoren- und phasenübergreifend kommunikative, emotionale und auch organisatorische Unterstützung (F-SPOKE - familienzentrierte, sektoren- und phasenübergreifende, organisatorische, kommunikative und emotionale Unterstützung). Das Pilotprojekt Brückenschlag wurde 2015 „wegen des besonders innovativen Charakters für die Weiterentwicklung des Gesundheitswesens mit dem Sonderpreis „Gesundes Land NRW“ ausgezeichnet. Im ersten Schritt sollen nun im Vergleich zur Regelversorgung in mehreren Regionen Kosten und Nutzen von F-SPOKE evaluiert werden. Parallel dazu soll in Zusammenarbeit mit den Krankenkassen F-SPOKE in einen Vertrag zur Integrierten Versorgung nach § 140a SGB V, überführt werden. Voraussetzungen, fördernde und hemmende Faktoren der Etablierung werden im Projektverlauf evaluiert. Am Ende der Förderzeit soll ein schlüssiges Konzept für eine Überführung in Regelstrukturen mit Kosten- Nutzen-Analyse aus GKV- und gesellschaftlicher Sicht vorgelegt werden.

Auch wenn im Antrag die Intervention F-Spoke genannt wurde, hat sich im allgemeinen Sprachgebrauch der Name „Familien-SCOUT“ für die Intervention durchgesetzt und die Mitarbeitenden, die die Familien begleiten, werden „Familien-Scouts“ genannt.

Im Rahmen der Studie sollte belegt werden, dass Familien mit einem krebs-erkrankten Elternteil die angebotene Intervention in Anspruch nehmen und dadurch bei mindestens einem Elternteil in den Familien eine klinisch signifikante Reduktion der psychosozialen Belastung erreicht werden kann. Damit könnte dieser Elternteil emotional wieder mehr für die Kinder zur Verfügung stehen und sie bei der Bewältigung der elterlichen Krebserkrankung so unterstützen, dass eine psychische Folgeerkrankung sowohl bei den Eltern als auch bei den Kindern vermieden werden kann.

3.1 Studiendesign

Die Studie wurde an drei Universitätskliniken durchgeführt. Dabei wurde in Aachen allen Familien mit einer elterlichen Krebserkrankung und minderjährigen Kindern die Intervention angeboten und bei Einverständnis beider Elternteile durchgeführt. In Düsseldorf wurde die Kontrollgruppe erhoben und in Bonn wurde im ersten Jahr die Kontrollgruppe erhoben, im zweiten Jahr die Intervention implementiert und danach den neu rekrutierten Familien ebenfalls die Intervention angeboten. Siehe Abb. 1.

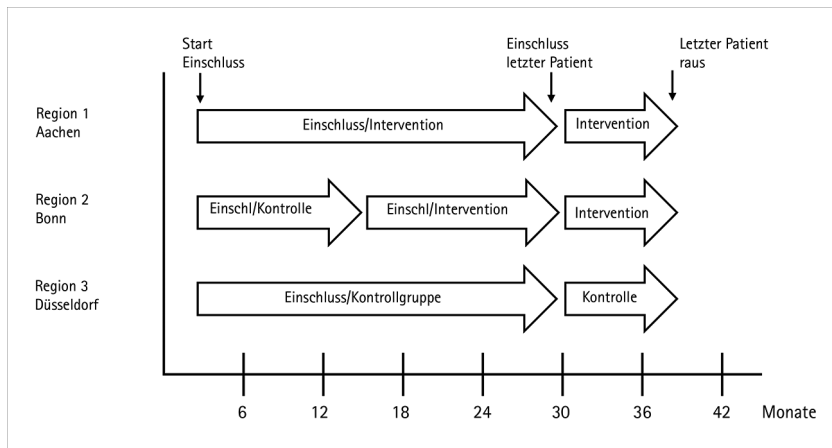


Abb. 1: Schematische Darstellung des Studienablaufes

Quelle: Eigene Darstellung.

Partner bei der Durchführung dieser Studie waren sowohl die Universitätskliniken an den drei Standorten als auch das CHSR (Health Communication Health Services Research = Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung) in Bonn und das IVG (Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie) in Düsseldorf, die für die Evaluation der Daten verantwortlich sind.

Inhaltlich entwickelt und ausgestaltet wurde die Intervention in Zusammenarbeit mit dem regionalen Caritasverband Aachen, der auch die Fachaufsicht über die Familien-Scouts hat.

Das Studiendesign wurde mit allen Partnern gemeinsam entworfen. Die Datenerhebung erfolgte in Form von Fragebögen für alle Familienmitglieder, Interviews mit ausgewählten gesunden Elternteilen als Stellvertretende für die gesamte Familie und durch die Daten der Krankenkasse. Siehe Abb. 2.

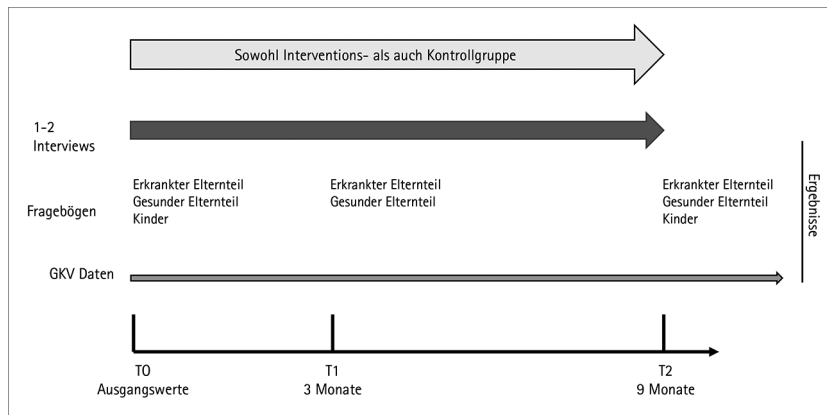


Abb. 2: Schematische Darstellung der Datenerhebung

Quelle: Eigene Darstellung.

Die beteiligten Krankenkassen sind verantwortlich für die Lieferung der Sekundärdaten (Kosten- und Inanspruchnahme aus den Krankenkassendaten), die dafür notwendige Genehmigung bei der Bundesaufsichtsbehörde und für die vertraglich-rechtliche Grundlage der neuen Versorgungsform.

3.2 Konsortial- und Kooperationspartner

Konsortialpartner sind all diejenigen, die Verantwortung tragen für Leistungen, die aus Studienmitteln finanziert werden.

Liste der Konsortialpartner:

1. Prof. Franziska Geiser, Klinik für psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Prof. Peter Brossart, Klinik für Hämatologie und Onkologie am CIO (Centrum für integrierte Onkologie), Universitätsklinikum Bonn
2. Dr. med. Andre Karger, Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Med. Fakultät & Universitätsklinikum, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
3. Prof. Nicole Ernstmann, Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung, Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie Universitätsklinikum Bonn
4. Prof. Andrea Icks, Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie, Centre for Health and Society, Medizinische Fakultät, Heinrich-Heine-Universität, Düsseldorf
5. Jessica Hugot, Regionaler Caritasverband Aachen
6. Jörg Artmann, AOK Rheinland/Hamburg
7. Marcus Hoppe, Techniker Krankenkasse, Nordrhein-Westfalen

Darüber hinaus hatten wir eine Reihe weiterer **Kooperationspartner**, die auf ganz verschiedene Weise die Durchführung der Studie und die Versorgung der Familien unterstützt haben:

Die **Stadt Aachen**, und hier vor allem die Einrichtungen der Jugendhilfe, informierten und motivierten die Mitarbeitenden der Jugendhilfe zur Zusammenarbeit mit den Familien-Scouts. Im weiteren Verlauf übernahmen sie sogar die Finanzierung der Versorgung der Familien, die über die Studie oder den späteren Überbrückungsvertrag nicht abgesichert waren.

Die **Reha-Klinik Bad Oexen** rekrutierte gesunde Elternteile zur Teilnahme an der Kontrollgruppe und besonders auch an den Interviews.

Das **Tumorzentrum Bonn e.V.** arbeitete eng mit den später implementierten Familien-Scouts zusammen und die erfahrene Leitung führte mit den Scouts regelmäßig Fallbesprechungen durch.

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie unterstützte uns **Prof. G. Romer**, der wesentliche grundlegende wissenschaftliche Arbeiten zu Familien mit somatisch schwer erkrankten Elternteilen durchgeführt und das COSIP-Beratungsprinzip entwickelt hat (Romer & Müller, 2014). Er schulte Mitarbeitende und niedergelassene Kinder- und Jugendpsychotherapeuten als weitere Kooperationspartner in der ambulanten Versorgung der Familien.

Die **Frauenseלבsthilfe nach Krebs e. V.** informierte ihre Mitglieder und motivierte zur Teilnahme an unserer Studie.

Liste der Kooperationspartner:

1. Stadt Aachen – vor allem die Einrichtungen der Jugendhilfe
2. Reha-Klinik Bad Oexen
3. Tumorzentrum Bonn e. V.
4. Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Uniklinik Münster – Herr Prof. Romer
5. Frauenseלבsthilfe nach Krebs e. V. – zur Rekrutierung von Familien

3.3 Erste Ergebnisse

Insgesamt nahmen 472 Familien an der Studie teil, 262 in der Interventionsgruppe in Aachen (185 Familien) und Bonn (77 Familien) und 210 in der Kontrollgruppe in Düsseldorf (141 Familien) und Bonn (69 Familien) vor Einführung der Familien-SCOUTs.

Die Elternteile füllten mehrere Fragebögen bei Eintritt in die Studie, nach drei und nach neun Monaten aus. Die Kinder ab acht Jahren füllten einen kurzen Fragebogen zu Beginn und nach neun Monaten aus.

Darüber hinaus wurden insgesamt 50 Interviews mit den gesunden Elternteilen stellvertretend für die Situation in der ganzen Familie geführt.

Somit stehen drei Datenquellen für die Auswertung zur Verfügung: die Ergebnisse aus den Fragebogendaten, die Ergebnisse aus den Interviews und die Ergebnisse aus den Sekundärdaten (Inanspruchnahme- und Kostendaten) der Krankenkassen.

Die Wirksamkeit der Intervention soll überprüft werden. Das **primäre Outcome**, sozusagen der Beleg für die Wirksamkeit, soll durch die klinisch relevante Reduktion der psychosozialen Belastung bei mindestens einem Elternteil in einem Zeitraum von 9 Monaten gemessen werden.

Die Ergebnisse aller Datenanalysen befinden sich derzeit noch in der Phase der Auswertung; sie werden spätestens im ersten Quartal 2023 als Ergebnisbericht und Evaluationsbericht auf der Seite des Innovationsfonds beim G-BA unter dem Stichwort Familien-SCOUT veröffentlicht.

Hinweis

Weitere Informationen finden Sie hier: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/familien-scout-sectoren-und-phasenuebergreifende-unterstuetzung-fuer-familien-mit-krebserkranktem-elternteil.188>

4 Intervention

4.1 Definition Familien-SCOUT

„Familien-SCOUT“ ist – wie bereits in Kapitel 3 erwähnt – das Akronym der vorgestellten Studie und steht als Abkürzung für die

„**sectoren-** und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebs-erkranktem Elternteil“.

Gleichzeitig soll das Wort „**Scout**“ aber auch die Grundidee dieser neuartigen Intervention benennen. Scout ist das englische Wort für Pfadfinder und meint hier: gemeinsam mit der Familie einen guten Weg durch die Krise, durch die Ausnahme-situation der elterlichen Krebserkrankung finden.

Damit ist im Namen eigentlich schon der wesentliche Inhalt der Intervention zusammenfassend adressiert: Unterstützung und Begleitung auf dem Weg einer erfolgreichen Krankheitsbewältigung für alle Familienmitglieder. Das Ziel der Inter-vention ist es, psychosoziale Nebenwirkungen und Spätfolgen der Erkrankung für alle Familienmitglieder zu verhindern oder zu minimieren und durch erfolgreiche Bewältigung eher zu innerem Wachstum und guter Lebenszufriedenheit beizutragen.

Die Durchführung der Intervention orientiert sich am Regelkreis eines klassi-schen Care und Case Managements für komplexe und mehrdimensionale Inter-ventionen. Die Aufgabe der Familien-Scouts ist nur dann zu bewerkstelligen, wenn in der Region ein interdisziplinäres Versorgungsnetz (care: Versorgungsgestaltung) entsteht und gepflegt wird.

Die Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC) definiert in ihrer Satzung:

„Case Management ist ein Handlungsansatz zum Aufbau eines zielgerichteten Systems von Zusammenarbeit, das am konkreten Unterstützungsbedarf der einzelnen Person ausgerichtet ist und an deren Herstellung die betroffene Person konkret beteiligt wird. Ziel ist, Aufgaben und Abläufe aller in der Klienten- und Patienten-versorgung tätigen Professionen zu koordinieren und die Leistungserbringung mög-lichst effizient und effektiv zu gestalten. Care Management hat die Optimierung der Versorgung im jeweiligen Bereich zum Ziel.“

Die konkrete Intervention in der Familie entspricht zum einen dem beschriebenen typischen Case Management, da die Familien über vorhandene informative, finan-zielle, organisatorische, psychosoziale, pflegerische und palliative Unterstützungs-angebote informiert werden und ihnen Zugang zu diesen Angeboten vermittelt wird. Andererseits bietet der Familien-Scout darüber hinaus auch selbst Basisinterventio-nen in der Familie, insbesondere in den Bereichen sozialrechtliche Beratung, Öff-nung der Kommunikation in der Familie und emotionale Krankheitsbewältigung, an und führt sie bedarfsorientiert durch.

In den folgenden Abschnitten werden die genaueren Inhalte, die Zugangswege, Setting und Dauer der Intervention, im Kapitel 5 das Assessment und im Kapitel 6 die weitere Durchführung der Intervention bis zum Abschluss näher erläutert.

4.2 Familien-Scout – fester Ansprechpartner für die Familie

Die Familie erhält zu Beginn der Intervention einen fest zugeordneten Ansprechpartner, den Familien-Scout (notwendige Qualifikation und Schulung, siehe Kapitel 7).

Der Familien-Scout begleitet die Familie phasenübergreifend, das bedeutet über verschiedene Phasen der Erkrankung, wie Erstdiagnose, Rezidiv, Metastasierung, palliative Phase und den Tod des erkrankten Elternteils hinaus bis in die Trauerphase und Neuausrichtung der Familie. Er/sie steht dabei als Ansprechpartner für alle Familienmitglieder zur Verfügung.

Grundlage für diese Form der komplexen Intervention ist ein Vertrauensverhältnis zwischen Familie und Familien-Scout, das insbesondere in der ersten Phase der Begegnung durch den Familien-Scout aktiv gefördert und hergestellt wird.

Sicherlich stellt das Gespräch die wichtigste Form der Familien-Scout-Intervention dar. Gleichzeitig findet aber auch klassische Beratung zu sozialrechtlichen Angelegenheiten statt und der Familien-Scout hilft in diesem Zusammenhang auch bei der konkreten Antragstellung und dem Kontakt zu Leistungserbringern und Leistungsträgern.

Da – wie schon in der Einleitung erwähnt – Unterstützungsangebote für Familien in dieser Situation in verschiedenen Sozialgesetzbüchern existieren, ist es selbst für Fachkräfte der sozialen Arbeit schwer, eine adäquate Versorgung zu identifizieren und zu beantragen. Diese unterschiedlichen Unterstützungsangebote adressieren jeweils nur einen kleinen Teil des Problems, sind mühsam in der Antragstellung und schließen sich zum Teil gegenseitig aus. Darüber hinaus muss bei Beantragung, Ablehnung, Widerspruch und Antrag an neuer Stelle eine gewisse Reihenfolge eingehalten werden und die Kostenübernahme für ambulante Maßnahmen ist unklar. Das führt dazu, dass Familien in der Regel selbst nach guter Information und Beratung überfordert sind mit der Antragstellung. Deswegen gehört neben der Befähigung zur möglichst eigenständigen Verhandlung mit Leistungsträgern immer wieder auch die ganz praktische Unterstützung beim Ausfüllen der Anträge zu den Aufgaben der Scouts.

Auch die Unterstützung bei der Sicherung der finanziellen Grundlage der Familie aus den verschiedenen Sozialsicherungssystemen (Krankenkassen, Rentenkassen, Sozialamt) und die Beantragung finanzieller Mittel, die für Krebspatientinnen und -patienten und ihre Familien in dieser Situation bereit-

gestellt werden (z. B. Härtefallfonds der Deutschen Krebshilfe etc.) gehört zu den Aufgaben des Scouts.

Eine weitere wichtige Aufgabe des Familien-Scouts ist die Vermittlung zu weiteren unterstützenden oder therapeutischen Angeboten. Am häufigsten finden Vermittlungen zu niedergelassenen Psychotherapeutinnen und -therapeuten/Psychonkologinnen und -onkologen, zu Kinder- und Jugendpsychotherapeutinnen und -therapeuten, zu ambulanten Pflegediensten, zu ambulanten und stationären palliativen Versorgungsangeboten und zu spezifischen Trauerangeboten statt.

Nicht zuletzt versorgt der Familien-Scout die Familie auch mit gutem Informationsmaterial, kind- und jugendgerechten Broschüren, Büchern, die in altersgerechter kindlicher und einfühlsamer Sprache eine Krebserkrankung oder den Tod eines Familienmitglieds erläutern und weist auf entsprechende Internetseiten, Aufklärungsfilm, etc. hin.

Der Familien-Scout ist regional eng vernetzt mit den onkologisch tätigen Ärztinnen und Ärzten im stationären und ambulanten Bereich, den Sozialdiensten der umliegenden Krankenhäuser, den Psychoonkologinnen und -onkologen, den Mitarbeitenden der Jugendhilfe, Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeutinnen und -therapeuten, Psychiaterinnen und Psychiatern und ärztlichen/psychologischen Psychotherapeutinnen und -therapeuten mit familientherapeutischer Ausbildung.

4.3 Zugangswege

Die Erfahrung in anderen Projekten zeigt, dass Familien häufig durch die Erstdiagnose einer Krebserkrankung oder durch die Information über die Rückkehr der Erkrankung (Rezidiv, Metastasierung) in einen solchen Ausnahmezustand geraten, dass es ihnen nicht möglich ist, in dieser Situation aktiv nach Hilfe zu suchen und diese in Anspruch zu nehmen.

Daher ist ein aktiv aufsuchendes Angebot für diese Familien angemessener.

Dazu müssen alle im Medizinbetrieb tätigen professionell Agierenden rund um eine Krebserkrankung (die medizinischen Behandelnden, die klinischen Sozialarbeitenden, die klinisch tätigen Psychoonkologinnen und -onkologen und weitere im medizinischen Betrieb Tätige) die krebserkrankten Elternteile, die mit minderjährigen Kindern im Haushalt leben oder das Sorgerecht für sie tragen, zunächst einmal identifizieren. Das ist durchaus nicht profan, da bisher im medizinischen Dokumentationssystem nirgendwo dokumentiert wird, ob an Krebs erkrankte Patientinnen und Patienten Verantwortung für minderjährige Kinder tragen. Nur durch eine gute Öffentlichkeitsarbeit, gute Fachinformation und Sensibilisierung für die Problematik können die betroffenen Familien von den Professionellen identifiziert und über die neue Versorgungsform Familien-Scout

informiert werden. Den Familien wird angeboten – und das scheint entscheidend für die Inanspruchnahme zu sein –, dass ihre Kontaktdaten an die Mitarbeitenden von Familien-Scout weitergegeben werden, damit diese aktiv auf die Familien zugehen können.

Nach Übergabe der Kontaktdaten meldet sich der Familien-Scout proaktiv telefonisch bei der Familie und bietet innerhalb von drei Werktagen ein erstes Beratungs-/Informationsgespräch an: bei stationärem Aufenthalt noch im Krankenhaus, sonst bei der Familie zu Hause oder im Büro und richtet sich bei der Terminvereinbarung nach den Bedürfnissen und Verfügbarkeiten der Familie. Dies erfordert eine hohe Flexibilität der Familien-Scouts.

4.4 Setting

In der Regel besucht der Familien-Scout die Familie zu Hause, um den organisatorischen Aufwand für die Familie möglichst klein zu halten und die Schwelle für die teilnehmenden Familienmitglieder möglichst niedrig anzusetzen. Nach Wunsch und während der Corona-Pandemie finden diese Gespräche aber auch als Videogespräche und zum Teil auch auf Spaziergängen statt. Wenn einzelne oder mehrere Familienmitglieder lieber in das Büro des Familien-Scouts als neutralen Raum kommen wollen, ist das immer auch möglich.

Familiensysteme können ebenso wie die krankheitsbedingten Belastungen sehr unterschiedlich sein. Die Teilnehmenden und die Rahmenbedingungen für die Gespräche werden daher vom Familien-Scout sehr sorgfältig und situationsbezogen ausgewählt. Das erste Gespräch findet in den meisten Fällen als reines Elterngespräch statt, um die Situation und die damit verbundenen Sorgen, Ängste und Belastungen der Eltern ohne Einschränkungen kennen zu lernen. Die Anwesenheit der Kinder beim Erstgespräch kann die Eltern veranlassen zum vermeintlichen Schutze der Kinder, nicht alle Themen, Sorgen und Ängste offen anzusprechen. Danach kann ein Familiengespräch unter Moderation des Familien-Scouts den Familienmitgliedern einen offenen Austausch miteinander ermöglichen. Einzelgespräche bieten einen geschützten Rahmen, offen über die eigenen Befindlichkeiten und individuelle Bedürfnisse zu sprechen. Die Auswahl des Gesprächssettings trifft der Familien-Scout in Absprache mit den Familienmitgliedern.

4.5 Dauer der Intervention

Prinzipiell sollte die Unterstützung durch einen Familien-Scout so angelegt sein, dass sie letztendlich die Familie befähigt, Alltags- und Krankheitsbewältigung nach der akuten Krise wieder alleine zu bewerkstelligen. Für diese Aufgabe benötigen Familien-Scout und Familie gemeinsam ein sehr unterschiedliches Ausmaß an Zeit

und Zeitraum. Je nach vorhandenen Informationen und Ressourcen in der Familie genügen manchmal schon ein bis zwei Gespräche, manchmal werden auch 20 Gespräche nicht ausreichen, in der Regel sind es aber bis zu zehn Gespräche in unterschiedlichen Konstellationen im Zeitraum von 9–12 Monaten. In Familien, in denen der Krebs erkrankte Elternteil verstirbt, besteht oft auch noch länger ein geringfügiger Bedarf an Gesprächen bis etwa 18 Monate nach dem Todeszeitpunkt.

5 Erstgespräch – Assessment

Beziehungsaufbau und Kennenlernen der Familie

Das Erstgespräch stellt den ersten persönlichen Kontakt des Familien-Scouts mit der Familie dar. Hier beginnen das gegenseitige Kennenlernen und der Aufbau einer **vertrauensvollen Arbeitsgemeinschaft**. Zunächst erfolgt eine kurze Vorstellung des Familien-Scouts, die Erläuterung der Arbeitsweise mit beispielhaften Unterstützungsmöglichkeiten und die Information zum Thema Schweigepflicht. Insbesondere die **Regelungen zur Schweigepflicht** (Abb. 4) stellen einen wichtigen Aspekt dar, damit ein vertrauensvoller Rahmen für die gemeinsame Arbeit gebildet werden kann. Dabei gilt die Schweigepflicht für alle Gespräche, die der Familien-Scout mit der Familie führt und er/sie vereinbart, für notwendige Kontakte zu Dritten (Behandelnde aus dem Medizinsystem, Therapeutinnen und Therapeuten, Krankenkassen, Jugendhilfe, etc.) jeweils ein schriftliches Einverständnis bei der Familie einzuholen.

Die Grundlage der Finanzierung des Familien-Scout-Einsatzes in dieser Familie (z. B. ob im Rahmen eines Vertrages mit der Krankenkasse oder über die Jugendhilfe) wird transparent dargestellt und auf entsprechend notwendige Formalitäten hingewiesen.

Für den ersten Besuch ist auch ein sensibles Gespür für das Bewegen in der Privatsphäre der Familie wichtig, sofern es sich um einen Hausbesuch handelt.

Die Gesprächsdauer und -intensität sollte unbedingt auf die aktuelle Belastungssituation der Familie angepasst werden und es sollte genügend Flexibilität vorhanden sein, auch auf akute Fragen und aktuelle Bedürfnisse der Familie reagieren zu können. Gleichzeitig ist es wichtig, dass neben der Erhebung der IST-Situation im Assessment für die Familie der Ausblick auf die folgende Unterstützung klar und eine erste Entlastung spürbar wird.

5.1 Erhebung der IST-Situation

Das Einverständnis beider Elternteile vorausgesetzt, erhebt der Familien-Scout folgende Daten (siehe Abb. 3):

- alle im Haushalt lebenden Familienmitglieder mit Namen und Geburtsdatum und Verwandtschaftsgrad (Patchwork Familien)
- falls vorhanden, weitere minderjährige Kinder, für die einer der Elternteile das Sorgerecht hat
- krankheitsrelevante Daten des erkrankten Elternteils, inklusive anstehender onkologischer Therapien, um die zu erwartende Belastung für die Familie einschätzen und für die Zukunft abschätzen zu können
- Kontaktdaten, über die die Familie kontaktiert werden möchte

Da stabile Alltagsabläufe, die Funktionalität der Familie und die offene Kommunikation innerhalb der Familie wesentliche Schutzfaktoren bezüglich einer weiteren gesunden psychischen Entwicklung der Kinder darstellen (siehe Einleitung), umfasst das Assessment im weiteren Sinne ebenfalls die drei zuvor erwähnten Dimensionen:

- Organisation des Alltags mit Kindern und Organisation des Haushalts,
- Kommunikation über die Erkrankung in der Familie und
- emotionale Krankheitsbewältigung bei allen Familienmitgliedern.

5.1.1 Organisation des Alltags mit Kindern

Da häufig der krebserkrankte Elternteil für die Organisation des Alltags zumindest partiell ausfällt und der gesunde Elternteil sowohl diesen Ausfall kompensieren muss als auch zusätzliche Aufgaben wie Begleitung zu Arzt-Gesprächen, Besuche im Krankenhaus, Gespräche mit Angehörigen, Freunden, Arbeitgebenden, Krankenkassen etc. übernehmen muss, gehen häufig vertraute Alltagsabläufe für Eltern und Kinder schon früh verloren. Nicht selten können die Kinder ihren Freizeitaktivitäten nicht mehr nachkommen, weil niemand sie bringen und abholen kann, und sie auch zusätzliche Aufgaben im Haushalt übernehmen müssen.

Aus diesem Grunde gehört zum Assessment die Erhebung der Organisation des Alltags:

- Wie ist die Betreuung der Kinder geregelt?
- Wie sind die anstehenden Aufgaben im Haushalt organisiert?
- Wie ist aktuell die finanzielle Absicherung der Familie?
- Gibt es Unterstützungsbedarf, den die Familie konkret benennen kann?

Aus dieser Erhebung abzuleitende Arbeitsaufträge (siehe Abb. 7) sind zum Beispiel die Information und die Unterstützung bei der Antragstellung zu einer Haushaltshilfe nach § 38 SGB V, die Information über mögliche Unterstützung bei der Kinderbetreuung im Rahmen der Jugendhilfe, § 20 SGB VIII, die Information zu den Lohnersatzleistungen (Lohnfortzahlung, Krankengeld, Übergangsregelung, Erwerbsminderungsrente) und den Möglichkeiten einmaliger finanzieller Unterstützung, zum Beispiel der Härtefonds der Deutschen Krebshilfe und der Hilfsfonds des Bundespräsidenten (weitere Einzelheiten in Kapitel 6).

5.1.2 Offene Kommunikation über die Erkrankung in der Familie

Zunächst sind Eltern häufig selbst so schockiert über die Diagnose der Krebserkrankung, dass sie nicht in der Lage sind, ihre Kinder adäquat zu informieren und mit ihnen über die Erkrankung, die anstehenden Therapien, die anstehenden Veränderungen in den Alltagsabläufen und die möglicherweise unsichere Prognose zu sprechen. Nicht selten möchten sie ihre Kinder schonen und sie vor dem

Schmerz, den so eine Mitteilung auslöst, schützen. Sie haben Sorge, dass in einem Gespräch mit den Kindern ihre eigenen Sorgen und Ängste zutage treten und sie dann in dieser Situation nicht zur Verfügung stünden, um ihre Kinder zu trösten. Häufig fehlen ihnen auch einfach die Worte, um ihren Kindern altersgerecht die gerade erhaltene, kaum selbst verstandene Information zu formulieren. Die Frage ihrer Kinder: „Mama, Papa, musst du jetzt sterben?“ möchten sie auf jeden Fall vermeiden. Viele Eltern unterschätzen einfach auch die emotionale Belastung, die bei den Kindern auch dann ankommt, wenn sie von ihren Eltern nicht informiert wurden. Kinder verfügen in der Regel über seismographisch ausgerichtete Antennen, die ihnen sofort signalisieren, wenn es in der Familie eine relevante Veränderung gibt. Wenn sie in dieser Situation nicht einbezogen werden, nicht angemessen informiert werden, entwickeln sie Fantasien über das Geschehen. Dabei sind diese Fantasien häufig sehr viel dramatischer als die Realität, außerdem sind diese Fantasien häufig mit Schuldgefühlen verbunden. Kinder fragen sich, ob sie selbst etwas falsch gemacht haben, ob die Ursache für die Veränderung in der Familie in ihrem Verhalten oder gar in ihren Gedanken begründet sein könnte.

Heute Erwachsene, die als Kind erlebt haben, dass ein Elternteil an Krebs erkrankt war, sagen unisono, das Schlimmste sei gewesen, nicht einbezogen worden zu sein.

Wenn Kinder eine Situation, eine Belastung nicht verstehen können, ziehen sie sich zurück oder werden verhaltensauffällig. In jedem Falle können sie ihre eigene Entwicklung, die psychische Entwicklung und die Selbstständigkeitsentwicklung nicht mehr adäquat vorantreiben. Häufig können sie sich auch nicht mehr konzentrieren und lassen in ihren schulischen Leistungen nach.

Von daher wissen wir, dass eine einfühlsame, offene, altersgerechte Kommunikation mit Kindern über die Erkrankung eines Elternteils von zentraler Bedeutung für die Bewältigung ist.

Deswegen lässt der Familien-Scout im Assessment die Eltern die Kommunikation über die Erkrankung in verschiedenen Kontexten einschätzen:

- Wie offen können Sie als Paar über die Krebserkrankung sprechen?
- Wie offen können Sie als Eltern mit ihren Kindern über die Krebserkrankung sprechen? Über was genau sind die Kinder informiert?
- Wie offen kommuniziert die Familie über die Krebserkrankung des Elternteils mit Außenstehenden, zum Beispiel mit Freunden, Kollegen, aber auch mit Kita und Schule der Kinder?

Arbeitsaufträge, die sich aus dieser Dimension des Assessments ergeben können, sind zum Beispiel die Information zu einer kindgerechten Aufklärung, die Vorbereitung der Eltern für ein Gespräch mit ihren Kindern, die Bereitstellung von Broschüren und kindgerechten Bilderbüchern, ein gemeinsames Familiengespräch mit dem Familien-Scout über die Erkrankung des Elternteils und deren Auswirkungen auf den Alltag (weitere Informationen zur Umsetzung in Kapitel 6).

5.1.3 Emotionale Krankheitsbewältigung bei allen Familienmitgliedern

Die dritte wichtige Dimension, die im Assessment erhoben wird, ist die emotionale Krankheitsbewältigung bei jedem einzelnen Familienmitglied. Bewältigungsstrategien sind individuell sehr unterschiedlich, bei Paaren nicht selten sogar entgegengesetzt (offen-konfrontierend versus verschlossen-verdrängend) und zeitlich finden Bewältigungsprozesse auf emotionaler Ebene in Familien nicht synchron statt. Aus diesem Grunde ist es wichtig, die aktuelle emotionale Bewältigungssituation und etwaigen Unterstützungsbedarf für jedes Familienmitglied einzeln zu erheben. Dabei dienen die Eltern als notwendige Informationsgeber für die emotionale Situation ihrer noch kleineren Kinder. Bei Jugendlichen ist es wünschenswert, diese selbst zu Wort kommen zu lassen.

- Wie kommen Sie mit der Krankheitssituation auf emotionaler Ebene zurecht?
- Wie kommen Sie mit der Krankheitssituation ihres Partners auf emotionaler Ebene zurecht?
- Was glauben Sie, wie es ihrem Kind mit der neuen Situation geht?
- Könnte es sein, dass Sie/jemand aus der Familie sich mehr Unterstützung wünscht?

Und für die Jugendlichen:

- Magst du mir erzählen, wie du mit der Krankheitssituation deiner Mutter/ deines Vaters zurechtkommst?

Auch aus dieser Dimension des Assessments können spezifische Arbeitsaufträge entstehen: zum Beispiel ein supportives Gespräch alleine mit dem Familien-Scout, ein gemeinsames Gespräch mit der ganzen Familie zum Thema Krankheitsbewältigung, aber auch die Vermittlung zu einem Psychoonkologen bzw. einer Psychoonkologin oder einem Kinder -und Jugendpsychotherapeuten bzw. einer Kinder- und Jugendpsychotherapeutin wären möglich (nähere Einzelheiten siehe Kapitel 6).

5.2 Dokumentation des Assessments

Die Ergebnisse des Assessments und die konkreten Arbeitsaufträge werden strukturiert erfasst (Abb. 3–7):

Familien-SCOUT **Eingangsdokumentation**

Familienname:				Datum:	
Sozialstatus:	Erwerbstätig/ AU/Erwerbsminderungsrente/Elternzeit/Sonstiges				
Mutter:					
Vater:					
Krankengeld:	seit:		bis. voraussichtlich:		Datum erste AU:
Pflegegrad:	seit:		Veränderung:		
Weitere Belastungsfaktoren:					
Welche Unterstützung gibt es bisher:					
Gewünschte Unterstützung:					
Vereinbarungen nach dem Erstgespräch:					
Vermerke:					

Abb. 3: Eingangsdokumentation

Quelle: Familien-SCOUT.

 Familien-SCOUT	Schweigepflichtentbindung							
Sehr geehrte Eltern!								
Name, Vorname: _____	geb. am: _____	wohnhaft in: _____						
_____	_____	_____						
<p>Die Mitarbeiterin von Familien-SCOUT begleitet und unterstützt Ihre Familie. Im Rahmen dieser Begleitung und Unterstützung sind gegebenenfalls Absprachen mit verschiedenen Einrichtungen, Behörden etc. erforderlich. Um diese Zusammenarbeit zu ermöglichen, möchten wir Sie bitten, mit dieser Erklärung die nachfolgend aufgeführten Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen von der Schweigepflicht zu entbinden. Diese Schweigepflichtentbindung gilt für beraterische, therapeutische und medizinische Bereiche während der Dauer der aktuellen Betreuung durch Familien-SCOUT. Bezeichnen Sie bitte die Institutionen genau, für die Ihre Schweigepflichtsentbindung gelten soll.</p>								
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 50%; text-align: left;">Institution mit Adresse</th> <th style="width: 50%; text-align: left;">Ansprechpartner/-in</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="padding: 5px;"> Familien-SCOUT Caritasverband Aachen Oligsbendengasse 7 52070 Aachen </td> <td style="padding: 5px;"> Familien-SCOUT-Mitarbeiterin Frau: </td> </tr> <tr> <td style="height: 40px;"> </td> <td> </td> </tr> </tbody> </table>			Institution mit Adresse	Ansprechpartner/-in	Familien-SCOUT Caritasverband Aachen Oligsbendengasse 7 52070 Aachen	Familien-SCOUT-Mitarbeiterin Frau:		
Institution mit Adresse	Ansprechpartner/-in							
Familien-SCOUT Caritasverband Aachen Oligsbendengasse 7 52070 Aachen	Familien-SCOUT-Mitarbeiterin Frau:							
<p>Hiermit entbinde ich/entbinden wir die oben genannten Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der jeweiligen Institution, oder deren Vertretung im Amt, gegenseitig von der Schweigepflicht, soweit dies für die Begleitung unserer Familie erforderlich ist. Mir/uns ist bekannt, dass ich/wir diese Entbindung von der Schweigepflicht jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen kann/können.</p>								
_____ Ort	_____ Datum	_____ Unterschrift Personensorgeberechtigte 1						
_____ Ort	_____ Datum	_____ Unterschrift Personensorgeberechtigte 2						

Abb. 4: Schweigepflichtentbindung
 Quelle: Familien-SCOUT.

Zur erweiterten Familie gehören der neue Partner der Mutter, der in einer eigenen Wohnung lebt, und die Eltern der Mutter, die in der Nähe wohnen.

Krankheitsverlauf:

Vor etwa 5 Jahren wurde bei Frau A. gegen Ende ihrer Schwangerschaft aufgrund plötzlich auftretender Epilepsien ein Hirntumor festgestellt. Nach der Geburt ihres Kindes erfolgte eine entsprechende Krebsbehandlung, an deren Ende sie tumorfrei war.

Frau A. lebt einige Jahre ohne erkennbare Anzeichen einer erneuten Erkrankung, sie arbeitet an einer Schule und geht eine neue Partnerschaft ein. Die gesundheitliche Situation von Frau A. verändert sich schlagartig, als es jetzt aufgrund einer Hirnblutung zu einer Halbseitenlähmung kommt. Ursache ist ein Rezidiv des Hirntumors. Die erneute Erkrankungssituation ist noch unklar und die Entwicklung nicht sicher einzuschätzen. Aber die Wahrscheinlichkeit, dass sich die gesundheitliche Situation von Frau A. viel schneller verschlechtert, als die Familie realisieren kann, ist sehr groß.

Während des stationären Aufenthaltes wird das Kind von den Großeltern versorgt. Auch der leibliche Vater reist an den Wochenenden an und betreut sein Kind. In den Gesprächen wird deutlich, dass die Vorstellungen zur Bewältigung und die Bedürfnisse in der Familie sehr unterschiedlich und teilweise auch gegenläufig sind. Dies führt immer wieder zu Konflikten und wenig Bereitschaft zu offenen Gesprächen. Die Situation führt insgesamt zu einer großen Verunsicherung des Kindes.

Assessment und Auftragsdokumentation:

Frau A. kann aufgrund der körperlichen und auch kognitiven Einschränkungen die Versorgung des Kindes auch mit Unterstützung durch eine Haushaltshilfe nicht allein leisten. Der finanzielle Rahmen der Familie ist gesichert. Im Vordergrund stehen die Sicherstellung der Versorgung der kranken Mutter und der Betreuung des Kindes, das Befähigen der An- und Zugehörigen zur offenen Kommunikation und eine Vorsorgeplanung für den Fall, dass die Mutter verstirbt.

Folgende Aufträge werden dokumentiert und z. T. direkt umgesetzt:

In der Dimension „Organisation des Alltags“:

- Vom Familien-Scout unterstützt erstellen Großmutter und Mutter einen Versorgungsplan für die ersten zwei Wochen nach Krankenhausentlassung, in dem alle Familienmitglieder feste Zeiten übernehmen, in denen sie in der Wohnung der Mutter anwesend sind und Mutter und Kind unterstützen.
- Eine Pflegekraft wird gesucht, die bereit ist, bei der Mutter einzuziehen, die Pflege der Mutter und die Haushaltsführung zu übernehmen und die Mutter bei der Betreuung des Kindes zu unterstützen

- Eine ambulante neurologische REHA wird beantragt und soll zeitnah angetreten werden.
- Vorsorgeplanung zum Sorgerecht für den Fall, dass die Mutter verstirbt

In der Dimension „offene Kommunikation“:

Folgende Gespräche werden geplant:

- Einzelgespräch mit der Mutter zur gemeinsamen Elternrolle
- Einzelgespräch mit dem leiblichen Vater des Kindes zur gemeinsamen Elternrolle
- Paargespräch zur Kommunikation mit dem Kind und zur Versorgung des Kindes bei Verschlechterung des Gesundheitszustandes oder Versterben der Mutter
- Altersentsprechende Aufklärung des Kindes durch beide Elternteile und adäquater Einbezug in die alltäglichen Veränderungen.

In der Dimension „Emotionale Krankheitsbewältigung“:

- In allen Gesprächen bietet der Familien-Scout an, auch über die spürbare Verunsicherung und potenzielle Bedrohung, eben auch über ein mögliches Versterben der Mutter zu sprechen und gibt Raum für die aufkommenden Emotionen. Ziel ist die emotionale Entlastung und das Ermöglichen einer selbstbestimmten Gestaltung der Lebenssituation.
- Eventuell Anbindung des Kindes an einen/eine Kinder- und Jugendpsychotherapeuten oder -therapeutin.

6 Weitere Durchführung der Intervention

Die weitere Intervention in der Familie umfasst die Umsetzung der gemeinsam entwickelten Arbeitsaufträge aus dem Assessment und den jeweils aktuellen Bedürfnissen der Familie, die sich in der oft dynamischen Krankheitssituation auch schnell verändern können. Arbeitsaufträge können zum Teil durch den Familien-Scout selbst umgesetzt werden. Sie werden im Weiteren „Basisinterventionen“ genannt. Oder es erfolgt zur Umsetzung eine gezielte Zuweisung an weitere Professionelle (siehe Kapitel 6.3).

Die Schwelle zur Inanspruchnahme der Basisinterventionen, die durch den Scout selbst durchgeführt werden können, scheint für die Familien sehr viel niedriger zu sein. So ist es für Familien häufig viel einfacher zu realisieren, dass Kinder oder Jugendliche zunächst mit dem Familien-Scout ein vertrauliches Gespräch führen, als dass sie direkt Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutinnen und -therapeuten vorgestellt werden. Dieser für die Familien deutlich einfachere Zugang gilt ebenso für eine Basisberatung in Sozialrecht, für Familiengespräche, die Unterstützung einer offenen Kommunikation über die Erkrankung und für die Unterstützung bei der emotionalen Krankheitsbewältigung.

Für die Abwägung, was der Familien-Scout an Basisinterventionen selbst bewerkstelligen kann und wo eine Weitervermittlung an andere professionelle Angebote notwendig erscheint, benötigt es eine gute Ausbildung, sorgfältige Reflexion und in der wöchentlichen Fallbesprechung eine hohe Sensibilität für diese Fragestellung.

Zu Beginn eines jeden Gespräches erfolgt die Frage nach aktuellen Besonderheiten in der Familie und die Reflexion über die Erledigung, den Fortgang der Arbeitsaufträge aus dem vorherigen Gespräch und die besprochenen notwendigen Anpassungen/Veränderungen in den Familien.

Immer wieder werden die aktuellen Bedürfnisse der Familie insgesamt und die der einzelnen Familienmitglieder erhoben, berücksichtigt und ggfls. mit entsprechenden Informationen zu Unterstützungsangeboten beantwortet.

6.1 Grundstruktur der Gespräche

- Erfassen der aktuellen Situation der Familie/ einzelner Familienmitglieder in Bezug auf die Erkrankung
- Erfassen der Stimmung in der Familie, der psychischen Belastung der Familienmitglieder
- Erfassen des Informationsstandes der Familienmitglieder
- Orientierung geben durch Information
- Arbeitsaufträge herausarbeiten

- Abgleich mit eigenen Bewältigungsmöglichkeiten und den Unterstützungsmöglichkeiten im Netzwerk
- Vereinbarung zur Verteilung und Ausführung der Aufgaben
- Zusammenfassung der Inhalte des Gespräches

6.2 Drei Dimensionen im Blick: Organisation, Kommunikation und emotionale Krankheitsbewältigung

In den weiteren Gesprächen mit der Familie oder einzelnen Familienmitgliedern bleiben die drei Dimensionen der Unterstützung weiterhin im Blick des Familien-Scouts.

Diese drei Dimensionen der Unterstützung und die möglichen Unterstützungsangebote aus den verschiedenen Sozialgesetzbüchern (SGB III (Arbeitslosenversicherung), SGB V (Krankenkassen), SGB VI (Rentenversicherung), SGB XIII (Jugendhilfe), SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe), SGB XI (Pflegegeldkasse) und SGB XII (Sozialämter) werden nun detaillierter dargestellt und anschaulich mit Beispielen erläutert:

6.2.1 Organisation des Alltags

Da einerseits bei einer elterlichen Krebserkrankung Alltagsabläufe schon früh verloren gehen können und gleichzeitig aber die **Stabilisierung des Alltags** und das Gefühl von (finanzieller) Sicherheit für Kinder unabdingbar wichtig sind, umfasst dieser Bereich vor allem

- a) **die Betreuung** von Kindern und Haushalt zur Alltagsstabilisierung und
- b) **die finanzielle Absicherung** der Familie. Häufig ist eine wiederhergestellte gute Alltagsorganisation sogar die Grundlage, um weitere emotionale und kommunikative Unterstützung in Anspruch nehmen zu können. Schnell spürbar werdende Entlastungen in diesen Bereichen stärken oft Beziehung und Vertrauensverhältnis zu dem begleitenden Familien-Scout.

Darüber hinaus ist vor allen Dingen auch

- c) **die Vorsorge**, die vorausschauende Planung für den Ernstfall, sehr wichtig. Hier geht es vor allem um eine Vorsorgeplanung für das Fortschreiten der Erkrankung und den möglichen Todesfall des erkrankten Elternteils mit allen daraus erwachsenden Konsequenzen für die Familien.

a) Betreuung von Haushalt und Kindern

Für die Betreuung der Kinder und für die Unterstützung im Haushalt stehen in den verschiedenen Sozialgesetzbüchern eine ganze Reihe von Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung. Einen beispielhaften Überblick gibt Tabelle 1, wengleich in jedem Einzelfall der Anspruch individuell geprüft werden muss:

Tab. 1: Unterstützungsmöglichkeiten aus verschiedenen SGBs:

Bedarf	Unterstützungsangebot	Leistungsträger	SGB	Leistungserbringer	Sonstiges
Betreuung der Kinder/ Hilfe im Haushalt	Haushaltshilfe	Gesetzliche Krankenversicherung (GKV)	V, § 38	Pflegedienste, private Anbieter	Antrag notwendig, KK muss Leistungserbringer akzeptieren, nur bei Kindern <12 J, max. 26 Wo., Ausnahmen bei GKV erfragen
	Haushaltshilfe, Betreuung	Jugendhilfe	VIII, § 20	Private Anbieter	Kind in Not-situationen
	Haushaltshilfe	Beihilfe		Pflegedienste, private Anbieter	Finanzieller Zuschuss nach Antrag an Beihilfestelle
	Haushaltshilfe	Rentenversicherung	IX, § 74	Pflegedienste, private Anbieter	z. B. während Reha-Maßnahme (wenn Rentenversicherung der Kostenträger ist)
	Haushaltshilfe	Gesetzliche Unfallversicherung	VII, § 42	Private Anbieter	Leistungen nach Eintritt des Versicherungsfalles
	Haushaltshilfe	Sozialamt	XII, § 70, 27		z. B. während Bezügen zur Grundsicherung, nach Ausschöpfen der Leistungen der KK
	Haushaltshilfe	Pflegeversicherung	XI, § 36, 37, 45b	Pflegedienste, private Anbieter	Bei Vorliegen eines Pflegegrades >1. (bei Grad 1 nur 125 Euro/Mo. Erstattungsleistung)

Tab. 1: (Fortsetzung)

Bedarf	Unterstützungsangebot	Leistungsträger	SGB	Leistungserbringer	Sonstiges
					CAVE: wenn Pflegegrad beantragt, ist keine Hilfe nach § 38, SGB V mehr möglich.
Betreuung der Kinder	KITA OGS				Oft vorzeitige Unterbringung der Kinder möglich
Betreuung der Kinder außerhalb KITA/ Schule	Tagespflege	Jugendhilfe	VIII, § 20	Zertifizierte Tagesmütter	Insbesondere für kleinere Kinder und nicht abgedeckte „Randzeiten“
Fahrten zu Freizeitaktivitäten				Freunde, Ehrenamtliche Unterstützer	Nach Absprache, hilfreich: Erstellen eines Einsatzplans

b) Finanzielle Absicherung

Auch zur finanziellen Absicherung stehen viele Unterstützungsmöglichkeiten von unterschiedlichen Leistungsträgern zur Verfügung, angefangen vom Schwerbehindertenausweis, mit dem die Solidargemeinschaft einen Teil der Krankheitsbürden ausgleichen möchte, bis hin zu den Lohnersatzleistungen und der sozialen Absicherung. Speziell für Krebspatientinnen und -patienten ist es möglich, beim Härtefonds der Deutschen Krebshilfe, Bonn und beim Bundespräsidialamt eine einmalige finanzielle Unterstützung zu erhalten. Einen Überblick gibt Tabelle 2, wenn gleich in jedem Einzelfall der Anspruch individuell geklärt werden muss:

Tab. 2: Leistungen zur finanziellen Sicherung aus verschiedenen SGBs:

Leistungen	Leistungsträger	SGB	Leistungserbringer	Zeitliche Befristung	Sonstiges
Schwerbehindertenausweis: Ab GdB (Grad der Behinderung) 50 % steuerliche Entlastung, erhöhter Kündigungsschutz, +5 Tage Urlaub	Aus Steuergeldern	IX, § 152	Versorgungsamt	Je nach Erkrankung 24 Mon., 60 Mon. oder unbefristet	Antrag muss von Patientinnen und Patienten gestellt werden

Organisation, Kommunikation und emotionale Krankheitsbewältigung

Leistungen	Leistungsträger	SGB	Leistungs- erbringer	Zeitliche Befristung	Sonstiges
Zuzahlung/Chronikerregelung: Zuzahlungen zu Medikamenten und Heilmitteln reduziert/entfallen.	Krankenkasse	V, § 62		Genehmigung jeweils befristet auf 1 (Kalendar-) Jahr	Antrag muss von Patientinnen und Patienten gestellt werden. (Im ersten Jahr 2% Zuzahlung vom Familienbruttoeinkommen, ab dem 2. Jahr 1 % Zuzahlung, danach Befreiung)
Lohnfortzahlung	Arbeitgeber	Entgeltfortzahlungsgesetz, § 3	Arbeitgeber	i. d. R.6 Wochen wegen derselben Erkrankung	
Krankengeld	Krankenkasse	V, § 44, 46–51	Krankenkasse	78 Wochen inklusive Lohnfortzahlung, bzw. 72 Wochen in 3 Jahren	Regelmäßige AU-bescheinigung nötig
Nahtlosigkeitsregelung	Arbeitslosenversicherung, ALG I	III, § 145	Agentur für Arbeit	6 bis max. 18 Monate	
Teilerwerbsminderungsrente (befristet oder unbefristet)	Rentenversicherung	VI, § 43	Rentenversicherung		Zuschuss zu Erwerbstätigkeit je nach erwirtschafteten Ansprüchen
Erwerbsminderungsrente (befristet oder unbefristet)	Rentenversicherung	VI, § 43	Rentenversicherung		Je nach erwirtschafteten Ansprüchen
Private Berufsunfähigkeitsrente			Verschiedene Versicherungsgesellschaften		Je nach Vertragsbedingungen: oft mit zeitl. Karenz, Einmalzahlung oder monatliche Zahlung

Weitere Durchführung der Intervention

Tab. 2: (Fortsetzung)

Leistungen	Leistungsträger	SGB	Leistungs- erbringer	Zeitliche Befristung	Sonstiges
Grundsicherung	Steuergelder	XII	Sozialamt		
Wohngeld	Steuergelder	I, § 68	Nach Landesrecht bestimmte Behörden		Wohngeldamt
Lastenzuschuss		I, § 26			Nur für Personen, die Eigentum am selbst benutzten Wohnraum haben
Kindergeldzuschlag	Steuergelder	II, § 24–25	Jobcenter, Familienkasse		
Bildung und Teilhabe-Paket	Steuergelder	II, § 28	Jobcenter (bei Sozialhilfeempfängern oder Arbeitssuchenden)	Teils bis zum 18. LJ, teils bis zum 25. LJ	Gemeindeverwaltung bei Leistungsempfängern aus SGB XII
Anerkennung von Mehrbedarf bei Kranken, z. B. für Ernährung	Sozialhilfe	XII, § 30 Abs. 1, § 41 Abs. 2	Sozialamt, Jobcenter		Alle, die Anspruchsvoraussetzungen des § 21 SGB II erfüllen
Härtefonds der dt. Krebshilfe	Deutsche Krebshilfe		www.krebshilfe.de/wir-helfen/haer-tefonds	einmalig	Bedürftigkeit muss attestiert werden
Hilfsfonds des Bundespräsidenten				einmalig	

Quelle: Eigene Darstellung.

Hinweis

Weitere Infos auch in Kapitel 11 (Auszüge aus dem Sozialrecht).

Fallbeispiel zur Unterstützung im Punkt Organisation

Familie B. wird über die Psychoonkologie eines Krankenhauses an die Familien-Scouts angebunden. Das Erstgespräch findet zu Hause statt.

Familiensituation:

Mutter, erkrankt (41 Jahre); Vater (44 Jahre); Kinder (5; 9; 11 Jahre). Beide Eltern sind voll berufstätig. Die zweite Tochter zeigt durch Verhaltensauffälligkeiten, dass sie mit der familiären Situation überfordert und gestresst ist. Bei ihr ist in den letzten Wochen ein ADHS und eine Entwicklungsverzögerung diagnostiziert worden.

Krankheitsverlauf:

2018 erhält Frau B. die Diagnose Mamma CA (Brustkrebs) mit anschließender Behandlung in kurativer Absicht. 2021 werden Metastasen in Lunge, Leber und Knochen diagnostiziert. Geplant sind Strahlentherapie und fortlaufende Chemotherapie in Tablettenform/Spritzen mit einer engmaschigen Kontrolle beim Onkologen. Nachdem Frau B. die erste Krebserkrankung als „besiegt“ und überwunden eingestuft hatte und in dieser Zeit hart gekämpft hatte, ist sie nun tief erschüttert und verzweifelt, dass eine Metastasierung diagnostiziert worden ist – und der Krebs „zurückgekommen“ ist. Sie leidet unter starken Schmerzen, Schwindel, Konzentrations- und Merkfähigkeitsstörungen. Sie ist nur noch eingeschränkt mobil. Durch die erneute Erkrankung fühlt sie ihr Leben bedroht und begrenzt.

Erläuterungen zum Hilfeplan:

Im Erstgespräch lernt der Familien-Scout die Familie und die Erkrankungssituation aus Sicht der Mutter kennen. Erst am zweiten Gespräch nimmt auch der Vater teil. Der Familien-Scout erhält einen Einblick, wie die Kinder bisher in die Situation einbezogen sind und wie die intrafamiliäre Kommunikation aussieht. Als gemeinsames Ziel wird herausgearbeitet, die Belastung der Eltern und der Kinder zu reduzieren, die Kommunikation innerhalb der Familie anzuregen und gemeinsame Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Grundlage dafür ist eine Entlastung im Alltag und die finanzielle Absicherung der Familie.

Organisation:

- a) Unterstützung im Haushalt
- b) Finanzielle Sicherung verbunden mit der Klärung von sozialrechtlichen Ansprüchen

Über § 38 Abs. 4 SGB V wird bei der zuständigen Krankenkasse ein Antrag auf Haushaltshilfe gestellt. Dieser Antrag wird bewilligt und gemeinsam mit dem

Familien-Scout kann bei einer Organisation eine Haushaltshilfe für wöchentlich 8 Stunden vermittelt werden.

Frau B. durchläuft einen Prozess der Selbstreflexion: Sie spürt, dass sie nicht mehr alles unter Kontrolle halten kann. Dazu fehlt ihr die Energie. Die Prioritäten haben sich verschoben: Sie möchte mehr Zeit mit ihren Kindern und ihrem Ehepartner verbringen und kann die außerfamiliäre Unterstützung in Form einer Haushaltshilfe nun annehmen.

Auch die finanzielle Absicherung wird durch die Intervention des Familien-Scouts in die Wege geleitet und enthält viele Stolpersteine. Da Frau B. innerhalb von drei Jahren erneut erkrankt ist, sind Klärungen notwendig (§§ 44, 46–51 SGB V).

Am Ende des Krankengeldbezuges muss Arbeitslosengeld I bei der Arbeitsagentur beantragt werden. Die Agentur fordert nach einer bestimmten Zeit auf, die Arbeitsfähigkeit zu klären.

In Deutschland gilt der Grundsatz „Reha vor Rente“: Die Kostenträger fordern über das Instrument der Rehamaßnahme die Klärung der Arbeitsfähigkeit in „voll erwerbsfähig“, „teilweise erwerbsfähig“ und „nicht-erwerbsfähig“ und leiten damit wieder in die Arbeit bzw. in den Antrag auf eine Erwerbsminderungsrente, hier: Berufsunfähigkeitsrente.

Ein entsprechender Reha-Antrag wird bei der deutschen Rentenversicherung abgelehnt mit der Begründung, dass hierfür die Krankenkasse zuständig sei. Frau B. ist als Ingenieurin im Versorgungswerk der Ingenieure rentenversichert, das keine Reha-Leistungen finanziert. Der Antrag zur Reha wird von der Krankenversicherung zunächst nicht bewilligt. Frau B. legt mit Hilfe des Familien-Scouts einen fristgerechten Widerspruch ein. Der behandelnde Onkologe fasst eine Stellungnahme zur Reha-Fähigkeit und Reha-Prognose.

Der Gesundheitszustand von Frau B hat sich stabilisiert. Sie befindet sich im ALG I Bezug (Nahtlosigkeitsregelung) und möchte wieder in Teilzeit in Ihrem Beruf arbeiten. Dazu hat sie Kontakt mit ihrem Betrieb und dem Integrationsfachdienst wegen der Beruflichen Eingliederung aufgenommen.

Im Weiteren werden u. a. mehrere Eltern- und Familiengespräche geführt, der Familien-Scout organisiert darüber hinaus gemeinsam mit den Eltern und dem Jugendamt ein Gespräch, in dem die Installation einer sozialpädagogischen Familienhilfe und eine weitere Begleitung der Tochter durch das Sozialpädiatrische Zentrum vereinbart wird.

Zur finanziellen Absicherung nach Versterben des erkrankten Elternteils stehen ebenfalls finanzielle Unterstützungsmaßnahmen zur Verfügung. Tabelle 3 gibt einen Überblick, wemgleich im Einzelfall der individuelle Anspruch überprüft werden muss:

Tab. 3: Leistungen zur Hinterbliebenenversorgung

Leistung	Leistungsträger	SGB	Leistungs- erbringer	Sonstiges
Witwen-/Witwer- rente	Rentenversiche- rung	VI, § 46	Rentenversiche- rung des verstor- benen Elternteils	Kleine (25%) oder große (55–60 %) Witwen-/Witwerren- te. Voraussetzungen siehe § 46. Die Ehe muss mind. 1 Jahr bestehen und man darf nicht wie- derverheiratet sein.. Eigenes Einkommen findet Anrechnung. Unterstützung beim Antrag: Versiche- rungsamt der Kom- mune oder Service- stelle der Rentenversicherung.
Sterbevierteljahr	Rentenkasse	§ 7 Ren- tenser- viceord- nung	Rentenversiche- rung oder als Vorschuss vom Renten-Service der Deutschen Post. Wird oft vom Bestatter beantragt.	Drei Monaten nach dem Sterbemonat voller Renten- anspruch, eigenes Einkommen wird nicht angerechnet. Achtung: Fristen beachten. Die Bestat- ter kennen sich dabei gut aus.
Halbwaisenrente	Rentenkasse	SGB VI § 48	Rentenkasse des verstorbenen Elternteils	Hinterbliebener Elternteil ist unter- haltspflichtig und beim verstorbenen Elternteil ist die Anspruchsgrundlage für die Rente erfüllt. Bis zum 18. Lebens- jahr bzw. bei Ausbil- dung/Studium bis zum 27. Lebensjahr (10% des Renten- anspruchs des/der Verstorbenen)

Tab. 3: (Fortsetzung)

Leistung	Leistungsträger	SGB	Leistungs- erbringer	Sonstiges
Erziehungsrente	Rentenkasse aus eigener Versicherung ähnlich der Erwerbsminderungsrente	SGB VI § 47	Rentenkasse des überlebenden Elternteils	Eltern sind geschieden und der hinterbliebene Elternteil erzieht die gemeinsamen minderjährigen Kinder. Es muss die Anspruchsgrundlage für die eigene Rente erfüllt sein.
Unterhaltsvorschuss	Unterhaltsvorschusskasse	Unterhalt-Vorschuss-Gesetz (UVG) § 1/3b	Kommune	Alleinerziehendes Elternteil, Höhe richtet sich nach dem für die betreffende Altersstufe festgelegten gesetzlichen Mindestunterhalt; Kindergeld und Halbwaisenrente werden abgezogen. Besondere Regelungen für Bezieher von Leistungen nach SGB II

Quelle: Eigene Darstellung.

Bezog der/die Verstorbene keine Rente, erfolgt die Beantragung der Hinterbliebenenrente bei der DRV (Deutschen Rentenversicherung).

Bezog der/die Verstorbene eine Rente, dann wird ein Gesamtbetrag (3-fache Höhe der Rente im Sterbemonat) als Vorschuss-(Einmalzahlung) sehr zeitnah vom Renten-Service der Deutschen Post ausgezahlt. Hierfür gibt es ein vereinfachtes Antragsverfahren, die Bestatter übernehmen das häufig als Service. Der Antrag auf Hinterbliebenenrente muss trotzdem gestellt werden und es kann zu rückwirkenden Verrechnungen von Ansprüchen kommen.

c) Vorsorgeplanung

Gerade in der Begleitung von krebserkrankten Elternteilen mit einer fortgeschrittenen Erkrankung und/oder einer palliativen Behandlungssituation ist es wichtig, vorrausschauend für den Ernstfall und über den Tod hinaus zu planen. Für die schwere Erkrankungssituation, in der die Patientinnen und Patienten unter Umständen ihren Willen nicht mehr äußern können, stellen die Patientenverfügung und die Vorsorgevollmacht wichtige Orientierungshilfen und in der Regel eine große Entlastung für die Angehörigen dar. Auch ein gemeinsam verfasstes Testament, vielleicht sogar das Gespräch über die konkreten Wünsche für die

eigene Bestattung, führen ebenfalls häufig langfristig zu mehr Entlastung als zur punktuellen Belastung. Besonders wichtig ist es, mit Alleinerziehenden, die palliativ erkrankt sind, über die Regelung des Sorgerechts für die minderjährigen Kinder zu sprechen und sie zu ermutigen, etwaige Wünsche und Überlegungen zu Lebzeiten der Jugendhilfe mitzuteilen.

Natürlich sind diese Gesprächsthemen heikel und üblicherweise tabuisiert. Deswegen sollte ein Gespräch über die Vorsorgeplanung vorsichtig, aber durchaus mehrmals angeboten und bei Zustimmung explizit geplant werden.

Um alle Familienmitglieder auch emotional auf das möglicherweise bald anstehende Versterben des erkrankten Elternteils vorzubereiten und einen guten, tröstlichen Abschied zu ermöglichen, sind weitere besondere Gespräche notwendig, die im Kapitel Kommunikation näher erläutert werden.

Einen Überblick über die Maßnahmen zur Vorsorgeplanung gibt Tabelle 4:

Tab. 4: Maßnahmen zur Vorsorgeplanung

Maßnahmen	Unterlagen erhältlich bei	Beratung durch	Unterschrift	Sonstiges
Patientenverfügung	Internet z. B. beim Bundesministerium für Gesundheit	Ärztin und Arzt	Patientin, Patient und Bevollmächtigte	Notar nicht notwendig
Betreuungsverfügung	Internet z. B. beim Bundesministerium der Justiz	Betreuungsvereine	Patientin, Patient und Bevollmächtigte	Falls nicht bestimmt, wird bei Bedarf ein gesetzlicher Betreuer bestimmt
Vorsorgevollmacht	Internet z. B. beim Bundesministerium der Justiz	Betreuungsvereine, Ärztinnen und Ärzte, Juristinnen und Juristen	Patientin, Patient und Bevollmächtigte	In einzelnen Fällen Notar notwendig
Testament		Steuerberaterin und Steuerberater, Notarin und Notar	Patientin und Patient (und Notarin und Notar)	Handschriftlich verfasst, mit Ort, Datum und persönlicher Unterschrift und/oder notariell beurkundet
Sorgerechtsklärung	Keine Vordrucke	Jugendhilfe	alle Sorgeberechtigten	

6.2.2 Kommunikation: Förderung einer offenen Kommunikation

Offene Kommunikation in der Familie über alle Belange der Erkrankung des Elternteils stellt einen der wichtigsten Schutzfaktoren für eine weitere gesunde psychische Entwicklung der minderjährigen Kinder dar. Dabei geht es sowohl darum,

- a) die Kinder altersgerecht und situationsadäquat zu informieren,
- b) sie mit einzubeziehen in die Veränderung des Alltags als auch
- c) ein Gespräch über die auftretenden Ängste, Sorgen und belastenden Gefühle aller Familienmitglieder zu ermöglichen.

Zusätzlich zum Kommunikationsverhalten innerhalb der Familie ist das Kommunikationsverhalten nach außen von zentraler Bedeutung. Für die Kinder ist es relevant zu wissen, ob die Eltern bereits das Umfeld (Familie, Großeltern, Freunde, Nachbarn, Schule, Kita) informiert haben und ob sie selber mit ihren Freunden und Freundinnen und mit anderen erwachsenen Bezugspersonen (Lehrer, Erzieher, Trainer) über die Erkrankung des Elternteils kommunizieren dürfen oder nicht. Am hilfreichsten ist es für die Kinder, wenn es zu diesem Punkt klare Abmachungen gibt, die immer wieder besprochen werden können.

Im Assessment mit der Familie versucht der Familien-Scout die wichtigsten Kommunikationsstrukturen der Familie zu erfassen, sie zu dokumentieren und daraus folgende Arbeitsaufträge abzuleiten.

Es hat sich bewährt, zur Erhebung der Kommunikation in der Familie zunächst mit den Eltern alleine zu sprechen, manchmal sogar nur mit einem Elternteil. Dabei geht es um die Frage, wer in Bezug auf die Erkrankung über welche Informationen verfügt und wer in der Familie weiß, was das für den weiteren Verlauf der Erkrankung und den Alltag der Familie bedeutet.

a) Die Kinder altersgerecht und situationsadäquat informieren

Wenn notwendig und möglich, sollte mit den Eltern ein gemeinsames altersadäquates und situationsentsprechendes Konzept zur Information der Kinder entwickelt werden. Je nach familiärer Situation kann es – gerade bei großem Altersunterschied der Kinder – sinnvoller sein, dass die Eltern mit jedem Kind alleine sprechen oder aber mit allen Kindern gemeinsam. Um eine altersadäquate Information zu unterstützen, kann der Familien-Scout den Eltern die altersentsprechenden kognitiven Fähigkeiten von Kindern erläutern und ihnen erklären, welche Informationen über eine Krebserkrankung und deren Prognose ihre Kinder je nach Alter erfassen können. Hierzu gibt es auch gutes schriftliches Informationsmaterial für die Eltern (siehe Kapitel 12).

Eine situationsgerechte Information bedeutet in diesem Kontext, mit den Eltern gemeinsam zu entscheiden, welche Informationen in dieser Situation für die

Kinder wichtig und von Bedeutung ist. Kinder müssen nicht gleich über alles, was eventuell noch in weiter Zukunft und Ferne liegt, informiert werden, aber umgekehrt muss alles, was ihnen gesagt wird, aufrichtig sein und der Wahrheit entsprechen. In diesem Verständnis müssen Kinder also bei einer Erstdiagnose Krebs nicht unbedingt über die potenzielle Bedrohung informiert werden, es sollte ihnen aber auch nicht unbedingt in die Hand versprochen werden, dass auf jeden Fall und ganz sicher alles wieder gut wird. In einem vorbereitenden Gespräch können Eltern Formulierung ausprobieren wie etwa:

- „In den nächsten Wochen und Monaten tun wir alles dafür, damit ich ganz wieder gesund werde.“
- „Du kannst ganz sicher sein, dass ich dich jederzeit informiere, wenn ich neue Informationen über die Erkrankung habe.“

In so einem vorbereitenden Gespräch sollten die Eltern auch Gelegenheit erhalten, sich auf die mögliche Frage „Musst du jetzt sterben?“ ihrer Kinder, vor der die meisten Eltern große Sorge haben, einzustellen und gemeinsam absprechen, was sie darauf antworten möchten. Da es gerade in Bezug auf diese Frage verständlicherweise eine große Emotionalität und Sprachlosigkeit gibt, wird sie oft unvorbereitet mit einem entrüsteten „Nein“ beantwortet. Gut vorbereitet können Eltern gemeinsam mit dem Familien-Scout mögliche Antworten oder gar Rückfragen an das Kind für sich ausprobieren:

- „Machst du dir viel Sorgen darum?“
- „Denkst du oft darüber nach?“
- „Wie kommst du auf diese Idee?“
- „Magst du mir mehr von deinen Sorgen und Ängsten erzählen?“

Und je nach Krankheitssituation auch folgende Antworten:

- „Wir gehen davon aus, dass ich geheilt werde.“
- „Ich tue alles dafür, um ganz wieder gesund zu werden.“
- „Ich kann deine Frage gut verstehen und kann sie im Moment nicht ganz klar beantworten, aber ich kann dir versichern, dass ich dir Bescheid sage, wenn sich wichtige Dinge verändern.“
- „Wenn dich das sehr beschäftigt, dann können wir uns verabreden, dass ich Dir regelmäßig Bescheid gebe über die Ergebnisse der Untersuchungen und dich rechtzeitig informiere, wenn ich wüsste, dass es nicht gut aussieht.“

In der Regel fühlen Eltern sich nach einem solchen vorbereitenden Gespräch ausreichend befähigt, mit ihren Kindern zu sprechen. Am besten ist es sicherlich, wenn Eltern ihre Kinder selber informieren und beim nächsten Zusammentreffen mit dem Scout darüber berichten.

b) Die Kinder in die Veränderungen des Alltags einbeziehen

Dadurch, dass die Eltern in der akuten Erkrankungssituation häufig mit vielen medizinischen Entscheidungen, organisatorischen Fragen und dem Aufrechterhalten von Alltagsabläufen beschäftigt sind, gerät unbewusst nicht selten die kindliche Perspektive auf den Alltag aus dem Fokus. Dadurch verändert sich manchmal für die Kinder der Ablauf des Alltags enorm, ohne dass sie darüber informiert wurden oder sich darauf einstellen konnten.

Insofern ist es wichtig, die Eltern dafür zu sensibilisieren, dass sie ab und zu die kindliche Perspektive auf den Alltag einnehmen und die Kinder gerade bei Veränderungen der für sie relevanten Alltagsabläufe frühzeitig mit einbeziehen. Je nach Situation und Alter der Kinder kann das entweder nur eine Information über die Veränderung

- „In der nächsten Woche kommt der Opa jeden Tag, um dich von der Kita abzuholen“

oder auch eine gemeinsame Planung der Anpassungsprozesse sein:

- „Papa wird die nächste Woche im Krankenhaus sein und kann dich nicht zum Fußball bringen. Wie könnten wir das anders regeln?“

In einigen Familien hat es sich bewährt, einen festen Gesprächs-/Planungstermin pro Woche zu vereinbaren, damit nicht vergessen wird, alle Familienmitglieder über die anstehenden Veränderungen im Alltagsablauf zu informieren, bzw. sie bei der Planung und Anpassung mit einzubeziehen.

c) Ein Gespräch über die auftretenden Ängste, Sorgen und belastenden Gefühle aller Familienmitglieder ermöglichen

Auch für ein offenes Gespräch über belastende Gefühle im Zusammenhang mit der Krebserkrankung ist der beste Einstieg in der Regel ein Elterngespräch. Die Kommunikation über Gefühle, belastende Gedanken und Zukunftssorgen zwischen den Elternteilen zu öffnen, stellt die wichtigste Grundlage für ein Gelingen des Familiengesprächs mit allen Familienmitgliedern dar.

Manchmal ist es für Eltern in der Familienphase insgesamt ungewöhnlich geworden, sich Zeit zu zweit zu nehmen, um sich über eigene Empfindungen auszutauschen. Dieser Austausch wird aber im Rahmen einer elterlichen Krebserkrankung wichtiger, da beide Elternteile zum ersten Mal in ihrem Leben in dieser Situation sind und die eigenen Reaktionen und die des Partners weder automatisiert noch vorhersehbar sind.

Durch biografische Besonderheiten und eigene Lebenserfahrungen sind der Umgang mit Krankheit, Leid, Schmerzen, Sorge vor Tod und Sterben sehr individuell geprägt und in dieser Situation entwickelte Bewältigungsstrategien

ganz häufig bei Partnern unterschiedlich, nicht selten diametral entgegengesetzt. Manchmal möchte der eine Partner über alles sprechen, der andere Partner hat aber gute Erfahrungen damit gemacht, sich der Alltagsorganisation zuzuwenden und so zu tun, als gäbe es keinen Gesprächsbedarf. Für den einen ist es tröstlich und entlastend, über alle Sorgen und Ängste zu sprechen, der andere befürchtet beim Austausch darüber, noch mehr Belastung zu erfahren.

In dieser Situation ist es die Aufgabe eines Familien-Scouts, einen Austausch über die unterschiedlichen Bewältigungsstile, über Wünsche und Bedürfnisse der Partner zu moderieren und vor allem für gegenseitiges Verständnis zu werben.

Folgende Fragen (sogenannte zirkuläre Fragen) haben sich als hilfreich erwiesen:

- „Können Sie sich vorstellen, was Ihren Partner gerade am meisten belastet?“
- „Wissen Sie, ob er/sie mit Ihnen darüber sprechen möchte?“
- „Haben Sie eine Idee, warum Ihr Partner sprechen/nicht sprechen möchte?“

Auch sollte der Familien-Scout die Perspektive der Kinder immer wieder ins Gespräch bringen. Ziel des Gesprächs sollte es sein, dass die Bedürfnisse aller Familienmitglieder benannt sind und eine gemeinsame Strategie zur Kommunikation über belastende Gefühle in der Familie entwickelt werden kann.

Optimalerweise wird in dem Gespräch mit den Eltern die Grundlage für einen offenen Austausch in der Familie gelegt.

In manchen Familien wünschen die Eltern, dass der Familien-Scout auch ein Gespräch mit einem, mehreren oder allen Kindern allein durchführt, weil sie das Gefühl haben, dass ihre Kinder in ihrer Anwesenheit nicht alles erzählen, was sie beschäftigt. Häufig stellt so ein Kindergespräch ebenfalls eine gute Vorbereitung für ein gemeinsames Familiengespräch dar.

Ein Familiengespräch mit allen Familienmitgliedern sollte für alle transparent vereinbart werden. Sowohl Inhalt als auch Dauer des Gesprächs sollten zu Beginn für alle verständlich benannt werden. Der Familien-Scout bringt häufig hilfreiches Material wie zum Beispiel kindgerechte Gefühlsmonsterkarten (siehe Kapitel 12) oder spezielle Handpuppen mit in die Familie, und erleichtert damit den anstehenden Austausch. Häufig sind diese Familiengespräche emotional sehr berührend und führen zu großer allseitiger Entlastung. Sie bleiben oft noch lange in Erinnerung und stellen in der Geschichte der Krankheitsbewältigung wichtige Meilensteine dar.

Eine besondere Situation liegt dann vor, wenn in einem solchen Gespräch, die Kinder über den bald anstehenden Tod eines Elternteils informiert werden müssen oder die Familie sich auf den Abschied von dem schwerkranken Elternteil vorbereiten möchte (siehe Kapitel 6.2.3).

Prinzipiell gilt: Wenn der Gesprächsbedarf bei den einzelnen Familienmitgliedern sehr unterschiedlich ist, kann es auch sinnvoll sein, andere Gesprächspartner

(z. B. Verwandte oder Freunde) mit einzubeziehen oder auch therapeutische und oder familientherapeutische Kompetenz hinzuzuziehen (siehe Kapitel 6.3).

6.2.3 Emotionale Krankheitsbewältigung

Für die emotionale Krankheitsbewältigung gilt Ähnliches wie für das Kommunikationsverhalten: sie ist primär und unbewusst lebensgeschichtlich geprägt und individuell unterschiedlich, darf auch unterschiedlich sein. Es gibt nicht die überlebensfördernde oder günstigste Bewältigungsstrategie für eine Krebserkrankung. Es scheint eher hilfreich zu sein, über verschiedene Bewältigungsstrategien zu verfügen und sie in unterschiedlichen Situationen anwenden und anpassen zu können.

Für die Situation als Familie ist es wichtig, die Bewältigungsstrategien der einzelnen Familienmitglieder zu kennen, zu verstehen und Unterschiede zu akzeptieren.

a) Anpassung an Unsicherheit und Veränderung

Typischerweise wird durch die Mitteilung der Diagnose „Krebs“ eine heftige emotionale Reaktion ausgelöst: Angst, Unsicherheit, Verzweiflung. Intuitiv erfassen Patientinnen und Patienten und Angehörige, dass sich durch diese Diagnose viele Dimensionen des Lebens verändern könnten, zumindest für die Zeit der Behandlung auch verändern werden. Trotz aller in den letzten Jahren erzielten Fortschritte in der Behandlung und den Möglichkeiten zur Heilung bleibt die Unsicherheit in Bezug auf den weiteren Verlauf, die Sorge vor einer Wiederkehr der Erkrankung und einem möglicherweise tödlichen Ausgang noch lange bestehen.

Weitere Besonderheit einer Krebserkrankung sind die häufig langen Behandlungszeiten mit belastenden Therapien, die erhebliche Nebenwirkungen haben können und auch oft zu dauerhaften körperlichen Einschränkungen führen. Durch die anhaltende Verunsicherung und die körperlichen Veränderungen werden fast alle Dimensionen des alltäglichen Lebens beeinträchtigt.

Mehr als die Hälfte der krebserkrankten Eltern mit minderjährigen Kindern werden die Erkrankung dauerhaft überleben. Nur bei einem kleinen Teil ist gleich zu Beginn der Erkrankung die Prognose so schlecht, dass klar absehbar ist, dass nur noch eine begrenzte Lebenszeit zur Verfügung steht (siehe auch 6.2.3b, palliative Krankheitssituation). Für alle anderen gilt: am Anfang der Krebsdiagnose ist der weitere Verlauf überhaupt nicht absehbar.

Unter dieser prognostischen Unsicherheit und der Unklarheit, wie viel körperliche Veränderung bleibt, leiden alle Familienmitglieder.

Prinzipiell gilt für die emotionale Krankheitsbewältigung in dieser Phase natürlich das Gleiche wie bereits im Kapitel 6.2.2c **„Ein Gespräch über die auftretenden Ängste, Sorgen und belastenden Gefühle aller Familienmitglieder ermögli-**

chen“ dargestellt wurde und somit bietet das oben geschilderte Elterngespräch auch bezüglich der emotionalen Krankheitsbewältigung einen guten Einstieg.

Um Krankheitsbewältigung zu erleichtern, ist es hilfreich, die Bewältigungsarbeit in mehrere Schritte zu unterteilen und in dieser Situation zwei Themen zu trennen:

- wie wollen wir als Familie die aktuelle Behandlungssituation bewältigen?

und

- wie wollen wir als Familie mit den Zukunftssorgen umgehen?

Darüber hinaus könnten in einem Familiengespräch unter Anleitung des Familien-Scouts folgende Fragen offen besprochen werden:

- Muss es für die Dauer der Behandlung eine neue Aufgabenverteilung im Alltag geben?
- Werden dabei die Bedürfnisse aller Familienmitglieder gesehen?
- Wie geht die Familie mit divergenten Bedürfnissen um?
- Bleibt neben der Alltagsbewältigung Zeit und Erlaubnis für eigene Freizeit- und Erholungsräume?
- Gibt es „krankheitsfreie“ Familienzeit und „krebsfreie“ Räume?

Gerade mit jugendlichen Kindern entstehen divergente Bedürfnisse, da einerseits die Kinder von ihrer Entwicklungsaufgabe her vor einem schrittweisen Ablösungsprozess stehen und andererseits Krankheit und Unsicherheit in der Familie eher das Bedürfnis nach mehr Nähe und Sicherheit hervorrufen. Diese divergenten Bedürfnisse können somit als Ambivalenz in den Jugendlichen selbst hervorgerufen werden, sodass sie hin und hergerissen sind zwischen ihrer eigenen anstehenden Entwicklungsaufgabe und der natürlichen Reaktion auf die Erkrankung des Elternteils. Oder aber es kommt in der Familie zu einem Konflikt zwischen dem Unabhängigkeitsbedürfnis der Jugendlichen und dem Nähebedürfnis der Eltern. Diese auch in nicht erkrankten Familien auftretenden Ambivalenzen und Konflikte werden durch eine schwere elterliche Erkrankung in der Pubertätszeit verschärft. Ohne offene Kommunikation über divergierende Bedürfnisse fühlen sich Jugendliche häufig schuldig (mit ihren Ablösungswünschen), stellen ihre eigene Entwicklungsaufgabe zurück oder werden rebellisch. Hier kann der Familien-Scout einen adäquaten Lösungsprozess in der Familie unterstützen.

Um das Familiensystem zu unterstützen, gemeinsam auch unbeschwerte Zeit zu erleben, vereinbaren Familien (manchmal erst nach Anregung) auch sogenannte „krankheitsfreie“ Familienzeit und „krebsfreie“ Räume. Familienzeit meint dabei eher spezielle Aktivitäten wie Spieleabende oder Ausflüge, „krebsfreie“ Räume bedeutet, dass an bestimmten Plätzen in der Wohnung oder während bestimmter Mahlzeiten nicht über die Krebserkrankung gesprochen wird.

Gemeinsam mit regelmäßig vereinbarten Gesprächen zur aktuellen Krankheitssituation führen diese Strategien zu mehr Planbarkeit und Sicherheit im Alltag:

so wissen alle Familienmitglieder, wann über die Erkrankung und die notwendigen Anpassungen im Alltag gesprochen wird und wann Platz für alle anderen Themen, die er zeitgleich ebenfalls vorhanden sind, bleibt.

Bei anhaltender Verunsicherung oder großer emotionaler Belastung durch die Erkrankung sollten entsprechend betroffene Familienmitglieder auch über professionelle Unterstützungsangebote informiert werden und gegebenenfalls dorthin vermittelt werden: dabei kann es sich um spezialisierte Psychoonkologinnen und -onkologen, Kinder- und Jugendpsychotherapeuten und -therapeutinnen oder spezialisierte Beratungsangebote handeln. In manchen Regionen werden auch erlebnispädagogisch orientierte Angebote für Kinder in Gruppen ausgerichtet.

b) Anpassung an eine palliative Krankheitssituation

Wenn schon bei Diagnose eine palliative Behandlungssituation besteht oder eine kurative Behandlungssituation in eine palliative Situation übergeht, stellen sich zusätzlich weitere Fragen:

- Wie und wann sollen die Kinder erfahren, dass eine Heilung der Krebserkrankung nicht mehr möglich ist, ein Elternteil versterben wird?
- Wie soll der (in der Regel) steigende Unterstützungsbedarf des erkrankten Elternteils gedeckt werden? Kann er/sie zu Hause bleiben? Wollen wir das als Familie gemeinsam tragen oder ist es sinnvoller, einen Hospizplatz zu suchen?
- Wollen wir Abschied, Beerdigung und das Leben nach dem Tod des Elternteils mit allen planen/besprechen?

In dieser Situation steigt der emotionale Druck, die Notwendigkeit Absprachen zu treffen wird größer und gleichzeitig sind die Themen ungeübt und tabuisiert. Häufig herrscht große Unsicherheit, ob ein Gespräch über diese Themen, dem Erkrankten jegliche Hoffnung nehmen könnte. Die Erfahrung aus der Begleitung der Familien zeigt das Gegenteil:

Je mehr Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen die Gelegenheit haben,

- einen Ort, Zeit und Unterstützung finden, um über ihre Ängste, die empfundene
- Bedrohung, den Tod und das Sterben zu sprechen,
- desto mehr Hoffnung werden sie haben!

Das hängt auch damit zusammen, dass Familien in der sorgfältigen Planung des weiteren Vorgehens aus ihrer Ohnmacht herauskommen und sich als gestaltend und selbstwirksam erleben. Wenn der neue Rahmen der Erkrankung und damit der begrenzte Lebenszeitraum offen besprochen werden kann und akzeptiert wurde, kann innerhalb dieses neuen Rahmens das verbleibende Leben gestaltet

werden. Insofern ist es Aufgabe des Familien-Scouts, der Familie immer wieder das Angebot zu machen, über die palliative Krankheits- und Lebenssituation ins Gespräch zu kommen und sie aktiv zu gestalten.

Dazu gehört auch, über die vorhandenen palliativ-pflegerischen und palliativ-ärztlichen Unterstützungsangebote und die Hospize in der Region zu informieren und mit der Familie gemeinsam zu überlegen, welches Angebot am besten passt. Sowohl durch das Gespräch über die palliativen Angebote als auch durch ein Gespräch und Fragen zu scheinbar rein organisatorischen Aspekten wie Beerdigung etc. findet häufig unter der Oberfläche ein Anpassungsprozess an die neue Situation statt. Für die verbleibenden Angehörigen ist es enorm hilfreich zu wissen, was sich der erkrankte Elternteil sowohl für die letzte Lebensphase, als auch für die Beerdigung und die Zeit danach wünscht oder gewünscht hätte.

Wie offen in der Familie über Tod und Sterben, die Art der Bestattung und Beerdigung und auch die Zeit nach dem Ableben des erkrankten Elternteils gesprochen werden darf muss mit allen Beteiligten vorsichtig und schrittweise eruiert werden. Dabei handelt es sich um einen Prozess, der oft über Wochen und Monate andauert. Je nach Alter der Kinder können die Eltern auch zu dem Schluss kommen, dass viele Teile der Vorbereitung ausschließlich in ein Elterngespräch gehören und sie können sich entscheiden, die Kinder erst zu einem relativ späten Zeitpunkt einzuweihen und umfanglich zu informieren.

Auf jeden Fall und in jedem Alter ist es wichtig, den Kindern einen Abschied vom erkrankten Elternteil zu ermöglichen.

c) Abschied ermöglichen

Die langjährige Erfahrung zeigt: für verbleibende trauernde Angehörige gibt es nichts Tröstlicheres als einen gelungenen Abschied.

„Jetzt ist das Sterben öffentlich.“ sagte Frau B., sichtlich erleichtert, weil sie die Gedanken rund um ihren Abschied nun mit ihrer Familie teilen konnte. Frau B., ihr Mann und ihre zwei Kinder haben in einem großen Baum im Garten jeder ein Herz geritzt und die farblichen Abdrücke von Händen und Füßen aller Familienmitglieder zu Papier gebracht. Das war für sie alle gemeinsam ein sehr tröstliches Abschiedsritual.

Viele Menschen mit begrenzter Lebensperspektive haben das Bedürfnis, ihren Liebsten etwas zu hinterlassen oder mit auf den Weg zu geben. Das können Abschiedsbriefe sein, in denen noch einmal alles Wichtige mitgeteilt wird, das können Geschenke für anstehende Geburtstage und Weihnachtsfeste sein und in den letzten Jahren sind zunehmend auch kreative Möglichkeiten entstanden, diesem Bedürfnis Rechnung zu tragen:

- in einem Erinnerungsbuch können wichtige Ereignisse der Familiengeschichte in Wort und Bild festgehalten werden
- in einem Familien-Hörbuch können (zum Teil unter professioneller Anleitung) Erlebnisse, Erinnerungen, Lieblingslieder und Gedichte in Wort und Ton festgehalten werden
- bei einem gemeinsamen Ausflug oder Event können noch einmal alle an einem bestimmten Lieblingsort zusammenkommen

Auch Abschiedsgespräche sind von zentraler Bedeutung. Für die Erkrankten und die Angehörigen ist es nicht leicht zu entscheiden, wann genau die Zeit gekommen ist, solche Abschiedsgespräche zu führen. In dem Bemühen, diese Gespräche nicht zu früh zu initiieren und dem Erkrankten nicht das Gefühl vermitteln zu wollen, man habe ihn aufgegeben, verpassen viele Menschen den richtigen Moment.

Von daher ist es ratsam, Abschiedsgespräche nicht als zeitlich letztes Gespräch ganz am Ende des Lebens zu verstehen, sondern als ein sehr wichtiges Gespräch, das schon beim ersten Gedanken daran, zeitnah durchgeführt werden sollte. Hier ist es Aufgabe des Familien-Scouts über die Bedeutung von Abschiedsgesprächen und den richtigen Zeitpunkt zu informieren und gleichzeitig alle Familienmitglieder zu ermutigen, sich darüber klar zu werden, was sie sich gegenseitig sagen möchten und dies auch zeitnah zu tun. Viele Abschiedsgespräche finden unter vier Augen statt, aber immer wieder bitten Familien auch darum, sich mit allen Familienmitgliedern um den Erkrankten zu versammeln und gemeinsam Abschied zu nehmen. Natürlich sind es oft sehr traurige Situationen, die aber gleichzeitig viel Verbindung und Ruhe stiften. Häufig ist bei so einem Familien-Abschiedsgespräch auch der Familien-Scout anwesend.

d) Trauer begleiten

Direkt nach dem Tod des erkrankten Elternteils folgt in der Regel zunächst eine sehr arbeitsreiche und organisationsdichte Phase, in der die Familien häufig von Freunden und Angehörigen intensiv begleitet und unterstützt werden. Allerdings tauchen auch hier viele Fragen auf:

- sollen/dürfen die Kinder den verstorbenen Elternteil noch einmal sehen?
- sollen/dürfen die Kinder der Beerdigung beiwohnen?

Die Grundhaltung gegenüber solchen Fragen bleibt immer die gleiche: den Kindern anbieten, sie so viel wie möglich mit einzubeziehen, ihnen die Möglichkeit zu geben, möglichst viel erleben, begreifen und verstehen zu können. Gleichzeitig gilt es, die von den Kindern aufgezeigte Grenze, ihre vermeintliche „Verweigerung“, zu respektieren.

Eine praktische Umsetzungsidee, zum Beispiel für die Beerdigung, beinhaltet, dass die Kinder teilnehmen können, ihnen aber jeweils eine vertraute erwachsene Person zugeordnet wird, die jederzeit auf Fragen antworten kann und bei dem

Wunsch, aus der Mitte des Geschehens weg zu gehen, vielleicht sogar die Beerdigung für einige Zeit oder ganz zu verlassen, zur Verfügung steht, die diesem Wunsch auch Rechnung tragen kann. Das könnten zum Beispiel die jeweiligen Paten der Kinder sein.

Nach Abschluss der Trauerfeier steht die verbleibende Familie vor großen Herausforderungen. Neue Alltagsabläufe müssen etabliert werden und die Trauer um den verstorbenen Elternteil/Partner in den Alltag integriert werden. Da sich häufig in den letzten Wochen vor dem Tod alles um den Erkrankten und seinen Abschied gedreht hatte, entsteht nicht selten auch zunächst mal ein großes Vakuum.

Auch in dieser Phase ist es sinnvoll mit allen verbleibenden Familienmitgliedern die anstehenden Herausforderungen, Alltagsaufgaben und auch die Gestaltung der Trauer miteinander zu planen. So wie es in der ersten Krankheitsphase häufig wichtig ist, einen Platz für die Krankheit im Alltag zu finden, steht jetzt an, einen Platz, Ort und Zeit für das gemeinsame Erinnern, Gedenken und die Trauer zu finden.

Dabei gilt für die Trauer das Gleiche wie für das Kommunikationsverhalten und die Krankheitsbewältigung: Sie verläuft inhaltlich und zeitlich individuell sehr unterschiedlich und findet sehr unterschiedlichen Ausdruck. Während es für den einen sehr wichtig und hilfreich ist, schnell zum Alltag zurückzukehren, ist es für den anderen besser, zunächst in einem Ausnahmezustand zu verbleiben und Dinge zu tun, die sonst im Alltag keine Zeit finden.

Hier ist eine einfühlsame Erhebung der jeweiligen Bedürfnisse und die Unterstützung bei der Entwicklung einer umsetzbaren Gestaltung gefragt, wie z. B. regelmäßige Gedenkrunden, Gespräche mit dem leeren Stuhl, Besuche auf dem Friedhof, etc.

Trauerprozesse verlaufen nicht linear, sondern in Phasen und sie dauern unterschiedlich lange. Manchmal tritt Trauer bei Kindern und Jugendlichen auch erst dann wieder zutage, wenn eine nächste Entwicklungsaufgabe bewältigt werden muss oder ein besonderes Ereignis ansteht (Einschulung, Schulwechsel, Abitur), bei dem der verstorbene Elternteil als besonders „fehlend“ erlebt wird. Das gilt natürlich ganz besonders auch in konflikthafter Situationen mit dem verbleibenden Elternteil, in denen dann der Verlust des verstorbenen Elternteils besonders relevant wird und umso mehr noch für Kinder, die mit keinem leiblichen Elternteil mehr aufwachsen.

Aufgabe des Familien-Scouts ist es, mit der Familie Wege und Rituale der Trauer zu entwickeln, bei denen die Bedürfnisse und Wünsche, aber auch die Grenzen aller Familienmitglieder im Blick behalten werden. Gleichzeitig soll die Familie befähigt werden, das Gedenken zu bewahren, über die Trauer zu sprechen, und gleichzeitig aber auch eine individuelle Weiterentwicklung zu erlauben und zu ermöglichen.

Fallbeispiel

Familie C. wird über den Sozialdienst im Krankenhaus an die Studie Familien-SCOUT angebunden. Das Erstgespräch mit dem Familien-Scout findet zu Hause statt. Die Kinder sind nicht anwesend.

Familiensituation:

Alleinerziehende Mutter, erkrankt (38 Jahre); Kinder (11; 12 Jahre). Der Vater der Kinder ist suchterkrank, bezieht Arbeitslosengeld II, lebt 150 km vom Wohnsitz der Kinder entfernt und kümmert sich wenig um seine Kinder. Die Eltern haben geteiltes Sorgerecht. Frau C. ist für alle Betreuungskreise entscheidungsbevollmächtigt.

Beide Kinder wünschen sich, dass der bisher unregelmäßige Kontakt zum Vater, der seit Jahren fast ausschließlich in Begleitung eines Umgangspflegers stattfindet, ganz aufhört.

Frau C. hat eine Festanstellung im sozialen Bereich und ist zum Zeitpunkt des Erstgesprächs krankgeschrieben. Die Familie lebt recht isoliert und es gibt nur wenige soziale Kontakte. Frau C. stammt aus Osteuropa, lebt seit 20 Jahren in Deutschland. Ihre Mutter lebt in ihrem Heimatland, ihr Vater ist verstorben. Zur Familie des Vaters der gemeinsamen Kinder gibt es keinen Kontakt.

Krankheitsverlauf:

2019 erkrankt Frau C. erstmalig an Magen-Krebs. Es folgt eine langwierige, zehrende Behandlung mit Chemotherapie, Entfernung des gesamten Magens und ca. 50 kg Gewichtsabnahme innerhalb eines Jahres. Bei Aufnahme in das Familien-Scout Projekt sind neue bösartige Tumore im Unterbauch festgestellt worden: Der Krebs hat gestreut und ist inoperabel. Frau C. stirbt 17 Monate nach dem Erstkontakt.

Erstellen eines Hilfeplans:

Frau C. zeigt sich im Erstgespräch betont autonom, wirkt bagatellisierend hinsichtlich der Schwere der Erkrankung und zeigt sich in einem leistungsorientierten Bewältigungsmodus. Sie schätzt ihre Belastung auf einer Skala von 1 bis 10 mit 7 ein (1 = sehr geringes Belastungserleben; 10 = sehr hohes Belastungserleben).

Als gemeinsame Ziele werden Unterstützungsbedarf bei sozialrechtlichen und finanziellen Fragestellungen (Organisation) benannt und gemeinsame Gespräche mit ihren Kindern und dem Familien-Scout vereinbart, um deren Belastungserleben besser einschätzen und damit besser umgehen zu können. Zusätzlich sollen sie die Möglichkeit haben, alleine mit dem Familien-Scout zu sprechen: *„Ich finde es gut, wenn sie auch mal mit meinen Kindern alleine sprechen und sie fragen, wie es ihnen geht“* (Kommunikation und emotionale

Krankheitsbewältigung). Darüber hinaus wünscht sich Frau C. auch Gespräche zur eigenen emotionalen Belastungsreduktion.

Weitere Durchführung der Intervention:

Regelmäßige Telefonate und Gespräche mit den Kindern – auch außerhalb der häuslichen Umgebung – fördern eine vertrauensvolle Beziehung zwischen den Kindern und dem Familien-Scout und machen Gespräche über die Erkrankung der Mutter und auch über den unbeliebten Kontakt zum Vater möglich. Der Familien-Scout vermittelt mit dem Einverständnis der Mutter den Kontakt zu einer Kinder- und Jugendpsychiaterin; u. a. zur Beziehungsklärung der Kinder zu ihrem Vater, auch in Vorbereitung auf Überlegungen zum Sorgerecht nach einem möglichen Versterben der Mutter sowie zur Indikationsüberprüfung zur Kinder- und Jugendpsychotherapie. Jeweils nach fünf diagnostischen Sitzungen wurden regelmäßige Gespräche mit der Psychiaterin, einmal im Quartal, weitergeführt.

Die Beziehung des Familien-Scouts zu Frau C. festigt sich zunehmend, sodass eine vertrauensvolle Arbeit möglich wird. Sie wünscht sich regelmäßige Gespräche zur Unterstützung der Verarbeitung eigener affektiver Belastungen – insbesondere auch im Umgang mit den Kindern: „Ich bin so froh, dass ich Sie immer anrufen kann“.

Schon in den ersten Wochen weist der Familien-Scout auf die Wichtigkeit einer Patientenverfügung sowie Vorsorgevollmacht hin. Frau C. zeigt sich zunächst zögerlich. In Bezug auf die Ausgestaltung der Umgangs- und Sorgerechtsregelungen nach eigenen Wünschen und Bedürfnissen reagiert sie aufgrund ihrer geringen Krankheitsakzeptanz abwehrend. Insgesamt liegt der Fokus in der ersten Unterstützungsphase auf der Förderung der Krankheitseinsicht bei Frau C. und ihrer Bereitschaft, die notwendigen Vorsorgeregulungen einzuleiten. Gleichzeitig wird Frau C. regelmäßig auf die Möglichkeit einer psychoonkologisch ausgerichteten Psychotherapie hingewiesen. In den folgenden Monaten verliert die Mutter weiterhin an Gewicht. Die medizinischen Maßnahmen werden entsprechend der zunehmenden Befundverschlechterung angepasst. Insgesamt ist diese Phase gekennzeichnet von zunehmenden Ängsten und dem Bemühen von Frau C., diese leistungsorientiert zu bewältigen. Sie überlegt, tageweise wieder zur Arbeit zu gehen. Gleichzeitig zeigt sich jedoch im Alltag eine deutlich reduzierte Belastbarkeit. Um Frau C. und ihre Kinder zu entlasten, die bereits über lange Zeit viel Verantwortung für die Alltagsbewältigung übernommen haben, informiert der Familien-Scout erneut über Unterstützungsangebote in Form von Haushaltshilfe und Pflegeleistungen. Im weiteren Verlauf findet eine ausführliche Beratung bei einer externen Beratungsstelle über Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht statt, auch mit dem Blick auf die weitere Versorgung der Kinder. Die Sorge um das Wohl der Kinder rückt in den Vordergrund. Durch die zunehmend geringer werdende Belastbarkeit der Mutter

bei gleichzeitig weiterhin bestehenden Verleugnungstendenzen einer sich nunmehr deutlich abzeichnenden Palliativsituation und Pflegebedürftigkeit, wird das Ausmaß der emotionalen Beanspruchung für die beiden Kinder sichtbar. Zunächst auf wiederholtes Nachfragen, später auch eigenständig, wenden sie sich mit ihrem Belastungserleben an den Familien-Scout.

Schließlich willigt Frau C. ein, einen ambulanten Palliativdienst zu installieren und zudem das Jugendamt über die Situation zu informieren. In Kooperation mit dem Jugendamt und Abstimmung über weitere Maßnahmen werden für die Kinder dann konkrete Unterstützungsangebote geschaffen. Bei einem weiteren Hausbesuch des Familien-Scouts, wenige Wochen später, wirkt Frau C. so geschwächt, dass sie gemeinsam entscheiden, die Palliativärztin zu informieren. Auch die Ansprechpartnerin der Kinder bei der Jugendhilfe wird informiert. Die Palliativärztin veranlasst die Verlegung auf eine Palliativstation. Dort verstirbt Frau C. drei Tage später. Die Kinder verbleiben bis zur Klärung des Sorgerechts in einer Pflegefamilie. Der Familien-Scout besucht die Kinder auch in der Pflegefamilie und vereinbart mit den Pflegeeltern, die Kinder in einer Trauergruppe einzubinden.

6.3 Zugang zu weiteren Unterstützungsangeboten vermitteln

Was der Familien-Scout an Basis-Interventionen selbst bewerkstelligen kann und wo eine Weitervermittlung an andere professionelle Angebote notwendig ist, muss in jedem Einzelfall sorgfältig abgewogen werden. Wann immer das gewünschte Ziel der jeweiligen Intervention nicht erreicht wird oder die Herausforderung von vornherein zu groß erscheint, sollte eine Weitervermittlung an andere Unterstützungsmöglichkeiten angeboten und bei Zustimmung realisiert werden.

Die wöchentliche Fallbesprechung kann von den Familien-Scouts ebenfalls genutzt werden, um eigene Grenzen der Wirksamkeit zu erkennen und das Hinzuziehen weiterer Unterstützung zu reflektieren.

In der Praxis hat sich gezeigt, dass die Familien-Scouts häufig zu **psychotherapeutischen Behandlungen** weitervermitteln und hier bei der sehr schwierigen Suche nach einem Therapieplatz unterstützen. Das gilt sowohl für die Elternteile, die einen Psychotherapieplatz oder eine spezielle psychoonkologische Unterstützung suchen als auch für die Vermittlung zu Kinder- und Jugendlichen-psychotherapeutinnen und -therapeuten und -psychiaterinnen und psychiatern. Grundlage für eine mögliche erleichterte Vermittlung zu Therapieangeboten ist die Netzwerkarbeit in der Region und die Übereinkunft, dass Mitglieder aus Familien mit einem kreberkrankten Elternteil besonders dringende und wichtige präventive Behandlungsindikationen haben.

Auch zur Inanspruchnahme spezieller **sozialrechtlicher Beratungsangebote** werden die Eltern oft von den Familien-Scouts ermutigt. Das ist vor allem dann der Fall, wenn die allgemeinen sozialrechtlichen Kenntnisse des Familien-Scouts nicht ausreichen, um spezielle sozialrechtliche Probleme zu lösen oder z. B. die Höhe einer zu erwartenden Rentenzahlung zu berechnen. Da müssen dann spezifische Beratungsangebote wie z. B. die Krebsberatungsstellen, eine Rentenberatungsstelle oder der VdK (heute: Sozialverband, die historische Abkürzung bedeutet: Verband der Kriegsgeschädigten) aufgesucht werden. Im Vordergrund steht die Information, wo diese spezifische Beratung vorgehalten wird und ob es Zugangsbedingungen gibt. Die Terminvereinbarung kann in der Regel von den Familienmitgliedern selbst realisiert werden.

Als überaus wichtig hat sich die frühzeitige Information über und Vermittlung zu **Pflegediensten, palliativmedizinischen und hospizlichen Unterstützungsmöglichkeiten** erwiesen. Oft zögern Familien viel zu lange, mehr Hilfe in Anspruch zu nehmen und versuchen, die in einem progressiven Krankheitsverlauf zunehmende Belastung allein zu schultern. Das führt nicht selten zu einer ausgeprägten Erschöpfung einzelner Familienmitglieder oder des gesamten Familiensystems. Mit Augenmaß und einem Gefühl für das richtige Timing sollten frühzeitig Informationen über pflegerische, palliativmedizinische und hospizliche Unterstützungsangebote erfolgen und diese auch vermittelt werden. In der Regel ist zunächst die Hürde zur Inanspruchnahme dieser Dienste groß, die dann spürbare Erleichterung und Dankbarkeit aber ebenfalls ausgeprägt.

Auch die situationsadäquate **Weitervermittlung von Trauerangeboten**, wenn der erkrankte Elternteil verstorben ist, obliegt dem Familien-Scout. Es sollte eine gute Vernetzung mit den entsprechenden Trauerangeboten für Erwachsene, für Kinder und für Jugendliche bestehen und so die Familie mit weiterführenden Informationen, die die Schwelle zur Inanspruchnahme senken, und entsprechenden Kontaktdaten versorgt werden.

7 Qualifikation, Qualifizierung und Arbeitsplatz eines Familien-Scouts

Familien-Scouts sind Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, die aufsuchend Familien unterstützen, bei denen Vater oder Mutter an Krebs erkrankt sind. Neben ihren Grundqualifikationen (B.A. oder M.A.-Absolvent bzw. Absolventin einer Fachhochschule für Soziale Arbeit oder Pädagogik mit heilpädagogischem Schwerpunkt und examinierte Pflegefachkräfte) und Vorerfahrungen werden sie durch vorbereitende Schulungen qualifiziert, um die Familien fachkompetent zu begleiten. Die Inhalte der Qualifizierung wurden durch die Erfahrungen des Modellprojekts in Aachen festgelegt. Für die Studie Familien-SCOUT wurden bei der Aachener Caritas vier Mitarbeiterinnen als Familien-Scouts für die Intervention eingestellt. In einer Kooperationsvereinbarung zwischen dem CIO/UKA und der Aachener Caritas wurde dabei Folgendes vereinbart für die Zusammenarbeit zwischen den Partnern:

§ 2 Zusammenarbeit der Parteien

(2) Erbracht werden diese (Leistungen) durch B.A. oder M.A.-Absolventen einer Fachhochschule für Soziale Arbeit oder Pädagogik mit heilpädagogischem Schwerpunkt und examinierte Pflegefachkräfte, die an einer spezifischen Fortbildung zu kommunikativen, psychoonkologischen, entwicklungspsychologischen und sozialrechtlichen Inhalten teilgenommen haben. Der erfolgreiche Abschluss der Fortbildung ist vor Aufnahme der Tätigkeit nachzuweisen.

(3) Die Tätigkeit der Sozialarbeiter der Caritas wird durch die im UKA tätigen Psychotherapeuten und Psychoonkologen verantwortet. Hierzu sind sie aufgrund ihrer fachspezifischen Ausbildung auch fachlich in der Lage. Die Psychotherapeuten und Psychoonkologen führen wöchentlich ausführliche Gespräche mit den Sozialarbeitern, in denen die ergriffenen und noch zu ergreifenden Maßnahmen besprochen werden und in deren Rahmen eine fachliche Anleitung erfolgt. Darüber hinaus stehen sie jederzeit als Ansprechpartner zur Verfügung.

Grundlage für diese Vereinbarung war der zuvor geschlossene Vertrag im Rahmen der besonderen Versorgung gemäß § 140a SGB V zwischen den Universitätskliniken Aachen, Bonn und Düsseldorf und der Techniker Krankenkasse sowie der AOK Rheinland/ Hamburg (siehe Kapitel Finanzierung und Rahmenbedingungen). Der Gesetzgeber räumt den gesetzlichen Krankenkassen im Rahmen des § 140a SGB V die Möglichkeit ein, mit zugelassenen Leistungserbringern Verträge über eine besondere Versorgung der Versicherten abzuschließen.

7.1 Qualifikation/Ausschreibung

In einer Stellenausschreibung bei der Aachener Caritas wurden die Voraussetzungen für die zukünftigen Familien-Scouts wie folgt formuliert:

Stellenausschreibung Familien-SCOUT

Der Regionale Caritasverband Aachen ist Projektpartner der Uniklinik RWTH Aachen in dem Versorgungsangebot Familien-SCOUT. Dieses Angebot ist eine neue Versorgungsform für Familien, in denen ein Elternteil an Krebs erkrankt ist und minderjährige Kinder im Haushalt leben. Es basiert auf den Erfahrungen und Erkenntnissen des Modellprojekts Brückenschlag Aachen (2014-2017). Familien-SCOUT unterstützt die Familien niedrigschwellig und aufsuchend in drei Dimensionen – organisatorisch, emotional und kommunikativ.

Zum Aufbau des Aachener Familien-SCOUT-Teams im Referat Ehrenamt – Familie – Migration suchen wir ab 1. Juli 2018 Sozialarbeiter/ Sozialpädagogen (m/w) – Diplom / BA / MA.

Ihre Aufgaben

- aufsuchende Beratung in Familien, bei denen ein Elternteil an Krebs erkrankt ist
- Initiierung, Vernetzung und Überprüfung der Finanzierungsmöglichkeiten der notwendigen Unterstützung für die Familien
- Vorstellung des Projektes in Gremien der Gesundheit – und Jugendhilfe
- Kooperation und Vernetzung in der Städteregion Aachen
- sorgfältige Dokumentation in der projekteigenen Software
- Mitwirkung bei der wissenschaftlichen Evaluation und enge Kooperation mit dem Projektmanagement bei der Evaluation des Gesamtprojektes
- Teilnahme an Treffen aller Projektpartner

Ihre Voraussetzungen

- abgeschlossenes Studium der Sozialarbeit/ Sozialpädagogik oder vergleichbare Qualifikation
- Grundlagenwissen in sozialrechtlichen Fragen
- Erfahrungen und Kenntnisse in der klinischen Sozialarbeit, in der Hospizarbeit und in der familienbegleitenden Arbeit sind wünschenswert
- hohe Motivation, Belastbarkeit und Flexibilität auch in der Arbeitszeitgestaltung
- Teamfähigkeit, Netzwerkkompetenz, empathische Grundhaltung, soziale Kompetenz,
- Organisationsfähigkeit, EDV-Kenntnisse, Führerschein

Unser Angebot

- Mitarbeit in einem spannenden Projekt, das gleichzeitig eine innovative Versorgungsform für Familien etabliert und evaluiert
- eine verantwortungsvolle und vielseitige Tätigkeit in einem multiprofessionellen Team
- eine intensive interne Fortbildung sowie Supervision
- eine Beschäftigung mit einem BU ab 50 %
- eine leistungsgerechte Vergütung gemäß Caritas AVR Anlage 33

Bei Interesse schicken Sie bitte bis zum 06.04.2018 Ihre Onlinebewerbung an Jessica Hugot
j.hugot@caritas-aachen.de

Telefonische Rückfragen beantwortet Frau Hugot gerne unter 0241-47783-33.



Die Ausschreibung zeigt, dass in Aachen bevorzugt Mitarbeitende gesucht wurden, die Erfahrungen im Sozialrecht, in der Familienarbeit, im klinischen Sozialdienst und in der Hospizarbeit mitbrachten.

7.2 Qualifizierung und Vorbereitung

Die Qualifizierung und Vorbereitungszeit, die der Interventionsphase vorausgeht, soll drei Aufgaben erfüllen: Zum einen geht es um die konkrete Schulung der zukünftigen Scouts. Zum anderen geht es auch um die Erweiterung der internen und externen Netzwerke und zum dritten gleichzeitig um den Aufbau bzw. Ausbau von Rekrutierungsstandorten durch zusätzliche Öffentlichkeitsarbeit. Diese drei Zielsetzungen sind eng miteinander verwoben. Das Curriculum für die Schulung der Familien-Scouts basiert auf den Vorerfahrungen und Erkenntnissen des Aachener Modellprojekts Brückenschlag.

Die Schulung umfasst 80–120 UE je nach Vorkenntnissen und hat folgende Inhalte:

- Vorstellung des Modellprojekts Brückenschlag
- Vorstellung der Studie Familien-SCOUT
- Medizinische Grundlagen in der Onkologie und Hämatologie und onkologische Versorgung
- Grundlagen der Psychoonkologie und spezifische Krankheitsbelastungen
- Auswirkung einer Krebserkrankung auf den erkrankten Elternteil, den gesunden Elternteil und die Kinder
- Auswirkungen einer Krebserkrankung auf Partnerschaft und Sexualität
- Unterstützung bei der Bewältigung einer Krebserkrankung
- Entwicklungspsychologie des Kindes und kindliche Todesvorstellung
- Umgang von krebserkrankten Eltern mit ihren Kindern
- Kinder- und Jugendtrauerarbeit
- Kommunikation in der Familie
- Anschauungsmaterial für Kinder und Jugendliche
- Sozialrecht und sozialrechtliche Aspekte in der onkologischen Beratung für den Patienten und für die Angehörigen
- Unterstützungsleistungen und rechtliche Regelungen der Krankenkassen
- Unterstützungsleistungen und rechtliche Grundlagen der Jugendhilfe
- Kennenlernen der Software und Einführung in die Dokumentation

Die Qualifizierung und Vorbereitung der Familien-Scouts in Aachen umfasst 13 Wochen. Die folgende Darstellung der Module zeigt, wie Inhalte durch Seminare, Hospitationen, Visiten, Eigenstudium, Fallbesprechungen und Austausch mit Akteuren aus dem Gesundheitssystem und der Jugendhilfe vermittelt und erarbeitet werden können:

In Form von Seminaren wurden folgende Inhalte angeboten:

- Vorstellung CIO (Centrum für integrierte Onkologie),
- Grundlagen Einführung Studie Familien-SCOUT
- Einführung in den Caritasverband Aachen
- Entstehung und Erfahrung mit dem Modellprojekt Brückenschlag

- Vorstellung Mitglieder Runder Tisch Brückenschlag
- Medizinische Grundlagen in der Onkologie und Hämatologie
- Onkologische Versorgung
- Grundlagen der Psychoonkologie
- Beratung von krebserkrankten Eltern zum Umgang mit ihren Kindern
- Kommunikation in der Familie (Patienten und Angehörige)
- Spezifische Krankheitsbelastung und Bewältigung
- Auswirkung einer Krebserkrankung auf Familien
- Situation und Rolle der Angehörigen
- Einfluss einer Krebserkrankung auf Partnerschaft und Sexualität
- Entwicklungspsychologie und kindliche Todesvorstellung
- Kinder- und Jugendtrauerarbeit
- Veranstaltungsreihe „Leben mit Krebs“
- Klinischer Sozialdienst
- Sozialrecht
- Einführung in die Dokumentation

Ergänzt wurden diese Lerneinheiten durch Begleitung bei klinischen Visiten in der Uniklinik und Hospitationen bei Hausbesuchen von Familien im Modellprojekt Brückenschlag. Wie bereits oben erwähnt, gehörte in diese Vorbereitungszeit auch die Netzwerkarbeit. Die Familien-Scouts mussten recherchieren, wie die Versorgung in der Region organisiert ist und welche Angebote es für die betroffenen Zielgruppen als reguläre Beratungsangebote, als Selbsthilfegruppen usw. gibt.

Die Entscheidung, Referierende bei Projektpartnerinnen und Projektpartner und Mitgliedern auch am Runden Tisch zu suchen, förderte die Vernetzung. Dies kann nicht automatisch auf andere Kommunen übertragen werden. Jede Region hat ihre eigene Struktur an Hilfsangeboten und Trägern. Aber es ist sinnvoll zu recherchieren, ob Träger von Hilfsangeboten auch Referentinnen und Referenten für die geforderten Module vorhalten könnten. In Aachen bildeten Projektpartnerinnen, Projektpartner und Mitglieder am runden Tisch Brückenschlag einen großen Teil des Hilfenetzwerks in der Region Aachen ab. Durch ihre Beteiligung an der Schulung konnten so Vernetzungen aufgebaut oder vertieft werden. Die Vertreterin und der Vertreter der Krankenkassen konnten so z. B. über Möglichkeiten des SGB V referieren und gleichzeitig lernten sie die Scouts als wichtige Anzusprechende für die Intervention kennen. Beim Referat über Palliativmedizin konnten die Scouts z. B. gleichzeitig ein Hospiz und deren Mitarbeitende kennenlernen.

So fanden ergänzende Einheiten zur Vorstellung weiterer Versorgungsangebote statt, bei denen die Akteure sich gegenseitig kennenlernten und auch gleichzeitig, das neue Angebot Familien-Scout vorgestellt wurde:

- Vorstellung Pakt e. V. mit den Modulen Sozialrechtliche Aspekte in der onkologischen Beratung Spezielle Situation der Angehörigen Netzwerk Aachen
- Vorstellung der „Breast-care-nurse“ an den umliegenden Brustzentren
- Vorstellung Homecare, Hospiz am Itebach

- Vorstellung Servicestelle Hospizarbeit
- Familien mit krebserkranktem Elternteil aus Sicht der TK
- Familien mit krebserkranktem Elternteil aus Sicht der AOK
- Struktur und Hilfe der Jugendhilfe
- Vorstellung Selbsthilfegruppe Jung und Krebs
- Bewegung und Sport bei einer Krebserkrankung

Eine Erweiterung des internen Netzwerkes fand durch die Ansiedlung der Scouts bei der Aachener Caritas statt. In einem Onboarding-Prozess lernten sie die Organisation und ihre Hilfsstruktur kennen. Notwendige Kenntnisse in Bezug auf Kurberatung, Migrationsberatung und andere Fachberatungen konnten so leicht vermittelt und genutzt werden.

Aufgabe der Projektträger war es, die Organisation zur Teambildung durch wöchentliche Teamsitzungen im Team der Familien-Scouts und Teamsitzungen mit den Mitarbeitenden beim Kooperationspartner CIO in der Uniklinik zu ermöglichen.

Neben der Vermittlung der vorausgesetzten Fachkompetenzen und der stetigen Erweiterung des Netzwerkes diente die Vorbereitungszeit auch der Information der Fachöffentlichkeit über das Angebot und der damit verbundenen späteren Rekrutierung von Familien. So wurden Flyer und Homepage entwickelt und festgelegt, welche Orte wie Praxen, Krankenhäuser und Beratungsstellen als Rekrutierungsstandorte über das Angebot in einem ersten Schritt informiert werden sollten.

In Aachen waren das:

- Krankenhäuser
- Sozialdienste in den Krankenhäusern
- Onkologische Praxen
- Brustzentren
- Darmzentren
- Hirntumorzentren
- Onkologische Zentren
- Krankenkassen
- Jugendhilfe, Jugendämter, Jugendamtsleiterkonferenzen
- Qualitätszirkel der Haus- und Kinderärztinnen und -ärzte und Onkologinnen und Onkologen
- Familienzentren
- Krebsberatungsstelle
- Selbsthilfegruppen
- Servicestelle Hospizarbeit
- Palliativstationen, Hospize

Die Inhalte von Materialien für Angehörige und Patientinnen und Patienten wie Bücher, Broschüren und weitere Arbeitsmaterialien (siehe Kapitel 12) fand in erster Linie durch Eigenstudium statt.

Nicht alle ausgebildeten Scouts sind bis zum Ende der Studie im Team geblieben. Zweimal kam es zu einem Wechsel einer Mitarbeiterin. Da die Qualifizierung als Voraussetzung für die Intervention gilt, mussten Schulungen nun individuell auf eine Person abgestimmt werden. Vieles konnte erlernt werden durch einen hohen Anteil an Eigenstudium, anderes durch Hospitation im Team und durch die Fallbesprechungen. Nur vereinzelt gab es Einzelschulungen. Hilfreich war dabei die Veranstaltungsreihe „Leben mit Krebs“ (siehe www.lebenmitkrebs-aachen.de) die regelmäßig Betroffene und Angehörige über wichtige Themen der Krebserkrankung informiert und deren wichtigsten Inhalte inzwischen in einem Buch erschienen sind (siehe Literatur). Dennoch muss auch erwähnt werden, dass die unterjährige Anleitung von Quereinsteigenden immer mit einem hohen Zeitaufwand verbunden war, die von allen Beteiligten ein hohes Maß an Flexibilität verlangte.

Bei der Qualifikation von Familien-Scouts sollten also zukünftig auch noch andere Modelle in Betracht gezogen werden. Es kann durchaus sinnvoll sein, einige Elemente über eine zentrale Stelle digital anzubieten und die Qualifizierung hybrid auszustatten. Einige Module müssen weiterhin durch Anbieter im konkreten Hilfesystem erbracht werden, aber einige Inhalte können auch durch Onlineseminare vermittelt werden, die Nutzerinnen und Nutzern in verschiedenen Regionen die Möglichkeit bieten, sich als Familien-Scout zu qualifizieren.

7.3 Arbeitsplatz

Der ideale Arbeitsplatz der Familien-Scouts ist mobil und flexibel. Das bedeutet, je nach Wunsch der Familien kann ein Treffen am Krankenbett, im Krankenhaus, zu Hause bei den Familien oder im Büro der Scouts stattfinden. Darüber hinaus muss es einen Raum geben, der so eingerichtet ist, dass geschützte Einzel- und Familiengespräche stattfinden können. Der Arbeitsplatz muss digital ausgestattet sein und administrative Arbeiten wie Dokumentation, Antragsstellungen u. ä. genauso ermöglichen wie Kontakte und Gespräche mit den beteiligten Institutionen.

Jeder Scout muss über ein eigenes Telefon mit eigener Nummer verfügen. Während der Corona-Pandemie hat sich gezeigt, dass auch das Arbeiten im Homeoffice ermöglicht werden musste und konnte, durch ein entsprechendes Equipment. Für die Hausbesuche ist ein (Auto)-Führerschein mit eigenem Fahrzeug oder Teilnahme an einem Car-Sharing-Modell erforderlich, solange der ÖPNV nicht entsprechend aufgestellt ist, um alle Familien auch am Rande der Städteregion zu erreichen. Im Idealfall bedeutet das auch, dass die Scouts Parkmöglichkeiten in der Nähe des Büros finden. Die Scouts wechseln manchmal mehrmals täglich ihren Standort und sollten nicht zu viel Zeit durch Parkplatzsuche aufwenden. Die Arbeitszeiten müssen auch flexibel eingeteilt werden können. Hausbesuche können manchmal erst am späten Nachmittag oder frühen Abend stattfinden, wenn berufstätige Partner und Kinder zu Hause sind.

Die Familien-Scouts in Aachen wurden alle mit einem Einzel-Arbeitsplatz mit PC und Telefon in einem Doppelbüro ausgestattet. Zusätzlich gab es einen angrenzenden Gruppenraum für Familien- und Einzelgespräche und einen weiteren Besprechungsraum. Alle Scouts verfügten über ein eigenes mobiles Telefon. Für Unterstützung bei Parkmöglichkeiten wurde gesorgt, Parkgebühren erstattet. Zu Beginn der Corona-Pandemie mussten für das Arbeiten im Homeoffice video-taugliche Dienstlaptops und Lizenzen zur Verfügung gestellt werden.

8 Qualitätssicherung

Für die komplexe Interventionsarbeit der Familienscouts sind geeignete Maßnahmen zur Qualitätssicherung zu implementieren. Dazu gehören eine gut strukturierte Dokumentation, eine engmaschig angebotene Fallbesprechung und eine externe Supervision.

8.1 Dokumentation

Die Dokumentation umfasst sowohl die konkrete Arbeit in und mit der Familie, die Erhebung von Stammdaten, Kontaktdaten, die Dokumentation des Assessments mit Situation der Familie, Bedürfnissen und Arbeitsaufträgen als auch Gesprächsinhalte mit der Familie und die Kommunikation mit Leistungsträgern und -erbringern und den weiteren Prozess der Erledigung der Arbeitsaufträge. Da sich die Situation in den Familien phasen- und krankheitsentsprechend immer wieder verändert, beinhaltet die Dokumentation auch die stattfindenden Veränderungen und die sich daraus ergebenden neuen Konsequenzen.

In der Praxis hat sich während der Arbeit mit den Familien, den Gesprächen in und mit der Familie die sogenannte „Handakte“ bewährt, in denen die Scouts aktuelle Notizen und die Erhebung ihrer Einschätzungen sowie die aktuellen Arbeitsaufträge handschriftlich notieren. Einige der aktuell verwendeten Vorlagen befinden sich in Kapitel 5.

Bisherige elektronische Dokumentationssysteme und deren Software beziehen sich im sozialen Raum immer auf Einzelpersonen, den Klientinnen und Klienten. Im Rahmen des Projektes wurde eine **familienbezogene elektronische Dokumentationssoftware** entwickelt und erprobt. Hier werden die Familienstammdaten, die Erkrankungssituation, die Organisation des Alltags, die Einschätzung der Kommunikation und der individuellen Bewältigungsstrategien, Inhaltsangaben der einzelnen Gespräche und die Dauer der jeweiligen Arbeitsschritte strukturiert erhoben. Außerdem können in einer sogenannten „To-do-Liste“ einzelne Arbeitsaufträge dokumentiert und mit bestimmten Fristen versehen werden, damit das elektronische System kurz vor Ablauf der Frist den Familien-Scout darüber automatisch informieren kann. Nähere Einzelheiten zu diesem Dokumentationssystem können bei den Herausgeberinnen angefragt werden.

8.2 Regelmäßige Fallbesprechungen

Unter der Leitung einer ärztlichen Psychoonkologin finden wöchentliche Fallbesprechungen mit allen Familien-Scouts aus der Region (manchmal auch mit überregionaler Teilnahme) statt.

Neu in die Begleitung aufgenommene Familien werden von dem begleitenden Familien-Scout vorgestellt, das Ergebnis des Assessments wird erläutert und diskutiert und die resultierenden Arbeitsaufträge mit den definierten Interventionschritten und -zielen abgeglichen. Bei Bedarf können die Kolleginnen und Kollegen und die Leitung um Ergänzung oder Rat gefragt werden, z. B. zu sozialrechtlichen Themen und geeigneten Interventionsstrategien bei spezifischen Problemlagen.

Jedes Familiensystem ist komplex und durch die sich ständig ändernden Krankheits- und Therapiesituationen sind die Begleitungen besonders herausfordernd. Da es unter diesen Umständen oft schwierig ist, den Überblick zu behalten, kann jeder Familien-Scout zu jedem Zeitpunkt auch die schon in Begleitung befindlichen Familien erneut vorstellen und etwaige Schwierigkeiten im Team und mit der Leistung besprechen. Nach einer kurzen Vorstellung der Familie (alle Familienmitglieder mit Alter, Diagnose und Krankheitssituation des erkrankten Elternteils) fokussiert der vorstellende Familien-Scout dann auf die besondere Herausforderung in der Familie und formuliert eine konkrete Frage an Team und Leitung. Durch dieses Vorgehen kann eine komplexe Situation so strukturiert werden, dass problematische Konstellationen und Herausforderungen auch mit mehreren Anwesenden in kurzer Zeit besprechbar werden und Lösungsansätze aufgezeigt werden können. Die Unterstützung aus dem Team umfasst u. a. ganz praktische Tipps, den Hinweis auf hilfreiches Material, sozialrechtliche Informationen, Interventionsideen auf kommunikativer und emotionaler Ebene, aber auch eher psychodynamische Überlegungen zu möglichen Ursachen der problematischen Konstellationen. Hier gibt es immer auch die Möglichkeit eigene Belastungen oder Blockaden zu reflektieren und wohlwollend unterstützt zu werden.

Darüber hinaus dient die Fallbesprechung zur Trennung von krankheitsbezogenen Belastungen und Veränderungen in der Familie und anderweitigen zugrundeliegenden Schwierigkeiten, die auch ohne Erkrankung schon in der Familie vorhanden waren, um so eine möglichst klare Auftragsklärung für die Familien zu erreichen.

Durch die kollegiale Unterstützung gelingt es besser, gemeinsam die Bedürfnisse aller Familienmitglieder – und hier insbesondere die der Kinder – im Blick zu behalten und auch die Grenzen für mögliche Interventionen und Veränderungen wahrzunehmen.

Die wöchentliche Besprechung unterstützt die Familien-Scouts, entscheiden zu können, was an Basis-Interventionen sie sinnvollerweise selber bewerkstelligen können und wo eine Weitervermittlung an andere professionelle Angebote notwendig ist.

Die gemeinsame Fallarbeit benötigt einen geschützten Rahmen und Vertrauen der Teilnehmenden untereinander und gegenüber der Leitung. Bei eigenen emotionalen Belastungen und Unklarheiten bietet die Besprechung auch einen geschützten

Raum, um sich darüber hinaus eigener unbewusster Anteile bewusst zu werden und/oder sich zu entlasten. Die Grundregeln eines positiven, wohlwollenden und respektvollen Feedbacks sollten von vornherein Berücksichtigung finden.

8.3 Supervision

Neben der wöchentlichen Fallbesprechung, in der die begleiteten Familien im Mittelpunkt des Interesses stehen, sollten die Familien-Scouts zusätzlich die Möglichkeit zur externen Supervision haben. Diese externe Supervision stellt inhaltlich die Familien-Scouts selbst in den Fokus und bietet einen Rahmen zur Reflexion der Arbeitsbedingungen, der Zusammenarbeit im Team, der Leitung, bei Bedarf auch der eigenen Belastung und Möglichkeiten zur Belastungsreduktion. Sie sollte ca. alle 6–8 Wochen angeboten werden. Zur Durchführung eignen sich erfahrene Supervisorinnen und Supervisoren mit entsprechender Berufserfahrung und Kenntnissen aus dem sozialen Bereich und dem Gesundheitssystem.

9 Netzwerkarbeit

Netzwerkarbeit ist eine essenzielle Grundlage für ein interdisziplinäres Versorgungskonzept und eng verknüpft mit Kommunikation und zielgerichteter Öffentlichkeitsarbeit. Erfolgreiche Netzwerke sind gewachsen und befinden sich in einer ständigen Weiterentwicklung. Sie leben von persönlichen Gesprächen und Treffen, von Kooperationen und von Präsenz in den (sozialen) Medien.

9.1 Das Netzwerk Brückenschlag

Am Beispiel des Netzwerks Brückenschlag, das sich in Aachen aus dem Modellprojekt Brückenschlag kontinuierlich aufgebaut hat, kann aufgezeigt werden, welche Rolle dabei eine gute Kommunikation nach innen und außen und die Bereitschaft zur Zusammenarbeit spielen. Die Initiatorinnen des Modellprojekts Brückenschlag sind sich aus heutiger Sicht einig, dass das Netzwerk in Aachen einen wesentlichen Beitrag zur erfolgreichen Implementierung der Familien-Scouts geleistet hat.

Mit der Gründung des runden Tisches wurde 2013 der Grundstock gelegt, bei dem Gesundheitssystem und Jugendhilfe vereinbart hatten, eine neue Versorgungsform für Familien mit krebserkrankten Eltern zu entwickeln (siehe Kapitel 2.2). Zu den Aufgaben der 2014 gestarteten Koordinationsstelle gehörte auch der Ausbau des fachlichen Netzwerkes – intern und extern.

Die Mitglieder am runden Tisch sahen sich als Multiplikatorinnen und Multiplikatoren für die Brückenschlagzielsetzung in ihren Institutionen. So informierten z. B. die Mitglieder der Jugendhilfe die Fachbereiche *Soziale Dienste und Jugendpflege* in der Stadt Aachen und bei städteregionalen Konferenzen auch die Abteilungen in den weiteren Jugendämtern der StädteRegion. Aus jeder Kommune wurde eine Ansprechpartnerin oder ein Ansprechpartner benannt, an den sich die Familien-Scouts bei Bedarf wenden konnten, falls eine Familie aus dieser Kommune begleitet wurde. Auch die anderen Mitglieder am runden Tisch fanden Möglichkeiten in ihren Arbeitskreisen, Tagungen und Konferenzen für Brückenschlag zu werben und weitere Personen zu benennen. Ein weiterer Netzausbau fand dadurch statt, dass das Modellprojekt bei der Aachener Caritas (siehe www.caritas-aachen.de) angesiedelt war und somit auch in die weiteren internen Fachstellen integriert wurde. Insbesondere die Fachdienste der Migration und die familienunterstützenden Angebote wie Kurberatung und Familienpflege wurden häufig zur Unterstützung in Anspruch genommen und konnten ihrerseits die Brücke zu den Familien-Scouts für ihre Ratsuchenden schlagen. Vorteilhaft war auch, dass die Aachener Caritas als freier Träger der Jugendhilfe in vielen Arbeitskreisen und Gremien in der StädteRegion Aachen bereits vertreten war und so einen guten Zugang hatte zu dem professionell ausgebauten Hilfesystem zur Unterstützung von Familien und Kindern und Jugendlichen.

Zur Erweiterung des externen Netzwerkes wurde ein Maßnahmenpaket zur Öffentlichkeitsarbeit entwickelt, um die Fachöffentlichkeit und auch die betroffenen Familien und Interessierten zu informieren: Flyer (siehe Anhang), Aufbau einer Domain www.brueckenschlag-aachen.de, Berichte in regionalen Tageszeitungen und überregionalem Ärztemagazin, WDR-Reportage, Aktionsveranstaltungen in der Aachener Innenstadt.

Die Flyer wurden an Haus- und Kinderärztinnen und -ärzte und Gynäkologinnen und Gynäkologen verteilt sowie an Schulen und Kindertagestätten. Regelmäßig berichteten die Mitarbeiterinnen in den Qualitätszirkeln der Ärztinnen und Ärzte von ihrem Angebot und Erfahrungen und waren Teilnehmerinnen bei verschiedenen Hospiz-, Sozial- und Gesundheitskonferenzen.

Es entstanden neue Kooperationen wie z. B. mit dem Team von *PAKT am Luisenhospital* (psychosoziale Hilfe bei ambulanter Krebstherapie), wodurch manche Suche im Sozialrecht nach Lösungen erleichtert wurde (siehe Kapitel 11). Zuweisungen vieler Familien an die Koordinationsstelle fanden so durch Ärztinnen und Ärzte im Krankenhaus oder in der Praxis und durch die gute Zusammenarbeit mit den Sozialdiensten der Krankenhäuser in der StädteRegion Aachen und Düren statt.

Neben dem Kontakt zu Ulla Schmidt, die als Schirmherrin des Modellprojektes und Mitglied am Runden Tisch über die Entwicklung der Koordinationsstelle informiert war und ihrerseits die Schritte zur Verstetigung des Angebotes begrüßte und unterstützte, wurden ab 2016 Kontakte zu weiteren Unterstützenden aus Politik und Verwaltung intensiviert, sowohl auf kommunaler Ebene als auch auf Landes- und Bundesebene. So tagte im November 2016 eine sogenannte „politische Kleingruppe“, bei der neben den beiden Initiatorinnen und einem Vertreter der TK und einer Vertreterin der Jugendhilfe der Stadt Aachen auch Daniela Jansen – damals Landtagsabgeordnete für NRW und Mitglied im Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziale – und Susanne Schwier – Dezernentin für Bildung und Kultur, Schule, Jugend und Sport der Stadt Aachen – geladen waren und gemeinsam Lösungen diskutierten, wie nach Ablauf der Projektlaufzeit die Arbeit fortgeführt werden könnte – in der Städtereion, aber auch bezogen auf die bundesweite Ausdehnung. Aus dieser Konferenz entwickelten sich weitere Schritte. Auf kommunaler Ebene kam es zu Einladungen in Gremien der Politik und Verwaltung, bei denen das Modellprojekt Brückenschlag vorgestellt wurde: Kinder- und Jugendausschuss der Stadt Aachen, Kommunale Gesundheitskonferenz, Jugendamtsleiterkonferenz. In diesen Sitzungen wurden Empfehlungen und Zusagen zur Unterstützung zur Verstetigung ausgesprochen. Auf Landesebene wurde die Thematik über Daniela Jansen in den Landtag eingebracht, wo sich eine Arbeitsgruppe zu den politischen Möglichkeiten beraten hat. Auch kam es zum Austausch mit Rudolf Henke – damals Bundestagsabgeordneter und Mitglied im Ausschuss für Gesundheit –, der an seinen Stellen Einschätzungen und Empfehlungen zugunsten des Ausbaus von Brückenschlag eingebracht hat.

Nicht jedes Treffen führte zu einer beschlussfähigen Entscheidung. Aber das Modellprojekt Brückenschlag wurde immer bekannter – auch über die Städte-Region Aachen hinaus und damit wuchs auch der Unterstützerkreis und das Netzwerk.

Neben den fachlichen und politischen Erweiterungen im Netzwerk Brückenschlag gilt es darüber hinaus, einen Unterstützerkreis besonders zu erwähnen, der sich von Anfang an auf besondere Weise für Brückenschlagfamilien einsetzte: Das Netzwerk Aixcellent (<https://aixcellent.ac>). Das Netzwerk Aixcellent ist ein Zusammenschluss von 40 Aachener Unternehmen mit unterschiedlichen Gewerken und Dienstleistungen und hat 2014 entschieden, betroffene Familien, bei denen Vater oder Mutter an Krebs erkrankt sind, zu unterstützen.

Diese Unterstützung bestand zunächst aus Geld- und Sachspenden und wurde dann im Laufe der Jahre immer weiter ausgebaut durch Wissenstransfer, Dienstleistungen und Unterstützung bei der Durchführung spezieller Aktionen. In den ersten Jahren gab es innerhalb des Kreises eine Ansprechpartnerin, die kontaktiert werden konnte, wenn Unterstützung benötigt wurde. Konkret konnte das Hilfe beim Umzug bedeuten oder bei dringenden Reparaturarbeiten, Beratung bei rechtlichen, notariellen oder versicherungstechnischen Fragen, Unterstützung durch Gesundheitsexperten, Unterstützung bei der Beschaffung von Schulmaterialien u.v.m. Darüber hinaus gab es über die Mitglieder umfangreiche Unterstützung bei Benefizaktionen zugunsten von Brückenschlag. Seit 2018 ist die Aachener Caritas Mitglied in diesem Netzwerk und kann selber ihre Anliegen vorbringen. Auf der Homepage des Netzwerkes kann man lesen:

„... Zusammenhalt und gegenseitiges Vertrauen stehen im Vordergrund unseres Netzwerkgedankens. Dabei vergessen wir unsere soziale Verantwortung nicht. Neben zahlreichen Aktionen unterstützen wir unter anderem die Caritas Aachen und ihr Projekt ‚Brückenschlag‘.“

Kapitel 10 beschäftigt sich u. a. mit dem Thema Spenden. Auch hier hat Aixcellent einen außerordentlichen Beitrag geleistet.

9.2 Beispiel für gelungene Netzwerkarbeit

Im Folgenden wird die Situation einer betroffenen Familie kurz skizziert. Ein Beispiel, das anschaulich zeigt, wie funktionierende Netzwerkarbeit die Arbeit der Familien-Scouts unterstützen kann.

Familie L.: Mutter 38 J, Vater 42 J, drei Kinder (3; 10; 13) – aus dem EU-Ausland.

Der Vater lebt seit 1,5 Jahren in Deutschland und hat einen Aushilfsjob in der Gastronomie, er spricht wenig Deutsch. Die Mutter ist erst vor wenigen Monaten mit den Kindern nachgereist. Zunächst wohnt die Familie bei Freunden und Verwandten. Der Vater kommt zur Beratung in den Migrations-Fachdienst der Caritas und bittet um Unterstützung bei der Suche nach einer Wohnung. Dann wird die Mutter krank. Ein aggressiver Krebs wird diagnostiziert. Mithilfe eines Dolmetschers berichtet der Kollege des Fachdienstes vom Angebot von Familien-Scout. Zunächst möchte der Vater das Angebot nicht annehmen. Die Frau bleibt im Krankenhaus über viele Wochen hinweg und geht dann aufgrund der zunehmend schlechten körperlichen Verfassung und der nur noch kurzen verbleibenden Lebenszeit ins Hospiz. Dadurch, dass die Familie keinen festen Wohnsitz hat und bei wechselnden Verwandten wohnt, können die Kinder zunächst weder in einer Schule noch in einer Kita angemeldet werden. Die Wohnungssituation bei den Verwandten und Freunden wird zunehmend angespannt. Trotz aller Suche wird keine Wohnung gefunden. Der Zustand der Mutter verschlechtert sich immer weiter. Schließlich erklären sich der Vater und die kranke Mutter bereit, sich von einem Familien-Scout unterstützen zu lassen. Zu dem Zeitpunkt sind die Kinder tagsüber, während der Vater arbeitet, im Hospiz bei ihrer Mutter und abends holt er sie dort ab. Die Mitarbeitenden des Hospizes tragen diese Situation mit und sind im engen Austausch mit dem Familien-Scout. Über den Familien-Scout kann eine Wohnung angemietet werden. Über Spenden können die Kautions- und die ersten Mieten übernommen werden. In Zusammenarbeit mit der Jugendhilfe werden die Kinder in einer Kita und in der Schule angemeldet und es wird eine sozialpädagogische Familienhilfe installiert. Über das Netzwerk Aixcellent wird eine Waschmaschine und ein Herd gespendet. Die weitere Wohnungseinrichtung organisiert die Mitarbeiterin der Jugendhilfe gemeinsam mit dem Vater, um die Wohnung für die Kinder wohnlich zu machen.

Drei Wochen später kann die Mutter mit einem Krankentransport, organisiert über ein Aachener Hilfswerk, aus dem Hospiz bis in die Wohnung gebracht werden und schauen, dass es ihrem Mann und ihren Kindern da gut geht. Einige Wochen danach verstirbt die Mutter. Gemeinsam mit den Zuständigen der Jugendhilfe werden die Kinder weiterhin versorgt.

Die Familie wird noch fünf weitere Monate nach dem Tod der Mutter begleitet. Die älteren Kinder finden Anschluss in einer Trauergruppe. Das jüngste Kind wird separat begleitet. Der Vater wird unterstützt, seine Arbeitszeit so zu reduzieren, dass er am frühen Nachmittag wieder zu Hause sein kann.

Das Beispiel zeigt auf, an welchen Stellen gute Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Unterstützenden notwendig und hilfreich sein kann: Migrationsdienst, Jugendhilfe, Hospiz, Spender, Aixcellent, Aachener Hilfswerk, Trauergruppe.

9.3 Aufbau eines Netzwerkes in einer Region

Im Rahmen der Studie Familien-SCOUT wurde das Angebot nach Bonn und Düsseldorf ausgerollt und in diesem Zusammenhang wurde deutlich, dass der Aufbau eines neuen Netzwerkes Ausdauer und Zeit braucht. Der Umstand, dass die dortigen Familien-Scouts in Abteilungen der Universitätsklinken angesiedelt waren und nicht wie die Familien-Scouts in Aachen bei einem Wohlfahrtsverband und damit bei einem freien Träger der Jugendhilfe, erschwerte die Umsetzung beim notwendigen Netzwerkaufbau. Wie bereits erwähnt, konnten die Aachener Scouts auf die Fachkompetenz und Netzwerke der Caritas zugreifen und hatten durch das Modellprojekt bereits die Fachöffentlichkeit informiert und an einigen Stellen auch schon als kooperierende Organisationen gewinnen können.

Zielsetzung aller professionell Unterstützenden, die in ihrer Region das Angebot Familien-Scout etablieren wollen, muss also sein, ein Netzwerk von Fachdiensten, Kooperationspartnern und Unterstützerkreisen aufzubauen, zeitgleich oder versetzt zum Start der Implementierung von Familien-Scouts. Grundkenntnisse über vorhandene Angebote für die Zielgruppe sind dabei vorausgesetzt. Jede Kommune verfügt über eigene Strukturen und Hilfesysteme. Es gibt keine allgemeingültige Vorgehensweise, aber dennoch folgende Empfehlungen:

Im Idealfall stehen wie in Aachen am Anfang zwei Organisationen aus den Bereichen Gesundheitshilfe und Jugendhilfe, die sich als Strategieteam verstehen und entscheiden, dass das Angebot aufgebaut werden soll. Die Auswahl der beiden Organisationen ist nicht beliebig. Durch den aktuellen Versorgungsvertrag, der mit den Krankenkassen geschlossen wurde, wird festgelegt, dass die Tätigkeit der Familien-Scouts durch Medizinerinnen und Mediziner (z. B. Psychoonkologinnen und Psychoonkologen) verantwortet werden muss. Sollten Abrechnungen mit der Jugendhilfe Teil der Finanzierung werden (siehe Kapitel 10), ist ein anerkannter Leistungserbringer der freien Jugendhilfe erforderlich. Danach muss festgelegt werden, wer das operative Handeln übernimmt und das weitere Verfahren lenkt. Zeitgleich sollte ein Runder Tisch mit wichtigen Vertretern und Vertreterinnen der Gesundheits- und Jugendhilfe und weiteren Kooperationspartnerinnen und -partnern gegründet werden als beratendes Gremium. Gemeinsam mit den Kooperationspartnern und -partnerinnen kann überlegt werden, welche weiteren wichtigen Akteure noch dazu geladen werden können. Manchmal ist es auch sinnvoll, sich an dieser Stelle darauf zu einigen, wie die Zusammenarbeit gestaltet

Netzwerkarbeit

werden soll. Eine schriftliche Erklärung oder eine Kooperationsvereinbarung mit Benennung der Zielsetzung kann dabei hilfreich sein. In Aachen wurde dies in einer gemeinsamen Absichtserklärung aller Mitgliedern festgehalten.

Die Fachöffentlichkeit muss informiert werden. Eventuell ergeben sich über vorhandene Gremien der Träger bereits weitere Anknüpfungspunkte zum Ausbau des Netzwerks. Je nach finanziellen Mitteln bzw. der Begrenzung der Mittel müssen auch Unterstützerkreise zur Spendenakquise gesucht werden (siehe Kapitel 10).

10 Finanzierung und Rahmenbedingungen

Zum Thema Finanzierung und Rahmenbedingungen muss man drei Phasen unterscheiden:

1. Finanzierung für das Modellprojekt Brückenschlag in Aachen von 2014 bis 2017
2. Finanzierung zur Durchführung der Studie von 2018 bis 2021 für die Standorte in Aachen, Bonn und Düsseldorf durch den Innovationsfonds
3. Finanzierung für diese Standorte ab 2021 durch einen Vertrag zur integrierten Versorgung mit einigen Krankenkassen.

10.1 Erste Projektphase (2014–2017): Anschubfinanzierung

Die Teilnehmenden am Runden Tisch in Aachen hatten 2013 entschieden, eine Koordinationsstelle für drei Jahre einzurichten. Ein Antrag wurde bei Aktion Mensch mit dem Ziel gestellt, eine Koordinationsstelle für Familien, deren Mütter/Väter an einer lebensbedrohlichen Krebserkrankung leiden, aufzubauen. Antragstellerin war die Caritas Aachen als freier Träger der Jugendhilfe mit ihrem Kooperationspartner CIO-Centrum für integrierte Onkologie. Der Antrag wurde 2014 bewilligt. Bis Juli 2017 konnten so zwei Mitarbeiterinnen mit jeweils 50 % Beschäftigungsumfang und anteiligen Leitungs- und Verwaltungskosten finanziert werden in Höhe von 70 % der bewilligten Gesamtkosten. Die verbleibenden 30 % wurden durch Eigenmittel finanziert. Diese Eigenmittel wurden über eine Vielzahl von Spenden von Privatpersonen, Stiftungen und Service-Clubs akquiriert. Das Modellprojekt Brückenschlag wurde zu einem der Spendenprojekte der Aachener Caritas und konnte, so wie die „Stiftung Universitätsmedizin“ der Aachener Uniklinik, über gezielte Öffentlichkeitsarbeit für Spenden werben. Die Spenden waren aber auch von großer Wichtigkeit für die Bereiche, die entweder von Anfang an als Kosten nicht von Aktion Mensch übernommen wurden oder sich erst im Laufe der Projektzeit herausgebildet hatten wie z. B. Entwicklung einer eigenen Brückenschlagsoftware, Supervision und Fortbildungen der Mitarbeiterinnen, Personalkosten für die geschäftsführende Leitung. Zusätzlich wurde ein Brückenschlagfonds für die betroffenen Familien ins Leben gerufen, um kurzfristige und unbürokratische finanzielle Hilfen zu ermöglichen. Manchmal wurde der Fonds für Vorleistungen genutzt, bis geklärt werden konnte, wer die Kosten, z. B. für eine Maßnahme zum Wohle der Kinder, übernehmen würde. Dieser Fonds wurde nur aus Spendenmitteln bestückt. Das Unternehmernetzwerk Aixcellent, ein Zusammenschluss von ca. 40 mittelständischen Unternehmen, hat durch Spenden anlässlich von Firmenjubiläum oder runden Geburtstagen in besonderem Maße diesen Fonds gefüllt. Aber auch andere Aachener Organisationen und Unternehmen haben regelmäßig gespendet. Die Spendenbereitschaft war von Anfang an sehr groß und hat vieles ermöglicht.

10.2 Zweite Projektphase (2017–2021): Studie Familien-SCOUT

Nach Ende der Projektlaufzeit bei Aktion Mensch entschied der Runde Tisch eine Fortsetzung des Projektes. Der damals neu eingerichtete Innovationsfonds der gesetzlichen Krankenkassen beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) hat sich zum Ziel gesetzt, neue Versorgungsformen zu fördern, zu evaluieren und bei positiven Ergebnissen in die Regelversorgung zu implementieren. Deshalb wurde hier ein Antrag zur Finanzierung der Studie Familien-SCOUT (siehe Kapitel 3) gestellt. Der Antrag wurde Ende 2017 bewilligt.

Zwischen dem Start der Studie und dem Ende der Förderung durch Aktion Mensch bestand allerdings eine Lücke von mehreren Monaten. In dieser Zeit, in der die Koordinationsstelle im Modellprojekt Brückenschlag weiterhin betroffene Familien begleitete, wurden die Einsätze in Aachen durch erneute Spenden und durch die Jugendhilfe finanziert. Die gute Zusammenarbeit mit der Jugendhilfe u. a. am Runden Tisch hatte dazu geführt, dass in der Konferenz der Jugendamtsleitungen in der StädteRegion Aachen festgelegt wurde, dass ab 2018 das jeweils zuständige Jugendamt ein Leistungsentgelt pro geleisteter Arbeitsstunde in betroffenen Familien finanzieren soll, um diese wichtige Unterstützung für Familien in Zukunft abzusichern. Als rechtliche Grundlagen konnten dafür Anwendungen im SGB VIII gefunden werden. Dieser Beschluss wurde umgesetzt und wird seitdem angewandt. Jährlich gibt es Entgeltvereinbarungen zwischen der Jugendhilfe der Stadt Aachen und der Aachener Caritas, die dann auch als bindend von den Jugendämtern der anderen Kommunen in der Städteregion Aachen angenommen werden. Bei der Zusammenarbeit mit der Jugendhilfe wurde mit jeder Kommune ein bestimmtes Verfahren abgestimmt, wie idealerweise die Kontaktaufnahme und die spätere Abrechnung erfolgen kann.

Im Juli 2018 startete die Studie am Standort Aachen mit vier Familien-Scouts. Durch eine 100 % Kostenübernahme der bewilligten Personalkosten und Dienstfahrten und einer zusätzlichen Infrastrukturpauschale (zusätzlich 15 % der Personalkosten) konnten die Einsätze ab dann für alle diejenigen Familien finanziert werden, die in die Studie eingeschlossen wurden. Als Ausschlusskriterien für die Teilnahme wurden benannt:

- Familien, die sprachlich oder kognitive Hindernisse haben, einen Fragebogen auszufüllen und/oder ein Interview zu führen.
- Familien, die bereits zuvor durch Mitarbeiterinnen im Netzwerk Brückenschlag begleitet worden waren.
- Familien, die privat versichert sind, da der Innovationsfonds ausschließlich von gesetzlichen Krankenkassen finanziert wird.

Auf einige Familien trafen diese Ausschlusskriterien zu, sodass sie nicht in die Studie mit aufgenommen werden konnten. In Aachen konnten sie dann durch die Entgeltvereinbarung mit der Jugendhilfe und Spenden auch weiterhin begleitet werden.

10.3 Dritte Projektphase (2021 bis heute): Auf dem Weg in dauerhafte Regelungen

Bis Ende Dezember 2020 konnten betroffene Familien im Rahmen der Studie begleitet werden. Ab Januar 2021 mussten für alle neuen Familien im Projekt, die gesetzlich krankenversichert sind, eine weitere Finanzierungsmöglichkeit gefunden werden, da spätestens mit dem Ende der Studie eine Versorgungslücke entstanden war. Schon ab März 2020 waren deshalb entsprechende Verhandlungen der beiden Initiatorinnen Andrea Petermann-Meyer und Jessica Hugot mit den beiden Krankenkassen TK und der AOK aufgenommen worden. Nach vielen Verhandlungen, in denen vergleichbare Projekte und Arbeitsbereiche beleuchtet worden waren, und weitere Fachleute versuchten, kreative und tragbare Lösungen zu entwickeln, konnte schließlich mit großer Unterstützung von TK und AOK ein Überbrückungsvertrag gemäß § 140a SGB V abgeschlossen werden.

Vereinbarung gemäß § 140a SGB V Familien-SCOUT Seite 3 (19)

Präambel

Dieser Vertrag wird als Überbrückungsvertrag für das durch den Innovationsfonds nach § 92a SGB V geförderte Projekt Familien-SCOUT (Förderkennzeichen: 01NVF17043) geschlossen.

Ziel ist die Sicherung der aufgebauten Versorgungsstrukturen bis zur Vorlage von Evaluationsergebnissen. Die vereinbarte Leistung dieses Vertrages geht über die Regelversorgung hinaus.

Die Vertragspartner vereinbaren hierzu eine phasen- und sektorenübergreifende Behandlung, um die Versorgung von an Krebs erkrankten Versicherten und deren Familien mit mindestens einem minderjährigen Kind zu verbessern.

Dieser Versorgungsvertrag bildet ein Versorgungskonzept ab, das eine sektorenübergreifende Leistungserbringung nach § 140a SGB V regelt und gleichzeitig den Anspruch der teilnehmenden Versicherten auf Versorgungskoordination nach § 11 Abs. 4 SGB V sichert.

Das Besondere an diesem Vertrag ist,

- dass alle Familienmitglieder einbezogen werden können, selbst wenn sie bei anderen gesetzlichen Krankenkassen versichert sind,
- dass „Belastung“ als leistungsauslösend akzeptiert wird

Finanzierung und Rahmenbedingungen

- dass Sozialarbeiterinnen und -arbeiter und Sozialpädagoginnen und -pädogen als Leistungserbringer eingesetzt werden können und
- dass durch die Vergütung mit einer Komplexpauschale die Familie auch nach dem Tod des erkrankten Elternteils noch begleitet werden kann.

Der Vertrag sah vor, dass eine betroffene Familie in der Zeit der Begleitung verschiedenen Module durchlaufen kann:

1. Initialmodul
2. Intensivierungsmodul
3. Beobachtungsmodule
4. Palliativmodul
5. Abschlussmodul

Jedes Modul ist dabei gekennzeichnet durch eine Anzahl an Hausbesuchen und bestimmten Maßnahmen:

Im ersten Modul – **Initialmodul** – wird die Familie mit allen Angehörigen erfasst und ein Assessment durchgeführt, um eine Art Hilfeplan zu erstellen für die individuellen Bedürfnisse aller Familienmitglieder. Im nächsten Modul der **Intensivierung** werden die Elemente des Hilfeplans umgesetzt. Die Erfahrung hat dabei gezeigt, dass die Realität der Familien meist nicht durch starre Vorgaben und Strukturen wiedergeben werden kann. Es können in den ersten Phasen viele Hausbesuche erforderlich sein und in den weiteren nur noch Kontakte mit großen Abständen dazwischen. Andere Familien benötigen vielleicht am Anfang kaum Besuche, dann aber später mehrere hintereinander. Manchmal muss auch die Priorisierung der Maßnahmen verändert werden. So gibt es in einem dritten Modul eine Phase der **Beobachtung**, bei dem der aktuelle Versorgungs- und Behandlungsbedarf erneut identifiziert wird, um das weitere Prozedere gemeinsam festzulegen. Nach dieser Phase kann sich auch in einigen Fällen herausstellen, dass die Erkrankung absehbar zum Versterben führen wird, weshalb im Modul (4) **palliative** Maßnahmen ergriffen werden können. In einem **Abschlussmodul**, das im Idealfall in eine Phase fällt, bei der die Familie durch die Unterstützung des Familien-Scouts in die Lage versetzt wurde, eigenständig anstehende Krisensituationen zu managen, das vorhandene Unterstützungssystem kennt und effektiv nutzt, wird der zurückliegende Prozess nochmals reflektiert und dokumentiert.

Für das Durchlaufen der Module wird eine durchschnittliche Zeit von neun Monaten angenommen. Während des gesamten Prozesses findet für die Familien-Scouts eine wöchentliche Fallsupervision mit der Psychoonkologin oder dem Psychoonkologen statt, bei der oder dem neue Familien vorgestellt und Maßnahmen fachlich diskutiert werden. Die fünf Module werden durch eine Komplexpauschale bei der gesetzlichen Krankenkasse abgerechnet. Bei einer erneuten Erkrankung kann es zu einem neuen Einschluss kommen, wobei dann noch maximal zwei

weitere Module abgerechnet werden können. Diese Komplexpauschale ermöglicht auch die Finanzierung einer Unterstützung über den Tod hinaus.

Eine Komplexpauschale erfasst natürlich nicht die tatsächlich erbrachte Leistung, aber sie orientiert sich an Durchschnittswerten, die durch die Erfahrungen im Modellprojekt und bei der Studie gemacht worden sind.

Im Laufe der Zeit sind diesem Vertrag weitere gesetzliche Krankenkassen, die IKK Classic, die BIG direkt und BKK Mobil Oil beigetreten. Aber dennoch bestand und besteht weiterhin für Versicherte von anderen Krankenkassen (gesetzlich oder privat) kein Anspruch auf die Finanzierung dieser Leistung.

Der erste Überbrückungsvertrag war gültig von 01.01.2021 bis 31.01.2022. Dann folgten erneut Verhandlungen. Die bisherigen Zahlen und Fakten wurden ausgewertet. Es wurde festgestellt, dass die bisherige Pauschale nicht ausreichend war, um die Kosten der Leistungserbringer zu decken. So wurden z. B. mehr Hausbesuche mit den Familien vereinbart als ursprünglich angenommen. In einer überarbeiteten Fassung, gültig seit 01.02.2022 wurde die Komplexpauschale erhöht, auch für die Standorte Bonn und Düsseldorf. Der aktuelle Vertrag hat eine Laufzeit bis zum 30.06.2023.

Ziel war und ist es, die Versorgung bis zur Vorlage der Evaluationsergebnisse zu sichern.

Nur in Aachen, im heutigen Netzwerk Brückenschlag, gibt es aufgrund der Entstehungsgeschichte aktuell Finanzierungsmöglichkeiten über drei Säulen:

- Gesetzliche Krankenkasse (Überbrückungsvertrag)
- Jugendhilfe (Entgeltvereinbarung)
- Spendende und Stiftungen

und damit auch die Möglichkeit, allen betroffenen Familien ein Angebot machen zu können. Die Entwicklung dahin war ein langer Weg und brauchte viel Zeit, Geduld und Unterstützende. Zu den ersten beiden Säulen der Finanzierung liegen Vereinbarungen und Verträge vor, die zur Anschauung bei den Herausgeberinnen angefragt werden können.

10.4 Zukunft der Finanzierung

Nach Abschluss der Studie und Vorlage des Schlussberichtes (31.12.22) entscheidet der G-BA über die bundesweite Zukunft der neuen Versorgungsform und wird dazu eine Empfehlung aussprechen. Sowohl die Ergebnisse der Studie als auch die Empfehlung des G-BA können ab 2023 hier abgerufen werden:

Hinweis

Link: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/familien-scout-sectoren-und-phasenuebergreifende-unterstuetzung-fuer-familien-mit-krebserkranktem-elternteil.188>

Für alle, die ein entsprechendes Angebot auch in ihrer Region planen, ist u. a. folgende Frage wichtig: Soll das Angebot nur für die gesetzlich Versicherten oder sogar nur für Versicherte der an einem IV-Vertrag teilnehmenden Krankenkassen oder für alle betroffenen Familien, inkl. der privat Versicherten angeboten werden?

Die privaten Krankenkassen bieten allerdings bisher diese Leistung in ihrer Versorgung gar nicht an. Dasselbe gilt für Familien, die aus bestimmten Gründen die Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen nicht in Anspruch nehmen können oder nur bedingt. Ein gutes Beispiel hierfür sind die aktuell nach Deutschland kommenden Familien aus der Ukraine. Seit dem 01.06.2022 können die Geflüchteten Arbeitslosengeld II beziehen. Damit steht ihnen dann auch eine Mitgliedschaft bei einer gesetzlichen Krankenversicherung zu. Die Krankenkasse kann frei gewählt werden. Diesen Personen stehen dann alle Leistungen der jeweiligen Krankenkasse zu (also auch die Leistungen der besonderen Versorgung z. B. Familien-Scout). Allerdings setzt der Bezug von Arbeitslosengeld II eine Arbeitsfähigkeit von mindestens drei Stunden täglich voraus. Die an Krebs erkrankten Personen würden eventuell diese Voraussetzung nicht erfüllen und würden weiterhin als „Betreute“ über das Sozialamt bei der Krankenkasse betreut werden und würden keine Leistungen der besonderen Versorgung in Anspruch nehmen können (Stand Mai 2022). Es kann also unterschiedliche Gründe geben, warum die Begleitung durch einen Familien-Scout nicht abgerechnet werden kann. Um diese Menschen aber dennoch zu versorgen, wurde in Aachen ein Verfahren entwickelt, um entweder über die Jugendhilfe oder über Spenden die Leistungen finanzieren zu können. Wer diese Finanzierungssäulen ausschließt, muss sich darüber im Klaren sein, dass es immer wieder zu Anfragen von Personen kommen kann, deren Begleitung nicht gegenfinanziert ist. Jeder, der in seiner Kommune ein Netzwerk mit den verschiedenen Finanzierungsmöglichkeiten entwickeln möchte, muss aber auch wissen, dass das Aachener Modell nicht automatisch auf andere Regionen übertragen werden kann. Die Vereinbarungen, die mit den Jugendämtern der Städteregion abgeschlossen worden sind, sind nicht bindend für andere Regionen. Andererseits bieten die hier dargestellten guten Erfahrungen einen guten Ansatz, um dies auch in Jugendämtern anderer Regionen als ein Modell vorzustellen und Ähnliches zu entwickeln. Auch der Aufbau der Spendenakquise muss konzeptionell eingeplant werden und mit Mitteln für Maßnahmen (Flyer, Infomaterial für potenzielle Spenderinnen und Spender und Stiftungen) erstmal ausgestattet werden. In Aachen gehört Brückenschlag zu einem der großen Spendenprojekte der Caritas mit einer professionellen Präsenz in den Medien. Die Caritas kann als gemeinnützige Organisation Spendenbescheinigungen ausstellen. Auch dieser Aspekt kann bei der Auswahl von Trägern eine Rolle spielen.

11 Auszüge aus den sozialrechtlichen Grundlagen

Die hier stichwortartig aufgelisteten Informationen zu einzelnen Leistungen aus verschiedenen Sozialgesetzbüchern dienen der Unterstützung der praktischen Arbeit mit den Familien. Weiterführende Informationen sind bei den jeweiligen Leistungsträgern erhältlich.

Es handelt sich um Auszüge aus dem Buch „Leben mit Krebs“, Petermann-Meyer, A., Panse, J., Brümmendorf, T., ISBN 978-3-662-59165-9, Kapitel Sozialrecht von Andrea Schotten, das als praktischer Ratgeber für Patientinnen und Patienten 2021 erschienen ist. Deswegen wird die persönliche Ansprache der Betroffenen verwendet.

1 Finanzielle Sicherung

1.1 Lohnfortzahlung bei Arbeitsunfähigkeit

- erfolgt durch den Arbeitgeber
- in der Regel 6 Wochen lang

1.2 Krankengeld (§§ 44, 46–51 SGB V)

- wird gezahlt von der Krankenkasse
- längstens 78 Wochen (innerhalb eines 3 Jahreszeitraumes für ein und dieselbe Erkrankung und deren Folgeerkrankungen) inklusive der Lohnfortzahlung und evtl. gezahltem Übergangsgeld (s. u.) während einer Rehabilitationsmaßnahme
- beträgt 70 % d. Bruttoeinkommens, höchstens 90 % d. Nettoeinkommens
- es gibt ein Höchstregelentgelt
- für die Dauer einer Rehabilitationsmaßnahme beziehen Sie auch Krankengeld, wenn die Maßnahme zu Lasten der Krankenkasse geht
- dies gilt auch während einer stufenweisen Wiedereingliederung zu Lasten der Krankenkasse
- die Auszahlung erfolgt pro Kalendertag für 30 Tage/Monat, entweder ein- oder zweimalig im Monat.

Für alle Fragen rund um das Krankengeld wenden Sie sich an Ihre Krankenkasse oder eine Krebsberatungsstelle in Ihrer Nähe.

1.3 Übergangsgeld

- wird gezahlt von der Rentenversicherung
- für die Dauer einer Rehabilitationsmaßnahme, wenn diese zu Lasten der Rentenversicherung geht
- dies gilt auch während einer stufenweisen Wiedereingliederung zu Lasten der Rentenversicherung

- für Versicherte ohne Kind beträgt das Übergangsgeld 68 % des letzten Nettoarbeitsentgelts
- für Versicherte mit einem Kind (oder mehreren Kindern) mit noch laufendem Kindergeldanspruch beträgt das Übergangsgeld 75 % des letzten Nettoarbeitsentgelts

1.4 Leistungen über die Agentur für Arbeit nach Ende des Krankengeldes

- Arbeitslosengeld nach § 145 SGB III, sogenannte „Nahtlosigkeitsregelung“
- je nach Vorversicherungszeit
- in der Regel für 6 Monate bis max. 18 Monate

Wenn Sie länger als 78 Wochen wegen ein und derselben Krankheit krankgeschrieben sind, noch nicht wieder arbeitsfähig sind und die Erwerbsminderungsrente noch nicht beantragt oder genehmigt wurde, dann tritt die Agentur für Arbeit als Überbrückung ein (wenn ein prinzipieller Anspruch auf Arbeitslosengeld I besteht).

Sie müssen sich mit dem Aussteuerungsbescheid der KK (erhalten Sie automatisch ca. 6 Wochen vor Ende der Krankengeldzahlung) unbedingt zeitnah bei der Agentur für Arbeit melden.

Sollten Sie weiterhin nicht arbeitsfähig sein, dann werden Sie aufgefordert, einen Antrag zur Teilhabe am Arbeitsleben (einen Rehabilitationsantrag) oder einen Antrag auf Erwerbsminderungsrente zu stellen.

1.5 Erwerbsminderungsrente

Eine Erwerbsminderungsrente können Sie beantragen, wenn Sie die Vorversicherungszeiten bei Ihrer Rentenversicherung erfüllt haben. Ausreichende Vorversicherungszeiten sind:

- mind. 60 Kalendermonate eingezahlt
- davon 36 Monate Pflichtbeiträge innerhalb der letzten 5 Jahre

Es wird geprüft, wie viele Stunden Sie täglich noch arbeitsfähig sind. Dabei gibt es nur 3 Kategorien:

- weniger als 3 Std./Tag arbeitsfähig:

für die Bewilligung der vollen Erwerbsminderungsrente

- 3–6 Std./Tag arbeitsfähig

für die Bewilligung einer teilweisen Erwerbsminderung

- mehr als 6 Std./Tag arbeitsfähig

Ablehnung der Erwerbsminderungsrente

In der Regel erfolgt eine Befristung der Erwerbsminderungsrente auf maximal 3 Jahre.

Weitere Informationen:

www.deutsche-rentenversicherung.de/erwerbsminderungsrente

Die Regelungen für Versicherte in Ärztekammern oder Architektenkammern unterscheiden sich hiervon. Bitte erkundigen Sie sich bei Ihrer zuständigen Kammer.

1.6 Weitere finanzielle Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten

Fahrtkostenerstattung: (SGB V)

Sollten bei Ihnen Fahrtkosten entstehen durch Fahrten zur Krebstherapie (Chemotherapie, Bestrahlung, Antikörper, etc.), werden die Fahrtkosten von der Krankenkasse übernommen. Die Krankenkasse muss dies zuvor genehmigen.

Auch hier besteht eine Zuzahlungspflicht von 10 % der Kosten, mindestens 5 Euro, höchstens 10 Euro.

• **Zuzahlungsbefreiung:**

Bei allen medizinischen Leistungen, die für die Behandlung einer Krebserkrankung erforderlich sind, entstehen hohe Kosten, wovon die meisten von den Krankenkassen übernommen werden. Zuzahlen müssen Sie u. a. zu den Medikamenten, Fahrtkosten und stationären Aufenthalten.

Dabei müssen Sie 10 % der Kosten selbst tragen, mindestens 5,00 Euro, maximal 10,00 Euro. Liegen die Kosten unter 5,00 Euro, zahlen Sie den tatsächlichen Preis.

Es gibt jedoch Belastungsgrenzen. Es werden die Zuzahlungen des Versicherten und der im gemeinsamen Haushalt lebenden Angehörigen gerechnet.

So müssen Sie höchstens 2 % des jährlichen Familienbruttoeinkommens hinzuzahlen.

• **Chronikerregelung:**

Wenn Sie als chronisch krank gelten und mindestens ein Jahr lang einmal pro Quartal wegen derselben Erkrankung in ärztlicher Behandlung sind, gilt die sogenannte Chroniker-Regelung: Die Zuzahlung beträgt nur 1 % des Bruttoeinkommens, tritt ab dem zweiten Jahr in Kraft, wenn Sie zusätzlich mindestens einen der folgenden Punkte erfüllen:

- Pflegebedürftigkeit Pflegegrad III oder höher
- einen GDB (Grad der Behinderung) von mindestens 60 %
- erforderliche kontinuierliche medizinische Versorgung, ohne die aufgrund der chronischen Krankheit eine lebensbedrohliche Verschlimmerung oder Verminderung der Lebenserwartung oder dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität zu erwarten ist.

Sie können bei Ihrer Krankenkasse eine Zuzahlungsbefreiung beantragen.

Sammeln Sie alle Quittungen, damit Sie Ihre Ausgaben belegen können.

Alle konkreten Fragen zur Zuzahlung klären Sie am besten mit Ihrer zuständigen Krankenkasse.

1.7 Härtefonds der Deutschen Krebshilfe

Unter bestimmten finanziellen Voraussetzungen können Sie einen **Antrag auf einmalige finanzielle Unterstützung** beim Härtefonds der Deutsche Krebshilfe e. V. Bonn stellen.

www.krebshilfe.de/wir-helfen/haertefonds

Erkundigen Sie sich, ob es in Ihrer Stadt oder Umgebung lokale Vereine zur einmaligen finanziellen Unterstützung in Notsituationen gibt.

2 Rehabilitation

Um sich von den Folgen einer Krebserkrankung zu erholen und z. B. den Wiedereinstieg in den Beruf vorzubereiten, kann es sinnvoll für Sie sein eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch zu nehmen. Man unterscheidet eine

- medizinische,
- psychosoziale oder
- berufliche Rehabilitation.

2.1 Medizinische Rehabilitation

- Anschlussrehabilitation (AHB) (ambulant oder stationär)
- Nachsorgerehabilitation (ambulant oder stationär)

In der Regel werden die Kosten von Ihrem zuständigen Rentenversicherungsträger (RV Träger) unter bestimmten Voraussetzungen übernommen.

Bei Wohnsitz oder Ort der Berufstätigkeit in NRW ist die Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung (Bochum) in den ersten zwei Jahren nach Ende der Primärbehandlung als Kostenträger zuständig.

Im Zweifel wenden Sie sich an Ihre **Krankenkasse**, die wird Ihnen behilflich sein, den Antrag beim zuständigen Kostenträger zu stellen.

2.1.1 Anschlussheilbehandlung (AHB) oder Anschlussrehabilitation (AR) (ambulant oder stationär)

- Den Antrag stellen Sie in der Akutklinik oder in Ihrer onkologischen Praxis (Sozialarbeiter/Arzt).
- Es gibt Vertragsrehabilitationskliniken je nach Kostenträger, bedingt können Sie Einfluss nehmen auf die Auswahl der Klinik. Es muss jedoch eine Klinik sein, die einen Ihrer Schwerpunkte bei Ihrer Erkrankung (z. B. Schwerpunkt Verdauungsorgane oder Schwerpunkt Gynäkologie) hat.

- Der Antrag wird durch die Akutklinik oder Ihrer onkologischen Praxis gestellt, bestehend aus zwei Teilen: der Zustimmungserklärung des Patienten und dem ärztlichen Befundbericht.
- Sie müssen die AHB innerhalb von 2–4 Wochen nach Entlassung aus dem Krankenhaus oder Ende der Akutbehandlung antreten (Ausnahmen: Bestrahlungen im Kopf-Hals Bereich – bis zu 10 Wochen).
- Die Dauer einer AHB beträgt 21 Tage (1 Woche Verlängerung möglich).
- In der Regel werden die Maßnahmen stationär durchgeführt. Es gibt jedoch auch die Möglichkeit einer ambulanten AHB – am Wohnort. Dies ist jedoch nur in wenigen Städten möglich.
- Es muss in der Regel eine alleinige Reisefähigkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln vorliegen. Sollte dies nicht der Fall sein, muss eine Fahrtkostenübernahme beantragt werden oder eine Klinik in der Nähe des Wohnortes ausgewählt werden, die einen Abholservice hat.
- Sollten Sie einen Pflegegrad haben, muss mit der Klinik abgestimmt werden, ob Sie aufgenommen werden können.

Antragsformulare für AHB und AR:

Zustimmungserklärung des Patienten und ärztlicher Befundbericht CA 5-AHB
(www.argekrebsnw.de – Formulare/Merkblätter – Formulare für Patienten)

2.1.2 Nachsorgerehabilitation (ambulant oder stationär)

- Sie können bis zum Ablauf eines Jahres nach Ende der Primärbehandlung (erneut) einen Antrag auf Nachsorgerehabilitation stellen.
- Dies ist im Einzelfall bei erheblichen Funktionseinbußen auch bis spätestens zum Ablauf von 2 Jahren möglich.
- Die Antragstellung erfolgt durch den Hausarzt oder den behandelnden Facharzt.
- Die Dauer beträgt auch hier 21 Tage (Verlängerung möglich).
- Auch diese Maßnahmen finden in der Regel stationär statt. Ambulante Angebote müssen nah am Wohnort (nur in wenigen Städten möglich) sein.

Antragsformulare für die Nachsorgerehabilitation:

Ärztlicher Befundbericht CA 5, Patient: Antragsformular CA1(www.argekrebsnw.de – Formulare/Merkblätter – Formulare für Patienten)

Lassen Sie sich bei der Antragstellung beraten, denn es kann für Sie in Frage kommen, auch hier zusätzlich einen Antrag auf Zuzahlungsbefreiung zu stellen (unabhängig von dem bei der Krankenkasse), einen Antrag auf Übergangsgeld oder einen Antrag auf Kostenübernahme für Kinderbetreuung.

2.1.3 Wiederholungsmaßnahmen

Wie oft kann eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch genommen werden? Immer dann, wenn diese zur Wiederherstellung der Gesundheit oder zum Erhalt der Erwerbsfähigkeit des Erkrankten oder der Selbstversorgungsfähigkeit im Alltag erforderlich ist:

- Die Notwendigkeit und Dringlichkeit muss mit einem Gutachten des behandelnden Arztes oder entsprechenden Arztberichten nachgewiesen werden.
- Den Antrag stellen Sie über die Arbeitsgemeinschaft (innerhalb von 2 Jahren nach Ende der Akutbehandlung), danach über den RV Träger.

2.1.4 Finanzielle Leistungen während der Rehamaßnahme

- In der Regel erhalten Sie finanzielle Leistungen während der Reha. Es gibt nur einige wenige besondere Situationen, in denen es keine finanziellen Leistungen während der Maßnahme vom Kostenträger gibt.
- Sie erhalten Krankengeld bei einer Rehabilitationsmaßnahme zu Lasten der Krankenkasse.
- Sie erhalten Übergangsgeld (bei einer Rehabilitationsmaßnahme zu Lasten der Rentenversicherung).

Informationen und Anträge zur medizinischen Rehabilitation unter:

www.deutsche-rentenversicherung.de

Allgemein/Formulare und Anträge: G0100 und G0110 oder in

- NRW: www.argekrebsnw.de
- Nachsorgerehabilitation: Formulare: CA 1 (Patient) und CA 5 (ärztlicher Befundbericht)

2.1.5 Rehamaßnahmen für junge Erkrankte

Es gibt speziell auf die Rehabilitation junger Erkrankter ausgerichtete Kliniken, die häufig in festen Gruppen stattfinden.

- Rehaklinik Bad Oexen, Bad Oeynhausen
- Rehaklinik Ostsee-deich für Mütter mit kleinen Kindern nach Ersterkrankung Brustkrebs (Rexrodt von Fircks Stiftung)
- Paracelsus Klinik am See, Bad Gandersheim
- Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe, Schönwald
- Winkelwaldklinik Nordrach

2.2 Stufenweise Wiedereingliederung

Wenn Sie einen Arbeitsplatz haben und dort nach Ende Ihrer Therapien und/oder nach Rückkehr aus der RehaMaßnahme Ihre Berufstätigkeit wieder aufnehmen möchten, kann es sein, dass Sie Bedenken haben, ob Sie das körperlich schaffen.

Für den Übergang gibt es die Möglichkeit einer stufenweisen Wiedereingliederung, dies ist:

- eine Maßnahme der medizinischen Rehabilitation
- genannt „Hamburger Modell“, eine Wiedereingliederung nach § 74 Sozialgesetzbuch (SGB) V
- soll Sie schrittweise an die volle Arbeitsbelastung heranführen
- Voraussetzung: Zusammenwirken und Einverständnis von Patient/Arzt/Arbeitgeber und Krankenkasse
- Dauer: In der Regel 6 Wochen bis 6 Monate (Ausnahmen möglich)
- Sie sind in dieser Zeit weiter krankgeschrieben
- kann jederzeit von einem der Partner sofort beendet werden.

Ziel: Erprobung der Leistungsfähigkeit am bisherigen Arbeitsplatz

Sie stellen gemeinsam mit dem behandelnden Arzt einen Stufenplan auf und es erfolgt eine Abstimmung mit allen Beteiligten (Patient/Arzt/Arbeitgeber)

Entweder:

- Sie beginnen die stufenweise Wiedereingliederung innerhalb von 4 Wochen im Anschluss an die medizinische Rehabilitation
- dann erfolgt die Feststellung und Einleitung durch die Rehabilitationseinrichtung
- Sie erhalten Übergangsgeld nahtlos bis zum Beginn der Eingliederung und für die Dauer der Wiedereingliederung.

Oder:

- Ihr Gesundheitszustand stabilisiert sich während des Krankengeldbezugs
- dann erhalten Sie weiterhin Krankengeld nahtlos bis zur Beendigung. Dies gilt auch dann, wenn zwischen Ende der medizinischen Rehabilitation und dem Beginn der Wiedereingliederung mehr als 4 Wochen liegen (aber nur bis insgesamt 78 Wochen).

Oder:

- Ihr Gesundheitszustand stabilisiert sich während des Arbeitslosengeldbezugs (während der Nahtlosigkeitsregelung)
- dann erhalten Sie Arbeitslosengeld I bis zur Beendigung (bzw. bis zum Ende des ALG I Anspruches).

Bei allen Modellen:

Sie haben währenddessen keinen Anspruch auf Erholungsurlaub. Die Maßnahme darf für maximal 7 Tage unterbrochen werden.

www.betanet.de, Stichwort: Stufenweise Wiedereingliederung

2.3 Psychosoziale Rehabilitation

Viele Erkrankte fühlen sich nicht nur körperlich, sondern auch psychisch/seelisch und sozial durch die Erkrankung sehr beeinträchtigt.

Wenn das bei Ihnen der Fall sein sollte, wenden Sie sich bitte an Ihre Krankenkasse, Ihren Hausarzt oder eine Krebsberatungsstelle in Ihrer Nähe. Es kann sein, dass eine psychosoziale Begleitung oder aber eine psychotherapeutische Unterstützung für Sie hilfreich sein könnte.

Wenn Sie vor Ort keine psychosoziale Beratung oder Begleitung finden, können Sie sich mit dieser Frage an den Krebsinformationsdienst wenden:

Telefon: 0800 4203040 oder www.krebsinformationsdienst.de.

Psychotherapeutensuche: über verschiedene Internetadressen möglich.

- DPtV Deutsche Psychotherapeuten Vereinigung
- ZIP- Zentrale Informationsbörse Psychotherapie

2.4 Berufliche Rehabilitation

Wenn Sie sich aufgrund der Folgen und Einschränkungen Ihrer Krebserkrankung nicht mehr – oder nur teilweise – in der Lage sehen in Ihren alten Beruf und insbesondere auf Ihren konkreten Arbeitsplatz zurückkehren zu können, dann

- können Sie einen entsprechenden Antrag beim zuständigen Rentenversicherungsträger stellen (Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben).
- Dies können sein:
 - Maßnahmen zur Erleichterung der Rückkehr an den Arbeitsplatz
 - Leistungen an Arbeitgeber zur Unterstützung der Beschäftigungsbereitschaft
 - Hilfen zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes, berufliche Anpassung, Ausbildung und Weiterbildung
- **Wenden Sie sich hierfür z. B. an Ihre Rentenversicherung, eine Beratungsstelle oder den Integrationsfachdienst (IFD) in Ihrer Nähe. Die Zuständigkeit des IFDs richtet sich nach dem Ort des Arbeitgebers.**

3 Schwerbehinderung (SozialGesetzBuch IX = SGB IX)

Wenn Sie Ihren Wohnsitz oder eine Beschäftigung im Geltungsbereich des SGB IX haben (Deutschland), können Sie einen Antrag auf Schwerbehinderung stellen.

Beim Vorliegen einer onkologischen Erkrankung wird in der Regel befristet ein Schwerbehindertenausweis gewährt, um durch die Erkrankung entstandenen (finanzielle) Nachteile auszugleichen.

- Die Antragsstellung erfolgt beim zuständigen Versorgungsamt (wohnot-abhängig)
- Sie erhalten einen Bescheid über den GdB (Grad der Behinderung) + ggf. Merkzeichen (MZ), z. B. für Gehbehinderung oder Notwendigkeit einer Begleitung.
- Erst ab einem GdB 50 erhalten Sie einen Ausweis, bei einem niedrigeren GdB nur einen Bescheid.
- In der Regel wird die Anerkennung der Schwerbehinderung bei onkologischen Erkrankungen befristet auf zwei bis fünf Jahre, die sogenannte Heilungsbewährung. Danach erfolgt eine erneute Prüfung.
- Grundlage für die Feststellung sind die „Versorgungsmedizinischen Grundsätze“.

Welche Vorteile entstehen durch einen Schwerbehindertenausweis?

Der Schwerbehindertenausweis ist angelegt als Nachteilsausgleich für die Mehrbelastungen und Unsicherheiten, die durch eine Krebserkrankung entstehen. Die folgenden Unterstützungen werden wirksam ab einem Grad der Behinderung von 50 %:

- Sie haben einen besonderen Kündigungsschutz, wenn Sie in einem unbefristeten Beschäftigungsverhältnis stehen.
- Sie haben einen erhöhten bezahlten Urlaubsanspruch (5 Tage/Jahr/bei 5-Tage Woche).
- Sie haben ein Anrecht auf einen behindertengerechten Arbeitsplatz, sollte dies notwendig sein.
- Sie haben Anspruch auf Steuerermäßigungen je nach GdB als Pauschbeträge. Dies kann in der Einkommenssteuererklärung angegeben werden oder in der Lohnsteuerkarte eingetragen werden.
- Je nach Merkzeichen (MZ) oder GdB gibt es noch weitere spezielle Steuererleichterungen oder Vergünstigungen im Bereich der Mobilität, z. B. Preisnachlässe im ÖPNV (öffentlicher Personennahverkehr) bei Anerkennung Merkzeichen „G“.
- Sie haben die Möglichkeit zu einem früheren Zeitpunkt als üblich den Renteneintritt oder Pensionseintritt zu beginnen.
- Fragen Sie bei Mitgliedsbeiträgen in Vereinen oder Eintrittspreisen in öffentliche Einrichtungen wie Museen und Schwimmbädern nach einer Ermäßigung!
- Bei einem GdB von 30 oder 40 kann man einen Antrag auf Gleichstellung bei der Agentur für Arbeit stellen. Das bedeutet für Sie, dass Sie bei Bewilligung auch schon bei einem GdB von 30 % ebenfalls erhöhten Kündigungsschutz und zusätzliche Urlaubstage haben.

Die Anträge finden Sie online unter:

www.versorgungsamter.de/Antragsformulare

In den meisten Fällen ist es sinnvoll bei einer onkologischen Erkrankung einen Antrag auf Schwerbehinderung zu stellen.

Wenn Sie unsicher sind, ob Sie einen Antrag auf Schwerbehinderung stellen sollen, wenden Sie sich an eine **Krebsberatungsstelle** in Ihrer Nähe, an den **Sozialdienst des Krankenhauses**, in dem Sie behandelt werden oder das **Versorgungsamt** selber.

4 Haushaltshilfen (§ 38 Abs. 4 SGB V)

Es kann sein, dass Sie wegen Ihrer Erkrankung oder der Ihres Partners sehr belastet sind, weil Sie jetzt zusätzlich noch den Haushalt führen müssen.

In manchen Fällen kann man die Kosten für eine Haushaltshilfe bei der KK beantragen.

Um eine Haushaltshilfe zu beantragen,

- benötigen Sie eine ärztliche Bescheinigung vom Arzt des Erkrankten
- muss mindestens ein Kind unter 12 Jahren (oder ein Kind mit einem erhöhten Pflege- oder Betreuungsaufwand) im Haushalt leben (bei manchen KK bis zum 14. Lebensjahr)
- muss die Haushalt führende Person erkrankt sein
- ist es so, dass niemand anders im Haushalt die Aufgaben übernehmen kann
- müssen Sie eine Zuzahlung von mindestens 5 Euro, maximal 10 Euro pro Tag leisten

Die Dauer der Leistung durch die KK ist begrenzt. Sollten Sie darüber hinaus noch weiteren Bedarf haben, wenden Sie sich bitte an Ihr örtliches Jugendamt.

In Ausnahmefällen (z. B., wenn dadurch ein Krankenhausaufenthalt verhindert werden kann) können Sie auch ohne im Haushalt lebende Kinder einen Antrag bei der KK stellen.

Dies gilt jedoch nur für gesetzliche Krankenkassen, in der Regel übernehmen private KK diese Kosten nicht.

Wenden Sie sich mit Ihrer ärztlichen Bescheinigung an Ihre zuständige Krankenkasse.

Weitere Infos zu Haushaltshilfen/-unterstützende Dienste, Ratgeber:

www.notmuetterdienst.de

www.pro-mater-sano.de

5 Pflegeleistungen

Manchmal schreitet eine onkologische Erkrankung so weit fort, dass Sie sich nicht mehr selbst versorgen können und auf fremde Hilfe angewiesen sind.

Egal, ob Angehörige oder professionelle Pflegedienste Sie unterstützen:

In dieser Situation kann es sinnvoll sein, einen **Antrag** auf Pflegeleistungen bei Ihrer Pflegeversicherung zu stellen.

Nach der Pflegereform 2016/2017 gibt es eine Einstufung in 5 Pflegegrade, die die vorherigen 3 Pflegestufen abgelöst haben (§ 140 SGB XI).

Da es Unterschiede gibt zwischen ambulanter und stationärer Pflege, zwischen Geldleistung und Sachleistung und verschiedenen Kombinationsmöglichkeiten, macht es Sinn, sich ausführlicher zu dem Punkt bei Ihrer Pflegekasse zu informieren.

- Ob für Sie ein Pflegegrad in Frage kommt, ist abhängig vom Zeitumfang und der Art der Unterstützung, auf die Sie angewiesen sind.
- Begutachtet werden Sie von einem neutralen Gutachter, der sich ein Bild von Ihrer individuellen Situation macht.
- Die Beurteilung durch den MDK (Medizinischen Dienst) findet in Ihrem häuslichen Umfeld statt oder bei Erstbegutachtung auch im Krankenhaus.
- Es erfolgt nach den Kriterien des NBA (neues Begutachtungsassessment)
- Es werden Fragen zum noch vorhandenen Grad der Selbstständigkeit durch den MDK geklärt.
- Es werden kognitive, psychische und körperliche Beeinträchtigungen untersucht.

Pflegesachleistung beinhaltet die Inanspruchnahme von z. B. ambulanten Pflegediensten, die Sie bei der Körperpflege, Haushaltsführung oder Alltagsbegleitung unterstützen.

Wohnraumanpassung und Inanspruchnahme von Hilfsmitteln sind bei allen Pflegegraden möglich. Bitte erkundigen Sie sich bei Bedarf bei Ihrer zuständigen Pflegeversicherung.

Genauere Informationen über das **Begutachtungsverfahren** finden Sie unter:

www.mdk.de

Ausführliche Informationen (auch zur stationären und teilstationären Pflege) erhalten Sie z. B.:

- bei Ihrer Pflegekasse
- blaue Ratgeber der Deutschen Krebshilfe zum Thema „Wegweiser zu Sozialleistungen“
www.krebshilfe.de/wir-informieren/material-fuer-betroffene/blaue-ratgeber
www.verbraucherzentrale.de/Pflegeversicherung-alle-Leistungen

Für Privatversicherte:

- **COMPASS:** eine unabhängige und kostenfreie Pflegeberatung bundesweit zu allen Fragen der Pflegebedürftigkeit
Tel.: 0800 / 101 88 00
Web: www.compass-pflegeberatung.de

6 Krank in der Elternzeit:

- Anspruch auf Entgeltfortzahlung nur außerhalb der Elternzeit
- Erkrankung während der Elternzeit verlängert nicht die Dauer der Elternzeit
- der 6-Wochen Zeitraum der Lohnfortzahlung durch den Arbeitgeber beginnt erst wieder mit dem erneuten Wiederaufleben des Arbeitsverhältnisses
- es besteht die Möglichkeit der vorzeitigen Beendigung der Elternzeit (§ 16, Abs. 3, Satz 2 BEEG = Bundeselterngeld- und Elternzeitgesetz), wenn eine besondere Härte vorliegt, z. B. wegen schwerer Erkrankung, sodass die Betreuung des Kindes nicht mehr möglich ist.
- nach der Entgeltfortzahlung besteht bei weiterer Krankschreibung Anspruch auf Krankengeld

Weitere Informationen:

www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue_Ratgeber/Wegweiser-zu-Sozialleistungen_BlaueRatgeber_DeutscheKrebshilfe.pdf

Broschüre „Soziale Sicherung im Überblick“ (Bundesministerium Arbeit und Soziales)

- www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/a721-soziale-sicherung-im-ueberblick.pdf?__blob=publicationFile&v=4
- www.betanet.de
- www.vdk.de
- Sozialverband VdK
Unabhängige Beratung (gegen einen geringen Mitgliedsbeitrag zu folgenden Gebieten):
 - Gesetzliche Rentenversicherung
 - Gesetzliche Krankenversicherung
 - Gesetzliche Pflegeversicherung
 - Rehabilitation und Schwerbehindertenrecht
 - Sozialhilferecht
 - Gesetzliche Unfallversicherung
 - Arbeitslosenversicherung/Arbeitslosengeld II
 - Soziales Entschädigungsrecht
- www.versorgungsamter.de/Antragsformulare

12 Arbeitsmaterialien, Literatur, Links

Es gibt eine Vielzahl von Informationsbroschüren, Büchern, Links, Arbeitsmaterialien und Erklärvideos, die Familien-Scouts in ihrer Arbeit mit den Eltern und Kindern und Jugendlichen unterstützen können.

12.1 Arbeitsmaterialien

Die hier vorgestellten Arbeitsmaterialien sind gut zu transportieren und können jederzeit zu Hausbesuchen und Treffen mit der Familie mitgenommen werden. Sie sind einfach in der Handhabung und Bestandteile eines Methodenkoffers:

Für Kinder im Alter von 3–6:

- Plüsch-Krebszelle, die man durch Wenden in eine gesunde Zelle verwandeln kann: www.giantmicrobes.de
- Weitere Handpuppen oder Fingerpuppen
- Bildkarten Gefühle, 30 farbenfrohe Bildkarten, Monika Bücken-Schaal, Don Bosco Verlag
- Gefühlsmonster-Karten, für jedes Alter, zur Einzel-, Gruppen- und Familienarbeit, auch zum Coaching bei Paaren, in verschiedenen Größen erhältlich, hilft auch, Gefühle benennen zu können. Gibt es in verschiedenen Ausführungen.
- verschiedene Steine, Halbedelsteine, Schachfiguren, Schleichtiere, Murmeln, Sticker, Legosteine etc. zum Sichtbarmachen von Familienstrukturen, Beziehungen oder als Metaphern.
- Gefühls-Barometer: Das Gefühlsbarometer ist ein in verschiedenen Ausführungen erhältliches „Thermometer“ für Kinder, um schnell und einfach Emotionen zu skalieren. Die Kinder lernen so, ihre Gefühle zu reflektieren und darüber zu sprechen, z. B. <https://wehrfritz.com>

Für Kinder im Alter von 6–10 und älter:

- Choco Hopper Spiel:
Fragespiel, das Kindern einen behutsamen Einstieg ermöglicht, über ihre Gefühle, Erinnerungen, Wünsche und Erfahrungen mit dem Tod zu sprechen. Siehe auch www.trauernde-kinder-sh.de/Choco-Hopper-Spiel.html
- „Stärken Schatzkiste“, 120 Fragen für Kinder und Jugendliche für jedes Alter ab Grundschule, einzelne Zuordnungen zu Altersphasen möglich. (Beltz Verlag)
- Ressourcium:
Ressourcenorientierte Fragen für Grundschulkindern bis zum jugendlichen Alter (Kinder müssen lesen können) von Michaela Huber (KiKt-Verlag ISBN: 978-3-947344-04-8)
- Sortiment von Micro Tieren, als Krafftier etc. (Manfred Vogt Spieleverlag norddeutsches Institut für Kurzzeittherapie)

Für ältere Kinder, Jugendliche und Erwachsene:

- „Psycho-Kick“:
130 Fragekarten für Jugendliche zum Anwärmen und Kennenlernen, Peter Thiesen, Lambertus Verlag
- kleine Seile, um Lebensfluss darzustellen
- Taschenlampe, um Dinge zu „beleuchten“, zu fokussieren, Schatten zu werfen etc.
- Vertellis Familien Edition, unterstützt die Kommunikation in der Familie vertellis.de/products/vertellis-familienedition
- Familienbrett/Systembrett um Beziehungen untereinander, Stimmungen, Nähe und Distanz etc. sichtbar machen, z. B. von ideen.kollektiv.

12.2 Literatur

Zahlreiche Broschüren und Bücher stehen inzwischen für Professionelle, Eltern, Kinder und Jugendliche zur Verfügung. Hier die Literaturliste der Bücher, die über den offiziellen Buchhandel zu bestellen sind (Stand Mai 2022):

Für begleitende Berufsgruppen:

Heinemann, Claudia; Reinert, Elke (Hrsg.) (2011): Kinder krebskranker Eltern. Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie. Kohlhammer-Verlag Stuttgart, ISBN 978-3-17-021014-1.

Haagen, Miriam; Möller Birgit (2013): Sterben und Tod im Familienleben. Beratung und Therapie von Angehörigen und Sterbenskranken. Hogrefe-Verlag Göttingen ISBN 978-3-8017-2268-5.

Romer, Georg; Corinna, Bergelt; Möller, Birgit (Hrsg.) (2014): Kinder krebskranker Eltern. Manual zur kindzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept, Hogrefe-Verlag Göttingen, ISBN 978-3-8017-2499-3.

Schroeter-Rupieper, Mechthild (2014): Praxisbuch Trauergruppen. Grundlagen und kreative Methoden für Erwachsene, Jugendliche und Kinder. Patmos Verlag Ostfildern ISBN 978-3-8436-0674-5.

Trauernde Kinder Schleswig-Holstein (Hrsg.) (2011): Tod und Trauer in der Schule – Eine Handreichung. Zu beziehen über Trauernde Kinder Schleswig-Holstein, Lerchenstr. 19a, 24103 Kiel Internetadresse: www.trauernde-kinder-sh.de.

Kind und Tod Bücherkatalog 2021/2022 Angelika Hunger Annelore Enge. Zu bestellen gegen Schutzgebühr bei www.kindundtod.de.

Zimmermann, Tanja; Heinrichs, Nina (2008): Seite an Seite. Eine gynäkologische Krebserkrankung in der Partnerschaft gemeinsam bewältigen. Ein Ratgeber für Paare Hogrefe-Verlag Göttingen ISBN 978-3-8017-2094-0.

Aachener Dissertationen zur Palliativmedizin herausgegeben von Lukas Radbruch und Frank Elsner (2012/2013): Pfister, David Manuel Simon: Wieviel Tod verträgt das Team? Band 5; Bouteleux, Marie Anna Céline: Der Patient als Lehrer. Band 9. Shaker Verlag ISBN 978-3-8440-2307-7; ISBN 978-3-8440-0764-0.

Kachler, Roland (2017): Meine Trauer wird dich finden. Ein neuer Ansatz in der Trauerarbeit. Herder Verlag ISBN 978-3-451-60045-6.

Petermann-Meyer, Andrea; Panse, Jens; Brümmendorf, Tim H. (Hrsg.) (2022): Leben mit Krebs. Praktischer Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Behandelnde. Springer Verlag ISBN 978-3-662-59165-9.

Für Eltern:

Broeckmann, Sylvia (2002): Plötzlich ist alles anders – wenn Eltern an Krebs erkranken. Kinder fordern uns heraus, Ratgeber für die Familie. Klett-Cotta Verlag Stuttgart, ISBN 978-3-608-94605-5.

Brütting, Sabine (2011): Was macht der Krebs mit uns? Kindern die Krankheit der Eltern erklären. Balance Buch + Medien Verlag Bonn, ISBN 978-3-86739-064-4.

Gernig Dr., Kerstin (2011): Helft Kindern den Tod zu verstehen. Fachverlag des deutschen Bestattungsgewerbes GmbH.
Zu bestellen unter fachverlag@bestatter.de oder Tel.: 0211/1600815.

Krejsa, Susanne (2004): Mama hat Krebs; Mit Kindern die Krankheit begreifen. Kreuz Verlag, Stuttgart ISBN 3-7831-2369-0.

Röper, Karin; Steenebrügge, Karl (2013): Mit Kindern über den Tod sprechen. Trauerarbeit mit Kindern. Verlag G. Mainz. ISBN 978-3810701503.

Schroeter-Rupieper, Mechthild (2009): Für immer anders. Das Hausbuch für Familien in Zeiten der Trauer und des Abschieds. Patmos Verlag Ostfildern ISBN 978-3-8436-0245-7.

Schroeter-Rupieper, Mechthild (2018): Geschichte, die das Leben erzählt, weil der Tod sie geschrieben hat. 3. Auflage. Patmos Verlag Ostfildern ISBN 978-3-8436-0882-4.

Eckardt, Jo (2018): Ich will dich nicht vergessen. Ein Begleiter durch die Zeit der Trauer und des Abschiednehmens. Gütersloher Verlagshaus ISBN 978-3-579-07313-2.

Thiede, Rocco; Deutsche Krebshilfe (Hg.): Wir sind für dich da! Krebs und Familie – 11 Reportagen. Herder Verlag ISBN 978-3-451-38574-2.

Casper, Ralph (2020): Wenn Papa jetzt tot ist, muss er dann sterben? Lübbe Verlag ISBN 978-3-7857-2632-7.

Eßer, Karl-Alber; Straeten, Toni (2018): Wege durch die Trauer – Zwölf Schritte für dich. Porschen & Bersch. Booklet.

Für Kinder:

Brütting, Sabine; Heinemann Claudia; Hennings-Huep Anke (2018): Leos Papa hat Krebs. Balance Buch + Medien Verlag Köln. ISBN 978-3-86739-130-6

Erlbruch, Wolf (7. Aufl. 2010): Ente, Tod und Tulpe. Kunstmann Verlag. ISBN 978-3888974618.

Loschnigg-Barman, Anne-Christine; Alder, Judith (2011): Manchmal ist Mama müde. Ein Kinderbuch zum Thema Brustkrebs. EMH Schweizerischer Ärzteverlag AG Basel, ISBN 978-03754-061-9.

Nilsson, Ulf; Eriksson, Eva (2018): Die besten Beerdigungen der Welt. Beltz & Gelberg Verlag. ISBN 978-3407761149.

Tulodetzki, Esther (2011): Das ist Krebs. Ein Buch für Kinder über die Krankheit Krebs, atp- Verlag Köln ISBN 978-3-943064-01-8

Varley, Susan (201431): Leb wohl lieber Dachs. Annette Betz Verlag Berlin, ISBN 978-3-219-10283-3

Wehnelt, Sigrid; Grocki, Ines (2013): Auch Schutzengel machen Urlaub. Mama hat Krebs. Ein Bilderbuch mit Elternteil. Springer Science + Business Media München, ISBN 978-3-89935-282-5

Winter, Gabi (2009): Warum trägt Mama im Sommer eine Mütze? Familienalltag mit der Diagnose Brustkrebs. Ein Ratgeber des Mehr Zeit für Kinder e. V. Frankfurt am Main. Internetadresse: www.mzfk.net

Axelrad, Monica; Richle, Urs; Walder, Johan (2018): Lia und die Erbsen. Novacarta. Internetadresse: www.liastories.ch

Dr. Herlofsen, Sarah; Geisler, Dagmar (2018): Wie ist das mit dem Krebs? Gabriel in der Thienmann-Esslinger Verlag. ISBN 978-3-522-30504-4.

Grosser, Dirk; Appel, Jennie (2019): Zauberwald & Zwergenkraft. Fantasiereisen und Meditationen für Kinder. Kamphausen Media. ISBN 978-3-95883-441-5.

Wiegel, Stefanie; Efinger-Keller, Rita (2009): Für immer in meinem Herzen. Das Trauer- und Erinnerungsalbum für Kinder. Patmos Verlag. ISBN 978-3-8436-0108-5.

Schroeter-Rupieper, Mechthild; Sönnichsen, Imke (2020): Geht das Sterben vorbei? Gabriel in der Thienmann-Esslinger Verlag. ISBN 978-3-522-30564-8.

Damm, Antje (2020): Füchlein in der Kiste. Moritz Verlag. ISBN 9783-89565-399-5.

Die folgenden Bücher und Broschüren sind bei verschiedenen Hilfsorganisationen und Vereinen zu bestellen:

Bücher zu bestellen über „Flüsterpost“:

Trabert, Georg (2012): Als der Mond vor die Sonne trat. Trabert Verlag Mainz. Für Familien kostenlos zu bestellen, für Multiplikatoren gibt es einen Bestellvordruck.

Trabert, Georg (2009): Als der Mond die Nacht erhellte. Trabert Verlag Mainz. Für Familien kostenlos zu bestellen, für Multiplikatoren gibt es einen Bestellvordruck.

Broschüren zu bestellen über „Flüsterpost“:

Kinderbroschüre „Mir sagt ja doch (k)einer was!“ Für Familien kostenlos zu bestellen, für Multiplikatoren gibt es einen Bestellvordruck.

Bücher zu bestellen über die „Deutsche Kinderkrebsstiftung“:

Prinzessin Luzie und die Chemo Ritter
www.kinderkrebsstiftung.de/produkt/prinzessin-luzie-und-die-chemritter/

Der Chemo-Kasper
www.kinderkrebsstiftung.de/produkt/chemo-kasper-deutsch/

Radio Robby
www.kinderkrebsstiftung.de/produkt/radio-robbly/

Aufgeben gibt's nicht. Geschichten, Gedichte, Bilder krebserkrankter Kinder und Jugendlicher. (K)eine Zeit für Erdbeeren – Geschwister krebserkrankter Kinder teilen sich mit.
www.kinderkrebsstiftung.de/produkt/aufgeben-gibts-nicht-versandkostenpauschale/

Broschüren zu bestellen über „Hilfe für Kinder krebserkrankter Eltern e. V.“:

Mit Kindern über Krebs sprechen; Ein Ratgeber für Eltern, die an Krebs erkrankt sind.
Mail: hkke@hilfe-fuer-kinder-krebserkrankter.de

Was jetzt für Dich wichtig ist; Ein Ratgeber von und für Jugendliche, deren Eltern an Krebs erkrankt sind.
Mail: hkke@hilfe-fuer-kinder-krebserkrankter.de

12.3 Links

Im Folgenden eine Linksammlung, die mit Videos und Verweisen auf Informationsseiten für die Arbeit eines Scouts hilfreich sein können:

Aus der Reihe Checker Tobi:

Der Leben und Sterben Check. CheX! Die Checker Web-Show mit Checker Julian
www.youtube.com/watch?v=UpZukBHWhek

Traurigkeit – Geht das vorbei? Erklärvideos der deutschen Krebshilfe
www.youtube.com/watch?v=ceUIkQtBU8U
www.krebshilfe.de/blog/kindern-krebs-erklaren/

Flüsterpost:

Flüsterpost e. V., Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern.
kinder-krebskranker-eltern.de

Allgemeine Links:

INKA – das Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige
www.inkanet.de

Deutsche Krebsgesellschaft
www.krebsgesellschaft.de

dkfz. Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums
www.krebsinformationsdienst.de

Deutsche Krebshilfe. Der Blaue Ratgeber der Deutschen Krebshilfe.
www.krebshilfe.de
www.krebshilfe.de/blog/kindern-krebs-erklaren/

Universitätsklinikum Freiburg. Krebs-Webweiser. Informationen des Tumorzentrums Freiburg
www.krebs-webweiser.de

13 Weitere Entwicklung und Fazit

13.1 Nachsorge – als weiterer Baustein

Die Erfahrungen der letzten Jahre haben gezeigt, dass sich viele Familien auch nach Ablauf der Begleitung noch einmal mit ihrem Familien-Scout in Verbindung setzen möchten, um für sie relevante Themen zu besprechen und sich weiter beraten zu lassen. Neben der medizinisch-onkologischen Nachsorge zeigen sich eben auch die psychosozialen Aspekte für Erkrankte und Angehörige als längerfristig unterstützungsbedürftig, um in stabile Familienstrukturen zurück zu finden oder diese zu erhalten. Im Sinne eines ganzheitlichen und nachhaltigen Konzeptes haben die Projektträger Caritas und CIO Aachen entschieden, eine weitere psychosoziale Nachsorge in das Angebot mit aufzunehmen. Diese „Nachsorge“ soll in erster Linie in Form von Gruppenangeboten umgesetzt werden. Um die Teilnahme zu erleichtern, könnte die Integration in diese Gruppen schon während der Begleitung erfolgen. Die Gruppenangebote werden im Netzwerk Brückenschlag von den Familien-Scouts organisiert und durchgeführt.

Mögliche Ziele und Inhalte für die Gruppen der Eltern

- Minderung von Ängsten und Unsicherheiten
- Stärkung der Basiskompetenzen der Elternrolle
- Regelmäßige Fachinformation
- Gesundheitsfördernde Aspekte
- Erhalt der aktiven Teilhabe am alltäglichen Leben
- Etablierung von geschützten Räumen zum Austausch mit anderen „Betroffenen“

Mögliche Ziele und Inhalte für die Gruppen der Kinder und Jugendlichen

- Umgang mit Angst, Trauer, Verlust
- Etablierung geschützter Austauschmöglichkeiten mit anderen Kindern und Jugendlichen, deren Eltern auch an Krebs erkrankt sind
- Erlebnispädagogische Freizeitaktivitäten

Das Nachsorgeprojekt soll in der StädteRegion Aachen modellhaft aufgebaut und evaluiert werden. Daraus gewonnene Erkenntnisse und Ergebnisse können an die Regionen weitergegeben werden, die die neue Versorgungsform Familien-SCOUT implementieren.

13.2 Fazit

Wenn Mutter oder Vater an Krebs erkranken, dann

sollten sich „Gesundheitssystem und Jugendhilfe“ die Hand reichen – das war die Initialzündung und Grundlage zur Entwicklung einer neuartigen Versorgungsform für betroffene Familien mit minderjährigen Kindern.

Die in diesem Buch vorgestellte Intervention „Familien-Scout“ konnte inzwischen in mehreren Modellregionen erfolgreich implementiert werden und die Belastung in vielen Familien deutlich reduzieren. Es handelt sich dabei im Wesentlichen um ein multidimensionales Fall- und Netzwerkmanagement für die erkrankten Elternteile, ihre Kinder und Angehörigen, das von speziell geschulten Fachkräften durchgeführt wird.

Grundlage und unabdingbare Voraussetzung für die erfolgreiche Arbeit ist ein regionales Netzwerk aus allen beteiligten Leistungsträgern und Leistungserbringern wie zum Beispiel das Netzwerk „Brückenschlag“ und der Runde Tisch.

Es ist gelungen, die sektoren- und phasenübergreifende Intervention für alle Familienmitglieder in einem völlig neuartigen Vertrag mit der Techniker Krankenkasse und der AOK Rheinland/Hamburg zur integrierten Versorgung nach § 140a abzubilden und damit eine erste Grundlage für eine Überführung in eine bundesweite Regelversorgung zu schaffen. Dabei wurden viele Beschränkungen der derzeitigen Sozialgesetzgebung überwunden, um eine familienzentrierte und bedarfsgerechte Versorgung zu ermöglichen.

Allerdings kann ein Vertrag zur integrierten Versorgung mit einigen wenigen Krankenkassen nur eine Übergangslösung sein, denn in diesem Rahmen haben dann nur die bei diesen Krankenkassen versicherten Personen Zugang zu dieser „Zusatz“-Leistung.

Wir hoffen, dass der folgende Satz aus dem Koalitionsvertrag der aktuellen Regierung auch für unser Projekt zutrifft:

„Der Innovationsfonds wird verstetigt. Für erfolgreiche geförderte Projekte, wie die der Patientenlotsen werden wir einen Pfad vorgeben, wie diese in die Regelversorgung überführt werden können.“

(Aus dem Koalitionsvertrag 2021–2025 von SPD, Bündnis90/die Grünen und FDP, Kapitel „Gesundheit und Pflege“, Rechte von Patientinnen und Patienten)

Ende 2022 wird der Ergebnis- und Schlussbericht aus der Studie Familien-SCOUT dem G-BA vorliegen, der dann entscheiden muss, ob und wie diese neue Versorgungsform auf Dauer etabliert und finanziert wird.

In der derzeitigen Versorgung von Schwerkranken werden die Lücken und Hindernisse, die durch die Unterteilung in verschiedene Sektoren und die Finanzierung durch unterschiedliche Sozialversicherungsträger zustande kommen, immer deutli-

cher spürbar. Von vielen Seiten wird eine Überwindung der Sektorengrenzen und die Umsetzung sozialversicherungsträgerübergreifender Ideen gefordert.

„Familien-Scout“ versteht sich als Teil dieses Prozesses.

Kommunen, die überlegen, ob sie in ihrer Region ebenfalls „Familien-Scout“ etablieren möchten, werden in dem vorliegenden Handbuch viele Hilfen und Anknüpfungspunkte finden und sich daran orientieren können.

Die Ausbildung der Familien-Scouts soll in Zukunft in Form einer curricularen Weiterbildung organisiert werden, die sicher auch in Teilen online und als Selbststudium stattfinden kann. Aber immer wird ein zentraler Bestandteil der Ausbildung das Kennenlernen der regionalen Netzwerkpartner und Netzwerkstrukturen sein.

Wünschenswert wäre eine Erweiterung der Indikationsstellung von „Familien-Scout“ auch auf andere schwere somatische Erkrankungen von Eltern minderjähriger Kinder und ebenfalls – nach entsprechender Anpassung – auf psychische Erkrankungen und Suchterkrankungen der Eltern.

Auch wenn die ein oder andere Hürde zur Implementierung von Familien-Scouts und darauf aufbauenden Bausteinen herausfordernd zu sein scheint, möchten die Herausgeberinnen dieses Handbuchs die Lesenden motivieren und ermutigen, diesen Schritt zu gehen.

Gemeinsam einen guten Weg finden ... es lohnt sich!

Überblick Sozialgesetzbücher

Übersicht über die Sozialgesetzbücher und deren Leistungsträger, das heißt: Wer ist Anlaufstelle für die jeweiligen Leistungen bzw. bezahlt sie:

Sozialgesetzbuch	Träger
SGB II – Grundsicherung für Arbeitssuchende	Bundesagentur für Arbeit Örtliche Agenturen für Arbeit sowie kreisfreie Städte und Kreise, Jobcenter Links: www.betanet.de/agenturen-fuer-arbeit.html www.betanet.de/jobcenter.html
SGB III – Arbeitsförderung (Arbeitslosenversicherung)	Bundesagentur für Arbeit mit den örtlichen Agenturen für Arbeit Link: www.betanet.de/agenturen-fuer-arbeit.html
SGB V – Krankenversicherung	Krankenkassen Link: www.betanet.de/krankenkassen.html
SGB VI – Rentenversicherung	Rentenversicherungsträger Link: www.betanet.de/rentenversicherungstraeger.html
SGB VII – Unfallversicherung	Unfallversicherungsträger (Berufsgenossenschaften) Link: www.betanet.de/unfallversicherungstraeger.html
SGB VIII – Kinder- und Jugendhilfe	Jugendämter Link: www.betanet.de/jugendamt.html
SGB IX – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen	Alle hier genannten Sozialleistungsträger (außer Pflegekassen und Sozialämter) sowie Eingliederungshilfe-Träger, Versorgungsämter, Hauptfürsorgestellen und Integrationsämter Links: www.betanet.de/eingliederungshilfe-fuer-menschen-mit-behinderungen.html www.betanet.de/versorgungsamt.html www.betanet.de/hauptfuersorgestellen.html www.betanet.de/integrationsamt.html

Überblick Sozialgesetzbücher

Sozialgesetzbuch	Träger
SGB XI – Pflegeversicherung	Pflegekassen Link: www.betanet.de/pflegekassen.html
SGB XII – Sozialhilfe	Sozialämter Link: www.betanet.de/sozialamt.html

Die Tabelle wurde mit freundlicher Genehmigung von betanet.de erstellt – das größte Portal für psychosoziale und sozialrechtliche Informationen im Gesundheitswesen.

Flyer Brückenschlag

UNIKLINIK RWTH AACHEN
Europeales comprehensive Cancer Center Aachen (ECCA)



Unterstützungsangebot



Auf einen Blick

Die alltägliche Betreuung minderjähriger Kinder von Müttern/Vätern mit einer schweren Krebserkrankung ist in Deutschland nur unzureichend geregelt. Die Familien sind in der Situation schwerer Krankheit oft alleingelassen. Gerade Kinder benötigen in dieser Situation verlässliche Alltagsabläufe, das Gefühl, mit einbezogen zu werden und ein offenes Ohr, damit sie gesund groß werden können. Im Projekt **Brückenschlag** werden die vorhandenen Unterstützungsangebote vernetzt und wenn nötig erweitert. Die Mitarbeiterinnen der Koordinationsstelle informieren, beraten und unterstützen die Familien und finden individuelle Lösungen.

Dabei sind wir auf Ihre finanzielle Unterstützung angewiesen! Helfen Sie uns, zu helfen.

Brückenschlag

Unterstützung für Familien mit einem krebskranken Elternteil

Hinter der Initiative Brückenschlag stehen ...

Der „Runde Tisch Brückenschlag“ gegründet im März 2013:

- AOK Rheinland/Hamburg
- Barmer GEK
- Techniker Krankenkasse
- Jugendhilfe der Stadt Aachen und der Städteregion Aachen
- Servicestelle Hospizarbeit
- Kindertrauergruppe „diesseits“ in Aachen
- Kinder- und Jugendärztin/psychotherapeutin
- Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie der Uniklinik RWTH Aachen
- Niedergeriassene Onkologen aus Aachen und der Städteregion Aachen
- Caritasverband Aachen
- Europeales comprehensive Cancer Center an der Uniklinik RWTH Aachen (ECCA)

Die Projektträger:

- Caritasverband Aachen
- Europeales comprehensive Cancer Center Aachen (ECCA)

Die geschäftsführende Leitung:

- Jessica Hugot
Leiterin Kompetenzfeld Familie Caritasverband Aachen
- Dr. med. Andrea Petermann-Meyer
Leiterin der Sektion Psychoonkologie des ECCA

Die Schirmherrin

- Ulla Schmidt, Bundestagsabgeordnete für Aachen
Bundesministerin a.D.

Spendenkonto: Caritas, Sparkasse Aachen
IBAN: DE60 3905 0000 0070 70; BIC: AACSDE33
Verwendungszweck: Brückenschlag



GEFÖRDERT DURCH DIE
AKTION MENSCH

GESUNDHEITSPREIS 2015
Nordrhein-Westfalen

© Prokur

UNIKLINIK RWTHAACHEN

Liebe Eltern,

oft verändert sich mit der Diagnose Krebs das Leben der ganzen Familie schlagartig – insbesondere dann, wenn Kinder und Jugendliche mit in der Familie leben. Vielleicht stoßen Sie dann als Eltern im Alltag immer mal wieder emotional und organisatorisch an Ihre Grenzen und wissen nicht, wie Sie ganz praktisch die tägliche Betreuung Ihrer Kinder regeln sollen. Vielleicht sind Sie auch nicht ganz sicher, wie Sie Ihren Sohn oder Ihre Tochter dabei unterstützen können, diese neue Situation mit all ihren Folgen gut zu verarbeiten und zu bewältigen.

Brückenschlag bietet an, Sie und Ihre Kinder auf Ihrem Weg zu begleiten, zu informieren und zu beraten. Unser Ziel ist es, für möglichst viel Sicherheit zu sorgen, Sie zu unterstützen bei der Etablierung stabiler Betreuungsstrukturen und eine offene, vertrauensvolle Kommunikation innerhalb der Familie zu fördern. Damit ist die Grundlage für eine weitere gesunde Entwicklung Ihrer Kinder gelegt.

Brückenschlag ist ein Zusammenschluss von vielen Leistungsträgern, Aachener Institutionen und Personen und wurde auf Initiative des ECCA-Euregionalen comprehensive Cancer Centers Aachen (Krebszentrum der Uniklinik RWTH Aachen) und des Caritasverbandes Aachen ins Leben gerufen.

Nehmen Sie Kontakt zu uns auf – wir sind gern für Sie und Ihre Kinder da.

Mit freundlichen Grüßen
Ihre Petra Stoschek & Brigitte Leyens

Wir sind da . . .

für Familien mit Kindern und Jugendlichen bis zu 18 Jahren, in denen ein Elternteil schwer an Krebs erkrankt ist, in der StädteRegion Aachen.

Wir bieten . . .

- Begleitung von Familien in einer ungewöhnlichen Lebenssituation
- aufsuchende Beratung über die psychosozialen Angebote in der StädteRegion Aachen
- frühzeitige Unterstützung bei der Beantragung und Koordination der vorhandenen Hilfsangebote
- Vernetzung von Hilfsangeboten
- gemeinsame Entwicklung individueller Lösungen, wenn die vorhandenen Angebote an Ihre Grenzen stoßen
- Unterstützung bei der Etablierung längerfristiger Betreuungsstrukturen für die Kinder auch über den möglichen Tod eines Elternteils hinaus
- Förderung einer offenen, vertrauensvollen Kommunikation in der Familie



Ihre Ansprechpartnerinnen

Wenn Sie selbst als Familie in dieser Situation sind: Rufen Sie uns einfach an und vereinbaren einen Termin. Je nach Situation und Bedarf beraten wir im Krankenhaus, am Krankenbett, während der ambulanten Behandlung, im Büro oder bei Ihnen zu Hause.

Wenn Sie als behandelnder Arzt oder als beratender Sozialdienst eine Familie in dieser Situation an uns vermitteln möchten, rufen Sie uns einfach an.



Petra Stoschek
Tel.: 0173-5859363
P.Stoschek@brueckenschlag-aachen.de



Brigitte Leyens
Tel.: 0173-5859356
B.Leyens@brueckenschlag-aachen.de

Postadresse
Caritasverband Aachen
Projekt Brückenschlag
Scheibenstr. 16
52070 Aachen

www.brueckenschlag-aachen.de

Flyer Familien-SCOUT

Brückenschlag

Netzwerk für Familien mit krebs-
erkranktem Elternteil und minder-
jährigen Kindern

Im Netzwerk Brückenschlag...

gibt es seit 2013 den Runden Tisch Brückenschlag. Neben dem CIO Aachen und dem Caritasverband kommen hier

- die AOK Rheinland/Hamburg
- die TK
- die Jugendhilfe
- die Servicestelle Hospizarbeit
- die Kindertrauergruppe *d/essets*
- die Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters der Uniklinik RWTH Aachen
- PAKT am Luisenhospital und
- niedergelassene Onkologen und Psychotherapeuten

zusammen, um gemeinsam an einer verbesserten, sektorenübergreifenden Versorgungsstruktur für Krebsbetroffene, ihre Partner und ihre minderjährigen Kinder zu arbeiten.

gibt es seit 2014 die Koordinationsstelle Brückenschlag. Diese wurde bis September 2017 von Aktion Mensch unterstützt und über Spenden finanziert. Betroffene Familien erhalten seither konkrete psychosoziale Unterstützung und einen festen Ansprechpartner, der Familien bedarfsgerecht begleitet und unterstützt

gibt es seit 2018 Familien-SCOUT. Als wissenschaftliche Studie wird untersucht, ob die Hilfe wirksam ist, damit sie in die bundesweite Regelversorgung übernommen werden kann. Gefördert wird das durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses. Der Ein-schluss war bis zum 31.12.2020 möglich.

gibt es seit 2021 einen Vertrag der Integrierten Versorgung (IV) mit der AOK, TK, IKK classic, BIG direkt gesund und mobil oil BKK. Um alle Familien, unabhängig vom Versicherungsstatus, unterstützen zu können, wird die Begleitung zusätzlich von den Jugendämtern und aus Spendengeldern finanziert.

Unterstützungsangebot



Familien-SCOUT
Unterstützung für Familien mit
krebskrankem Elternteil
und minderjährigen Kindern

Kontakt

Uniklinik RWTH Aachen
Centrum für Integrierte Onkologie – CIO Aachen
Pauwelsstraße 30 - 52074 Aachen

Ihre Ansprechpartnerin



Rebecca Bremen



Iris Radtke

Tel.: 0241 80-38188
Fax: 0241 80-82162
fbremen@ukaachen.de

Stand 06.2021 | ©UniklinikRWTHAachen



www.familien-scout.ukaachen.de

*Gemeinsam einen
guten Weg finden ...*

**UNIKLINIK
RWTHAACHEN**

Centrum für Integrierte
Onkologie – CIO Aachen

Liebe Eltern,

eine Krebserkrankung kann den Alltag und die ganze Familie belasten und durcheinanderbringen. Ein Familien-Scout ist in dieser Situation ein fester Ansprechpartner, der Sie und Ihre Kinder berät, begleitet und unterstützt.

Gemeinsam mit Ihnen entwickelt er individuelle Lösungswege. Dabei kann es sich um sozialrechtliche und finanzielle Fragen, den Antrag auf eine Haushaltshilfe oder die Förderung der Krankheitsbewältigung bei Eltern und Kindern handeln.

Damit es für Sie und Ihre Familie möglichst einfach ist, können die Familien-Scouts auch zu Ihnen nach Hause kommen.

Die Begleitung erfolgt ganz nach Ihrem individuellen Bedarf.

Ihr **Familien-SCOUT-Team**
unter der Leitung von

Jessica Hugot A. Petermann-Meyer

Dr. med. Andrea Petermann-Meyer
Uniklinik RWTH Aachen
Caritasverband Aachen

Unser Ziel:

Dass Sie und Ihre Kinder gut aus dieser besonderen Situation hervorgehen.

Wir bieten Unterstützung ...

- bei der Krankheitsbewältigung
- bei der Organisation des Alltags
- bei der Vernetzung verschiedener Hilfsangebote
- bei einer offenen, vertrauensvollen Kommunikation in der Familie

**Wir sind gerne für Sie da, auch bei Ihnen Zuhause!
Das Angebot ist kostenlos.**

Das Team der Familien-SCOUTS



von links:
Karin Müller, Brieite Levens, Anna Lenzen,
Christel Adoni, Petra Stoschek

Unser Ziel:

Dass Sie als Familie gemeinsam einen guten Weg finden.

Wie ist der Ablauf?

Wenn Sie einverstanden sind, teilt uns Ihr Arzt, der Sozialdienst oder Psychoonkologe Ihre Kontaktdaten mit. Wir melden uns bei Ihnen und stellen Ihnen das Projekt vor.

Danach vereinbart Ihr Familien-SCOUTeinen Termin mit Ihnen.

Gerne können Sie sich auch direkt bei uns melden.

Wenn unterstützen die Familien-Scouts?

Das Angebot können alle Familien mit einer elterlichen Krebserkrankung und minderjährigen Kindern in Anspruch nehmen.

Zurzeit begleiten die Familien-Scouts Betroffene in der Stadt und StädteRegion Aachen. Im Kreis Düren können wir zudem Versicherte der AOK, TK, IKK classic, mobil oil und der BIG direkt gesund unterstützen.

Betroffene Familien, die nicht in der Stadt oder StädteRegion wohnen, können eine einmalige telefonische Beratung erhalten. Der Familien-SCOUT berät hier zum Beispiel zu Ansprechpartnern oder wohnortnahen Unterstützungsangeboten.

Hintergrund

Seit 2013 arbeiten der Regionale Caritasverband Aachen und das CIO Aachen, vormals ECCA, der Uniklinik RWTH Aachen im Netzwerk Brückenschlag eng zusammen, um Familien mit einer elterlichen Krebserkrankung und minderjährigen Kindern zu unterstützen...

Unser Ziel:

Dass diese Unterstützung bald allen betroffenen Familien zur Verfügung steht.

Literatur

Akter, J. u. a.: Psychological Distress in Cancer Patients with Underage Children. *Journal of Dhaka Medical College*, 24(2), 146–151. 2015.

Alexander, E. u. a.: A systematic review of the current interventions available to support children living with parental cancer. *Patient Education and Counseling*, 102(10), 1812–1821. deutscher Krebsinformationsdienst. 2019.

Deutscher Krebsinformationsdienst: Krankheitsverarbeitung. Mit Kindern über Krebs reden. Hg. v. Deutsches Krebsforschungszentrum. 2012. Online: www.krebsinformationsdienst.de/leben/krankheitsverarbeitung/kindern-krebs-erklaren.php, [abgerufen am 11.05.2017].

Ellis, S. J. u. a.: Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *European journal of cancer care*, 26(1), e12432. 2017.

Ernst, J. u. a.: Krebskranke Eltern mit minderjährigen Kindern. In: *Forum* 12/2010, S. 1–4. Springer Verlag. 2010.

Ernst, J. C. u. a.: Psychosoziale Versorgung von Kindern mit einem an Krebs erkrankten Elternteil–Eine Bestandsaufnahme spezifischer Versorgungsangebote in Deutschland. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik· Medizinische Psychologie*, 61(09/10), S. 426–434. 2011.

Ernst, J. C. u. a.: Use and need for psychosocial support in cancer patients: A population-based sample of patients with minor children. *Cancer*, 119(12), S. 2333–2341. 2013.

Götze, H. u. a.: Partnerinnen von Krebspatienten mit minderjährigen Kindern–Psychische Belastung im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung und zum krebskranken Partner. *PPmP-Psychotherapie· Psychosomatik·Medizinische Psychologie*, 62(05), S. 170–176. 2012.

Inhestern, L. u. a.: Understanding parenting concerns in cancer survivors with minor and young-adult children. *Journal of psychosomatic research*, 87, S. 1–6. 2016.

Johannsen, L. u. a.: The impact of cancer on the mental health of patients parenting minor children: A systematic review of quantitative evidence. *Psycho-Oncology*. 2022.

Literatur

Krauel, K. u. a.: When a parent has cancer: challenges to patients, their families and health providers. Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research, 12(6), S. 795–808. 2012.

Krüger, L. u. a.: Implementierung eines Modellprojektes zur phasenübergreifenden Unterstützung von krebskranken Eltern mit minderjährigen Kindern. Das Gesundheitswesen. 2022.

Kuswanto, C. N. u. a.: Psychological distress, role, and identity changes in mothers following a diagnosis of cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 27(12), S. 2700–2708. 2018.

Kühne, F., u. a.: Minor children of palliative patients: a systematic review of psychosocial family interventions. *Journal of Palliative Medicine*, 15(8), S. 931–945. 2012.

Kühnert et al., 2013 – Kühne, F., Krattenmacher, T., Bergelt, C., Beierlein, V., Herzog, W., Weschenfelder-Stachwitz, H., ... & Möller, B. (2013). “There is still so much ahead of us” – Family functioning in families of palliative cancer patients. *Families, Systems, & Health*, 31(2), S: 181.

Mehnert, A. u. a.: Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities. *Journal of Clinical Oncology*, 32(31), S. 3540–3546. 2014.

Mehnert, A. u. a.: One in two cancer patients is significantly distressed: prevalence and indicators of distress. *Psycho-oncology*, 27(1), S. 75–82. 2018.

Möller, B. u. a.: Children of cancer patients: Prevalence and predictors of emotional and behavioral problems. *Cancer*, 120(15), S. 2361–2370. 2014.

Nakaya, N. u. a.: Increased risk of severe depression in male partners of women with breast cancer. *Cancer*, 116(23), S. 5527–5534. 2010.

Ohan, J. L. u. a.: How psychosocial interventions meet the needs of children of parents with cancer: A review and critical evaluation. *European Journal of Cancer Care*, 29(5), e13237. 2020.

Romer, G.: Kinder körperlich kranker Eltern: Psychische Belastungen, Wege der Bewältigung und Perspektiven der seelischen Gesundheitsvorsorge. In: *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 56 (10), S. 870–890. 2007.

Romer, G./Bergelt, C./Möller, B. (2014). *Kinder krebskranker Eltern. Manual zur kindzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept.* Hogrefe Verlag; 1. Auflage 2014.

Sharpe, L. u. a.: The relationship between available support, unmet needs and caregiver burdens in patients with advanced cancer and their carers. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 14(2), 2005, S. 102–114.

Singer, S. u. a.: Co-morbid mental health conditions in cancer patients at working age—prevalence, risk profiles, and care uptake. *Psycho-Oncology*, 22(10). 2013, S. 2291–2297.

Singer, S. u. a.: The course of psychiatric co-morbidity in patients with breast cancer—results from the prospective multi-centre BRENDA II study. *Psycho-Oncology*, 25(5), 2016, S: 590–596.

Trabert, G., Axmann, J., Rösch, M.: Studie zur Situation krebserkrankter Eltern in Deutschland. Georg-Simon-Ohm Fachhochschule Nürnberg. 2006. Online: <https://kinder-krebserkrankter-eltern.de/wp-content/uploads/2014/02/Studie-Auswertung-2007.pdf> [abgerufen am 14.09.2022].

Visser A. u. a.: The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev.* 2004; 30(8), S. 683–694.

Watson, M. u. a.: Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *British journal of cancer*, 94(1), 2006, S. 43–50.

Weaver, K. E. u. a.: Parental cancer and the family: a population-based estimate of the number of US cancer survivors residing with their minor children. *Cancer*, 116(18). 2010, S. 4395–4401.

Herausgeberinnen- und Autorinnenverzeichnis

Die Herausgeberinnen:

Dr. med. Andrea Petermann-Meyer, Projektleitung Netzwerk Brückenschlag und Studie Familien-SCOUT, Leitung Sektion Psychoonkologie am CIO-Aachen, Klinik für Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation, Uniklinik RWTH Aachen.

Jessica Hugot, Projektleitung Netzwerk Brückenschlag und Familien-SCOUT, Langjährige Leitung Kompetenzfeld Familie, Stabsstelle Unternehmensservice (EAP), Stabsstelle Öffentlichkeit und Kommunikation, Regionaler Caritasverband Aachen.

Die Autorinnen:

Christel Adoni, Dipl. Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin, Systemische Beraterin (DGSF), Familien-SCOUT Regionaler Caritasverband Aachen.

Ute Harth, Dipl. Sozialpädagogin, Systemische Therapeutin (DGSF), Familien-SCOUT Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Universitätsklinikum Bonn.

Jessica Hugot, Dipl. Sozialarbeiterin, Projektmanagerin, Projektleitung Netzwerk Brückenschlag und Familien-SCOUT Regionaler Caritasverband Aachen.

Anna Lenzen, Soziale Arbeit B.A., examinierte Gesundheits- und Krankenpflegerin, Familien-SCOUT Regionaler Caritasverband Aachen.

Katrin Müller, Dipl. Sozialpädagogin, Entspannungstrainerin, systemischer Coach, Familien- SCOUT Regionaler Caritasverband Aachen.

Dr. med. Andrea Petermann-Meyer, Fachärztin für Allgemeinmedizin, Zusatzbezeichnung Psychotherapie, Sektion Psychoonkologie, Klinik für Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation, Centrum für integrierte Onkologie – CIO Aachen, Uniklinik RWTH Aachen.

Andrea Schotten, Dipl. Sozialpädagogin, Supervisorin, PAKT (Psychosoziale Hilfe bei ambulanter Krebstherapie) am Luisenhospital Aachen.

Petra Stoschek, Soziale Arbeit B.A. Systemische Beraterin DGSF, Familien-SCOUT Regionaler Caritasverband Aachen.

F-SCOUT: Anzahl und Dauer Kontakte mit den Familien-SCOUTs (Präsenz, Telefonat, Online)

Tabelle X: Studienpopulation

Familien Gesamt	472
KG	210
IG	262

Die hier vorgestellten Ergebnisse beziehen sich auf die 262 Familien der Interventionsgruppe, da es in der Kontrollgruppe selbsterklärend keine Kontakte mit den Familien-Scouts gab.

Tabelle X: Anzahl Kontakte Familien-Scout

Anzahl Kontakte Gesamt	4870
Mittelwert	18,6
Median	15,5
Standardabweichung	13,5
Minimum	1
Maximum	102

Die deskriptive Auswertung aller Kontakte der 262 Familien der IG ergab, dass 4870 Kontakte zwischen Familien und Familien-Scout stattfanden. Dies entspricht gerundet im Mittel 19 Treffen pro Familie (gerundet 16 Treffen im Median).

Die folgende Tabelle schlüsselt die Gesamtanzahl der Kontakte zunächst für Kontakte in Präsenz, im Online-Format und als Telefonat auf. Des Weiteren zeigt die Tabelle die Anzahl der Kontakte je nach Kontaktform vor der Covid-19-Pandemie (bis zum 13.03.2020) und während der Covid-19-Pandemie (ab dem 13.03.2020) auf.

Tabelle X: Anzahl der Kontakte nach Kontaktform und vor/während der Covid-19-Pandemie

		%	umgerechnet in Treffen pro Familie (gerundet)		vor Covid-19- Pandemie (bis 13.03.2020)	%		während Covid-19- Pandemie ab bundesweitem Lockdown, 13.03.2020)	%
Anzahl Kontakte in Präsenz	1270	26%	5		774	46%		496	16%
Anzahl Kontakte online	948	19%	4		189	11%		759	24%
Anzahl Kontakte Telefonat	2400	49%	9		670	40%		1730	54%
Anzahl Kontakte fehlend	252	5%	1		56	3%		196	6%
Gesamt	4870	100%	19		1689	35%		3181	65%

Die hier vorgestellten Ergebnisse zeigen, dass, von den 4870 Kontakten insgesamt, rund die Hälfte (49%) ein Telefonat mit dem Familien-Scout war, 26% ein Präsenztreffen und 19% ein Onlinekontakt war.

Von den 4870 Kontakten fanden 35% vor der Covid-19-Pandemie statt und 65% während der Covid-19-Pandemie. Vor der Covid-19-Pandemie fanden noch 46% der Treffen in Präsenz statt, während der Covid-19-Pandemie waren es 16%. Der Anteil von Onlinekontakten stieg von 11% vor der Covid-19-Pandemie auf 24% während der Covid-19-Pandemie. Der Anteil der Telefonkontakte stieg ebenfalls von 40% vor der Covid-19-Pandemie auf 54% während der Covid-19-Pandemie.

Neben der Anzahl der Kontakte war auch die Dauer der Kontakte von Interesse. Die folgende Tabelle zeigt zunächst die Dauer der 4870 Kontakte insgesamt, dann pro Familie und zudem aufgeschlüsselt nach Kontaktform (Präsenz, Online, Telefonat).

Tabelle X: Dauer der Kontakte

			davon in Präsenz	%	davon online	%	davon Telefonat	%
Gesamtdauer alle 4870 Kontakte in Minuten	231325		70234	30	40027	17	121065	52
Durchschnitt Dauer pro Kontakt in Minuten	48		55		42		50	
Durchschnitt Dauer pro Kontakt pro Familie (18,6 im Mittel) in Minuten	883		268		153		462	
Durchschnitt Dauer pro Kontakt pro Familie (18,6 im Mittel) in Stunden	15		4		3		8	

Die Ergebnisse zeigen, dass die Dauer aller Kontakte der Familien-Scouts in den Familien im Mittel 883 Minuten (gerundet 15h) betrug. 52% der Kontaktdauer entfiel auf Telefonate, 30% der Kontaktdauer auf Präsenzkontakte und 17% auf Onlinekontakte. Präsenzkontakte dauerten mit 55 Minuten im Durchschnitt am längsten, gefolgt von Telefonaten mit 50 Minuten und Onlinekontakten mit 42 Minuten.

Anlage 9: Erhebungszeitpunkte und Erhebungsinstrumente der Familien-SCOUT Studie

Variablenübersicht nach Zeitpunkten und befragter Person

Gesunder Elternteil		
T0	T1	T2
Ausfülldatum	Ausfülldatum	Ausfülldatum
Beziehung zum erkrankten Elternteil	Beziehung zum erkrankten Elternteil	Beziehung zum erkrankten Elternteil
NCCN DT		NCCN DT
HADS		HADS
PA-F-KF-P		PA-F-KF-P
FAD (Subskalen Problemlösung und Kommunikation)		FAD (Subskalen Problemlösung und Kommunikation)
-	FLZ	-
EQ5D-5L	EQ5D-5L	EQ5D-5L
-	Kommunikation über Krebserkrankung	-
-	Patient enablement (Partner)	-
-	CaPIN med (Informationsbedürfnisse)	CaPIN (soz-recht)
Unterstützung	-	Unterstützung
-	Subskala Moss (soziale Unterstützung)	-
-	Vertrauen in Scout	-
-	Unterstützung durch Scout	-
-	HLS-EU Q16 (Gesundheitskompetenz)	-
-		-
-		-
-	Personen im Haushalt	Psychotherap. Behandlung
-	Nettoeinkommen	Psychotherap. Unterstützungsbedarf
-	-	Reha (Inanspruchnahme und Bedarf)
Soziodemographie - Geburtsjahr - Geschlecht - Familienstand - Anzahl minderjähriger Kinder im Haushalt - Alter minderjähriger Kinder im Haushalt - Schulabschluss - PKV in Familie	Soziodemographie - Geburtsjahr - Geschlecht	Soziodemographie - Geburtsjahr - Geschlecht
Erwerbstätigkeit	-	Erwerbstätigkeit
Erkrankungen	-	Erkrankungen
Inanspruchnahme GL		Inanspruchnahme GL
Raum für Anmerkungen	Raum für Anmerkungen	Raum für Anmerkungen

Variablenübersicht nach Zeitpunkten und befragter Person

Erkrankter Elternteil		
T0	T1	T2
Ausfülldatum	Ausfülldatum	Ausfülldatum
NCCN DT	-	NCCN DT
HADS	-	HADS
PCQ	-	PCQ
EQ5D-5L	- EQ5D-5L	EQ5D-5L
Krebsart	-	-
Zeitpunkt Diagnosestellung	-	-
Behandlungsarten	-	Behandlungsarten
Andere Erkrankungen	-	Andere Erkrankungen
-	Capin (Informationsbedürfnisse)	-
-	Kommunikation über Krebserkrankung	-
Soziodemographie - Geburtsjahr - Geschlecht - Zusammenleben mit Partner - Familienstand - Anzahl minderjähriger Kinder im Haushalt - Alter minderjähriger Kinder im Haushalt - Schulabschluss - Erwerbstätigkeit	Soziodemographie - Geburtsjahr - Geschlecht	Soziodemographie - Geburtsjahr - Geschlecht
Inanspruchnahme GL		Inanspruchnahme GL
Raum für Anmerkungen	Raum für Anmerkungen	Raum für Anmerkungen

Kind		
T0		T2
Ausfülldatum		Ausfülldatum
KIDSCREEN 10		KIDSCREEN 10
Alter		Alter
Geschlecht		Geschlecht