

Evaluationsbericht

(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:	Christian Heuser, Lina Heier, Hannah Nakata, Nicole Ernstmann Manuela Brüne, Anja Viehmann, Markus Vomhof, Andrea Icks Burkhard Haastert Rebecca Bremen, Andrea Petermann-Meyer
Förderzeitraum:	1. Juli 2018 – 30. Juni 2022

Inhaltsverzeichnis

I.	Abkürzungsverzeichnis.....	4
II.	Abbildungsverzeichnis	5
III.	Tabellenverzeichnis.....	6
1.	Ziele der Evaluation	9
2.	Darstellung des Evaluationsdesigns.....	11
2.1	Effektevaluation	11
2.1.1	Studiendesign	11
2.1.2	Ein- und Ausschlusskriterien.....	12
2.1.3	Fallzahlberechnung.....	13
2.1.4	Datenerhebung.....	14
2.1.4.1	Beschreibung der Erhebungsinstrumente für die primäre und sekundäre Fragestellung	18
2.1.5	Datenauswertung	19
2.1.5.1	Statistische Methoden für die Effektanalysen der Daten der Eltern	19
2.1.5.2	Statistische Methoden für die Effektanalysen der Daten der Kinder	21
2.2	Prozessevaluation	22
2.2.1	Studiendesign	22
2.2.2	Ein- und Ausschlusskriterien.....	27
2.2.3	Datenerhebung.....	27
2.2.4	Datenauswertung	28
2.3	Gesundheitsökonomische Evaluation.....	29
2.3.1	Studiendesign	29
2.3.2	Ein- und Ausschlusskriterien.....	30
2.3.3	Datenerhebung.....	30

2.3.4 Datenauswertung	31
2.3.4.1 Operative Umsetzung der Definition des Familienkonstrukts in der gesundheitsökonomischen Evaluation.....	31
2.3.4.2 Definition des relevanten Beobachtungszeitraums	31
2.3.4.3 Datenauswertung der Inanspruchnahme	34
3. Ergebnisse der Evaluation.....	38
3.1 Effektevaluation	38
3.1.1 Stichprobe.....	38
3.1.2 Stichprobenbeschreibung.....	39
3.1.3 Ergebnisse der Analysen des primären Outcomes.....	40
3.1.4 Analyse der sekundären Outcomes.....	45
3.1.4.1 Hospital Anxiety and Depression Scale – Subskala Angst (HADS A).....	45
3.1.4.2 Hospital Anxiety and Depression Scale – Subskala Depression (HADS D)	46
3.1.4.3 Distress Thermometer (DT)	46
3.1.4.4 Parental Concerns Questionnaire (PCQ)	47
3.1.4.5 Progredienzangst-Fragebogen (PAF).....	48
3.1.4.6 Family Assessment Device (FAD).....	49
3.1.5 Ergebnisse der Analysen des KIDSCREEN	51
3.1.5.1 Studienpopulation der Kinder	51
3.1.5.2 Ergebnisse KIDSCREEN.....	52
3.2 Prozessevaluation	54
3.2.1 Semi-strukturierte Leitfadeninterviews	54
3.2.1.1 Belastungen	56
3.2.1.2 Kommunikation	72
3.2.1.3 Ressourcen	82
3.2.1.4 Weitere Unterstützungsbedürfnisse	92
3.2.1.5 Zufriedenheit mit der Familien-SCOUT Intervention	93
3.2.2 Studien- und Interventionsmonitoring.....	96
3.3 Gesundheitsökonomische Evaluation	104
3.3.1 Stichprobe	104
3.3.2 Stichprobenbeschreibung.....	106
3.3.3 Analyse der gesundheitsökonomischen Evaluation (CEA, CUA).....	109
3.3.4 Analyse der Inanspruchnahme und Kosten.....	120
4. Schlussfolgerungen und Empfehlungen des Evaluators.....	136
4.1 Schlussfolgerungen zur Effektevaluation.....	136
4.2 Schlussfolgerungen zur Prozessevaluation.....	138

Akronym: Familien-SCOUT
Förderkennzeichen: 01NVF17043

4.3 Schlussfolgerungen zur gesundheitsökonomischen Evaluation.....	139
4.4 Zusammenfassende Schlussfolgerung und Empfehlung	142
5. Literaturverzeichnis	145
6. Anhang	148
7. Anlagen	148

I. Abkürzungsverzeichnis

AC	Aachen
ATC	anatomisch-therapeutisch-chemisch
AU	Arbeitsunfähigkeit
BN	Bonn
CA	Karzinom
CHSR	Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung
CIO	Centrum für Integrierte Onkologie
CEA	Kosten-Effektivitäts-Analyse
CUA	Kosten-Nutzwert-Analyse
COSIP	Children of Somatically Ill Parents
DT	Distress-Thermometers
DUS	Düsseldorf
ECCA	Euregionales Comprehensive Cancer Center Aachen
EQ-5D-5L	European Quality of Life 5 Dimensions
ET	Erkranktes Elternteil
EV	Einverständniserklärung
FAD	Family Assessment Device
FAM	Familie
FCS	Full conditional specification
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GLM	Generalized Linear Model
GT	Gesundes Elternteil
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HADS-A	Angstfaktor der Hospital Anxiety and Depression Skala
HADS-D	Depressionsfaktor Hospital Anxiety and Depression Skala
ICD	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
ICER	Inkrementelles Kosten-Effektivitäts-Verhältnis (Incremental cost-effectiveness ratio)
ICUR	Inkrementelles Kosten-Nutzen-Verhältnis (Incremental cost-utility ratio)
IG	Interventionsgruppe
ITT	Intention-to-treat
IVG	Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie
K	Kind/ Kinder
KF	Konsortialführung
KG	Kontrollgruppe

KI	Konfidenzintervall
KooP	Kooperationspartner
KP	Konsortialpartner
KV	Krankenversicherung
MAR	Missing at random
MI	Multiple Imputation
MID	Minimal important difference
MW	Mittelwert
OR	Odds Ratio
PAF	Progredienzangst-Fragebogen
PA-F-P-KF	Progredienzangst-Fragebogen-für Partner-Kurzfassung
PCQ	Parental Concerns Questionnaire
PM	Projektmanagerinnen und Projektmanager
QALY	Qualitätsadjustiertes Lebensjahr
TA	Thematic Analysis
TK	Techniker Krankenkasse
TN	Teilnehmende
VAS	Visual Analogue Scale

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Studiendesign und Studieneinschluss	12
Abbildung 2: Datenquellen	12
Abbildung 3: CONSORT Diagramm.....	15
Abbildung 4: Erhebungszeitpunkte und Erhebungsinstrumente der Familien-SCOUT Studie	16
Abbildung 5: Datenflussdiagramm.....	17
Abbildung 6: Bereiche des Studien- und Interventionsmonitorings.....	23
Abbildung 7: HADS Gesamtscore-Mittelwerte und Standardabweichungen zu T0 und T2, stratifiziert nach Elterngruppen ET und GT sowie nach Interventionsstaus	41
Abbildung 8: Anteile und 95% KIs (in %) von Familie mit einem HADS $\geq 1,6$ für ET oder GT, stratifiziert nach Interventionsgruppe (IG) und Kontrollgruppe (KG).....	42
Abbildung 9: Anteile und 95% KIs (in %) von Familie mit einem HADS $\geq 1,6$ für ET oder GT, stratifiziert nach Interventionsgruppe (IG) und Kontrollgruppe (KG) und den Studienregionen Aachen (AC), Bonn (BN) und Düsseldorf (DUS).....	43
Abbildung 10: Rohe und adjustierte Odds Ratios für zwei Modelle: Modell I = ohne Imputation fehlender Werte (n=269) und Modell II mit Imputation fehlender Werte (n=424)	44
Abbildung 11: Deskription der HADS A Mittelwerte und Standardabweichungen, zu T0 und T2, stratifiziert für die Elterngruppen ET und GT sowie nach Interventionsstaus.....	45
Abbildung 12: Deskription der HADS D Mittelwerte und Standardabweichungen, zu T0 und T2, stratifiziert für die Elterngruppen ET und GT sowie nach Interventionsstaus.....	46
Abbildung 13: Anteile (%) der Probanden mit einem Distress-Wert über 5 zu T2, stratifiziert nach Elterngruppen ET und GT sowie nach Interventionsstatus.....	47

Abbildung 14: PCQ und Subskalen (P = praktische Auswirkungen, E = emotionale Auswirkungen, C = Bedenken Co-Elternteil) zu Baseline (T0) und nach 9 Monaten (T2) stratifiziert nach Interventionsgruppe (IG) und Kontrollgruppe (KG).....	48
Abbildung 15: Mittelwerte und Standardabweichungen des PAF-Scores, stratifiziert nach Interventionsstatus zu Baseline (T0) und nach 9 Monaten (T2).....	49
Abbildung 16: Mittelwerte und Standardabweichungen des FAD-Problemlösungs-Score, stratifiziert nach Interventionsstatus zu Baseline (T0) und nach 9 Monaten (T2)	50
Abbildung 17: Mittelwerte und Standardabweichungen des FAD-Kommunikations-Score, stratifiziert nach Interventionsstatus zu Baseline (T0) und nach 9 Monaten (T2)	50
Abbildung 18: Mittelwerte und Standardabweichungen des KIDSCREEN (available cases), stratifiziert nach Interventionsstatus zu Baseline (T0) und nach 9 Monaten (T2)	53
Abbildung 19: Mittelwerte und Standardabweichung des KIDSCREEN (full cases), stratifiziert nach Interventionsstatus zu Baseline (T0) und nach 9 Monaten (T2)	54
Abbildung 20: Cost-effectiveness-plane (ICER).....	114
Abbildung 21: cost-effetiveness acceptability curve	115
Abbildung 22: Cost-effectiveness-plane (ICUR)	117
Abbildung 23: Cost-effectiveness acceptance curve (ICUR)	118

III. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Maßnahmen des Studien- und Interventionsmonitorings.....	23
Tabelle 2: Kostendaten in den Primär- und Sekundärdaten.....	30
Tabelle 3: Überblick über die Leistungsanspruchnahme-Parameter.....	34
Tabelle 4: Auflistung der angeforderten Medikamente auf Basis des ATC-Codes	36
Tabelle 5: Systematische Erhebung der Sterbedaten der ET.....	39
Tabelle 6: Deskription der Studienpopulation für die Hauptanalysen	39
Tabelle 7: Odds Ratios (OR) des Primären Outcomes (HADS-response \geq MID 1,6) und deren 95% Konfidenzintervalle (KI) für die adjustierten Modelle I und II.....	43
Tabelle 8: Baseline-Deskription der Studienpopulation der Kinder (Individual-Ebene).....	51
Tabelle 9: Baseline-Deskription Studienpopulation „Kinder“ auf Familienebene.....	51
Tabelle 10: Stichprobenbeschreibung der Interviewpopulation getrennt nach IG und KG	55
Tabelle 11: Darstellung der qualitativen, primären Outcomes (unterteilt in Haupt- und Subkategorien)	55
Tabelle 12: Darstellung des Kodierungstemplate: Belastungen.....	56
Tabelle 13: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.1 Partnerschaft.....	58
Tabelle 14: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.2 Bürokratische Hürden	59
Tabelle 15: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.3 Kinder	60
Tabelle 16: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.4 Finanzen	62
Tabelle 17: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.5 Keine Unterstützung	63
Tabelle 18: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.6 Überforderung.....	64
Tabelle 19: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.7 Emotionale Belastungen ..	67
Tabelle 20: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.8 Kommunikation	69
Tabelle 21: Kodierungstemplate: Kommunikation.	72
Tabelle 22: Kodierungstemplate: Kommunikation, Subkategorie 2.1 Kernfamilie	73
Tabelle 23: Kodierungstemplate: Kommunikation, Subkategorie 2.2 Partnerschaft	75
Tabelle 24: Kodierungstemplate: Kommunikation, Subkategorie 2.3 Dienstleistende.....	77
Tabelle 25: Kodierungstemplate: Kommunikation, Subkategorie 2.4 Kinder	79
Tabelle 26: Kodierungstemplate: Ressourcen.	82

Tabelle 27: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.1 Familiärer Zusammenhalt..	83
Tabelle 28: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.2 Partnerschaft	84
Tabelle 29: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.3 Finanzen.....	85
Tabelle 30: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.4 Innere Haltung	86
Tabelle 31: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.5 Kommunikation	87
Tabelle 32: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.6 Dienstleistende	88
Tabelle 33: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.7 Soziale Unterstützung.....	90
Tabelle 34: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.8 Psychische Interventionen.	91
Tabelle 35: Kodierungstemplate: Weiterer Unterstützungsbedarf.....	93
Tabelle 36: Kodierungstemplate: Zufriedenheit mit der Familien-SCOUT Intervention	94
Tabelle 37: Kodierungstemplate: Zufriedenheit mit der Familien-SCOUT Intervention, Subkategorie 1.1 Hohe Zufriedenheit	95
Tabelle 38: Kodierungstemplate: Zufriedenheit mit der Familien-SCOUT Intervention, Subkategorie 1.2 Allgemeine Zufriedenheit	95
Tabelle 39: Kodierungstemplate: Zufriedenheit mit der Familien-SCOUT Intervention, Subkategorie 1.3 Unzufriedenheit	96
Tabelle 40: Ergebnisse des Studienmonitorings	97
Tabelle 41: Ergebnisse der Prozessevaluation, Schwerpunkt Machbarkeit und Implementierbarkeit	99
Tabelle 42: Vergleich klinische Population und Population in der gesundheitsökonomischen Evaluation.....	104
Tabelle 43: Analysepopulationen der gesundheitsökonomischen Evaluation	105
Tabelle 44: Deskriptive Analyse der Population in der gesundheitsökonomischen Evaluation (available cases)	106
Tabelle 45: Unterschiede zwischen IG und KG (available cases)	108
Tabelle 46: Kostenkomponenten der Familien in der CEA und CUA aus GKV-Daten (full cases)	111
Tabelle 47: Schätzergebnisse des ICER	112
Tabelle 48: ICER und 95% Konfidenzintervalle für das Modell mit Imputation und Adjustierung	113
Tabelle 49: Schätzergebnisse des ICUR.....	116
Tabelle 50: ICUR und 95% Konfidenzintervalle für das Modell mit Imputation und Adjustierung	116
Tabelle 51: Vergleich ICUR berechnet basierend auf dem EQ-5D-5L und der VAS	118
Tabelle 52: Vergleich ICER für die Basecase Analyse und für die Subpopulation der Familien ohne Todesfall.....	119
Tabelle 53: Vergleich ICUR für die Basecase Analyse und für die Subpopulation der Familien ohne Todesfall.....	119
Tabelle 54: Leistungsanspruchnahme der Behandlungsfälle im ambulant niedergelassenen Bereich.....	121
Tabelle 55: Anzahl Personen/Familien mit Diagnosen	123
Tabelle 56: Anzahl von Behandlungstagen im stationären Bereich	124
Tabelle 57: Behandlungskosten im stationären Bereich.....	126
Tabelle 58: Anzahl der Arbeitsunfähigkeitstage	127
Tabelle 59: Kosten Krankengeld.....	128
Tabelle 60: Arzneimittelkosten	130
Tabelle 61: Inanspruchnahme der Psychopharmaka im Arzneimittelbereich.....	131

Akronym: Familien-SCOUT
Förderkennzeichen: 01NVF17043

Tabelle 62: Intrasektorale Verschiebung im niedergelassenen ambulanten Bereich:
Behandlungsfälle bei Haus- und Facharzt 133
Tabelle 63: Intersektorale Verschiebung zwischen den Sektoren: Ambulante Behandlungsfälle,
stationäre Aufenthaltstage und Arbeitsunfähigkeitstage..... 135

1. Ziele der Evaluation

Hintergrund

Im Verlauf einer Krebserkrankung erleben mehr als die Hälfte der Patient*innen eine erhöhte psychosoziale Belastung, etwa ein Drittel entwickelt eine psychische Folgeerkrankung (Mehnert et al., 2014; Mehnert et al., 2018). Psychische Begleiterkrankungen treten häufiger bei jüngeren Krebspatient*innen (Singer et al., 2013) und speziell bei Brustkrebspatientinnen auf (Mehnert et al., 2014). Fällt die Krebserkrankung in die Zeitspanne der „aktiven Elternschaft“, treten zu den krankheitsspezifischen Belastungen und Zukunftsängsten auch noch die Sorgen um das Wohlergehen der minderjährigen Kinder und das Aufrechterhalten der Alltagsabläufe hinzu. 18-25 % der Krebspatient*innen insgesamt (Inhestern et al., 2021) und 35 % der Brustkrebspatientinnen haben minderjährige Kinder (Robert Koch-Institut, 2019). Sie zeigen höhere psychosoziale Belastungswerte als Krebspatient*innen ohne Kinder (Akter et al., 2016). Selbst in Nachuntersuchungen nach >5 Jahren stellen Kinder einen Risikofaktor für das Auftreten einer depressiven Entwicklung dar (Breidenbach, 2022).

Durch eine elterliche Krebserkrankung sind alle Familienmitglieder betroffen. Die gesunden Partner*innen sind ebenfalls in vielfacher Hinsicht gefordert, hoch belastet (Götze et al., 2017) und entwickeln überzufällig häufig affektive Folgeerkrankungen im weiteren Verlauf (Nakaya et al., 2010). Aus kindlicher Perspektive spielen vor allem die spürbare Belastung der Eltern, die Verunsicherung und die Veränderung der Alltagsroutine eine wesentliche Rolle. Über die Hälfte der betroffenen Kinder entwickeln Verhaltensauffälligkeiten, wie z.B. schulischen Leistungsabfall, sozialen Rückzug oder unspezifische somatische Beschwerden (Hauskov Graungaard et al., 2019) und bei ca. 30 % kommt es zu einer psychischen Folgeproblematik (Faccio et al., 2018), oft erst Jahre später, wenn eine nächste Schwellensituation gemeistert werden muss. Dabei entscheiden nicht krankheitsbezogene Faktoren, wie z.B. die Prognose oder der Verlauf der elterlichen Krebserkrankung über das Outcome der Kinder (Visser et al., 2004). Die wesentlichen negativen Prädiktoren sind körperliche Einschränkungen des erkrankten Elternteils (Huizinga et al., 2005), eine anhaltende psychische Belastung der Eltern, eine mütterliche Depression (Kliem, 2018), mangelnde emotionale Verfügbarkeit der Eltern (Stefanou et al., 2020) und finanzielle Sorgen der Eltern (Phillips et al., 2021). Schutzfaktoren sind offene Kommunikation in der Familie (Phillips et al., 2021), elterliche Zuwendung, gute soziale Netzwerke von Kindern und Eltern (Huizinga et al., 2005; Huizinga et al., 2011), adäquate Bewältigungsstrategien und das gute Funktionieren des Familiensystems (Faccio et al., 2018). Diese Faktoren sind mehrheitlich durch gezielte Interventionen beeinflussbar.

Inzwischen konnten viele Studien die Durchführbarkeit von Interventionen, die sich auf einzelne Aspekte oder Personengruppen des komplexen Geschehens beziehen, und ihre Wirksamkeit belegen (Hauken et al., 2018). Allerdings werden die bisher untersuchten Interventionen als auch die Forschungsdesigns als sehr heterogen, kaum vergleichbar und die Studienqualität als gering beschrieben (Alexander et al., 2019; Ellis et al., 2017). Die sporadisch vorhandenen Beratungsangebote in Krebsberatungsstellen und im Rahmen der COSIP-Beratungsstellen können von den überforderten Eltern nur selten in Anspruch genommen werden. Barrieren der Inanspruchnahme sind vor allem organisatorischer Natur (Inhestern et al., 2018). Eltern unterschätzen die Belastung ihrer Kinder (Watson et al., 2006), kennen die vorhandenen Unterstützungsangebote nicht (Krüger et al., 2022) oder haben Sorge vor Stigmatisierung (Inhestern, 2017). Der spezifische Unterstützungsbedarf von Eltern und Kindern in dieser Situation ist ausreichend untersucht und bekannt (Bultmann, 2014; Ellis et al., 2017; Ernst et al., 2012; Schiena et al., 2019).

Aktuelle Übersichtsarbeiten weisen darauf hin, dass bisher keine der untersuchten Interventionen alle bekannten Unterstützungsbedürfnisse berücksichtigt (Ohan et al., 2020). Insbesondere die Vorbereitung auf den anstehenden Tod eines Elternteils als auch die Begleitung durch die erste Trauerphase fanden selten Berücksichtigung (Ellis et al., 2017; Park et al., 2016). In der Regel enden die Unterstützungsmaßnahmen, die das SGB V bereithält, mit dem Tod des Versicherten. Keine familienzentrierte Intervention fand bisher ihren Weg in die Regelversorgung. Nur 9% der Familien nimmt ein entsprechendes Angebot wahr (Ernst et al., 2011, 2012; Ernst et al., 2013).

Eine adäquate Unterstützung für Familien mit minderjährigen Kindern und elterlicher Krebserkrankung zu entwickeln, bedeutet:

- Patient*innen mit minderjährigen Kindern 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 Familienmitglieder und alle spezifische Unterstützungsbedürfnisse werden berücksichtigt.
- Das Angebot ist sektorenübergreifend, krankheitsphasenübergreifend und geht über den Tod des erkrankten Elternteils (ET) hinaus.
- Wie beeinflusst Familien-SCOUT die Ängste, depressiven Symptome und Lebensqualität der Familien? Angenommen wurde, dass Familien-SCOUT in der Interventionsgruppe (IG) im Vergleich zur Kontrollgruppe (KG) zu einer Verbesserung der genannten Parameter bei allen Familienmitgliedern führt und damit zu einer Vermeidung von Folgediagnosen und Folgekosten durch vermehrte Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen führen wird. Dabei ist das primäre Outcome der Studie die Reduktion von Angst- und Depressivitätssymptomen bei mindestens einem Elternteil von 1,6 Punkten auf der Hospital Anxiety and Depression Skala (HADS) zwischen T0 und T2.

Unter Berücksichtigung dieser Aspekte wurde das Pilotprojekt „Brückenschlag“ 2013 konzipiert, 2014 implementiert und im Rahmen dieses Antrages „Familien-SCOUT“ genannt. Die Intervention entspricht einem klassischen care und case management mit einem festen Ansprechpartner für die Familie, 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. (Campbell et al., 2000) bzw. inkl. der Phase des feasibility testing bzw. piloting nach MRC (Craig et al., 2008) bereits abgeschlossen werden. Es zeigte sich eine hohe Inanspruchnahme und gute Akzeptanz (Krüger et al., 2022). 2015 wurde das Projekt wegen des besonders innovativen Charakters mit dem Sonderpreis „Gesundes Land NRW“ ausgezeichnet.

Ziele

Vor diesem Hintergrund ist es das Ziel des vorliegenden Vorhabens, die Intervention Familien-SCOUT auf ihre Wirksamkeit in der Zielgruppe der Familien mit einer elterlichen

Krebserkrankung und minderjährigen Kindern zu untersuchen. Dabei lautet die primäre Fragestellung des Vorhabens wie folgt:

- Wie beeinflusst Familien-SCOUT die Ängste, depressiven Symptome und Lebensqualität der Familien? Angenommen wurde, dass Familien-SCOUT in der Interventionsgruppe (IG) im Vergleich zur Kontrollgruppe (KG) zu einer Verbesserung der genannten Parameter bei allen Familienmitgliedern führt und damit zu einer Vermeidung von Folgediagnosen und Folgekosten durch vermehrte Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen führen wird. Dabei ist das primäre Outcome der Studie die Reduktion von Angst- und Depressivitätssymptomen bei mindestens einem Elternteil von 1,6 Punkten auf der Hospital Anxiety and Depression Skala (HADS) zwischen T0 und T2.

Die sekundären Fragestellungen des Vorhabens lauten:

- Gibt es signifikante Unterschiede in der Veränderung der Lebensqualität der Kinder (K) zwischen Zeitpunkt T0 und T2 zwischen IG und KG? Dabei wird die Lebensqualität gemessen mit dem KIDSCREEN.
- Gibt es Unterschiede in Bezug auf die Belastungen, Ressourcen und Kommunikationsmuster zwischen Familien aus der IG und KG? Dabei sollen die qualitativen Interviewdaten der KG und IG gegenübergestellt werden, um mögliche Unterschiede in den Gruppen darzustellen.
- Wie beeinflusst Familien-SCOUT die Inanspruchnahme, die Kosten, die dokumentierten Diagnosen und die Verschiebung von Versorgungsprozessen? Es erfolgen explorative Analysen der Krankenkassendaten, um vorab formulierte Hypothesen zu prüfen.
- In welchem Verhältnis stehen Kosten und Effektivität der Intervention Familien-SCOUT? Im Rahmen einer Kosten-Effektivitäts-Analyse (CEA) und Kosten-Nutzwert-Analyse (CUA) wird untersucht, ob die Intervention aus Perspektive der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) und der Gesellschaft zum Zeitpunkt 9 Monate nach T0 kosten-effektiv ist.

2. Darstellung des Evaluationsdesigns

2.1 Effektevaluation

2.1.1 Studiendesign

Die Evaluation der Familien-SCOUT-Intervention basierte auf einem quasi-experimentellen Prä-Post- Kontrollgruppendesign mit zwei Studienarmen (KG, IG) und drei Messzeitpunkten für die schriftliche Befragung: Erstens, bei Studieneinschluss ein Prä-Messzeitpunkt (T0) für alle Familienmitglieder. Zweitens, ein Follow-Up-Messzeitpunkt 3 Monate nach Studieneinschluss (T1) für die beiden Elternteile. Drittens, ein Follow-Up-Messzeitpunkt 9 Monate nach Studieneinschluss (T2) für alle teilnehmenden Familienmitglieder. Die Krankenkassendaten umfassten, ausgehend vom Zeitpunkt T0, personenindividuell 12 Monate retrospektiv sowie 12 Monate prospektiv. Studienteilnehmende wurden demnach in einem der drei Studienzentren (Aachen, Bonn, Düsseldorf) einem Studienarm nicht-randomisiert zugeordnet, siehe Abbildung 1 und Abbildung 2.

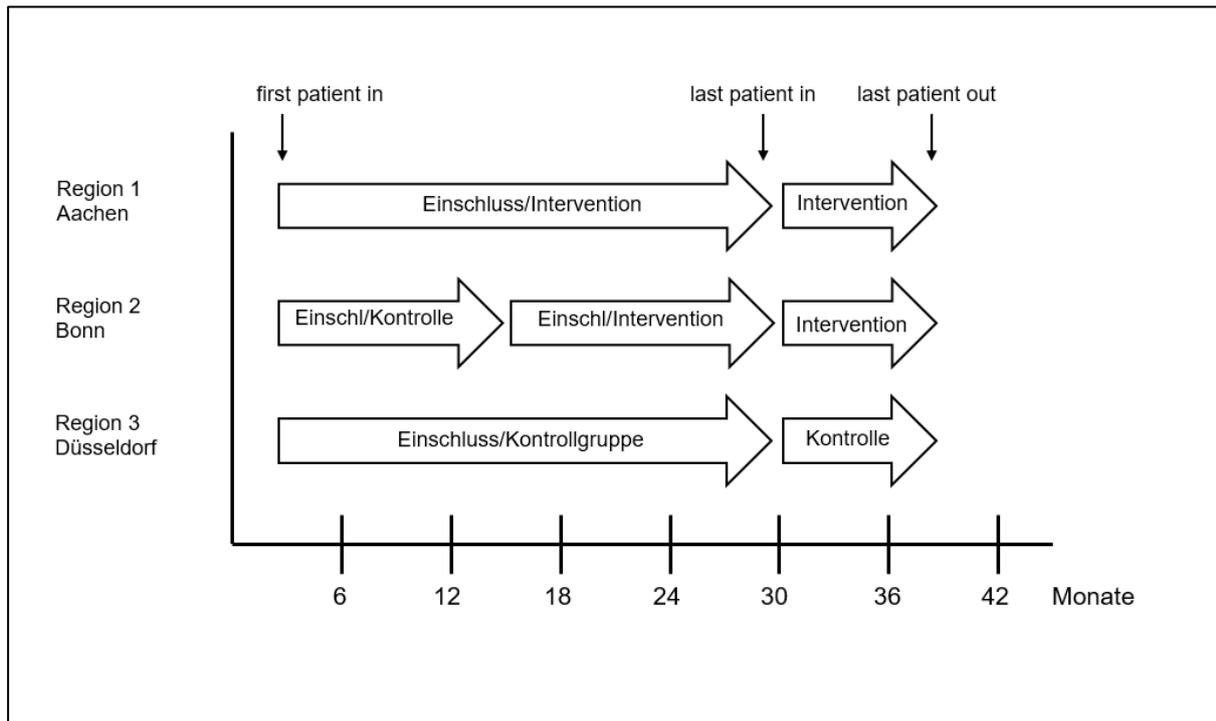


Abbildung 1: Studiendesign und Studieneinschluss

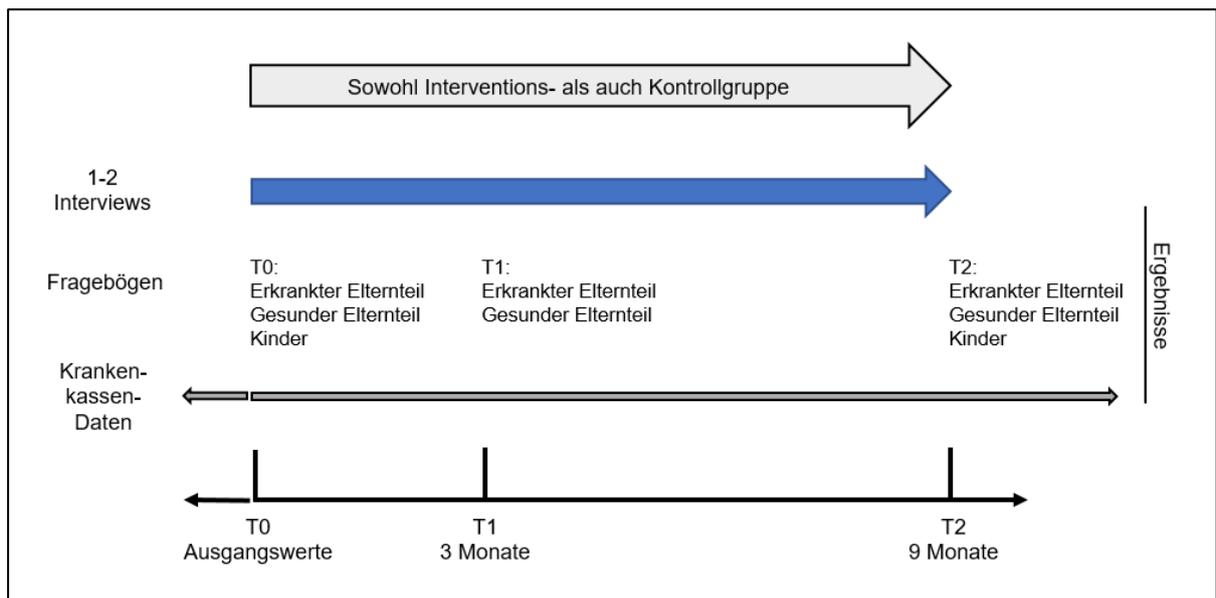


Abbildung 2: Datenquellen

2.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Die initialen Einschlusskriterien lauteten:

- Sichere ICD C-Diagnose eines Elternteils
- Sorgerecht für mindestens ein minderjähriges leibliches oder adoptiertes Kind
- Ausreichende Deutschkenntnisse

- Vorliegen der Einverständniserklärung (EV) des erkrankten Elternteils (ET) und gesunden Elternteils (GT) zur eigenen Studienteilnahme und zur Studienteilnahme des Kindes/der Kinder (K) und zur Verknüpfung der Befragungs- und Krankenkassendaten.

Die initialen Ausschlusskriterien lauteten:

- Entzug des Einverständnisses ET oder GT
- Relevante kognitive Einschränkung
- Fortgeschrittene Demenz (Ausnahme: Vorsorgevollmacht)
- Abhängigkeitsverhältnis oder Arbeitsverhältnis zur Projektleitung oder ihren Stellvertreterinnen und Stellvertretern.

Zu Beginn der Studie wurden die initialen Ein- und Ausschlusskriterien um folgende Ein- und Ausschlusskriterien ergänzt bzw. spezifiziert:

Einschlusskriterien ergänzt bzw. spezifiziert:

- Gesetzlicher Krankenversicherungsstatus des ET
- Sorgerecht für mindestens ein minderjähriges Kind und/oder im Haushalt lebend
- Ausreichende Deutschkenntnisse bei mind. einem Elternteil
- Im Fall von Pflegefamilien: Vorliegen der Zustimmung der Sorgeberechtigten oder eines Vertreters bzw. einer Vertreterin (Jugendamt oder leibliche Eltern)

Ausschlusskriterien ergänzt bzw. spezifiziert:

- Privater Krankenversicherungsstatus des ET
- Fahrzeit > 1 Stunde vom Studienzentrum

Rekrutiert wurden Familien, die die genannten Kriterien erfüllten, unabhängig davon, in welcher gesetzlichen Krankenkasse die Familienmitglieder versichert waren. Darüber hinaus wurden Familien eingeschlossen, bei denen der ET gesetzlich krankenversichert war, jedoch war es möglich, dass einzelne oder alle weiteren Familienmitglieder privat versichert waren.

Die Analysen auf Basis von Krankenkassendaten (siehe unten) sind nur für Familien verfügbar, die ganz oder teilweise bei einer der folgenden neun kooperierenden Krankenkassen versichert waren: Techniker Krankenkasse, AOK Rheinland/Hamburg, DAK-Gesundheit, IKK classic, Actimonda Krankenkasse, BIG direkt gesund, Salus BKK, Continentale BKK, Mobil Krankenkasse.

Kinder im Alter von 8 bis einschließlich 17 Jahren haben Fragebögen erhalten. Falls ein GT nicht verfügbar war (z.B. kein Kontakt/verstorben), war es möglich, dass andere nahestehende Familienmitglieder (Großvater, Großmutter), die im selben Haushalt wohnten, den Fragebogen als GT ausfüllten.

2.1.3 Fallzahlberechnung

In der IG wurde auf der Basis der klinischen Erfahrungen aus dem Pilotprojekt Brückenschlag eine Responderrate von etwa 30% erwartet. Bei Fallzahlen von n=330 Familien in der IG und n=230 Familien 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 Dropouts

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.

Nach dem Studienprotokoll (Dohmen, 2021) war der primäre Outcome der Familienbezogene HADS-Response bei einem der beiden Elternteile um die minimale klinisch relevante Differenz (MID) von 1.6 für den HADS-Gesamtscore (Lemay et al., 2019; Puhan et al., 2008). Wenn Daten des HADS-Gesamtscores bei T0 und T2 nur von einem Elternteil vorlagen, wurden nur diese berücksichtigt zur Bestimmung des HADS-Responses der Familie. Bei der primären Analyse sollten die Responderraten nach 9 Monaten für den (binären) primären Outcome in beiden Gruppen geschätzt und durch Fisher's exakten Test verglichen werden.

2.1.4 Datenerhebung

Die Studienteilnehmenden wurden im Studienzeitraum in drei Studienzentren rekrutiert. In Aachen (AC) wurden die Familien über das (ehemals) Euregionale Comprehensive Cancer Center ECCA Aachen, jetzt Centrum für Integrierte Onkologie Aachen (CIO Aachen), rekrutiert (Studienzentrum 1; IG). In Bonn (BN) wurden die Familien über das Centrum für Integrierte Onkologie (CIO Bonn) und über das Tumorzentrum Bonn e.V. rekrutiert (Studienzentrum 2; erst KG dann IG). In Düsseldorf (DUS) wurden die Familien über den Bereich Psychoonkologie des Klinischen Instituts für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie rekrutiert (CIO Düsseldorf; Studienzentrum 3; KG). Zusätzlich wurden in der Fachklinik für onkologische Rehabilitation und Anschlussrehabilitation Bad Oexen Familien für qualitative leitfadengestützte Interviews rekrutiert. Zunächst wurden potenzielle Studienteilnehmende mithilfe der Krankenhausinformationssysteme und der beteiligten CIO Stationen an den Studienzentren gescreent. Es wurden n=915 Familien gescreent und davon n=472 Familien in die Studie eingeschlossen. Das CONSORT Diagramm der Familien-SCOUT Studie, das auch für die folgenden Kapitel relevant ist, ist in Abbildung 3 dargestellt.

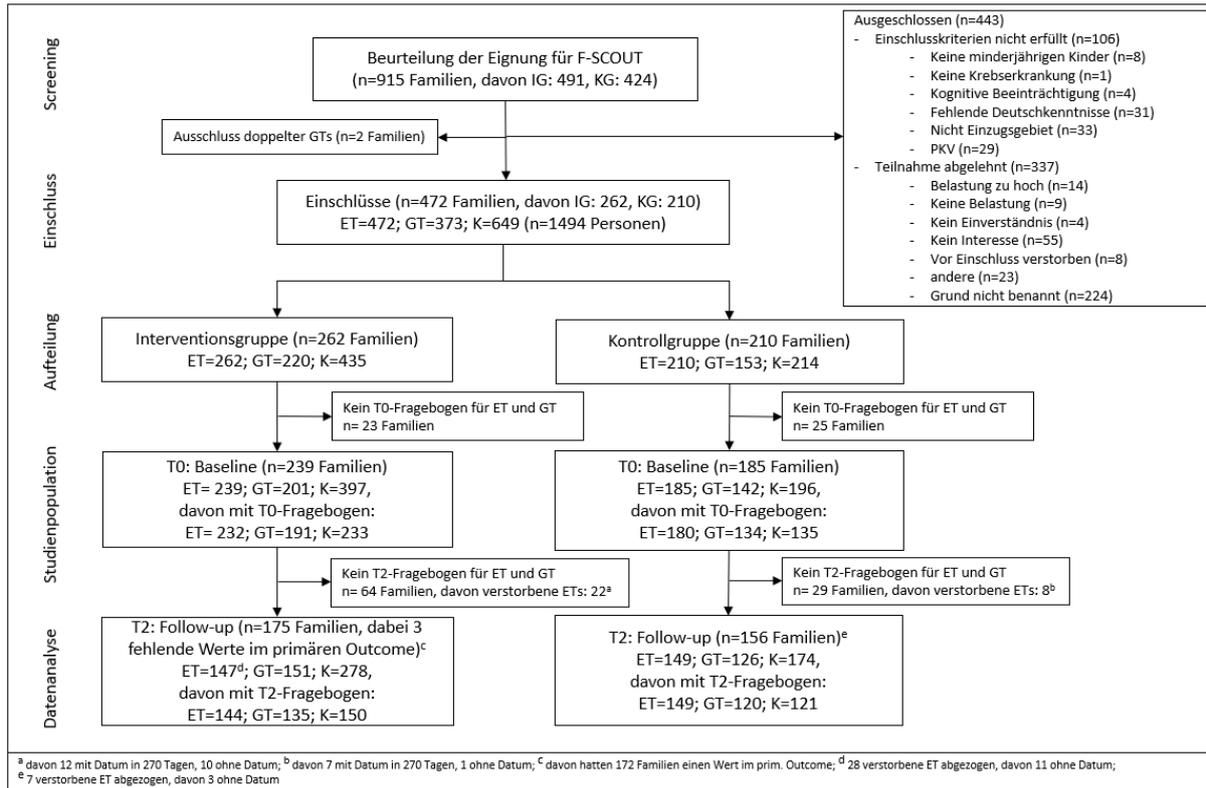


Abbildung 3: CONSORT Diagramm

Von den gescreenten Familien liegen Screeningdaten u.a. zu Alter, Geschlecht, Krebsdiagnose des ET sowie weiterer Variablen vor, die die Einschlusskriterien prüfen. Für Familien, die aus diesem Pool erfolgreich rekrutiert und in die Studie eingeschlossen wurden, wurde eine Stammdatei mit personenbezogenen Informationen angelegt. Diese Datei enthält u.a. Kontaktdaten, um z.B. die Familien im Verlauf der Studie an die Rücksendung der Fragebögen zu erinnern. Aus dieser Datei wurden zwei weitere Dateien abgeleitet. Zum einen eine Datei mit pseudonymisierten Stammdaten für jede an der Studie teilnehmende Person: STUDIEN-ID, Geburtsdatum, Geschlecht, Studiengruppe (IG, KG), Datum des Studienbeginns, Tod des ET und Todesdatum des ET. Zum anderen wurde eine Teilnehmendenliste daraus abgeleitet: Sie enthält personenbezogene, identifizierende Merkmale, die es nach einem Transfer über die Vertrauensstelle des IVG den datenliefernden gesetzlichen Krankenkassen ermöglichen, deren Versicherte zu identifizieren, die an der Studie teilnehmen, um deren Leistungsdaten zu übermitteln. Diese Teilnehmendenliste enthält neben der STUDIEN-ID/ANALYSE-ID, Name, Adresse, Geburtsdatum, Geschlecht, Name der Krankenkasse, Versicherungsnummer, Informationen zum Einverständnis sowie zum (potentiellen) Tod der Person. Die Beschreibung der übermittelten Krankenkassen-Leistungsdaten findet sich in 2.3 Gesundheitsökonomische Evaluation.

Die Primärdaten der eingeschlossenen Familienmitglieder wurde mit Hilfe von standardisierten papierbasierten Fragebögen erhoben. Alle Familienmitglieder, die die Einschlusskriterien erfüllten und ihr schriftliches Einverständnis zur Studienteilnahme gegeben haben, erhielten den ersten Fragebogen (T0) beim Rekrutierungsgespräch. Die TN der IG wurden gebeten, die Fragebögen vor dem ersten Treffen mit dem Familien-Scout auszufüllen. Es folgten für IG und KG zwei Follow-Up-Messzeitpunkte 3 Monate (T1) und 9 Monate (T2) nach Studieneinschluss bzw. 3 Monate nach Intervention. Die Datenerhebung an

T1 (nur Eltern) und T2 (alle Familienmitglieder) 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 (Dillman, 1978). Dabei wurden alle Familienmitglieder, d.h. der ET, der GT und die an der schriftlichen Befragung teilnehmenden Kinder, einzeln schriftlich postalisch kontaktiert, um eine unabhängige Studienteilnahme zu ermöglichen. Die Befragung erfolgte im Zeitraum von Oktober 2018 bis Dezember 2021.

Die schriftliche Befragung beinhaltete für den Einsatz bei Erwachsenen und teilweise bei Kindern validierte Erhebungsinstrumente. Abbildung 4 zeigt diese Instrumente und ihren Einsatz über die Messzeitpunkte und bei den jeweiligen Familienmitgliedern (ET, GT, K) im Detail auf. Die Fragebögen wurden vor ihrem Einsatz in kognitiven Interviews einem Pretest mit ehemaligen an Krebs erkrankten Elternteilen sowie mit minderjährigen Kindern unterzogen. Die Studieninformation, Einverständniserklärungen und die Fragebögen finden sich im Anhang des Berichts.

Datenquellen	Datennutzung	Erhebung an/von	Erhebung von	Instrumente/Variablen	12 Mon. vor Einschluss	T0 (Baseli- ne)	T1 (3 Mon.)	T2 (9 Mon.)		
Standardisierte Befragung	Primäre und sekundäre Zielgrößen	Erkrankter Elternteil	Belastung	HADS		x		x		
				DT		x		x		
				PCQ		x		x		
		Gesunder Elternteil	Belastung	HADS		x		x		
				DT		x		x		
				PA-F-P-KF		x		x		
				Lebensqualität		x	x	x		
		Kinder	Belastung der Kinder	Funktionalität der Familie		FAD		x	x	
				KIDSCREEN		x		x		
		Konfundierende Variablen	Gesunder Elternteil	Soziodemographie	Alter			x		
	Geschlecht						x			
	Bildung						x			
	Erwerbstatus						x			
	Familieneinkommen						x			
	Erkrankter Elternteil		Soziodemographie	Alter						
				Geschlecht						
				Bildung						
				Erwerbstatus						
				Diagnose			x			
	Erkrankter Elternteil	Krankheitsbezogene Variablen	Zeitraum seit Diagnose				x			
Stadium						x		x		
Begleiterkrankungen						x		x		
Therapie						x		x		
Vorerkrankungen						x				
Gesunder Elternteil	Krankheitsbezogene Variablen	Belastungen und Ressourcen in der Familie								
		Kommunikation in der Familie								
		Unterstützungsbedürfnisse								
Qualitative Interviews	Qualitative Evaluation	Gesunder Elternteil	Belastungen und Ressourcen in der Familie	Leitfadeninterview		x	x	x		
			Kommunikation in der Familie	Leitfadeninterview		x	x	x		
			Unterstützungsbedürfnisse	Leitfadeninterview		x	x	x		

Abbildung 4: Erhebungszeitpunkte und Erhebungsinstrumente der Familien-SCOUT Studie

Die eingegangenen Fragebögen 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. Zunächst wurden elektronisch eingelesenen Daten einem Qualitätscheck bezüglich Einlesefehlern unterzogen und mit den ursprünglichen Itemcodierungen abgeglichen. Anschließend wurde im CHSR ein umfangreicher Abgleich der eingelesenen SPSS Datensätze mit den Rekrutierungslisten durchgeführt, um Implausibilitäten bzgl. der Zuordnung der STUDIEN-ID, soziodemografischen Angaben (u.a. Alter, Geschlecht, Funktion in der Familie) und Fragebogendaten (u.a. Ausfülldatum) zu detektieren. Zudem wurden die Daten im CHSR zunächst testweise über alle Befragungszeitpunkte personen- und familienbezogen mit Hilfe der STUDIEN-ID gematched, um Implausibilitäten innerhalb einer

Person bzw. auf Familienebene über die Messzeitpunkte hinweg (u.a. Anzahl der Familienmitglieder, Anzahl Kinder) aufzudecken.

Die Fragebögen werden für einen Zeitraum von 10 Jahren in der Vertrauensstelle des CHSR archiviert und im Anschluss vernichtet.

Bereits während der Datenerhebung wurde zwischen den drei beteiligten Evaluationsinstituten CHSR, IVG und mediStatistica sowie den Krankenkassen eine Probedatenlieferung durchgeführt. Damit wurden sowohl Arbeitsabläufe und deren Dauer sowie weitere Plausibilitätsprüfungen und das frühzeitige Anfertigen von Statistikprogrammierungen möglich gemacht, da die Datenstruktur dadurch bereits vor Abschluss der Datenerhebung für alle Evaluationsinstitute bekannt war. Auch Datenexporte zwischen verschiedenen Statistikprogrammen wurden getestet und Probleme frühzeitig behoben bzw. berücksichtigt. Bei der finalen Datenlieferung nach Abschluss der Datenerhebung konnten so effektive Rückmeldeschleifen und Datenaufbereitungen durchgeführt werden.

mediStatistica führte dabei detaillierte vertiefende Plausibilitätsprüfungen und diverse Datenaufbereitungen (u.a. Erstellen von Skalen) mithilfe des Programms SAS Version 9.4 durch.

Um das mögliche Sterbedatum der ET über einen Zeitraum von 12 Monaten nach Einschluss in die Studie systematisch zu erfassen, wurden zusätzlich Melderegisterauskünfte für alle ET angefragt. Dazu wurden alle Einwohnermeldeämter bzw. Standesämter, bei denen die ET zum Zeitpunkt des Studieneinschlusses gemeldet waren, kontaktiert. Es wurden insgesamt 123 Einwohnermeldeämter bzw. Standesämter angefragt. Das Vorgehen wurde bei allen beteiligten Ethikkommissionen als Amendement vorgestellt und von diesen genehmigt.

Abbildung 5 zeigt das Datenflussdiagramm, wie es für die einzelnen Datensatz-Arten beschrieben wurde. Nachdem die finalen Datensätze bei der „Prüfstelle Sekundärdaten und Datenaufbereitung“ durch mediStatistica vorlagen, wurden sie an die Evaluatoren zur Datenauswertung weitergeleitet.

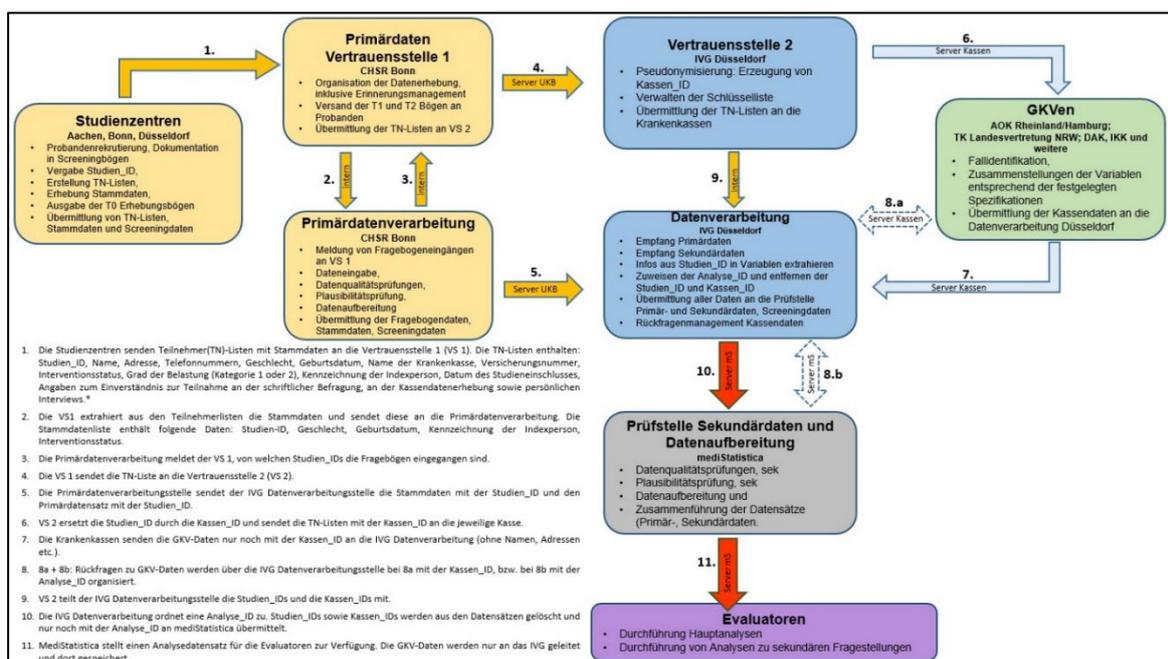


Abbildung 5: Datenflussdiagramm

2.1.4.1 Beschreibung der Erhebungsinstrumente für die primäre und sekundäre Fragestellung

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Die deutsche Übersetzung des HADS erfasst Angst und Depression und kann als Screeninginstrument eingesetzt werden. Es ermöglicht eine dimensionale Schweregradbestimmung als auch eine Verlaufsbeurteilung. Mittels Selbstbeurteilung erfasst das Instrument die Ausprägung ängstlicher und depressiver Symptomatik während der vergangenen Woche, mit je sieben Items auf zwei Subskalen. Bildet man die Summe über alle Items, kann diese als Maß für die allgemeine psychische Beeinträchtigung herangezogen werden. Die HADS und ihre Übersetzungen wurden umfangreich validiert und auch die 2-faktorielle Struktur mit je einem Angst- (HADS-A) und Depressionsfaktor (HADS-D) wurde in diversen wissenschaftlichen Arbeiten gezeigt.

Distress-Thermometer

Das Distress-Thermometer ist ein Ultra-Kurz-Screeningverfahren und erfasst das Ausmaß und die Ursache psychosozialer Belastungen. Es wird als Paper-Pencil-Selbstbeurteilungsinstrument eingesetzt und besteht aus einer visuellen Analogskala, welche als Thermometer dargestellt ist. Die Skala reicht von 0 („gar nicht belastet“) bis 10 („extrem belastet“) und wird durch eine Problemliste ergänzt. Die Probanden kreuzen an, wie stark belastet sie sich in der letzten Woche einschließlich desselbigen Tages gefühlt haben bzw. fühlten. Die Problemliste umfasst fünf Bereiche (36 Items): praktische Probleme, familiäre Probleme, emotionale Probleme, spirituelle und körperliche Probleme. Die Items werden mit „Ja“ oder „Nein“ (dichotom) beantwortet (Mehnert et al., 2006).

Parenting Concerns Questionnaire (PCQ)

Der Parenting Concerns Questionnaire (PCQ) ist ein Selbstauskunftsinstrument, das speziell für Krebspatienten entwickelt wurde, um die Sorgen der Eltern in Bezug auf die emotionalen und praktischen Auswirkungen ihrer Krebserkrankung auf das Kind sowie die Sorgen um den Ko-Elternteil zu erfassen (Inhestern, 2016). Für die Übersetzung der englischen Originalversion des PCQ ins Deutsche wurde das Vorwärts-Rückwärts-Verfahren angewandt. Der PCQ bittet die krebserkrankten Eltern, ihre elterlichen Sorgen zu beschreiben, indem sie die Items auf einer fünfstufigen Likert-Skala von "überhaupt nicht besorgt" (1) bis "extrem besorgt" (5) bewerten. Höhere Werte bedeuten größere Sorgen. Mit insgesamt 15 Items werden die drei Faktoren praktische Auswirkungen der Krankheit auf das Kind (fünf Items), emotionale Auswirkungen der Krankheit auf das Kind (fünf Items) und Sorgen um den Ko-Elternteil (fünf Items) bewertet. Subskalen sind; P = praktische Auswirkungen, E = emotionale Auswirkungen, C = Bedenken Co-Elternteil.

Progredienzangst-Fragebogen (PAF)

Mit dem Progredienzangst-Fragebogen (PA-F) (Herschbach et al., 2005) wird die Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung erfasst, die eine spezifische Belastung von Krebspatienten darstellt. Der Fragebogen besteht aus 43 Items, die fünf Subskalen (Zufriedenheit mit der eigenen Angstbewältigung, Affektive Reaktionen, Partnerschaft/Familie, Beruf,

Autonomieverlust) bilden. Die internen Konsistenzen der Skalen liegen in einem Bereich zwischen Cronbachs $\alpha = 0,70$ bis $\alpha = 0,92$. Darüber hinaus liegt der Fragebogen in einer Kurzform mit 12 Items vor (PA-F-KF), die sehr gute psychometrische Kennwerte aufweist.

Lebensqualität (EQ-5D)

Der EQ-5D ist ein Selbstauskunftsinstrument, das den allgemeinen Gesundheitszustand zu erfassen, was oftmals zur Bewertung der Lebensqualität sowie für gesundheitsökonomische Analysen herangezogen wird. Er besteht aus 5 Items, die auf einer fünfstufigen Likert-Skala ausgefüllt werden, und wurde durch die EuroQol-Gruppe entwickelt (EuroQol Group, 1990). Im Jahr 2005 beschloss eine Task Force innerhalb der EuroQol-Gruppe, dass die neue Version des EQ-5D fünf Schweregrade in jeder der bestehenden fünf EQ-5D-Dimensionen enthalten sollte. Dieser EQ-5D-5L wird hier verwendet und sich auf die für Deutschland erhobenen Referenzwerte bezogen (Ludwig et al., 2018).

Funktionalität in der Familie (FAD)

Der FAD misst die Funktionalität in der Familie, z.B. in herausfordernden Situationen. Hier wurden die Subskalen „Problemlösen“ (6 Items) und „Kommunikation“ (9 Items) in den Fragebogen mitaufgenommen. Die Einzelitemwerte können von 1 bis 4 variieren. Es existiert eine auf Reliabilität und Validität geprüfte deutsche Version, auf die sich hier bezogen wird (Beierlein et al., 2017), die oft im Kontext der elterlichen Krebserkrankung eingesetzt wird.

Belastung der Kinder (KIDSCREEN)

Der KIDSCREEN misst die Belastung von Kindern und Jugendlichen ab 6 Jahren bis einschließlich 17 Jahren und wird oft als Maß für die Lebensqualität herangezogen. Er wurde von der KIDSCREEN Group Europe entwickelt und im europäischen Kontext umfangreich validiert und eingesetzt (Kidscreen Group Europe, 2016). Auch die Anwendung im Kontext von elterlichen Krebserkrankungen findet standardmäßig statt (Inhestern, 2016). Der KIDSCREEN besteht aus 10 Items, die auf einer fünfstufigen Likert-Skala bewertet werden („nie“ bis „immer“). Der zeitliche Referenzpunkt ist die letzte Woche.

2.1.5 Datenauswertung

2.1.5.1 Statistische Methoden für die Effektanalysen der Daten der Eltern

Der primäre Outcome wurde in T2 erfasst und unter Einbeziehung der HADS-T0-Werte von ET und GT berechnet. Die Analysen wurden nach dem ITT-Prinzip durchgeführt, getrennt nach den beiden Gruppen IG und KG. Die Beobachtungseinheit war die Familie. Für jede Familie gab es zumindest Stammdaten des ET. Für die meisten, aber nicht für alle Familien lagen Daten des (GT) vor. Die Variablen des ETs und des GTs hatten einen eindeutigen Bezug zu ihrer Familie und konnten somit Familien-bezogen ausgewertet werden. Die entsprechenden Analysen waren damit ohne weitere Adjustierung bezüglich der Familien Cluster-adjustiert.

Zunächst wurden die Verteilungen der Baseline-Variablen für alle Familien in den Gruppen durch Häufigkeitsverteilungen, Mittelwerte und Standardabweichungen, Minima und Maxima oder Perzentile beschrieben. Zur Beurteilung möglicher Verzerrungen zwischen IG und KG

wurden zum Gruppenvergleich der Verteilungen entsprechende statistische Tests angewendet (Fisher's test, t-Test, Wilcoxon Test). Anschließend wurden solche Familien bei der Selektion der Studienpopulation ausgeschlossen, für die keine T0-Fragebogendaten von mindestens einem Elternteil erfasst worden waren. Für diese Familien lagen nur rudimentäre Informationen zu Beginn vor, so dass für sie keine Outcomes ausgewertet werden konnten, und auch eine Imputation nicht sinnvoll gewesen wäre. Ein Vergleich zwischen den Familien der Studienpopulation und den ausgeschlossenen Familien wurde für die verfügbaren Baseline-Variablen durchgeführt.

Erneut wurden dann die Verteilungen der Baseline-Variablen für die Familien der Studienpopulation in den Gruppen verglichen. Variablen mit signifikanten Gruppenunterschieden in der Studienpopulation wurden als wichtige Kandidaten für Konfounder ausgewählt, für die später die Resultate für primäre und sekundäre Outcomes in multiplen Regressionsmodellen adjustiert wurden, und die auch als Kovariablen für die multiple Imputation verwendet wurden.

Bei der primären Analyse wurden die HADS-Responseraten nach 9 Monaten auf Familienebene ($MID \geq 1,6$ bei mindestens einem Elternteil beim Vergleich zwischen T0 und T2) durch Fisher's exakten Test miteinander verglichen. Ergänzend wurde diese Analyse nach Regionen aufgeteilt.

Als sekundäre Outcomes wurden der HADS-A- und der HADS-D-Score, das Distress-Thermometer, PCQ (nur für ET), PAF (nur für GT) bei T2 ausgewertet, und zwar getrennt für ET und GT und damit Familienbezogen. Für die stetigen Parameter wurden Mittelwerte \pm Standardabweichungen und Mediane bei T2 berechnet (für T0 schon bei der Deskription der Baseline-Variablen) und mit dem t-Test verglichen. Für die dichotomen Outcomes (Distress-Thermometer dichotomisiert bezüglich des Cutpoints ≥ 5 , klassierter PCQ-Score) wurden Häufigkeitstabellen erstellt und Fisher's exakter Test angewendet.

Zur Adjustierung nach dem verzerrenden Einfluss möglicher Konfounder aufgrund der fehlenden Randomisation oder wegen fehlender Werte vor allem aufgrund von Dropouts wurden sekundäre multiple Regressionsanalysen zur Adjustierung der Resultate für primäre und sekundäre Outcomes durchgeführt. Folgende Variablen wurden als Kovariablen (Gruppe und Konfounder) zur Adjustierung ausgewählt, alle, bis auf den Tod des ET in 12 Monaten, als Baseline-Variablen: Gruppe (IG, KG), Anfangswert, Dauer seit der Krebsdiagnose < 3 Monate (ja/nein), Folgediagnose (ja / nein / weiß nicht), Tod des ET innerhalb von 12 Monaten nach T0 (ja/nein), Kinder jünger 4 Jahre (ja/nein), Schulabschluss (ET, 5 Kategorien), Männliches Geschlecht (ET), Alter bei Studienbeginn (ET, stetig). Der Tod des ET in 12 Monaten nach T0 wurde als Surrogatvariable für die Belastung der Familie ausgewählt, obwohl das keine Baseline-Variable ist.

Für den primären Outcome und die dichotomen sekundären Outcomes wurden logistische Regressionsmodelle angepasst mit dem Outcome als abhängiger Variable und den oben aufgelisteten Kovariablen als unabhängigen Variablen. Für die stetigen Outcomes wurden entsprechend lineare Regressionsmodelle gefittet. Wichtig war dabei insbesondere die Adjustierung für die Anfangswerte. Beim primären Outcome wurde als Familien-bezogener kombinierter Anfangswert der maximale HADS-Gesamtscore der Eltern gewählt, beim dichotomisierten Distress-Thermometer der stetige Baselinewert des Distress-Thermometers. Für alle anderen Outcomes wurde als Anfangswert der T0-Wert passend zu dem Outcome-Wert des ET oder des GT genommen.

Posthoc wurde für den primären Outcome ein polynomiales Regressionsmodell bezüglich des Baselinewertes berechnet, weil die Ergebnisse auch die Möglichkeit einer nicht-linearen Assoziation induzierten.

Zur Adjustierung nach möglichen Verzerrungen durch fehlende Werte, meistens beim Outcome und verursacht durch Dropouts zwischen T0 und T2, wurde gemäß Studienprotokoll eine multiple Imputationsanalyse durchgeführt (Carpenter & Kenward, 2012). Als Kovariablen zum Imputationsmodell wurden die oben aufgeführten (Ko-) Variablen ausgewählt. Das Imputationsmodell wurde unter der Annahme missing at random (MAR) angesetzt, und es wurde die full conditional specification (FCS) Methode verwendet. Fehlende Werte im primären Outcome und in den Kovariablen wurden dabei schrittweise imputiert.

Die weiteren Outcomes (FAD-Scores, HADS-GES-Score, stetiges Distress-Thermometer) waren alle stetig und wurden analog zu den sekundären stetigen Outcomes durch Mittelwerte \pm SD, Mediane bei T0 und T2 beschrieben. Einfache Gruppenvergleiche wurden mit t-Tests durchgeführt. Für Anfangswert- und Konfounder-adjustierte Gruppenvergleiche wurden lineare Regressionsmodelle angepasst wie oben beschrieben.

Außerdem wurden für die stetigen Zielparameter (sekundäre und weitere Outcomes) Full Case Analysen durchgeführt. Diese Auswertungen wurden auf der jeweiligen Subpopulation der Familien durchgeführt, für die ET bzw. GT Werte zu beiden Zeitpunkten T0 und T2 hatten. In diesem Fall stimmt der Mittelwert der individuellen T0 und T2-Werte Differenzen mit der Differenz der T0- und T2-Werte überein. Deskriptiv wurde auf der Full Case Population ein (nicht adjustierter) Vergleich der gruppenspezifischen T0/T2-Werte durch den gepaarten t-Test berechnet. Alles diese Auswertungen wurden posthoc geplant und ergänzt.

Die Datenaufbereitung bei mediStatistica und alle statistischen Analysen wurden mit dem statistischen Softwarepaket SAS Version 9.4 durchgeführt. Das Signifikanzniveau war 5% (zweiseitig), es wurden zweiseitige 95%-Konfidenzintervalle berechnet, sofern nicht explizit anders erwähnt.

2.1.5.2 Statistische Methoden für die Effektanalysen der Daten der Kinder

Es werden die T-Werte des KIDSCREEN-Scores ausgewertet. Aufgrund der Datenstruktur wurde eine Cluster-adjustierte Analyse auf Individualebene der Kinder durchgeführt.

Das Alter bei Studienbeginn konnte nicht exakt bestimmt werden, weil nach Datenaufbereitung nur das Geburtsjahr zur Verfügung stand. Daher wurden alle Kinder im Alter von 7 bis 18 Jahre in die Analysen einbezogen, sofern sie Daten zum KIDSCREEN hatten. Es wurden nur Kinder in die Analysepopulation eingeschlossen, wenn die Eltern zur Studienpopulation gehörten. Nur Kinder, die mindestens einen KIDSCREEN-Wert bei T0 oder T2 hatten, wurden in die Auswertungen einbezogen.

Die Analysepopulation der Kinder wurde bezüglich der Baseline (T0)-Variablen der Kinder (Alter und Geschlecht) auf individuellem Level getrennt nach IG und KG beschrieben. Ein Gruppenvergleich erfolgte durch t-Test und Fisher's exakten Test (nicht Cluster-adjustiert nach Familien). Für die wichtigsten Baseline-Variablen auf Familienebene (Kovariablen aus den Modellen, insbesondere Variablen der ET's) erfolgte eine Deskription auf Familienebene für die Kinder. Die entsprechenden statistischen Tests sind dann automatisch Cluster-adjustiert (t-Test, Fisher's exakter Test).

Die Auswertung des KIDSCREEN erfolgte ähnlich wie die der stetigen sekundären Outcomes, hier mit Cluster-Adjustierung nach Familien durch Randeffecte (weil mehr als ein Kind pro Familie vorkommen konnte):

- Mittelwerte, SD, Range, Median für KIDSCREEN-T-Score-Werte zu T0, T2
- Für Cluster-adjustierte statistische Gruppenvergleiche wurde ein gemischtes lineares Modell mit Outcome der KIDSCREEN-Werte, unabhängigen Variablen Zeit (T0, T2), Gruppe, Interaktion Zeit*Gruppe und in einem zweiten Modell auch die Kovariablen des primären Modells zum primären Outcome gewählt. Die Cluster-Adjustierung erfolgte durch Randeffecte. Die Abhängigkeit durch die zwei Zeitpunkte wurde durch Adjustierung nach Messwiederholung (Kovarianzpattern) berücksichtigt.
- Anfangswert-adjustierte gemischte lineare Modelle für KIDSCREEN-T-Score-Werte mit Cluster-Adjustierung auf Individualebene durch Randeffecte, unabhängige Variablen Zeitpunkt, Gruppe, Interaktion Zeitpunkt * Gruppe, in zwei Modellen ohne und mit den den Konfoundervariablen aus dem Hauptmodell für den primären Outcome
- zusätzlich nach Familien-bezogenen Konfoundern adjustierte Anfangswert-adjustierte gemischte lineare Modelle für KIDSCREEN-T-Score-Werte mit Cluster-Adjustierung auf Individualebene durch Randeffecte und Adjustierung für Messwiederholung, unabhängige Variablen Zeitpunkt, Gruppe, Interaktion Zeitpunkt * Gruppe und den Konfoundervariablen aus dem Hauptmodell für den primären Outcome

2.2 Prozessevaluation

2.2.1 Studiendesign

Die Studie wurde im Sinne eines Mixed-Methods-Designs durch eine Prozessevaluation begleitet. Diese beinhaltete 1) Interviews mit den GT in IG und KG als Vertreterinnen und Vertreter der Familie und 2) ein Monitoring der Studiendurchführung und Machbarkeit.

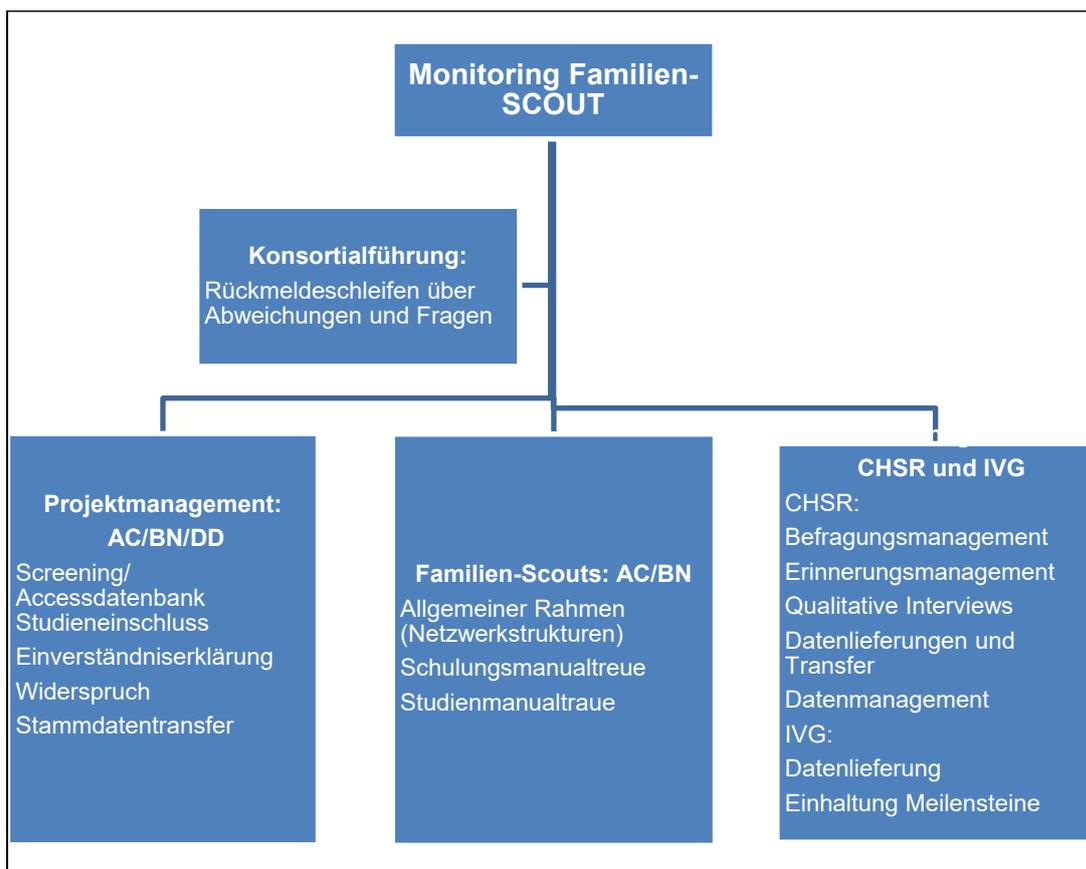


Abbildung 6: Bereiche des Studien- und Interventionsmonitorings

Das Studienmonitoring begleitete somit das Rekrutierungsvorgehen durch die Projektmanagerinnen und Projektmanager (PM), die Intervention Familien-SCOUT, das Datenmanagement des CHSR und des IVG und umfasste regelmäßige Rücksprachen mit der Konsortialführung. Tabelle 1 gibt einen Überblick über die Maßnahmen im Projektverlauf.

Tabelle 1: Maßnahmen des Studien- und Interventionsmonitorings

Studienphasen und Akteure	Monitoring-Kriterien	Monitoring-Verfahren
Projektmanagement		
Schritt Screening Einschlusskriterien		
Örtliches Setting des Studieninformationsgespräches	–Sicherstellen der Dokumentation des Einschlussortes (z.B. Praxis/ Klinik/ zuhause)	–Bei den regelmäßigen Auditbesuchen: Einsammeln und Kontrolle der Screeningbögen
Personen-Setting des Studieninformationsgespräches	–Sicherstellung der Anwesenheit beider Elternteile und der Kinder >13 Jahre zum Einholen des schriftlichen Einverständnisses (Vorschlag: Durchführung wiederholter Besuche bis zum Vorliegen aller EVs, dann erst Studieneinschluss und Ausgabe Studienmaterial)	–Monatliche Telefonate mit den PM –Dokumentation der Dauer der Studieninformationsgespräches durch Abfrage in Telefonaten mit den PM

Screening auf: Sichere ICD C-Diagnose eines Elternteils	–Sicherstellung der Diagnose erfolgt standortübergreifend vergleichbar (Vorschlag: Schriftliche Dokumentation erforderlich, z.B. Arztbrief) –Sicherstellung der einheitlichen Beurteilung des Status „Elternteil“	–Monatliche Telefonate mit den PM
Screening auf: Sorgerecht für mindestens ein minderjähriges Kind	–S. Definition „Elternteil“ –Sicherstellung der einheitlichen Beurteilung der „Minderjährigkeit“	–Monatliche Telefonate mit den PM
Screening auf: Ausreichende Deutschkenntnisse	–Sicherstellung der einheitlichen Beurteilung der „ausreichenden Deutschkenntnisse“	Monatliche Telefonate mit den PM
Screening auf: Relevante kognitive Einschränkung, fortgeschrittene Demenz	–Sicherstellung der einheitlichen Beurteilung der „kognitiven Einschränkung“	–Monatliche Telefonate mit den PM
Screening auf: Personen, die in einem Abhängigkeitsverhältnis oder Arbeitsverhältnis zur Projektleitung oder ihren Stellvertreterinnen und Stellvertretern stehen	–Sicherstellung der einheitlichen Beurteilung der Unabhängigkeit	–Monatliche Telefonate mit den PM
Screeningmaterial	–Sicherstellung des vollständigen Screenings inkl. Non-Response-Gründe –Sicherstellung der Verwendung einheitlicher Screeningbögen –Sicherstellung des vollständigen Ausfüllens der Screeningbögen	–Bei den regelmäßigen Auditbesuchen: Einsammeln und Kontrolle der Screeningbögen/Auswerten des Prozessprogramms
Studieneinschluss		
Einholen des schriftlichen Einverständnisses	–Sicherstellung der Einhaltung des Studienprotokolls	–Regelmäßige Auditbesuche bei Studieninformationsgesprächen –Regelmäßige Kontrolle der Stammdatenbank und Abgleich mit den eingegangenen Fragebögen
Vergabe der STUDIEN-ID für alle Familienmitglieder	–Sicherstellung der Einhaltung des Studienprotokolls, insbesondere keine doppelte Vergabe von IDs –Eintragen der STUDIEN-ID auf Fragebogen	–Regelmäßige Auditbesuche bei Studieninformationsgesprächen –Regelmäßige Kontrolle der Stammdatenbank und Abgleich mit den eingegangenen Fragebögen
Einschluss von Familien unabhängig von vorheriger Ansprache/Ablehnung	–Sicherstellung der einheitlichen Beurteilung und Dokumentation	–Monatliche Telefonate mit den PM –Mehrfache Ansprache kann nicht sichergestellt erhoben werden
Zuordnung zu den Studiengruppen (IG und KG)	–Sicherstellung der Einhaltung des Studienprotokolls	–Regelmäßige Zwischenauswertungen der Daten –Aus den ID's automatisch generieren

Zuordnung zur Kat. I oder Kat. II	–Sicherstellung der einheitlichen Durchführung des Belastungs-Screenings und der einheitlichen Zuordnung zu Kategorie (Kat.) .I oder II	–Regelmäßige Auditbesuche bei Studieninformationsgesprächen –Darauf kein sichergestellter Zugriff möglich
Bedingung der KG	–Sicherstellung der einheitlichen „Regelversorgung“ in den Studienzentren als kontrollierte Kontrollbedingung bzw. Beschreibung der unterschiedlichen Versorgungsstandards	–Strukturelle Erfassung und Vergleichen der Regelversorgung in BN und DUS –Prozedurale Erfassung im Rahmen der Auditbesuche von zusätzlichem Betreuungsaufwand durch den PM und Charakterisierung dieser Familien
Kategorisierung der KG	–Sicherstellung der einheitlichen Durchführung des Belastungs-Screenings und der einheitlichen Zuordnung zu Kat.I oder II	–Regelmäßige Auditbesuche bei Studieninformationsgesprächen –Darauf kein sichergestellter Zugriff möglich
Aushändigung des korrekten T0-Befragungsmaterials	–Sicherstellung der vollständigen Aushändigung des T0-Materials für die gesamte Familie entsprechend der Studienbedingung	–Regelmäßige Auditbesuche bei Studieninformationsgesprächen
Einpflegen der eingeschlossenen Studienteilnehmenden in die Stammdatenbank	–Sicherstellung der zeitnahen und vollständigen Eingabe der Stammdaten –Sicherstellung der tagesaktuellen Übermittlung der Stammdaten	–Regelmäßige Telefonate mit den PM –Tägliches Hochladen in die UKBonn Cloud
Übergabe der IG I und IG II an die Familien-Scouts	–Sicherstellung der zeitnahen und einheitlichen Weiterleitung der Familien an die Familien-Scouts (Vorschlag: Elektronische Lösung über Stammdatenbank) –Sicherstellung des Befragungsfensters von 14 Tagen	–Regelmäßige Telefonate mit den PM
Krankenkassenstatus	–Sicherstellung der Dokumentation des Krankenkassenstatus	–Regelmäßige Audits und Telefonate mit PM –Überprüfen der Stammdaten
Familien-Scouts		
Strukturelle Intervention: Vernetzung der Akteure bzw. Strukturaufbau im Studienzentrum	–Sicherstellung der Beschreibung des Strukturaufbaus im Interventionsmanual –Sicherstellung der einheitlichen Ausführung vor Beginn der familienbezogenen Interventionen	–Hospitation bei der Familien-SCOUT-Schulung –Regelmäßige Telefonate mit den Familien-SCOUTs –Regelmäßig Nachfragen, welche Stellen besucht wurden
Intervention		
Beginn der Intervention	–Sicherstellung der Dokumentation der Ablauforganisation (z.B. Wechsel in der Betreuung)	–Hospitationen –Überprüfung Dokumentation –Klärung des Ablaufs bei möglichen Kategorienwechsel –Absprachen und Überprüfung bei Kategorienwechsel
Erster Familienbesuch	–Sicherstellung der Dokumentation zum Erstkontakt (Anruf/ Hausbesuch/ Zeit/ Ort/	–Regelmäßige Audits –Dokumentation im Prozessdokumentationsprogramm (Auszüge)

	Anwesenheit von Familienmitgliedern) –Überprüfen des Zeitraums zwischen Studieneinschluss und erstem Hausbesuch	–Befragung der Familien bei Hospitation
Kat I und II	–Sicherstellung der Dokumentation zur Einordnung in Kat. I in Kat. II	–Regelmäßige Auditbesuche und Erfassung der Charakterisierung der Familien
Hilfsangebote	–Sicherstellung der Dokumentation zu besprochenen Themen und installierten Hilfen –Form der Hilfsangebote (Information vs. Vermittlung)	–Regelmäßige Auditbesuche –Auszüge aus Programm und Dokumentationsbögen –Befragung von Familien
Schulung der Familien-SCOUTs	–Sicherstellung der Manualtreue bei Schulung und Umsetzung	–Hospitation/Audits –Dokumentation des Ausbildungsstatus der Familien-SCOUTs –Regelmäßige Hospitation der Supervisionen der Familien-SCOUTs und Sicherstellung der Parallelisierung zwischen den Standorten
Bedarfsbefragung	–Sicherstellung der Dokumentation des Bedarfs	–Einführung von Dokumentationsbögen, die die Bedarfsabfrage beinhalten –Regelmäßige Kontrolle der Dokumentation
Datenlöschung	–Sicherstellung, dass Daten in allen Studienzentren gelöscht werden, wenn EV zurückgezogen wird	–Telefonate mit PM und IVG
Datenmanagement		
Datenspeicherung	–Sicherstellung, dass Daten rechtmäßig gespeichert und verarbeitet werden (Datenflussdiagramm)	–Telefonate mit CHSR, IVG, Konsortialleitung –Erweiterungen und Einhaltung des Datenflussdiagramms –Ablauf der Probedatenlieferungen verfolgt –Einhaltung der Datenlieferungen –Erweiterung der Datenspeicherung um Verantwortlichkeiten und Datenlöschung
Rücklaufkontrollierter Versand von Fragebogen T1 und T2	–Sicherstellung der vollständigen Versendung von T1 und T2 für die gesamte Familie	–Regelmäßige Auditbesuche und Gespräche –Stichprobenkontrolle über Dokumentation und Versendung der Fragebögen –Besprechung von Rücklaufproblematiken und Verbesserung der Abläufe
Rückmeldeschleifen/Reporting		
Rückmeldeschleifen/ Feedback an Prüfzentren/ Familien-SCOUTs	–Bei Beobachtungen von Studienprotokollabweichungen	–Sofortige Rückmeldung an Familien-SCOUT und PM bei Abweichung –Etwaige Rückmeldung an Prüfzentrum

Überprüfung der Einschlusszahlen	–Einhaltung der Einschlusszahlen	–Besprechungen über Einschluss mit dem quantitativen Fragebogenmanagement als auch PM
Löschung der Daten bei Entzug von EV	–Sicherstellung der einheitlichen und übergreifenden Löschung der Daten, wenn EV entzogen wird. –PM informiert zuständige Stellen, bei denen Daten gelöscht bzw. anonymisiert werden müssen	–Telefonat und Auditbesuche
Erreichen der Meilensteine	–Sicherstellung der Dokumentation	–Regelmäßige Rückmeldung der erlangten Meilensteine

2.2.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Auswahl der Interviewteilnehmenden für die semi-strukturierten Leitfadeninterviews erfolgte nach dem Modell der absichtsvollen Stichprobenbildung. Dabei wurde angestrebt, möglichst viele verschiedene Familien abzudecken, hinsichtlich soziodemografischer und krankheitsbezogener Aspekte. Erste Aspekte der Stichprobenbildung umfassten Varianz bezüglich der folgenden Merkmale:

- Stadium der Erkrankung: heilbar und nicht heilbar
- Alter der Kinder: ältere und jüngere Kinder
- Partnerschaftsstatus: zusammenlebend und alleinerziehend
- Berufstätigkeit: aktuelle Erwerbstätigkeit und Nichterwerbstätigkeit und Änderung des Berufsstatus durch die Erkrankung

Informationen zu den Sampling-Kriterien basierten auf den Selbstauskünften der Studienteilnehmenden und wurden durch die Projektmanagerinnen und Projektmanager übermittelt. Alle Interviews wurden audio-aufgezeichnet und vollständig transkribiert. Die Leitfäden wurden im Forscherteam entwickelt und kontinuierlich im Forschungsprozess der Datenerhebung und Datenanalyse angepasst. Eine Übersicht über die Leitfäden und Anpassungen findet sich im Anhang. Zu Beginn der Interviews wurde die Familien-SCOUT Studie vorgestellt, Datenschutzdokumente und Maßnahmen zum Datenschutz erklärt, der Ablauf des Interviews und offene Fragen geklärt. Die semi-strukturierten Interviews hatten zum Ziel, den erlebten Alltag, Belastungen, Ressourcen und Kommunikationsmuster innerhalb der Familien 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 Unterschiede in den Gruppen darzustellen.

2.2.3 Datenerhebung

Die qualitativen Daten wurden in Form von semi-strukturierten Leitfadeninterviews von wissenschaftlichen Mitarbeitenden der Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR) am Universitätsklinikum Bonn im Zeitraum 01/2019 – 12/2020 mit GT der IG und KG als Vertreterinnen und Vertreter der Familie 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. Der semi-strukturierten Interviewleitfaden findet sich im Anhang des Berichts.

Das Studienmonitoring zur Machbarkeit und Implementierbarkeit basiert auf dem RE-AIM Model von Glasgow et al. (Glasgow et al., 1999). Die Machbarkeit und Implementierbarkeit der Intervention wird anhand des adaptierten Leitfadens von Orsmond und Cohn beurteilt (Orsmond & Cohn, 2015). Als Datengrundlage dienten Vorort-Besuche, Anrufe, E-Mails, die Überprüfung der Interventionsdokumentation, halbstrukturierte Interviews mit den Familien-SCOUTs und der Konsortialführung zur Machbarkeit, Best-Practice Workshops, Beobachtungen der Rekrutierung und Aufklärung von Studienteilnehmenden, Team- und Fallsupervisionen und der Austausch zwischen den Studienzentren. Die halbstrukturierten Interviews mit den Familien-SCOUTs zur Machbarkeit und Implementierbarkeit der Intervention wurden audioaufgezeichnet. Die Interviewerin machte zusätzliche Feldnotizen zu den Interviews.

2.2.4 Datenauswertung

Die 50 semi-strukturierten Leitfadeninterviews wurden anhand der Thematic Analysis (TA) ausgewertet (Braun & Clarke, 2006). 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 (King, 2004). 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 (King, 2004). Zentrale Aspekte dieser Technik sind a) die Flexibilität der Kodierungsstruktur, b) das Erstellen von a priori Themen und c) der Einsatz von einem ursprünglichen Template. Die methodischen Schritte beinhalten (King, 2004):

- Mit dem Datenmaterial vertraut werden. Es wird empfohlen, einmal jedes Transkript vollständig zu lesen. In größeren Studien (>30 Interviews) soll ein Subset ausgewählt werden um einen ersten Überblick zu erlangen.
- Durchführung einer vorläufigen Kodierung der qualitativen Daten. Hierbei berücksichtigen die auswertenden Personen alle Textsegmente, welche als wichtig eingestuft werden. Bei diesem Schritt können bereits festgelegte a priori Themen hilfreich dabei sein, das Datenmaterial zu strukturieren.
- Ordnen von Themen in sinnvolle Cluster und die Definition, wie sich Themen innerhalb dieser Gruppierungen zueinander verhalten. Dazu gehören ebenfalls hierarchische Beziehungen, wobei engere Themen in breiteren Themen verankert sein können.
- Definition und Erstellung eines vorläufigen Kodierungstemplates.
- Anwendung des vorläufigen Templates auf das vollständige qualitative Datenmaterial, Überarbeitung und erneute Anwendung. Dieser Schritt kann so häufig wiederholt werden, bis das Verständnis der auswertenden Personen über Themen und Ausprägungen repräsentiert ist.
- Finalisierung des Kodierungstemplate.

Basierend auf den von King beschriebenen methodischen Schritten wurden die qualitativen Daten im Familien-SCOUT Projekt von vier wissenschaftlichen Mitarbeitenden und/oder wissenschaftlichen Hilfskräften ausgewertet (King, 2004). Wöchentlich stattfindende Forschungswerkstätten und Besprechungen ermöglichten einen kontinuierlichen Austausch über vorläufige und erste Ergebnisse, methodische Herausforderungen und Vorgehensweisen innerhalb des Forscherteams.

Die Interviews mit den Familien-SCOUTS zur Machbarkeit und Implementierbarkeit wurden von zwei wissenschaftlichen Mitarbeitenden nach den Leitfragen von Orsmond und Cohn (Orsmond & Cohn, 2015) thematisch kodiert. Abschließend wurden die Ergebnisse der Kodierung in einem Workshop mit den Interviewteilnehmenden, der Konsortialleitung und der Leitung einer Interventionsstelle diskutiert und überarbeitet.

2.3 Gesundheitsökonomische Evaluation

2.3.1 Studiendesign

Das Studiendesign der Familien-SCOUT-Interventionsstudie (quasi-experimentelles Prä-Post-Kontrollgruppendesign mit zwei Studienarmen (KG, IG) und drei Messzeitpunkten für die schriftliche Befragung) wurde bereits im Kapitel 2.1.1. erläutert.

Die gesundheitsökonomische Evaluation basiert auf der Familien-SCOUT-Interventionsstudie und nutzt dieselben Datenquellen und dieselben Messzeitpunkte. Ergänzend werden zur Ermittlung der Kosten in der gesundheitsökonomischen Evaluation Sekundärdaten in Form von Routinedaten der gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) berücksichtigt. Die gesundheitsökonomische Evaluation folgt dem Intention-to-treat Prinzip (ITT). Die gesundheitsökonomische Evaluation wird als Kosten-Effektivitäts-Analyse (CEA) und als Kosten-Nutzwert-Analyse durchgeführt. In der CEA wird als inkrementelles Kosten-Effektivitäts-Verhältnis (ICER) die zusätzlichen Kosten pro zusätzlicher Familie mit einer minimalen relevanten Reduktion des HADS um 1.6 entweder beim ET oder beim GT einer Familie bestimmt. In der CUA wird das inkrementelle Kosten-Nutzwert-Verhältnis als zusätzliche Kosten pro zusätzlichem qualitätsadjustierten Lebensjahr (QALY) berechnet. Zur Berechnung der QALYs werden die Gesundheitszustände, die durch den EQ-5D-5L ermittelt wurden, mit einem deutschen Tarif bewertet, um Nutzwerte zu gewinnen.

Im Rahmen der gesundheitsökonomischen Evaluation erfolgt die Durchführung einer Versorgungsstudie, die als Beobachtungsstudie den Versorgungsalltag der Studienteilnehmenden abbilden soll. Dazu wurden im Vorfeld Annahmen formuliert, wie sich die Versorgung im Studienverlauf ändert. Diese Hypothesen berücksichtigen die Leistungsanspruchnahme medizinischer Versorgung, die Kosten, dokumentierte Diagnosen sowie die inter- und intrasektorale Verschiebung von Leistungen. Dabei wird für die Auswertung die Perspektive der Krankenkasse eingenommen. Die Darstellung der gesellschaftlichen Perspektive ist auf Basis der Krankenkassendaten nicht möglich, da in den Krankenkassendaten zentrale Informationen nicht enthalten sind, die für die gesellschaftliche Perspektive erforderlich sind, wie z.B. Zuzahlungen oder die Inanspruchnahme von Leistungen, die von den Versicherten selbst oder anderen Trägern finanziert werden. Die Gesellschaftliche Perspektive unter Hinzunahme der Primärdaten zu beleuchten, erschien speziell für die Versorgungsstudie als nicht zweckmäßig, da die Angaben der Studienteilnehmer ebenfalls mit Limitationen verbunden sind, wie z.B. unvollständige Angaben, vor allem für eine lange Betrachtungszeit von mehreren Monaten, und z.T. den Krankenkassendaten widersprechenden Angaben. Für die Intention, das Behandlungsgeschehen explorativ zu untersuchen wären darüber hinaus in den bereits umfangreichen Fragebögen weitere Fragen zur Leistungsanspruchnahme und den Kosten erforderlich gewesen, worauf zugunsten der Familien verzichtet wurde. Vor diesem Hintergrund erschien die Perspektive der Krankenkasse als Grundlage für die Versorgungsstudie als adäquat.

Die deskriptive Beschreibung des Versorgungsgeschehens ermöglicht eine explorative Herangehensweise und die Möglichkeit, weitere interessante Parameter der Versorgung zu identifizieren und in der Zukunft weitergehend zu analysieren.

2.3.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Ein- und Ausschlusskriterien der Familien-SCOUT-Interventionsstudie wurden bereits im Kapitel 2.1.2 beschrieben. Sie sind ebenfalls Grundlage für die gesundheitsökonomische Evaluation.

Die Auswertung basierte zum Teil auf Basis der (Einzel-)Personengruppen: ETs, GTs, K, aber auch auf Basis der Familienebene. Als „Familie“ wurden jeweils alle Personen definiert, die lt. der Studien-Stammdaten unter Einbeziehung der gültigen Ein- und Ausschlusskriterien an der Studie teilgenommen haben und derselben Familie zugehörig sind. Weitere Personen, die darüber hinaus zur Familie gehören, aber keine Studienteilnehmenden sind, wurden für die vorliegenden Analysen nicht berücksichtigt. Grundsätzlich wurden in der gesundheitsökonomischen Evaluation nur Familien einbezogen, für die gilt, dass für mindestens ein Familienmitglied Krankenkassendaten vorliegen.

2.3.3 Datenerhebung

Für alle Studienteilnehmenden, die bei einer datenliefernden Krankenkasse versichert waren und deren Einverständnis vorlag, wurden zusätzlich zu den bereits in 2.1 Effektevaluation genannten Primärdaten auch Krankenkassendaten als Sekundärdaten angefordert (Tabelle 2).

Tabelle 2: Kostendaten in den Primär- und Sekundärdaten

	Primärdaten	Sekundärdaten
Ambulante Versorgung	✓	✓
stationäre Versorgung	x	✓
Arzneimittel	x	✓
Krankengeld und Kinderkrankengeld	✓	✓

Die Krankenkassendaten wurden von der Vertrauensstelle 2 des IVG mittels der oben in 2.1.4 Datenerhebung beschriebenen Teilnehmendenliste bei den datenliefernden Krankenkassen angefordert. Zudem erhielten die Krankenkassen eine Datensatzbeschreibung der benötigten (Leistungs-)Daten. Die Datensatzbeschreibung umfasste neben den Versichertenstammdaten Diagnose-, Behandlungs- und Abrechnungsdaten aus den Bereichen ambulante und stationäre Versorgung, Arzneimittel, Heilmittel, ambulante und stationäre Reha, häusliche Krankenpflege, Palliativversorgung, stationäre Hospizaufenthalte sowie Informationen zu Arbeitsunfähigkeit, Krankengeld, Pflegegeld, Pflegesachleistungen und Haushaltshilfen.

Die Krankenkassen übermittelten die pseudonymisierten Daten an die Datenverarbeitungsstelle des IVG, wo eine erste Datenprüfung erfolgte und bei Bedarf Rückfragen und Korrekturlieferungen initiiert wurden. Im Folgenden harmonisierte die Datenverarbeitungsstelle die Datenlieferungen aller Krankenkassen und leitete sie weiter an

die Prüf- und Datenaufbereitungsstelle, wo tiefere Plausibilitätsprüfungen, sowie die Verknüpfung von Primär- und Sekundärdaten erfolgte.

Die Bereitstellung der Sekundärdaten erfolgte in enger Kooperation mit den Krankenkassen. Die Datenbereitstellung inkl. aller erforderlicher Abläufe wurde pilotiert und in aufwendiger bilateraler Kommunikation wurden zahlreiche Rückfragen besprochen.

2.3.4 Datenauswertung

2.3.4.1 Operative Umsetzung der Definition des Familienkonstrukts in der gesundheitsökonomischen Evaluation

Ausgehend von der Population der Familien, für die mindestens ein Familienmitglied GKV-Daten hatte, waren in der Auswertung verschiedene Analysepopulationen (available cases, full cases und Imputations Population) relevant. Die available cases Analysepopulation umfasste alle Studienteilnehmenden, die Daten vorliegen hatten. In der full cases Analysepopulation wurden diejenigen Familien berücksichtigt, für die komplett für alle Familienmitglieder Krankenkassendaten vorlagen. Diese Analyseform war vor allem für die Auswertung der Inanspruchnahme wertvoll, da hier keine Imputation vorgesehen war. Die Auswertung der available case Familien würde wegen der lückenhaften Information für Familienmitglieder ohne Krankenkassendaten zu einer Unterschätzung der Inanspruchnahme führen. In der gesundheitsökonomischen Evaluation wurde neben der full cases Analyse auch eine Imputation durchgeführt, durch die fehlende Mitglieder einer Familie (entsprechend der Angaben aus den Stammdaten) imputiert wurden. Da auch bei Analysen mit available case Familien mindestens für ein Familienmitglied Krankenkassendaten vorliegen mussten, unterscheidet sich die Analysepopulation in der gesundheitsökonomischen Evaluation von der Population in der Hauptanalyse. Die Imputation wurde in der gesundheitsökonomischen Evaluation notwendig, da verschiedene Kostenkomponenten, Outcomes und QALYs unterschiedliche Missing-Muster haben können. Würde man nur eine full cases Analyse durchführen, könnte sich gegebenenfalls eine sehr kleine und selektive Population ergeben.

2.3.4.2 Definition des relevanten Beobachtungszeitraums

Die gesundheitsökonomische Evaluation berücksichtigte in der Analyse die Familienstruktur. Hierzu wurde in der CEA als Effektparameter der primäre Endpunkt der Hauptstudie gewählt – Reduktion des HADS zwischen T0 und T2 um 1.6 bei entweder dem ET oder dem GT. In der CUA wurde die Summe der QALYs von ET und GT betrachtet. Die Kosten in der CEA und CUA sind Familienkosten als Summe der Kosten des ET, des GT und aller Kinder. QALYs wurden hierbei durch das Verfahren „area-under-the-curve“ berechnet, bei dem die gemessenen Nutzwerte zu T0, T1 und T2 linear interpoliert und die Fläche unter diesen Geraden berechnet wurden. Im Fall des Versterbens einer Person, wurde ab dem Zeitpunkt des Todes ein Nutzwert von 0 angesetzt.

Als Kostenkomponenten gingen in die gesundheitsökonomische Evaluation Kosten durch die Leistungsanspruchnahme (ambulanten Arztkontakte, stationären Aufenthalte, Kosten der Medikation, Krankengeld- und Kinderkrankengeldzahlungen) ein. In der Analyse aus GKV Perspektive wurden die Kosten ausschließlich aus den GKV-Daten entnommen. Zudem waren interventionsbedingte Kosten durch die Versorgung der Familien durch die Familien-SCOUTS relevant. Hierbei wurde eine pauschale Vergütung je Familie in der IG angesetzt. Diese

basierte auf einer auf Erfahrungswerten gestützten Kalkulation der Konsortialführung. Kosten, Outcomes und QALYs wurden aufgrund der kurzen Studiendauer (unter einem Jahr) nicht diskontiert. Für die Ermittlung von Preisen in den Primärdaten wurde das Indexjahr 2019 festgelegt. Preise in den Primärdaten wurden aus offiziellen Statistiken entnommen. Für die GKV-Daten wurden die tatsächlich angefallenen in den Daten vorliegenden Kosten berücksichtigt.

In einem ersten Schritt der Analyse wurde die Population, die in der gesundheitsökonomischen Evaluation genutzt wurde, mit der Population deskriptiv verglichen, die nicht in die gesundheitsökonomische Studienpopulation eingeschlossen wurde, weil kein Familienmitglied GKV-Daten geliefert hatte. Diese Analyse war ebenso relevant für die Analyse der Hypothesen der Leistungsanspruchnahme, da die Studienpopulation in der gesundheitsökonomischen Evaluation dieselbe Population wie in der Analyse der Leistungsanspruchnahme war. In einem zweiten Schritt wurde dann die IG mit der KG in der gesundheitsökonomischen Studienpopulation verglichen. Da es sich um eine nicht-randomisierte Studie handelte, könnten Unterschiede in den Gruppen die Ergebnisse verzerren.

In der Base-Case Analyse der gesundheitsökonomischen Evaluation wurden fehlende Werte durch eine Multiple Imputation (MI) ersetzt. Fehlende Werte entstanden dadurch, dass nicht alle Familienmitglieder GKV Daten vorliegen hatten oder dass in den Selbstangaben (wie z.B. in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität) fehlende Werte vorlagen. Das Imputationsmodell wurde unter der Annahme missing at random (MAR) angesetzt, und es wurde die full conditional specification (FCS) Methode verwendet. Fehlende Werte in den Kovariablen, im primären Outcome und für die einzelnen Kostenkomponenten wurden dabei schrittweise imputiert. Hierbei wurde die MI auf die jeweiligen Kostenkomponenten angewandt; nicht auf Mengen oder nur auf Gesamtkosten. Die Kostenkomponenten für den Prä- und Post-Zeitraum wurden in zwei Schritten imputiert: Zuerst als Indikator (0/1), ob Kosten in der Komponente und im Intervall vorlagen und dann die Kosten selber, wenn der Indikator mit 1 imputiert wurde. Es wurden 50 Imputationsdatensätze erzeugt.

Als Kovariablen zum Imputationsmodell wurden die folgenden Kovariablen ausgewählt:

- IG / KG
- Alter ET bei Studieneinschluss (stetige Variable)
- Formaler und klassierter Schulabschluss des ET (kategoriale Variable)
- Dauer seit der letzten (bekannten) Krebsdiagnose des ET (dichotomisiert auf weniger als 3 Monate vs. 3 Monate oder mehr als 3 Monate)
- Tod des ET innerhalb von 9 Monaten nach dem SCOUT-Startdatum
- Mindestens ein Kind im Alter 0 – 3 Jahre
- Familien der Kategorie 1 oder Kategorie 2
- Art der Behandlung (kategoriale Variable; „Andere Behandlung(en)“ als eine Kategorie)
- Zusätzliche Erkrankungen (körperliche, seelische) neben der Krebserkrankung (kategoriale Variable)
- T0 HADS-Wert von ET und GT
- T0 Nutzwert von ET und GT

Um die Unsicherheit zu beschreiben, wurde das nicht-parametrische Bootstrap-Verfahren eingesetzt, um Konfidenzintervalle zu bestimmen und zudem „cost-effectiveness planes“ und „cost-effectiveness curves“ berechnet. Die „cost acceptability curve“ war vor allem für die CEA relevant, da es für den primären Outcome keine einfach festzulegenden Grenzen im Sinne einer Zahlungsbereitschaft gab, die entscheiden, ob die Intervention kosten-effektiv ist. Für die CUA wurden die Ergebnisse mit gängigen Grenzwerten für die Zahlungsbereitschaft (20.000€, 50.000€ und 100.000€ pro zusätzlichem gewonnenen QALY) verglichen.

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, um die schiefe Verteilung der Kosten zu berücksichtigen. Der inkrementelle Outcome 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. Um für Baseline-Unterschiede in der IG und KG zu adjustieren wurden die GLM Regressionen mit den folgenden Kovariablen geschätzt, die auch schon Kovariablen im Imputationsmodell waren:

- Alter ET bei Studienbeginn (stetige Variable)
- klassierter Schulabschluss des ET (kategoriale Variable)
- Dauer seit der letzten (bekannten) Krebsdiagnose des ET (dichotomisiert auf weniger als 3 Monate vs. 3 Monate oder mehr als 3 Monate)
- Tod des ET innerhalb von 9 Monaten nach dem SCOUT-Startdatum
- Mindestens ein Kind im Alter 0 – 3 Jahre
- Familien der Kategorie 1 oder Kategorie 2
- Art der Behandlung (kategoriale Variable; „Andere Behandlung(en)“ als eine Kategorie)
- Zusätzliche Erkrankungen (körperliche, seelische) neben der Krebserkrankung (kategoriale Variable)
- Maximale T0 HADS-Wert von ET und GT bei der Adjustierung des Effektparameters
- Maximale T0 Nutzwert von ET und GT bei der Adjustierung des QALYs
- T0 Gesamtkosten retrospektiv für 9 Monate des ETs bzw. des GTs

In einer Sensitivitätsanalyse wurden lediglich full cases berücksichtigt, die vollständige Informationen in Kosten und im Outcome bzw. in den QALYs haben, um den Effekt der Imputation auf die Ergebnisse der Intervention abschätzen zu können. Weiterhin wurde als Sensitivitätsanalyse ein Modell ohne Adjustierung geschätzt. Weiterhin wurde eine Sensitivitätsanalyse gerechnet, in der die Angaben der Visual Analogue Scale (VAS) zur Berechnung der QALYs genutzt wurde, statt des EQ-5D-5L. Da es sein könnte, dass Menschen mit Krebs ihren Nutzen aus dem Gesundheitszustand anders beurteilen als die Allgemeinbevölkerung in Deutschland, war diese Sensitivitätsanalyse für die Einordnung des Ergebnisses der CUA relevant. In der Base-Case Analyse wurde vor allem aus Gründen der besseren Vergleichbarkeit der EQ-5D-5L als Basis der Berechnung der QALYs herangezogen. Zudem wurden in einer weiteren Sensitivitätsanalyse Familien, die im Zeitraum zwischen T0 und T2 einen Todesfall hatten, ausgeschlossen, da sich deren Kosten und deren QALYs stark von den Familien unterscheiden könnten, die keinen Todesfall hatten.

2.3.4.3 Datenauswertung der Inanspruchnahme

Als sekundäre Zielgrößen wurden einige Outcome-Parameter definiert, die auf Basis der Krankenkassendaten für bestimmte Personengruppen deskriptiv beschrieben wurden. Zu den Parametern wurden jeweils im Vorfeld Hypothesen zu den Erwartungen formuliert, wie sich die Inanspruchnahme/die Kosten im Post-Zeitraum (ausgelöst durch die Intervention) entwickeln wird. Ergänzend wurden weitere explorative Analysen geplant, um die Versorgungsprozesse detaillierter zu analysieren. Darüber hinaus wurden weitere Auswertungen geplant, um inter- und intrasektorale Verschiebungsprozesse abzubilden. Neben der Analyse auf der Ebene der einzelnen Teilnehmer (ET, GT, K) wurde auch die erweiterte Familienebene als Bezugspunkt gewählt. Eine Übersicht gibt Tabelle 3.

Tabelle 3: Überblick über die Leistungsanspruchnahme-Parameter

Leistungsanspruchnahme-Parameter	Personengruppe	Hypothese zur erwarteten Entwicklung der Leistungsanspruchnahme
Anzahl ambulante Behandlungsfälle	ET, GT, K	ET: in IG ↗; in KG → GT: in IG ↘; in KG → K: in IG ↗; in KG →
Anzahl F-Diagnosen	ET, GT, K	Alle: in IG ↗; in KG →
(Un-)Spezifische Diagnosen	ET, GT, K	Alle: in IG unspezifische Diagnosen ↘; in IG spezifische Diagnosen ↗; in KG (beides) →
Anzahl Krankenhaustage	ET, GT, K	Alle: in IG ↘; in KG →
Kosten Krankenhausbehandlung	ET, GT, K	Alle: in IG ↘; in KG →
Anzahl AU-Tage	ET, GT, K	Alle: in IG ↘; in KG →
Kosten Krankengeld	ET, GT, K	Alle: in IG ↘; in KG →
Kosten Arzneimittel	ET, GT, K	Alle: in IG ↘; in KG →
Anzahl Psychopharmaka	ET,	Alle:

	GT, K	in IG \sphericalangle ; in KG \rightarrow
Anzahl Behandlungsfälle Haus-/Facharzt	ET, GT, K	Alle: in IG unspezifischer Hausarzt \sphericalangle ; in IG spezifischer Facharzt \nearrow ; in KG (beides) \rightarrow
Ambulante Behandlung, Krankenhausbehandlung, Anzahl AU-Tage	ET, GT	ET: in IG ambulante Behandlung \nearrow ; in IG Krankenhausbehandlung \sphericalangle ; in IG AU-Tage \sphericalangle ; in KG (beides) \rightarrow GT: in IG ambulante Behandlung \sphericalangle ; in IG Krankenhausbehandlung \sphericalangle ; in IG AU-Tage \sphericalangle ; in KG (beides) \rightarrow

In Abweichung zu den angekündigten Analysen wurden einige Anpassungen vorgenommen:

- Statt der Häufigkeit der ambulanten Behandlung (=Anzahl Arztkontakte) wurde auf die Behandlungsfälle fokussiert. Begründung: Einzelne Arztkontakte sind aufgrund des z.T. pauschalierten Abrechnungssystems auf Basis der Krankenkassendaten nicht zuverlässig ermittelbar.
- Statt der Häufigkeit der stationären Behandlung (=Anzahl Krankenhausaufenthalte) wurde auf die Anzahl der Krankenhaustage fokussiert. Begründung: Die Auswertung der Tage ist feingliedriger. Zudem können die Tage gesplittet werden, falls ein Krankenhausaufenthalt über die Grenzen des Prä-/Post-Zeitraums hinausragt.
- Statt der Kosten der Arbeitsunfähigkeit wurde auf die Anzahl der AU-Tage fokussiert, da die AU bei den Krankenkassen noch keine Kosten auslöst.

Die für die Auswertung benötigten Parameter ließen sich nicht immer direkt aus den Krankenkassendaten ablesen. An einigen Stellen war eine Ableitung nötig, die im Folgenden beschrieben wird.

Die Inanspruchnahme der ambulant niedergelassenen Behandlung wurde nicht als abgerechnete Einzelleistungen betrachtet, sondern auf Basis des sog. Behandlungsfalls bewertet. Ein Behandlungsfall umfasst i.d.R. alle Leistungen die ein Arzt/eine Ärztin für eine zu behandelnde Person innerhalb eines Quartals erbringt. Bei einer der Kassen wurde das Konstrukt Behandlungsfall als die Leistungen ALLER Ärzte für eine Person innerhalb eines Quartals definiert. Dadurch wurde die Aufsplittung dieser Art der Behandlungsfälle nach Fachgruppen erforderlich.

Für die Unterteilung der Fachgruppen nach Hausarzt und Facharzt wurden die von den Krankenkassen gelieferten Facharztgruppen herangezogen. Als Hausarzt wurden diejenigen

Facharztgruppen definiert, deren Bezeichnung „Hausarzt“ oder „hausärztlich“ beinhaltet, alle übrigen wurden der Kategorie Facharzt zugewiesen. Datenzeilen ohne Facharztgruppe oder mit einem ungültigen Wert wurden als fehlender Wert behandelt.

Für die Auswertung der F-Diagnosen wurde die erste Stelle des ICD-10 Codes (=F) aus dem ambulant niedergelassenen Bereich berücksichtigt. Eingeschlossen wurden dabei lediglich Diagnosen mit dem Kennzeichen „gesichert“ oder „Verdachtsdiagnose“. Für die Auswertung der spezifischen/unspezifischen Diagnosen wurden die ersten 4 Stellen des ICD-Codes berücksichtigt, z.B. „R10.“ und ein Pool von ICD-Codes definiert, der den spezifischen bzw. unspezifischen Diagnosen zuzuordnen ist. Datenzeilen ohne ICD-Code oder mit einem ungültigen Wert wurden nicht berücksichtigt.

Für die Inanspruchnahme im stationären Bereich wurden Krankenhaus-Aufenthaltsstage ermittelt. Dabei wurden ebenfalls „Fälle“ berücksichtigt, deren Aufnahme und Entlassung am selben Tag stattgefunden hat. Unter der Annahme, dass es sich um vorstationäre Fälle handelt, die ebenfalls eine Krankenhausbehandlung auslösen, obwohl keine Übernachtung stattfindet, wurde 1 Aufenthaltstag berechnet. Sofern Krankenhausaufenthalte mit ihrer Dauer über den Betrachtungszeitraum hinein- oder herausragten, wurden die Tage entsprechend anteilig berücksichtigt.

Für die Ermittlung der Kosten wurden grundsätzlich alle relevanten Kosten summiert, auch diejenigen der o.g. vorstationären Aufenthalte. Bei Aufenthalten, die nicht komplett im relevanten Betrachtungszeitraum liegen, wurden die Kosten anteilig berücksichtigt.

Für die Anzahl der Arbeitsunfähigkeitstage wurden sowohl die AU-Tage der Person selbst, als auch Krankengeld-Tage gewertet, die durch die Krankheit der zu betreuenden Kinder ausgelöst wurden. Entsprechend wurde für die Ermittlung der Krankengeldkosten ebenfalls das Krankengeld der versicherten Person, sowie das der zu betreuenden Kindern summiert.

Für die Arzneimittelkosten wurden grundsätzlich keine Zubereitungen berücksichtigt, sondern lediglich von der Apotheke abgegebene Fertigarzneimittel. Darüber hinaus wurden als relevant eingestufte Medikamente auf Basis ihres anatomisch-therapeutisch-chemischen (ATC)-Codes bei den Krankenkassen angefordert (Tabelle 4). Als Datumsangabe für die Zuordnung in die Betrachtungszeiträume wurde das Verordnungsdatum verwendet. Zur Auswertung der Psychopharmaka wurden Medikamente berücksichtigt, deren ATC-Code mit den Stellen N05 oder N06 begann.

Tabelle 4: Auflistung der angeforderten Medikamente auf Basis des ATC-Codes

ATC-Code	ATC-Klartext
A01	STOMATOLOGIKA
A02	MITTEL BEI SÄURE BEDINGTEN ERKRANKUNGEN
A03	MITTEL BEI FUNKTIONELLEN GASTROINTESTINALEN STÖRUNGEN
A04	ANTIEMETIKA UND MITTEL GEGEN ÜBELKEIT
A06	MITTEL GEGEN OBSTIPATION
A07	ANTIDIARRHOIKA UND INTESTINALE ANTIPHLOGISTIKA/ANTIINFECTIVA
A10	ANTIDIABETIKA
A11	VITAMINE
A12	MINERALSTOFFE

B01	ANTITHROMBOTISCHE MITTEL
B03	ANTIANÄMIKA
B05	BLUTERSATZMITTEL UND PERFUSIONSLÖSUNGEN
C01	HERZTHERAPIE
C02	ANTIHYPERTENSIVA
C03	DIURETIKA
C07	BETA-ADRENOZEPTORANTAGONISTEN
C08	CALCIUMKANALBLOCKER
C09	MITTEL MIT WIRKUNG AUF DAS RENIN-ANGIOTENSIN-SYSTEM
C10	MITTEL, DIE DEN LIPIDSTOFFWECHSEL BEEINFLUSSEN
D01	ANTIMYKOTIKA ZUR DERMATOLOGISCHEN ANWENDUNG
D06	ANTIBIOTIKA UND CHEMOTHERAPEUTIKA ZUR DERMATOLOGISCHEN ANWENDUNG
D07	CORTICOSTEROIDE, DERMATOLOGISCHE ZUBEREITUNGEN
D10	AKNEMITTEL
D11	ANDERE DERMATIKA
G03	SEXUALHORMONE UND MODULATOREN DES GENITALSYSTEMS
G04	UROLOGIKA
H02	CORTICOSTEROIDE ZUR SYSTEMISCHEN ANWENDUNG
H03	SCHILDDRÜSENTHERAPIE
J01	ANTIBIOTIKA ZUR SYSTEMISCHEN ANWENDUNG
J05	ANTIVIRALE MITTEL ZUR SYSTEMISCHEN ANWENDUNG
J07	IMPFSTOFFE
L01	ANTINEOPLASTISCHE MITTEL
L02	ENDOKRINE THERAPIE
L03	IMMUNSTIMULANZIEN
L04	IMMUNSUPPRESSIVA
M01	ANTIPHLOGISTIKA UND ANTIRHEUMATIKA
M02	TOPISCHE MITTEL GEGEN GELENK- UND MUSKELSCHMERZEN
M03	MUSKELRELAXANZIEN
M05	MITTEL ZUR BEHANDLUNG VON KNOCHENERKRANKUNGEN
N02	ANALGETIKA
N03	ANTIEPILEPTIKA
N05	PSYCHOLEPTIKA
N06	PSYCHOANALEPTIKA
N07	ANDERE MITTEL FÜR DAS NERVENSYSTEM
R01	RHINOLOGIKA
R03	MITTEL BEI OBSTRUKTIVEN ATEMWEGSERKRANKUNGEN
R05	HUSTEN- UND ERKÄLTUNGSMITTEL
R06	ANTIHISTAMINIKA ZUR SYSTEMISCHEN ANWENDUNG

S01	OPHTHALMIKA
S02	OTOLOGIKA

Die Deskription der Ergebnisse umfasst je nach Darstellungsform Werte aus Häufigkeitstabellen, Mittelwerte, Mediane, Minima, Maxima und die Differenzen inkl. Signifikanz auf Basis des Wilcox-Tests.

3. Ergebnisse der Evaluation

3.1 Effektevaluation

3.1.1 Stichprobe

Rekrutierung: Insgesamt konnten 472 Familien in die Familien-SCOUT Studie eingeschlossen werden, davon 262 Familien ($\approx 55\%$) in die IG und 210 Familien ($\approx 45\%$) in die KG (siehe detailliert das CONSORT Diagramm: Abbildung 3). Damit liegen die Ist-Zahlen über den Soll-Zahlen (Soll IG=230 Familien; Soll KG=180 Familien). Für die IG konnten im Studienzentrum AC 185 Familien und im Studienzentrum BN 77 Familien eingeschlossen werden (unterschiedliche Dauer der Rekrutierungen; BN Wechseln von KG in IG). Für die KG konnten im Studienzentrum DUS 141 Familien und im Studienzentrum BN 69 Familien eingeschlossen werden. Für die finalen Personenzahlen kann zusammengefasst werden, dass insgesamt 1494 Personen in die Studie eingeschlossen wurden, davon 472 ET, 373 GT und 649 Kinder. Die Drop-out-Rate war mit 25 % geringer als erwartet, die Rücklaufquote der Fragebögen (65-98 %) gut bis sehr gut.

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 Kindern bei 89% (IG=88%; KG=89%).

Response 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 Kinder erhielten zu T1 keinen Fragebogen.

Response 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 Kinder bei 72% (IG=53%; KG=84%).

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

Von 80% der ET liegt eine gesicherte Auskunft über ein mögliches Sterbedatum innerhalb der 12 Monate nach Einschluss in die Studie vor. Bei 20% der ET liegt keine gesicherte Auskunft bzgl. eines möglichen Sterbedatums vor. Vor der Einholung der Melderegisterauskünfte lag die Sterbequote der ET bei 17% (23% IG; 10% KG). Nach der Abfrage waren es 23% (29% IG; 14% KG). Sowohl der prozentuale Unterschied zwischen IG und KG als auch der Unterschied zwischen dem Zeitpunkt vor und nach der Abfrage ist gleichgeblieben (Tabelle 5).

Tabelle 5: Systematische Erhebung der Sterbedaten der ET

	Anzahl eingeschlossene ET	Angabe "verstorben" vor Melderegisterabfrage (n, %)		Angabe "verstorben" nach Melderegisterabfrage (n, %)		Unterschied vor-nach Melderegisterabfrage
		n	%	n	%	
IG	262	61	23%	77	29%	6%
KG	210	20	10%	30	14%	5%
Gesamt	472	81	17%	107	23%	6%
Melderegisterauskunft vorliegend				355		75%
Melderegisterauskunft vorliegend + aus anderer Quelle vorliegend:				377		80%
Melderegisterauskunft nicht vorliegend:				95		20%
		davon IG		50		53%
		davon KG		45		47%

3.1.2 Stichprobenbeschreibung

Die Studienpopulation und die Variablen für die Hauptanalysen und die Analysen der sekundären Outcomes sind in Tabelle 6 beschrieben. Die Stratifikation erfolgte zum einen nach Erkrankungsstatus des Elternteils und nach dem Interventionsstatus.

Die ET und GT der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe unterscheiden sich nicht hinsichtlich des Geschlechts oder des Familienstandes, jedoch unterscheiden sie sich hinsichtlich des Alters bei Einschluss in die Studie. So waren bei den ET die Probanden 44,6 Jahre (SD ± 7,7) alt, während die der Kontrollgruppe 42,7 Jahre (SD ± 6,9) alt waren (t-test: P-Wert 0,0138). Ein vergleichbarer Unterschied war auch bei den GT zwischen den Gruppen IG und KG zu beobachten (Tabelle 6). Auch unterschieden sich die Studiengruppen bezüglich des Maximum HADS-Gesamtscore bei T0: ET der IG 21,6 (8,0) und der KG 18,04 (7,0), p-Wert <.0001; bei den GT der IG 21,6 (SD ± 8,0) und der KG 18,4 (SD ± 7,0), p-Wert <.0001.

Bei den ET gab es des Weiteren Unterschiede hinsichtlich der Krebsdiagnose. In der IG waren deutlich mehr Probanden, die in den letzten 3 Monaten die Diagnose erhalten hatten, als in der KG. Auch Folgediagnosen einer früher diagnostizierten Krebserkrankung waren in der IG häufiger vertreten (Tabelle 6).

Tabelle 6: 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%)	<.0001 ^{a)}			
	Missings	29	21				
Diagnose ist eine Folgediagnose				0.0019 ^{c)}			
	Nein	93 (46,50%)	107 (64,85%)				
	Ja	77 (38.50%)	44 (26,67%)				
	weiß nicht	30 (15,00%)	14 (8,48%)				
	Missings	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)	<.0001 ^{b)}	21,6 (8,0)	18,4 (7,0)	<.0001 ^{b)}
	Missings	1	1		1	0	

* Kein GT bei n=81 Familien, Missings sind nur angegeben, wenn die Variable Missings enthält. a) Fisher's Exact Test b) t-Test, c) CHI²-Test

3.1.3 Ergebnisse der Analysen des primären Outcomes

Der mittlere HADS Baselinewert (T0) unterschied sich zwischen IG und KG für beide Elterngruppen (ET und GT): In der IG lag der Mittelwert der ET bei 18,7 (SD ±8.1) und in der KG bei 16,0 (SD ±7.2) (t-Test p = 0,0006). Bei den GT lagen die Mittelwerte bei 19,1 (SD ±7.9) in der IG und 15,2 (SD ±7.7) in der KG (t-Test p = < .0001). Die IG startete mit höheren HADS-Werten zu T0, was einer höheren Belastung entspricht. Die Mittelwerte nehmen im Verlauf der Studie um einen größeren Betrag ab, als bei der KG.

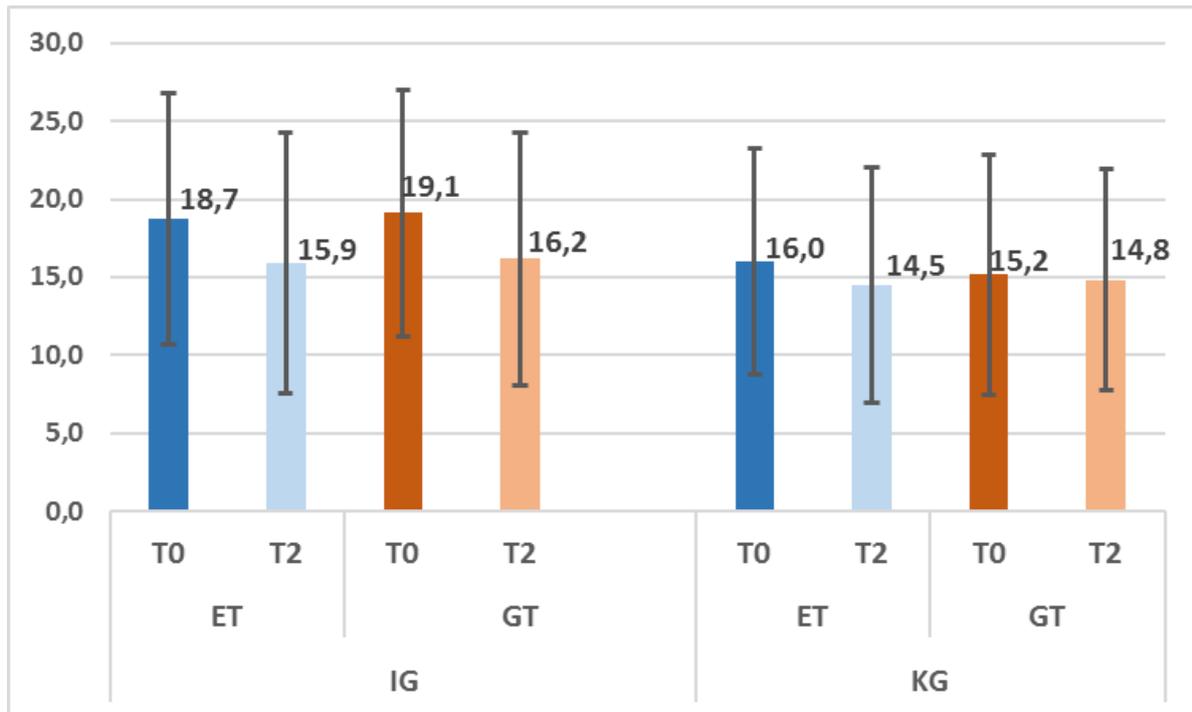


Abbildung 7: HADS Gesamtscore-Mittelwerte und Standardabweichungen zu T0 und T2, stratifiziert nach Elterngruppen ET und GT sowie nach Interventionsstatus

Für Probanden, bei denen ein HADS Gesamtscorewert für beide Messzeitpunkte vorlag, konnte eine Differenz der Mittelwerte berechnet werden (T2 Wert – T0 Wert für ET und GT). Diese Differenzen zeigten sich: 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%). Die Werte konnten nur berechnet werden, wenn für die TN beide Werte bei T0 und T2 vorlagen.

Primärer quantitativer Endpunkt ist die klinisch relevante Reduktion der elterlichen Belastung bei mindestens einem Elternteil pro Familie, gemessen mit dem HADS zu Beginn und nach neun Monaten. Für die Erfüllung des Kriteriums, sollte daher ein erwachsener TN, d.h. also der/die ET oder, wenn vorhanden, der/die GT eine Änderung im HADS von T0 zu T2 um 1,6 (MID) erreichen, um als „Responder“ gewertet zu werden. Für die Analysen standen Daten von n=328 Familien zur Verfügung (n=172 IG und n=156 KG). Abbildung 8 beschreibt die Anteile und deren Konfidenzintervalle (KI) von n=328 Familien, auf die dies zutrifft. Dieser Anteil lag bei der IG mit 70,4% (95% KI: 62,9% -77,1%) höher als in der in der KG mit 55,8% (95% KI: 47,6% - 63,7%; Fisher's exakter Test p=0.008).

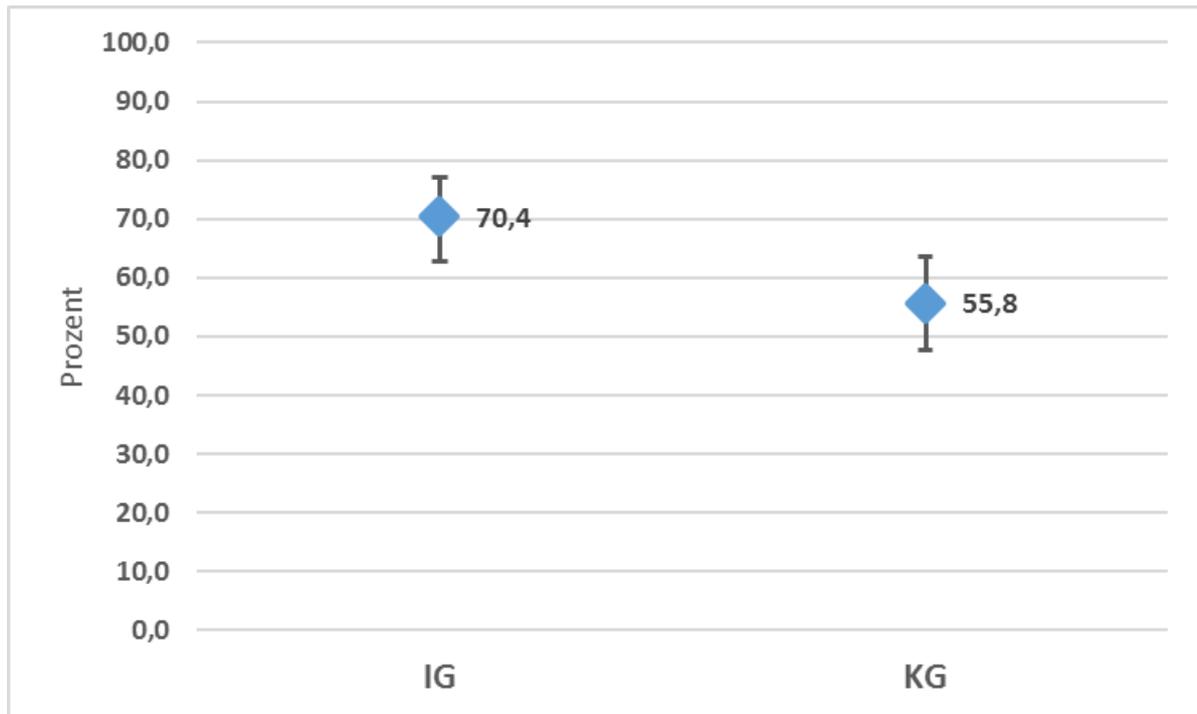


Abbildung 8: Anteile und 95% KIs (in %) von Familie mit einem HADS $\geq 1,6$ für ET oder GT, stratifiziert nach Interventionsgruppe (IG) und Kontrollgruppe (KG)

In Sensitivitätsanalysen, bei denen eine Imputation fehlender Werte vorgenommen wurde, zeigten sich leicht veränderte Anteile: IG 68,9% (95% KI: 61,7% - 76,1%) KG 55,7% (47,9% - 63,5%).

In beiden regionalen IGs liegt die HADS-Response-Wahrscheinlichkeit bei 70%, in den regionalen KGs zwischen 53 und 57%. Der Globaltest zum Vergleich der 4 Strata zeigte keine Unterschiede, jedoch im paarweisen Vergleich der jeweiligen regionalen IGs versus KGs gibt es Hinweise auf Unterschiede zwischen der Interventionsgruppe aus Aachen und den beiden Kontrollgruppen aus Bonn und Düsseldorf (Abbildung 9). Ein statistischer Vergleich bietet sich u.a. wegen der geringen Gruppengrößen nicht an.

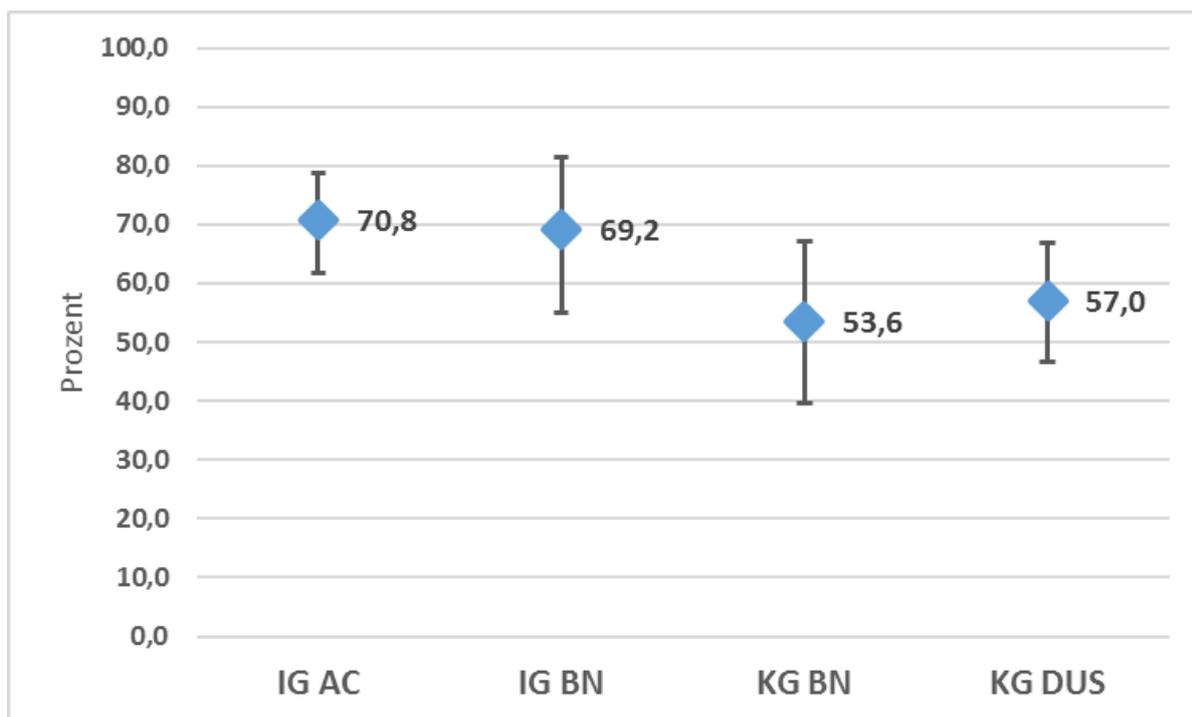


Abbildung 9: Anteile und 95% KIs (in %) von Familie mit einem HADS $\geq 1,6$ für ET oder GT, stratifiziert nach Interventionsgruppe (IG) und Kontrollgruppe (KG) und den Studienregionen Aachen (AC), Bonn (BN) und Düsseldorf (DUS)

Im rohen Modell der logistischen Regression zeigte sich ebenfalls eine Assoziation. Berechnet wurde ein Odds Ratio (OR) von 1,88 mit einem 95% KI von 1,19 bis 2,97 (Tabelle 7). Die Chance eine HADS Reduktion um 1,6 (MID) zu haben, ist in der Interventionsgruppe 1,9-mal höher als in der Kontrollgruppe. Im adjustierten Modell blieb diese Assoziation bestehen (Tabelle 7; Modell I). Im finalen Modell waren die Variablen höchster Elterlicher HADS Score, Zeit seit Erstdiagnose eines Karzinoms, Krebs-Erkrankung zu T0 ist eine Folgediagnose, Versterben des ET innerhalb von 12 Monaten nach T0, Kinder <4 Jahre in der Familie, Schulbildung des ET, Geschlecht des ET sowie das Alter des ET zu Studieneinschluss aufgenommen worden. Beim höchsten elterlichen HADS Score handelt es sich um den höchsten Wert des ET oder des GT (höchster bzw. vorliegender Wert geht ein).

Tabelle 7: Odds Ratios (OR) des Primären Outcomes (HADS-response \geq MID 1,6) und deren 95% Konfidenzintervalle (KI) für die adjustierten Modelle I und II

Independent variable	Modell I*	Modell II**
Intervention	1,853 [1,009-3,409]	1,787 [1,036-3,084]
Höchster elterlicher HADS Score	1,104 [1,060-1,151]	1,108 [1,068-1,151]
Zeit seit Erstdiagnose eines CA	0,904 [0,457-1,790]	1,063 [0,554-2,039]
CA Erkrankung zu T0 ist eine Folgediagnose	0,708 [0,333-1,503]	0,928 [0,451-1,907]
CA Erkrankung zu T0 ist eine Folgediagnose unklar („weiß nicht“)	1,035 [0,401-2,671]	0,911 [0,374-2,218]
Versterben des ET innerhalb von 12 Monaten nach T0	0,573 [0,184-1,784]	0,465 [0,193-1,122]
Kinder <4 Jahre	0,680 [0,315-1,471]	0,757 [0,371-1,543]

Schulbildung ET – ohne/Haupt-/Volksschule	1,394 [0,454-4,283]	1,217 [0,409-3,620]
Schulbildung ET – Mittlere Reife	1,194 [0,364-3,915]	1,047 [0,339-3,232]
Schulbildung ET - Fachhochschulreife	1,829 [0,639-5,232]	1,503 [0,551-4,100]
Schulbildung ET – Hochschulreife/Abitur	0,548 [0,091-3,306]	0,517 [0,083-3,222]
Geschlecht ET (männlich)	1,798 [0,865-3,739]	1,338 [0,702-2,548]
Alter ET (zu Studieneinschluss)	0,969 [0,921-1,020]	0,953 [0,912-0,997]

*ohne Imputation (n=269); ** mit multipler Imputation fehlender Werte (n=424); CA = Karzinom.

In den Sensitivitätsanalysen, bei denen fehlende Werte imputiert wurden (Modell II, multiple Imputation), blieb die Assoziation stabil, wobei das OR im unadjustierten Modell bei 1,77 (95% KI 1,13 – 2,77) lag und im volladjustierten Modell bei 1,79 (1,04 – 3,08), sodass die Modelle ohne Imputation im Wesentlichen bestätigt sind (siehe auch Abbildung 10).

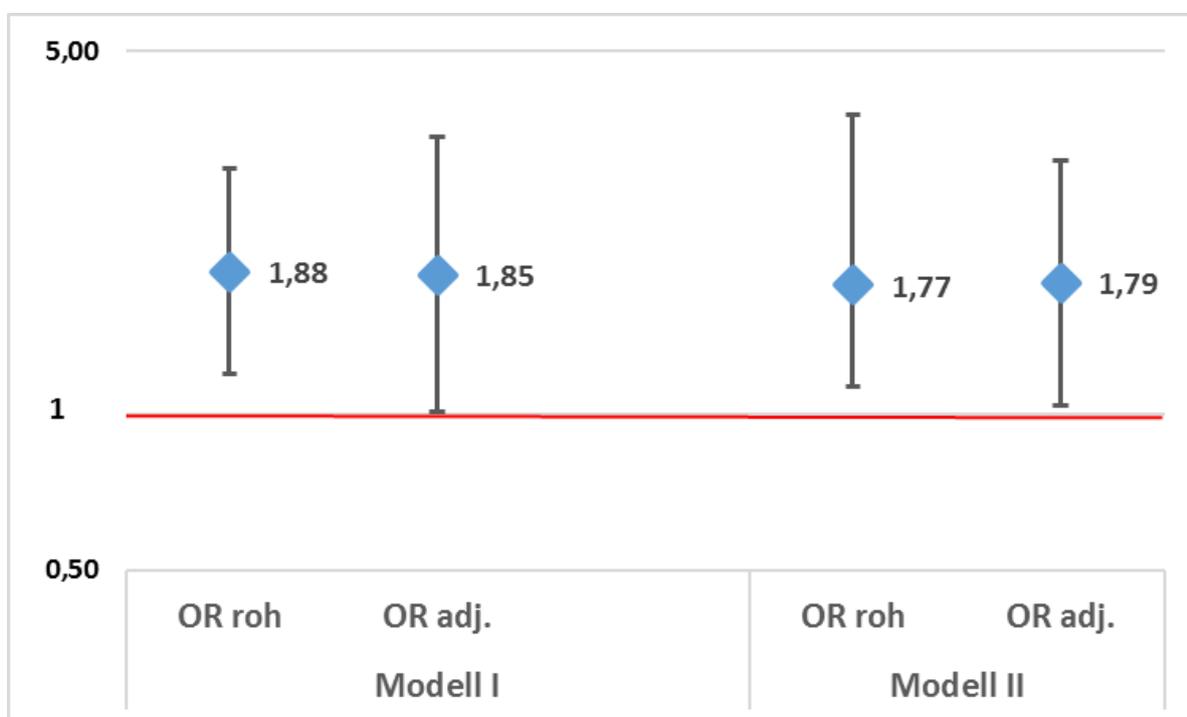


Abbildung 10: Rohe und adjustierte Odds Ratios für zwei Modelle: Modell I = ohne Imputation fehlender Werte (n=269) und Modell II mit Imputation fehlender Werte (n=424)

In einer posthoc geplanten Analyse wurde untersucht, ob der beobachtete Effekt auf den HADS-Response beim Vergleich der IG und der KG möglicherweise vor allem auf den höheren HADS-Baselinewerte in den Familien der IG beruht. Dafür wurde die Subgruppe aller Familien mit HADS-Baselinewerten ≥ 16 in IG (n=185, davon 54 fehlende Werte für den HADS-Response) und KG (n=125, davon 20 fehlende Werte für den HADS-Response) mit den Methoden aus der primären Analyse ausgewertet. Der nicht adjustierte exakte Test von Fisher zeigte einen signifikanten Unterschied zwischen IG (79,4% HADS-Response) und KG (62,9% HADS-Response, $p = 0,0057$). Auch nach Adjustierung nach Konfoundern mit dem der primären Analyse entsprechenden logistischen Modell blieb der Gruppeneffekt signifikant mit Odds Ratio von 2,320 (95% KI: 1.050 - 5,129, $p=0,038$). Das geschätzte Odds Ratio ist damit

zwar etwas größer als bei der primären Analyse (1,853 mit 95% KI: 1,007 - 3,409), aber die Konfidenzintervalle sind sehr breit. Beim Vergleich mit der Subgruppe der Familien mit HADS-Baselinewerten < 16 (n=112, davon 20 fehlende Werte im HADS-Response) zeigt der Interaktionstest keinen signifikanten Unterschied zwischen den Interventionseffekten beider Gruppen, auch mit Adjustierung nach Konfoundern. Dabei spielt möglicherweise die kleine Power wegen der kleineren Subgruppen eine Rolle. In der Subgruppe mit HADS-Baselinewert < 16 ist der Interventionseffekt auch nicht mehr signifikant (Odds Ratio im adjustierten Modell 1,6 mit 95% KI 0,5 - 5,3). Resümierend lässt sich sagen, dass daraus auf deskriptiver Ebene gefolgert werden kann, dass der beobachtete Interventionseffekt nicht generell bei höheren HADS-Baselinewerten kleiner wird. Es gibt keinen Hinweis auf einen statistisch stärkeren Effekt bei höheren HADS-Baselinewerten.

3.1.4 Analyse der sekundären Outcomes

3.1.4.1 Hospital Anxiety and Depression Scale – Subskala Angst (HADS A)

Die Mittelwerte der IG lagen im Mittel zu Beginn bei T0 höher, als die der KG, was für eine höhere Belastung spricht. Die Mittelwerte zu T2 waren in allen Gruppen vergleichbar (Abbildung 11). Den höchsten Wert hatten die ET in der IG und den niedrigsten die GT in der KG. Der durchgeführte T-Test ergab keine Unterschiede für die ET hinsichtlich des Interventionsstatus und auch keinen für die GT in den beiden Gruppen.

Im linearen Regressionsmodell zeigten sich keine Unterschiede in den HADS A Werten nach Interventionsstatus. Dies gilt sowohl für ET als auch für GT.

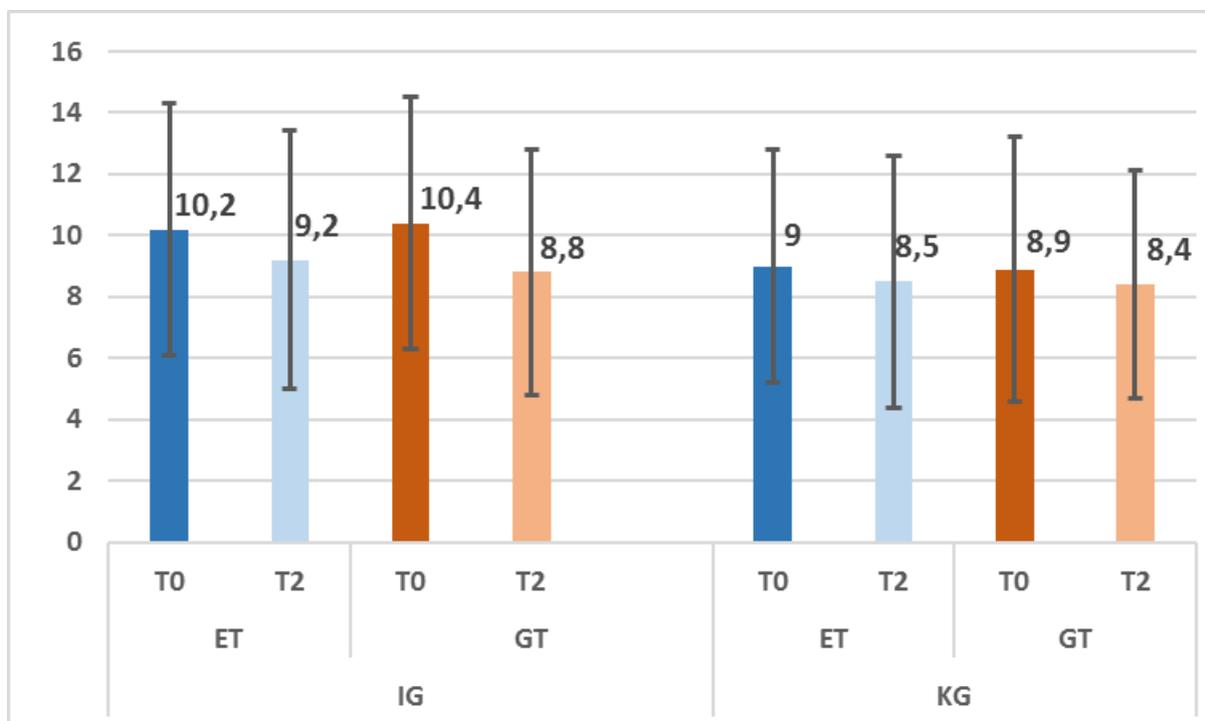


Abbildung 11: Deskription der HADS A Mittelwerte und Standardabweichungen, zu T0 und T2, stratifiziert für die Elterngruppen ET und GT sowie nach Interventionsstatus

3.1.4.2 Hospital Anxiety and Depression Scale – Subskala Depression (HADS D)

Zu Beginn der Studie lagen die Mittelwerte der IG höher als die der KG, was für eine höhere Belastung in der IG spricht. Zu T2 waren die Mittelwerte in allen Gruppen vergleichbar (Abbildung 12). Den höchsten Wert hatten die GT in der IG und den niedrigsten die ET in der KG. Der durchgeführte T-Test ergab keine Unterschiede für die ET hinsichtlich des Interventionsstatus und auch keinen für die GT in den beiden Gruppen.

Im linearen Regressionsmodell zeigten sich keine Unterschiede in den HADS D Werten nach Interventionsstatus. Dies gilt sowohl für ET als auch für GT.

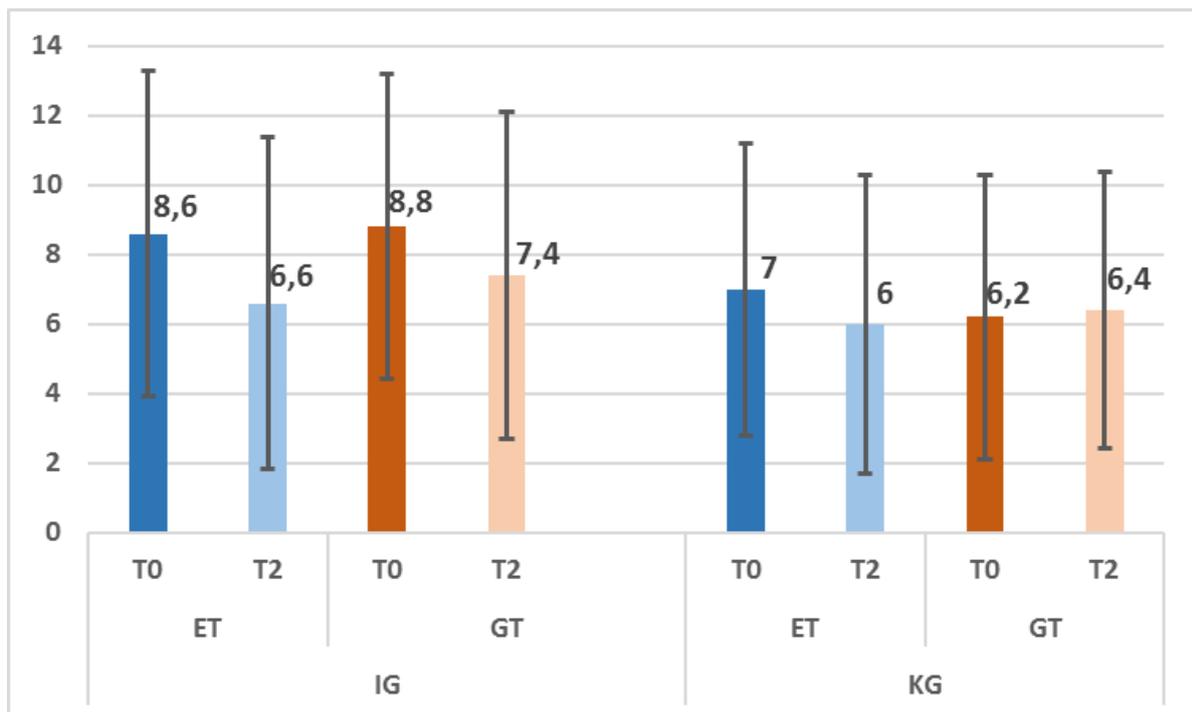


Abbildung 12: Deskription der HADS D Mittelwerte und Standardabweichungen, zu T0 und T2, stratifiziert für die Elterngruppen ET und GT sowie nach Interventionsstatus

3.1.4.3 Distress Thermometer (DT)

Zu T2 war der Anteil derer, die einen Distress-Wert > 5 hatten bei den ET in der IG (70,1%) höher als in der KG (62,5%), unterschieden sich statistisch jedoch nicht (Abbildung 13). Auch bei den GT waren in den beiden Gruppen eine ähnliche Verteilung der Anteile zu sehen (IG 80,3%, KG 73,4%).

Im linearen Regressionsmodell zeigten sich vor und nach der Adjustierung keine Interventionseffekte.

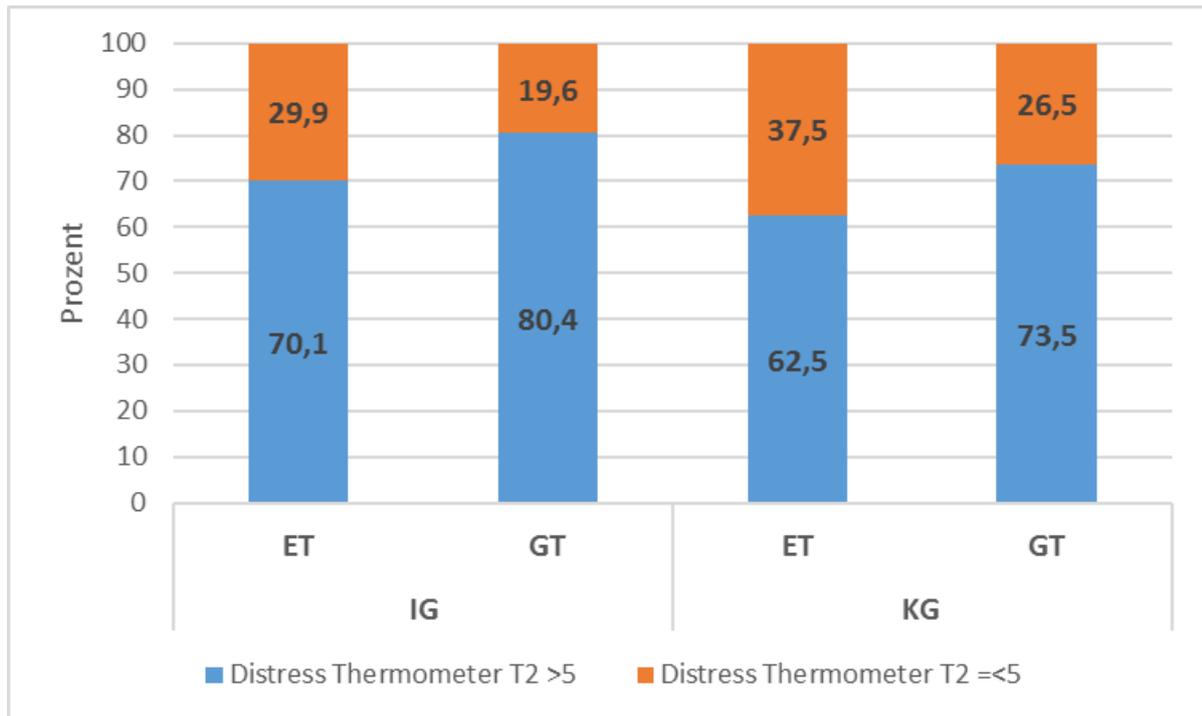


Abbildung 13: Anteile (%) der Probanden mit einem Distress-Wert über 5 zu T2, stratifiziert nach Elterngruppen ET und GT sowie nach Interventionsstatus

3.1.4.4 Parental Concerns Questionnaire (PCQ)

Für den PCQ beobachteten wir deskriptive Mittelwertsunterschiede von T0 zu T2, die in der IG größer ausfallen als in der KG. Diese sind jedoch statistisch nicht signifikant, weder im Gesamt-Score noch bei den Subskalen in den jeweiligen Gruppen. Dies gilt auch für die rohen und adjustierten linearen Modelle.

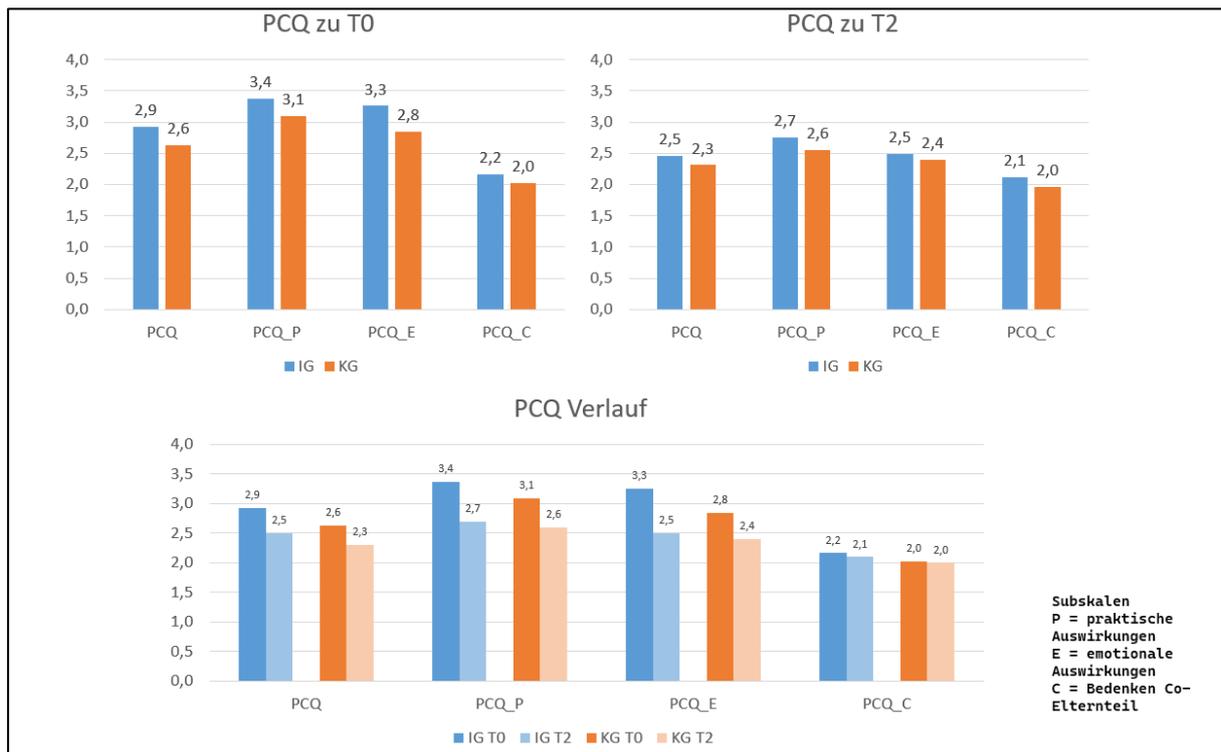


Abbildung 14: PCQ und Subskalen (P = praktische Auswirkungen, E = emotionale Auswirkungen, C = Bedenken Co-Elternteil) zu Baseline (T0) und nach 9 Monaten (T2) stratifiziert nach Interventionsgruppe (IG) und Kontrollgruppe (KG)

3.1.4.5 Progredienzangst-Fragebogen (PAF)

Die Mittelwerte des PAF-Scores, der nur bei den GT erhoben wurde, waren über die beiden Erhebungszeitpunkte vergleichbar (Abbildung 15), IG und KG unterschieden sich zu T0 (t-Test, $p = 0,0358$), was eine höhere Progredienzangst in der IG anzeigt. Zu T2 gab es keinen statistischen Unterschied zwischen IG und KG. Im unadjustierten Modell der linearen Regression waren keine Assoziationen zu beobachten und der Schätzer lag bei 0,84 (95% KI - 1,71 – 3,40). Im multivariaten Modell zeigte sich ein Interventionseffekt mit einem Schätzer von -2,3 (95% KI (-4,48 – -0,12)).

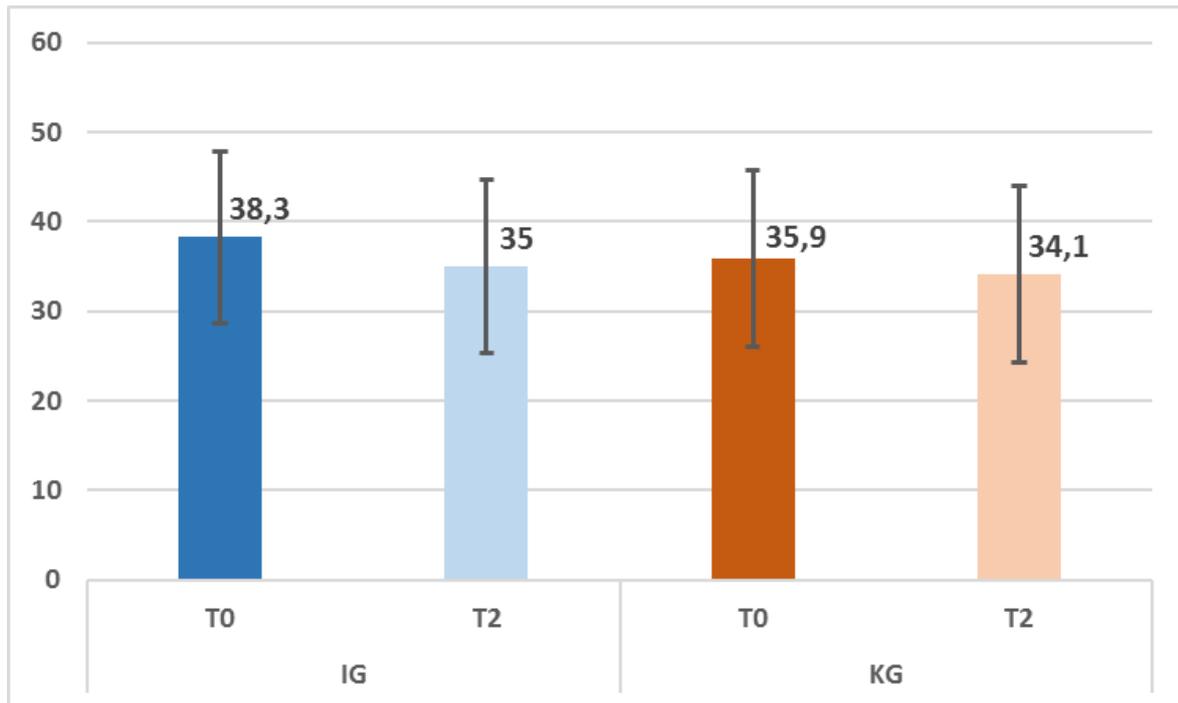


Abbildung 15: Mittelwerte und Standardabweichungen des PAF-Scores, stratifiziert nach Interventionsstatus zu Baseline (T0) und nach 9 Monaten (T2)

3.1.4.6 Family Assessment Device (FAD)

Der FAD wurde bei den GTs der Studie erfasst. Für den FAD-Problemlösungs-Score beobachteten wir über alle Messzeitpunkte und in beiden Gruppen ähnliche Mittelwerte (Abbildung 16), die in der IG zwischen T0 und T2 stärker ansteigen als in der KG. Die Gruppen unterschieden sich nicht. Auch zeigten sich in den linearen Modellen, roh und adjustiert, keine Assoziationen.

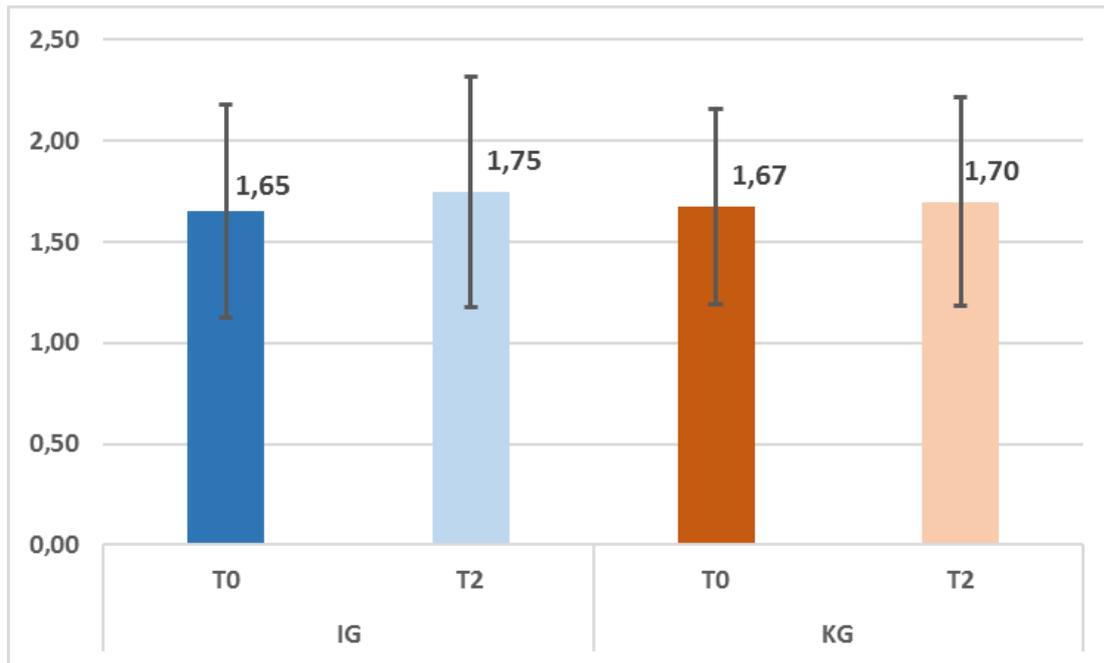


Abbildung 16: Mittelwerte und Standardabweichungen des FAD-Problemlösungs-Score, stratifiziert nach Interventionsstatus zu Baseline (T0) und nach 9 Monaten (T2)

Für den FAD-Kommunikations-Score beobachteten wir über alle Messzeitpunkte und in beiden Gruppen ähnliche Mittelwerte (Abbildung 17), die in der IG zwischen T0 und T2 stärker ansteigen als in der KG. Die Gruppen unterschieden sich nicht. Auch zeigten sich in den linearen Modellen, roh und adjustiert, keine Assoziationen.

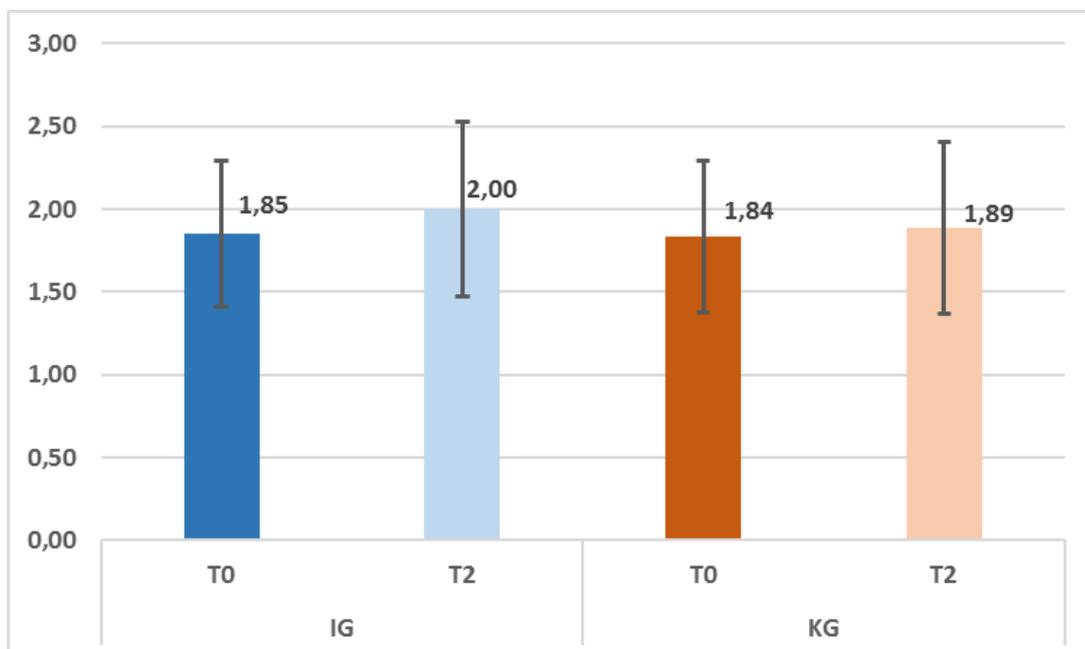


Abbildung 17: Mittelwerte und Standardabweichungen des FAD-Kommunikations-Score, stratifiziert nach Interventionsstatus zu Baseline (T0) und nach 9 Monaten (T2)

3.1.5 Ergebnisse der Analysen des KIDSCREEN

3.1.5.1 Studienpopulation der Kinder

Laut Stammdaten gab es 649 Kinder, die aus 381 Familien stammten. Kinder wurden zu T0 und T2 befragt. Für 258 Kinder (39,75%) lagen zu beiden Erhebungszeitpunkten Daten vor. Für 110 (16,95%) lagen Fragebogendaten zu T0 und für 17 (2,62%) lagen Fragebogendaten nur zu T2 vor. Für die restlichen 264 (40,68%) Kinder lagen für keinen Zeitpunkt Fragebogendaten vor. 56 Kinder kamen aus Familien, deren Eltern nicht in der Studienpopulation waren und 146 Kinder waren unter 7 Jahre und 8 über 18 Jahre alt. Kinder, die keine Fragebogendaten hatten, deren Eltern 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 Kinder aus 251 Familien zur für die Auswertung relevanten Studienpopulation.

Von den 367 Kinder waren 232 Kinder in der IG und 135 Kinder in der KG. 129 (55,60%) Kinder 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 Kinder Angaben im KIDSCREEN zu T0 und T2, 22 (16,30%) nur zu T0 und 6 (4,44%) nur zu T2. Tabelle 8 zeigt die Baseline-Deskription der Kinder auf Individual-Ebene. Die Kinder unterscheiden sich nicht in Alter und Geschlecht zwischen IG und KG. Etwas weniger als die Hälfte der Kinder waren Mädchen und sowohl in IG als auch in der KG waren die Kinder 12,7 Jahre alt.

Tabelle 8: Baseline-Deskription der Studienpopulation der Kinder (Individual-Ebene)

	IG (N = 232)	KG (N = 135)	Test auf Unterschiede in IG und KG (p-Wert)
Geschlecht (weiblich)	111 (47.84%)	63 (46.67%)	0.9137 ^{a)}
Alter Studienbeginn in Jahren (Std. Abw.)	12.7 (2.9)	12.7 (3.0)	0.9287 ^{b)}

^{a)} Fisher's Exact Test ^{b)} t-Test

Betrachtet man die zugehörigen Familien der Kinder, sind die 232 Kinder der IG 154 Familien und die 135 Kinder der KG 97 Familien zugehörig. Die Deskription der zugehörigen Familien bezogen auf die Population der Kinder (Tabelle 9) zeigte, dass die ETs in den zugehörigen Familien in der KG tendenziell öfters 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-Gesamtscore ist in der IG höher als in der KG. Daher zeigen die Ergebnisse, dass die Familien der IG auch in der Studienpopulation der Kinder, die in der KIDSCREEN-Auswertung betrachtet wurden, höher belastet war, als die Familien in der KG.

Tabelle 9: Baseline-Deskription Studienpopulation „Kinder“ auf Familienebene

	IG (N = 154)	KG (N = 97)	Test auf Unterschiede in IG und KG (p-Wert)
Geschlecht des ETs (weiblich)	108 (70,13%)	79 (81,44%)	0,0533 ^{a)}
Alter des ETs bei Studienbeginn in Jahren (Std. Abw.)	46,96 (6,80)	44,46 (6,31)	0,0039 ^{b)}
Familienstand des ET			0,8588 ^{a)}

	Verheiratet	110 (81,32%)	74 (81,32%)	
	Verwitwet	4 (2,82%)	1 (1,10%)	
	Ledig	12 (8,45%)	7 (7,69%)	
	Geschieden	16 (11,27%)	9 (9,89%)	
	Missings	12	6	
	ET leben mit Partner zusammen	113 (79,58%)	78 (85,71%)	0,2951 ^{a)}
	Missings	12	6	
	Familie mit Kindern im Alter 0 – 3	17 (11,04%)	6 (6,25%)	0,2625 ^{a)}
	Missings	0	1	
	Schulabschluss des ET			0,3795 ^{a)}
	Ohne, Hauptschule oder Volksschule	29 (20,42%)	13 (14,13%)	
	Mittlere Reife	27 (19,01%)	24 (26,09%)	
	Fachhochschulabschluss	22 (15,49%)	9 (9,78%)	
	Hochschulreife, Abitur	61 (42,96%)	44 (47,83%)	
	Anderer	3 (2,11%)	2 (2,17)	
	Missings	12	5	
	Diagnose des ET in den letzten 3 Monaten	57 (42,54%)	18 (21,18%)	0.0013 ^{a)}
	Missings	20	12	
	Diagnose ist eine Folgediagnose			0.1197 ^{a)}
	Nein	63 (47.37%)	53 (60.92%)	
	Ja	55 (41.35%)	25 (28.74%)	
	weiß nicht	15 (11,28%)	9 (10,34%)	
	Missings	21	10	
	Tod des ETs innerhalb von 12 Monaten nach T0	37 (24,03%)	6 (6,19%)	0,0002 ^{a)}
	Maximum HADS-Gesamtscore von ET und GT bei T0 (Std. Abw.)	21,75 (7,95)	18,87 (7,29)	0,0042 ^{b)}
	Missings	1	0	

Missings sind nur angegeben, wenn die Variable Missings enthält. ^{a)} Fisher's Exact Test ^{b)} t-Test

3.1.5.2 Ergebnisse KIDSCREEN

Die Mittelwerte im Score unterscheiden sich zwischen den Interventionsgruppen und zu beiden Zeitpunkten nicht (Abbildung 18).

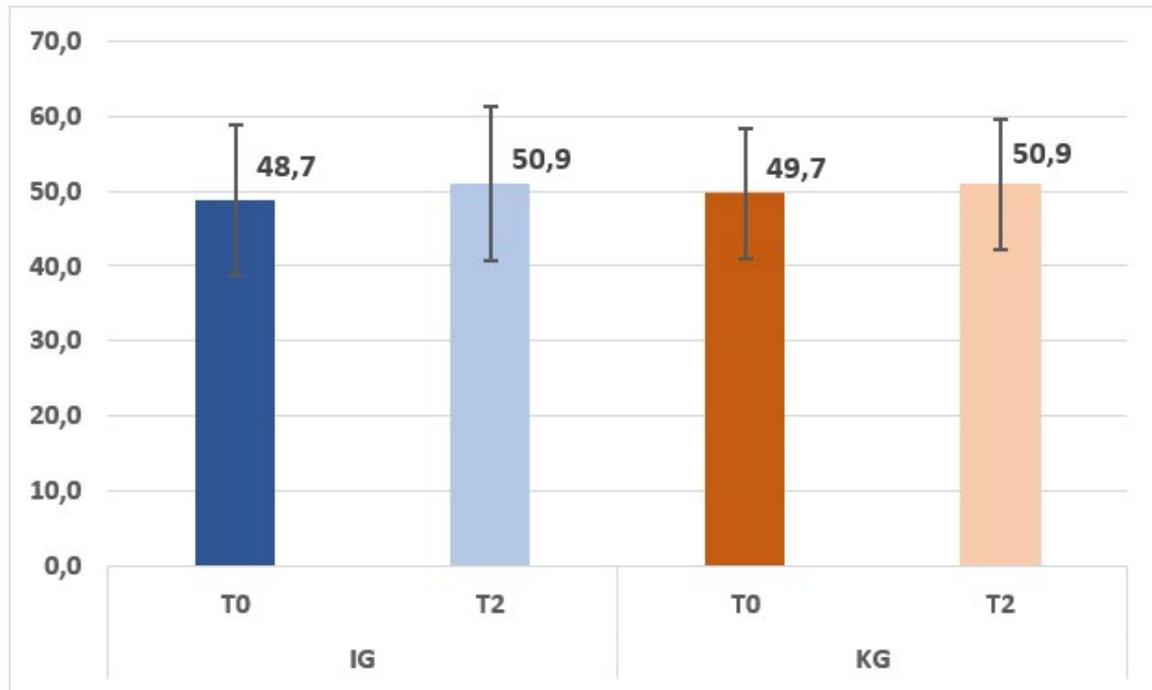


Abbildung 18: Mittelwerte und Standardabweichungen des KIDSCREEN (available cases), stratifiziert nach Interventionsstatus zu Baseline (T0) und nach 9 Monaten (T2)

Im Modell ohne die Aufnahme der Konfounder war der Zeiteffekt signifikant ($p=0.0174$), während der Gruppeneffekt und die Interaktion zwischen Gruppe und Zeit nicht signifikant waren ($p=0.4644$ und $p=0.3726$). Die paarweisen Gruppenvergleiche zu den Zeitpunkten T0 und T2 waren nicht signifikant, unter den paarweisen Zeitvergleiche für die beiden Gruppen war der Vergleich zwischen T0 und T2 in der IG signifikant. Dort ist also der leichte Anstieg der KIDSCREEN-Werte signifikant. Weil die Interaktion zwischen Zeit und Gruppe aber nicht signifikant ist, ist der Unterschied zur Differenz in der KG nicht signifikant. Damit deutete das Resultat eher nicht auf einen Interventionseffekt hin.

Auch für die full cases Population, der Kinder, die zu T0 und T2 den KIDSCREEN ausgefüllt hatten, unterscheiden sich die Mittelwerte im Score zwischen den Interventionsgruppen und zu beiden Zeitpunkten nicht (Abbildung 19). Die Cluster-adjustierten Tests für die Analyse des KIDSCREEN basierend auf der full cases Population, zeigten ein analoges Resultat wie in der Analyse der available cases. Nur der leichte Anstieg der KIDSCREEN-Werte zwischen T0 und T2 in der IG war signifikant, auch nach Adjustierung für die Konfounder, während die Unterschiede zwischen IG und KG nicht signifikant waren.

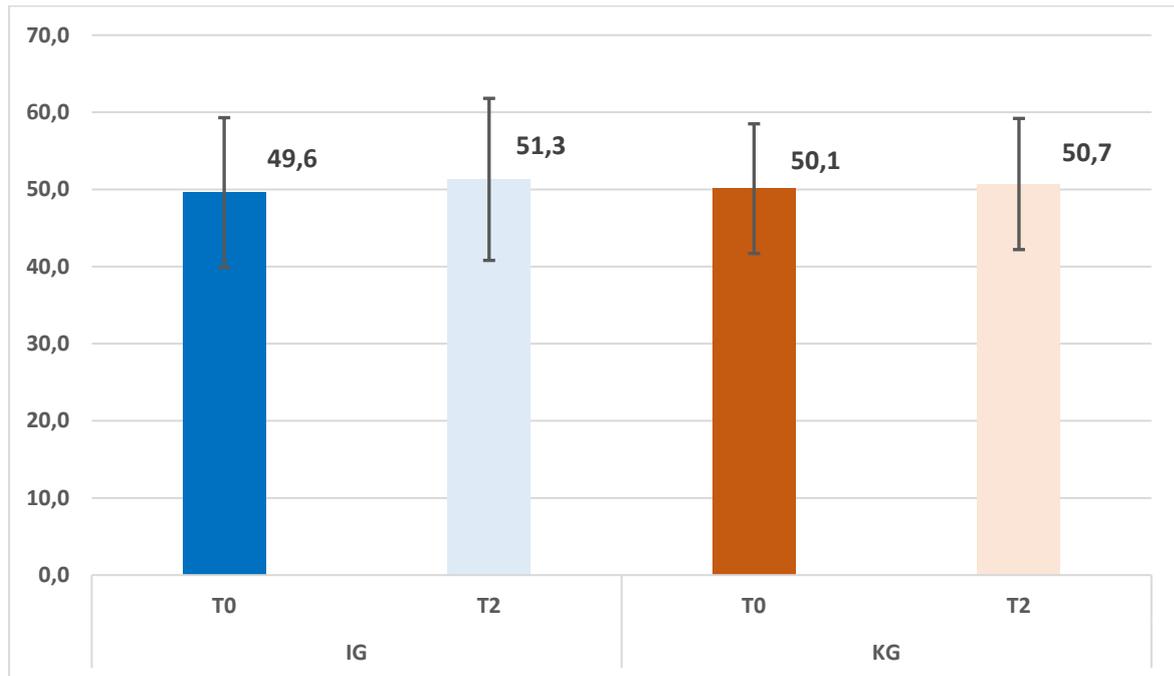


Abbildung 19: Mittelwerte und Standardabweichung des KIDSCREEN (full cases), stratifiziert nach Interventionsstatus zu Baseline (T0) und nach 9 Monaten (T2)

3.2 Prozessevaluation

3.2.1 Semi-strukturierte Leitfadeninterviews

Insgesamt wurden in 32 Familien der IG und KG 50 Interviews geführt. Insgesamt dauerten die Interviews im Median 00:29:11 Minuten und im Mittelwert 00:30:45 Minuten, mit einer Spannweite von 00:10:24 – 01:03:33. Es wurden 32 Erstinterviews geführt, davon 16 in der KG (Median: 00:23:29 | Mittelwert: 00:26:52) und 16 in der IG (Median: 00:32:14 | Mittelwert: 00:31:58). Zusätzlich wurden 18 longitudinale Interviews geführt, davon 11 in der KG (Median: 00:25:57 | Mittelwert: 00:33:19) und sieben in der IG (Median: 00:29:05 | Mittelwert: 00:32:49).

Die Interviews in den Familien der IG fanden nach dem Studieneinschluss der Familien im Verlauf oder nach Abschluss der Intervention statt. Die Interviews in den Familien der KG fanden nach dem Studieneinschluss statt. Es gibt in beiden Gruppen keinen Bezug des Interviewzeitpunkts und der Datenauswertung zu den quantitativen Messzeitpunkten T0, T1 oder T2. Der Zeitpunkt der Interviews richtete sich nach der Verfügbarkeit der Familie. Im Durchschnitt lag der Studieneinschluss für die IG zum Zeitpunkt der Erstinterviews 126 Tage zurück, zu den longitudinalen Interviews betrug der Abstand durchschnittlich 419 Tage. In der KG lagen Studieneinschluss und Erstinterview durchschnittlich 65 Tage auseinander, zwischen Einschlussdatum und den longitudinalen Interviews lagen im Durchschnitt 382 Tage. In den interviewten Familien der IG sind somit keine Zusammenhänge zum Zeitraum der bisher erfolgten Intervention, d.h. zur erfolgten Dosis an Unterstützung, auswertbar. Durch den nicht-standardisierten Zeitpunkt des Einschlusses der Familie in die Studie in Bezug auf den Zeitpunkt der Krebsdiagnose gibt es auch keinen Bezug des Interviewzeitpunkts zum Krankheits- und Therapieverlauf.

Im Durchschnitt waren die teilnehmenden Personen 48 Jahre alt. 17 Frauen und 15 Männer wurden interviewt, wovon 12 die Allgemeine Hochschulreife, acht die Mittlere Reife, sechs die

Fachhochschulreife und zwei einen anderen (nicht näher definierten Abschluss) hatten. Eine Person hatte einen Hauptschulabschluss. Drei Interviewteilnehmende haben keine Angaben zum Schulabschluss gemacht. Insgesamt wurden in den 32 Familien zwei Interviews mit Großeltern als Vertreterin oder Vertreter der Familie, ein Interview mit einem Kind (>18 Jahre) und 28 Interviews mit GT geführt. Bei einem Interview wurde nicht die leibliche Mutter der Kinder als GT interviewt, sondern die Stiefmutter. Im Erhebungszeitraum der qualitativen Datenerhebung ist der ET in 5 von 7 interviewten Familien in der IG und in 3 von 11 interviewten Familien in der KG verstorben. Tabelle 10 gibt einen Überblick über die Stichprobenbeschreibung getrennt nach IG und KG.

Tabelle 10: Stichprobenbeschreibung der Interviewpopulation getrennt nach IG und KG

IG (n = 16)	KG (n = 16)
9 IP AC, 7 IP BN	7 IP 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 Outcomes wurden folgende Kategorien im Laufe der Datenanalyse definiert: Belastung, Kommunikation, Ressourcen, weiterer Unterstützungsbedarf, Zufriedenheit mit Familien-SCOUT (Tabelle 11). Die Ankerzitate zu den Subkategorien finden sich im Anhang.

Tabelle 11: Darstellung der qualitativen, primären Outcomes (unterteilt in Haupt- und Subkategorien)

Kategorie	Subkategorien
Belastung	Partnerschaft
	Bürokratische Hürden
	Kinder
	Finanzen
	Keine Unterstützung
	Überforderung mit der Situation
	Emotional
Kommunikation	Kommunikation
	Kernfamilie
	Partnerschaft

	Dienstleistende
	Kinder
Ressourcen	Familiärer Zusammenhalt
	Partnerschaft
	Finanzen
	Innere Haltung
	Kommunikation
	Dienstleistende
	Soziale Unterstützung
	Psychische Intervention
Weiterer Unterstützungsbedarf	
Zufriedenheit Familien-SCOUT	

3.2.1.1 Belastungen

Nachfolgend dargestellt ist das Kodierungstemplate zu den berichteten Belastungen innerhalb der Familien (Tabelle 12). Sind Themen in der KG oder IG genannt, werden diese durch das x in den jeweiligen Spalten gekennzeichnet. Ist ein Thema in beiden Gruppen benannt, bedeutet es jedoch nicht, dass der Schwerpunkt des Themas ebenfalls gleich oder ähnlich ist. Unterschiede in den Themen der KG und IG werden nachfolgend erläutert.

Tabelle 12: Darstellung des Kodierungstemplate: Belastungen.

Kategorie	Subkategorie	Themen	KG	IG
1. Belastung	1.1. Partnerschaft	1.1.1 Allgemeine Belastung der Beziehung durch Erkrankung	x	x
		1.1.2 Ungleichgewicht zwischen ET und GT	x	x
		1.1.3 Belastung der partnerschaftlichen Kommunikation	x	x
		1.1.4 Trennungswunsch		x
		1.1.5 Belastungen der Beziehung nach Versterben von ET		x
	1.2. Bürokratische Hürden	1.2.1 Organisation von Unterstützungsmöglichkeiten und Regelung bürokratischer Angelegenheiten	x	x
		1.2.2 Mangel an Kenntnissen zur Vorgehensweise	x	x
		1.2.3 Kein Wissen über Möglichkeiten der Unterstützung	x	
		1.2.4 Belastung durch zusätzliche bürokratische Aufgaben		x
	1.3. Kinder	1.3.1 Belastungen der Kinder durch die Erkrankung	x	x
		1.3.2 Alltagsbetreuung der Kinder	x	x

		1.3.3 Auseinandersetzung der Kinder mit der Erkrankung	x	x
	1.4. Finanzen	1.4.1 Finanzielle Belastung vs. Entlastungsmöglichkeiten im Alltag	x	x
		1.4.2 Finanzielle Belastung durch Tod des ET	x	x
		1.4.3 Zusätzliche Kosten	x	x
		1.4.4 Versuch der finanziellen Entlastung	x	x
		1.4.5 Finanzielle Unterstützung zu gering		x
	1.5. Keine Unterstützung	1.5.1 Art der fehlenden Unterstützung	x	x
		1.5.2 Keine Inanspruchnahme von Hilfsangeboten	x	x
	1.6. Überforderung mit der Situation	1.6.1 Überforderung bei der Alltagsbewältigung	x	x
		1.6.2 Emotionale Überforderung	x	x
		1.6.3 Überforderung durch Kinder	x	x
		1.6.4 Überforderung durch Dienstleistende	x	
	1.7 Emotional	1.7.1 Endlichkeit der Erkrankung	x	x
		1.7.2 Belastungen in der Partnerschaft	x	x
		1.7.3 Trauer	x	x
		1.7.4 Überforderung	x	x
		1.7.5 Einsamkeit	x	x
		1.7.6 Auswirkungen der emotionalen Belastung auf die Gesundheit	x	x
		1.7.7 Emotionale Belastung durch Dienstleistende	x	
		1.7.8 Emotionale Belastung durch das soziale Umfeld	x	
		1.7.9 Keine Auseinandersetzung mit der emotionalen Belastung in der Familie	x	
	1.8 Kommunikation	1.8.1 Keine kommunikative Auseinandersetzung mit der Erkrankung	x	x
		1.8.2 Keine vollständige Offenheit in der Kommunikation mit der (erweiterten) Familie	x	x
		1.8.3 Konflikte innerhalb der Familie	x	x
		1.8.4 Problematische Kommunikation innerhalb des sozialen Netzwerks	x	x
		1.8.5 Probleme in der Kommunikation mit Kindern	x	x
		1.8.6 Belastungen in der Kommunikation mit Dienstleistenden	x	x
		1.8.7 Problematische Kommunikation innerhalb der Familie	x	

KG und IG: x zeigt auf, ob die Themen in beiden Gruppen genannt sind

Nachfolgend werden die Subkategorien mit den jeweiligen Themen getrennt nach KG und IG vorgestellt. Der Schwerpunkt liegt in der Darstellung der Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Gemeinsamkeiten beider Gruppen werden zu Beginn aufgezeigt, gefolgt von den thematischen Unterschieden.

Subkategorie 1.1 Partnerschaft

Tabelle 13: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.1 Partnerschaft

Subkategorie	Thema	KG	IG
1.1 Partnerschaft		Gemeinsamkeiten	
	1.1.1 Allgemeine Belastung der Beziehung durch Erkrankung	- Fehlende Zeit für Partnerschaft - Krankheitsbedingte Persönlichkeitsveränderungen des ET - ET will keine Hilfe annehmen	- Fehlende Zeit für Partnerschaft - Krankheitsbedingte Persönlichkeitsveränderungen des ET - ET will keine Hilfe annehmen
	1.1.2 Ungleichgewicht zwischen ET und GT	- Erkrankung akzeptieren oder bewusst erleben vs. Erkrankung leugnen oder ignorieren	- Erkrankung akzeptieren oder bewusst erleben vs. Erkrankung leugnen oder ignorieren
		Unterschiede	
	1.1.1 Allgemeine Belastung der Beziehung durch Erkrankung	- Fehlende Zeit für Partnerschaft -> Alltag -> Kinder	- ET will keine Hilfe annehmen -> von GT -> von Dienstleistenden - Kein Miteinander mehr möglich, Ausgrenzung des Partners oder der Partnern; Einzelkämpfer bzw. Einzelkämpferin statt Miteinander
	1.1.2 Ungleichgewicht zwischen ET und GT	- Körperlich - Psychisch - Erlebnisse -> GT kann ET nicht auffangen	- Treffen unterschiedliche Entscheidungen: fehlendes Verständnis -> Finanzielle Ausgaben -> Therapieentscheidungen
	1.1.3 Belastung der partnerschaftlichen Kommunikation	- Schwierig, strukturierte Gespräche zu führen ->kein Wissen welche Sorgen und Ängste ET hat -> Erhöhte Reizbarkeit von ET und GT durch traumatische Erfahrungen	- Keine offene Kommunikation möglich -> trotz Paartherapie -> keine Kritikfähigkeit - Vorwürfe & Streit -> Flucht vor der Situation
	1.1.4 Trennungswunsch		- Trennung als einzige Lösung - Probleme bei der Erziehung
	1.1.5 Belastungen der Beziehung nach Versterben von ET		- Schulden - Geheimnisse - Lügen

In der Subkategorie „1.1 Partnerschaft“ wurde eine allgemeine Belastung der partnerschaftlichen Beziehung durch die Erkrankung in beiden Gruppen thematisiert. Es ging konkret um die Schwerpunkte der fehlenden Zeit füreinander, jedoch ebenso um krankheitsbedingte Persönlichkeitsveränderungen des ET, sowie um die Tatsache, dass es für

den ET schwierig scheint Hilfe anzunehmen. All diese Faktoren wurden als Belastungen in der Partnerschaft durch Interviewteilnehmende aus KG sowie IG beschrieben.

Unterschiede zeigten sich in konkreten Aspekten von allgemeinen Belastungen in der partnerschaftlichen Beziehung. In der KG wurde die fehlende Zeit, verursacht durch die Betreuung der Kinder und Aufgaben im Alltag, näher beschrieben. In der IG hingegen wurde der Schwerpunkt der Annahme von Hilfe durch den GT und von Dienstleistenden berichtet. Ein zusätzlicher Schwerpunkt der Belastungen in der Partnerschaft in der IG zeigte sich in der Thematisierung des Miteinanders beider Partner im Alltag: Es wurde von Belastungen durch eine Veränderung der Dynamik der Beziehung berichtet, von Ausgrenzung einer Person und einem fehlenden Miteinander. Ein Ungleichgewicht zwischen den Partnern zeigte sich in der KG in Bezug auf physische sowie psychische Zustände, ebenso wie hinsichtlich verschiedener Belastungen durch unterschiedliche Erlebnisse von GT und ET im Verlauf der Erkrankung. In der IG ging es beim Thema Ungleichgewicht um das Treffen von unterschiedlichen Entscheidungen und ein fehlendes Verständnis gegenüber der Einstellung des Partners oder der Partnerin bezogen auf die Aspekte finanzielle Ausgaben und Therapieentscheidungen. Das Thema der Belastungen durch die partnerschaftliche Kommunikation wurde in beiden Gruppen mit unterschiedlichen Schwerpunkten ausgelegt. In der KG ging es um die Schwierigkeit, strukturierte Gespräche über Ängste oder Emotionen des ET zu führen, bzw. um eine erhöhte Reizbarkeit von beiden Partnern durch unterschiedliche traumatische Erfahrungen während der Erkrankungsphase. In der IG wurde beim Thema Kommunikation der Fokus auf Konflikte durch Vorwürfe und Streit sowie auf geschlossene Kommunikationsmuster trotz Interventionen gelegt. Zwei Themen, welche ausschließlich in der IG zu finden sind, ist auf der einen Seite der Trennungswunsch von GT und ET als einzige Lösung der partnerschaftlichen Belastungen und auf der anderen Seite die Veränderung der Belastungen nach Versterben des ET durch das Offenlegen von nicht bekannten Schulden, Geheimnissen und Lügen innerhalb der Partnerschaft.

Subkategorie 1.2 Bürokratische Hürden

Tabelle 14: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.2 Bürokratische Hürden

Subkategorie	Thema	KG	IG
1.2 Bürokratische Hürden		Gemeinsamkeiten	
	1.2.1 Organisation von Unterstützungsmöglichkeiten und Regelung bürokratischer Angelegenheiten	- herausfordernd - anstrengend - belastend - zeitaufwendig	- herausfordernd - anstrengend - belastend - zeitaufwendig
	1.2.2 Mangel an Kenntnissen zur Vorgehensweise	- Die Anträge ausfüllen zu können erfordert besonderes Wissen - Angst Fehler zu machen, da schwerwiegende Auswirkungen -> keine finanzielle	- Die Anträge ausfüllen zu können erfordert besonderes Wissen - Angst Fehler zu machen, da schwerwiegende Auswirkungen -> keine finanzielle

		Unterstützung -> keine Hilfsmaßnahmen	Unterstützung -> keine Hilfsmaßnahmen
		Unterschiede	
	1.2.1 Organisation von Unterstützungsmöglichkeiten und Regelung bürokratischer Angelegenheiten		- anstrengend -> für die ganze Familie - zeitaufwendig -> beispielsweise Behördengänge
	1.2.2 Mangel an Kenntnissen zur Vorgehensweise	- Fehlende Vorbereitungen und kein Wissen über -> Nachlass -> Patientenverfügungen	
	1.2.3 Kein Wissen über Möglichkeiten der Unterstützung	- Arbeit - Psychologisch - Betreuung - Haushalt	
	1.2.4 Belastung durch zusätzliche bürokratische Aufgaben		- Arztberichte - Rentenversicherung - Hilfsmittel - Medikamente - Reha - Psychotherapie

In der Subkategorie „1.2 Bürokratische Hürden“ zeigten sich sowohl in den Erstinterviews wie auch in den sequenziellen Interviews Gemeinsamkeiten beider Gruppen bezüglich allgemeiner Aspekte der Organisation von Unterstützungsmöglichkeiten, welche als herausfordernd, anstrengend und zeitaufwendig beschrieben wurden. Eine andere Belastung beider Gruppen wurde im Mangel an Kenntnissen deutlich. Hierbei wurde durch die Interviewteilnehmenden von Ängsten berichtet, die Anträge falsch auszufüllen, welches mit schwerwiegenden Folgen (keine finanzielle Unterstützung, keine Hilfsmaßnahmen) einhergehen kann.

Unterschiede zeigten sich hauptsächlich im konkreten Wissen über Vorbereitungen und Möglichkeiten. So wie in der KG von fehlendem Wissen über zum Beispiel Nachlassangelegenheiten oder Unterstützungsmöglichkeiten in Bereichen wie Haushalt oder psychologische Unterstützung berichtet wurde, so wurden in der IG Belastungen durch das Wissen über die Möglichkeiten und die dadurch entstehenden Aufgaben und Auswirkungen geäußert.

Subkategorie 1.3 Kinder

Tabelle 15: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.3 Kinder

Subkategorie	Thema	KG	IG
1.3 Kinder		Gemeinsamkeiten	
	1.3.1 Belastungen der Kinder durch die Erkrankung	- Abfall der schulischen Leistungen	- Abfall der schulischen Leistungen

		<ul style="list-style-type: none"> - Psychosomatische Symptome - Entwicklungsverzögerungen - Fühlen sich unglücklich 	<ul style="list-style-type: none"> - Psychosomatische Symptome - Entwicklungsverzögerungen - Fühlen sich unglücklich
	1.3.2 Alltagsbetreuung der Kinder	<ul style="list-style-type: none"> - Vernachlässigung durch die hohe Belastung der Familie 	<ul style="list-style-type: none"> - Vernachlässigung durch die hohe Belastung der Familie
	1.3.3 Auseinandersetzung der Kinder mit der Erkrankung	<ul style="list-style-type: none"> - Kinder werden nicht in die Erkrankung einbezogen - Sorge und Verlustängste gegenüber ET 	<ul style="list-style-type: none"> - Kinder werden nicht in die Erkrankung einbezogen - Sorge und Verlustängste gegenüber ET
		Unterschiede	
	1.3.1 Belastungen der Kinder durch die Erkrankung	<ul style="list-style-type: none"> - Psychosomatische Symptome: <li style="padding-left: 20px;">-> Fieber <li style="padding-left: 20px;">-> Neurodermitisschübe - Eltern versuchen, ihre Belastungen nicht auf Kinder zu übertragen - Konflikte durch sich unterscheidende Rollen der Eltern <li style="padding-left: 20px;">-> Starke Bindung an ET <li style="padding-left: 20px;">-> Konflikte mit ET <li style="padding-left: 20px;">-> Kinder wenden sich GT zu 	<ul style="list-style-type: none"> - Psychosomatische Symptome: <li style="padding-left: 20px;">-> Verstopfung <li style="padding-left: 20px;">-> Daumenlutschen - Zurückgezogen - Anhänglich, starke Bindung an GT
	1.3.2 Alltagsbetreuung der Kinder	<ul style="list-style-type: none"> - Hohe Belastung der Kinder durch stressige Tage - Freizeit muss flexibel gestaltet werden - Betreuungsangebote nicht angenommen: Überforderung der Kinder durch zu viele Bezugspersonen <li style="padding-left: 20px;">-> GT <li style="padding-left: 20px;">-> KiTa <li style="padding-left: 20px;">-> Freunde und Freundinnen - Spagat zwischen ET und Kindern 	<ul style="list-style-type: none"> - Belastung durch hohe Verantwortung
	1.3.3 Auseinandersetzung der Kinder mit der Erkrankung	<ul style="list-style-type: none"> - Überforderung damit, dem Kind die Todesnachricht zu überbringen - Schein der Normalität wahren <li style="padding-left: 20px;">-> Keine Auseinandersetzung durch aktives Blockieren von Gesprächen 	<ul style="list-style-type: none"> - Angst um ein erhöhtes Erkrankungsrisiko der Kinder - Kind ist ausgezogen um der Situation zuhause zu entfliehen

		<ul style="list-style-type: none"> - Trauerarbeit der Kinder - Wut - Fehlende Weitsicht, Empathie, Verständnis über die Situation -> Grenzen setzen 	
--	--	--	--

Gemeinsamkeiten in der Subkategorie „1.3 Kinder“ wurden bei Themen wie allgemeine Belastungen der Kinder durch die Erkrankung, Belastungen in der Alltagsbetreuung und in der Auseinandersetzung der Kinder mit der Erkrankung des Elternteils sichtbar. Veränderungen der schulischen Leistungen, das Gefühl des Unglücklichseins oder Verzögerungen in der kindlichen Entwicklung wurden von Interviewteilnehmenden aus beiden Gruppen berichtet. Auch Aspekte wie die Vernachlässigung der Kinder durch die hohe Belastung innerhalb der Familie oder ein fehlender Einbezug in die Erkrankung waren Schwerpunkte in beiden Gruppen.

Unterschiede zeigten sich in einer berichteten Veränderung der Beziehung zu den Kindern. So wird in der KG von Konflikten durch sich unterscheidende Rollen der Eltern berichtet und von dem Versuch, elterliche Belastungen nicht auf die Kinder zu übertragen. Bezogen auf die Alltagsbetreuung wurde in der IG über Belastungen durch die hohe Verantwortung der Betreuung berichtet. Im Gegensatz dazu lagen die Schwerpunkte innerhalb der KG auf Belastungen durch eine angemessene Freizeitgestaltung, Belastungen durch stressige Tage sowie der Problematik, dass Betreuungsangebote nicht angenommen wurden, um zu viele Bezugspersonen des Kindes zu vermeiden. Bezogen auf die Auseinandersetzung der Kinder mit der Erkrankung wurde in der IG von Ängsten um ein erhöhtes Krankheitsrisiko der Kinder berichtet sowie vor einer Fluchttendenz der Kinder, die versuchen sich der Situation in der Familie zu entziehen. In der KG wurde hingegen von blockierten Gesprächen über die Auseinandersetzung mit den Kindern berichtet, von Belastungen durch Trauerarbeit der Kinder und Emotionen wie Wut, fehlende Empathie oder Weitsicht und Verständnis über die familiäre Situation.

Subkategorie 1.4 Finanzen

Tabelle 16: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.4 Finanzen

Subkategorie	Thema	KG	IG
1.4 Finanzen		Gemeinsamkeiten	
	1.4.1 Finanzielle Belastung vs. Entlastungsmöglichkeiten im Alltag	- Behandlungskosten, Medikamente, Haushaltshilfen	- Behandlungskosten, Medikamente, Haushaltshilfe
	1.4.2 Versuch der finanziellen Entlastung	- Versuch des GT durch höheres Arbeitspensum fehlendes Einkommen des ET auszugleichen	- Versuch des GT durch höheres Arbeitspensum fehlendes Einkommen des ET auszugleichen
		Unterschiede	
	1.4.1	- Kinderbetreuung	- Krankenfahrten

	Finanzielle Belastung vs. Entlastungsmöglichkeiten im Alltag		
	1.4.2 Versuch der finanziellen Entlastung		- Rente - Krankengeld - Sterbegeldversicherungen
	1.4.3 Finanzielle Belastung durch Tod des ET	- fehlende finanzielle Vorkehrungen für den Todesfall	- hohe Schulden, von denen Familie nichts wusste
	1.4.4 Finanzielle Unterstützung zu gering		- Unterstützung der GKV zu gering - Renten zu niedrig - AU/Krankengeld anstatt Gehalt - Arbeitslosigkeit

In der Subkategorie „1.4 Finanzen“ zeigten sich Gemeinsamkeiten in KG sowie IG bei Maßnahmen, die darauf abzielen den Alltag zu erleichtern, welche jedoch eine zusätzliche finanzielle Belastung bedeuteten, wie zum Beispiel Hilfen im Haushalt, jedoch auch Medikamenten- und Behandlungskosten. Eine weitere Gemeinsamkeit waren Belastungen durch Mehrarbeitsstunden, um den finanziellen Ausfall eines Gehalts zu kompensieren.

Unterschiede zeigten sich ebenfalls in finanziellen Belastungen, entstanden durch Maßnahmen zur Entlastung der Familien im Alltag. In der KG ging es hierbei um zusätzliche Kosten durch die Inanspruchnahme von Maßnahmen zur Kinderbetreuung und in der IG um zusätzliche Kosten aufgrund der Inanspruchnahme von Krankenfahrten. Weitere Unterschiede wurden in der finanziellen Belastung nach dem Todesfall des ET beschrieben. In der KG wurde von generell fehlenden Vorkehrungen berichtet, in der IG von hohen Schulden, welche der Familie nicht bekannt waren. Maßnahmen zur Ermöglichung einer finanziellen Erleichterung wurden ausschließlich in der IG beschrieben (Rente, Krankengeld oder Sterbegeldversicherungen). Ein weiteres Thema, das ausschließlich der IG zugeordnet wurde, ist die Wahrnehmung der Interviewteilnehmenden, dass die erhaltene finanzielle Unterstützung durch Rente, die Gesetzlichen Krankenversicherung, Krankengeld oder Arbeitslosenunterstützung zu gering sei.

Subkategorie 1.5 Keine Unterstützung

Tabelle 17: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.5 Keine Unterstützung

Subkategorie	Thema	KG	IG
1.5 Keine Unterstützung		Gemeinsamkeiten	
	1.5.1 Keine Inanspruchnahme von Hilfsangeboten	- kein Wissen über Unterstützungsmöglichkeiten	- kein Wissen über Unterstützungsmöglichkeiten
		Unterschiede	

	1.5.1 Keine Inanspruchnahme von Hilfsangeboten	- hohe Hemmschwellen	- Hilfe muss aktiv eingefordert werden - Nach Tod des ET fiel jegliche Unterstützung weg
	1.5.2 Art der fehlenden Unterstützung	- Keine familiäre Unterstützung -> keine Familie vor Ort - fehlende psychotherapeutische Unterstützung -> der Kinder -> des ET -> des GT - Betreuungsprobleme - fehlende emotionale Unterstützung durch Gesundheitsfachpersonal - fehlende moralische Unterstützung im Alltag	- Keine familiäre Unterstützung -> es gibt keine Familie und keinen Freundeskreis, welche die Familie unterstützen könnten - nicht genügend Informationen zur Erkrankung durch Gesundheitsfachpersonal - fehlende Unterstützung in der letzten Lebensphase - fehlende Unterstützung bei finanziellen Problemen nach Versterben des ET - GT ist mit allen Aufgaben und Herausforderungen allein

In der Subkategorie „1.5 Keine Unterstützung“ wurde von Interviewteilnehmenden aus KG sowie IG berichtet, dass es teilweise keine Inanspruchnahme von Hilfeleistungen gab, da kein Wissen über die spezifischen Unterstützungsmöglichkeiten vorhanden war.

Hohe Hemmschwellen als Grund für die fehlende Inanspruchnahme von Unterstützungsmöglichkeiten wurden in der KG angegeben, in der IG war es hingegen der Schritt eines aktiven Einforderns von Hilfsmaßnahmen. Ein weiterer Aspekt, welcher in der IG genannt wurde, war das Gefühl, dass jegliche Hilfe und Unterstützung nach Versterben des ET wegfielen. In der KG wurde zudem eine fehlende familiäre Unterstützung thematisiert, wenn die Familie nicht vor Ort lebte. In der IG wurde hingegen als Grund für eine fehlende familiäre Unterstützung angegeben, dass es weder Familie noch einen Freundeskreis gab, welche die Familie unterstützen könnten. Weitere Schwerpunkte bei der Art der fehlenden Unterstützung waren in der KG die fehlende psychotherapeutische Unterstützung aller Familienmitglieder, Betreuungsprobleme von Kindern, sowie fehlende emotionale und moralische Unterstützungen durch Gesundheitsfachpersonal und im Alltag. In der IG wurden im Gegensatz zur KG Aspekte wie fehlende Informationen zur Erkrankung von Gesundheitsfachpersonal in der letzten Lebensphase oder bei finanziellen Belastungen nach Tod des ET beschrieben. Interviewteilnehmende berichteten, sich alleine für alle Aufgaben und Herausforderungen verantwortlich zu fühlen.

Subkategorie 1.6 Überforderung

Table 18: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.6 Überforderung

Subkategorie	Thema	KG	IG
1.6 Überforderung		Gemeinsamkeiten	
	1.6.1 Überforderung bei der	- Gefühl des GT mit der Alltagsbewältigung allein zu sein - Versorgung bzw. Betreuung	- Gefühl des GT mit der Alltagsbewältigung allein zu sein - Versorgung bzw. Betreuung

	Alltagsbewältigung	des ET schwierig bis nicht möglich <ul style="list-style-type: none"> - Übernahme von Aufgaben des ET, Aufgabenteilung nicht mehr möglich - Alltag nicht mehr zu bewältigen - Überforderung in der Kommunikation und Konflikte mit Außenstehenden bzw. dem familiären Umfeld - Fehlende Normalität 	des ET schwierig bis nicht möglich <ul style="list-style-type: none"> - Übernahme von Aufgaben des ET, Aufgabenteilung nicht mehr möglich - Alltag nicht mehr zu bewältigen - Überforderung in der Kommunikation und Konflikte mit Außenstehenden bzw. dem familiären Umfeld - Fehlende Normalität
	1.6.2 Emotionale Überforderung	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Distanzierung von der Erkrankung mehr möglich, da allgegenwärtig - Wunsch, sich der Situation zu entziehen - Ungewissheit über Krankheitsverlauf und Todeszeitpunkt - Warten auf den Tod - Krankheitsbedingte Persönlichkeitsveränderungen des ET - Rollenwechsel zu Witwe bzw. Witwer und alleinerziehend 	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Distanzierung von der Erkrankung mehr möglich, da allgegenwärtig - Wunsch, sich der Situation zu entziehen - Ungewissheit über Krankheitsverlauf und Todeszeitpunkt - Warten auf den Tod - Krankheitsbedingte Persönlichkeitsveränderungen des ET - Rollenwechsel zu Witwe bzw. Witwer und alleinerziehend
	1.6.3 Überforderung durch Kinder	<ul style="list-style-type: none"> - Neue Betreuungssituationen; ET kann Kinder nicht mehr betreuen - Angst um ET 	<ul style="list-style-type: none"> - Neue Betreuungssituationen; ET kann Kinder nicht mehr betreuen - Angst um ET
		Unterschiede	
	1.6.1 Überforderung bei der Alltagsbewältigung	<ul style="list-style-type: none"> - Mangel an Wissen - Unsicherheit - Realistische Sichtweisen entwickeln - Begleiterscheinungen der Erkrankung und den damit einhergehenden traumatischen Erfahrungen -> Depression -> Schlaflosigkeit - Auf Unterstützung von außen angewiesen sein -> Familie und Freundeskreis -> Dienstleistende 	<ul style="list-style-type: none"> - Ängste können nicht mit ET besprochen werden - Existenzängste nach Tod ET -> Keine finanzielle Absicherung -> Hohe Schulden -> Unwissenheit über Erbschaft, keine Unterstützung Nachlass -> kein Geld um Beerdigung zu organisieren
	1.6.2 Emotionale Überforderung	<ul style="list-style-type: none"> - Angst - Schwierigkeiten Hilfe anzunehmen - Trauer - Veränderungen im Verhältnis von ET zur Familie - mentale Grenzen werden erreicht - Spagat zwischen Realität, 	<ul style="list-style-type: none"> - Nicht-Wahrhaben-Wollen der Familie - Hoffnungslosigkeit - zu der Wesensveränderung des ET -> Versuch des GT sich der Situation entziehen -> ET erlebt den Alltag anders als GT

		Wünschen, Erwartungen, Hoffnungen und Konflikten in der Familie	-> Wut/Aggressionen gegen Familie - Unvereinbarkeit von: -> Eigener Trauer und Organisation/ Aufgaben erledigen -> Eigene Trauer vs. Fürsorge Kinder -> Viele Aufgaben vs. Selbstfürsorge
	1.6.3 Überforderung durch Kinder	- Verbindung von Erwerbs- und Care-Arbeit durch doppelte Belastung (Betreuung ET und Kinder) nicht mehr möglich	- Mit unbegründeten Hoffnungen der Kinder umgehen - Kinder Tod von ET erklären
	1.6.4 Überforderung durch Dienstleistende	- Rotation der Ärztinnen und Ärzte, immer neue Ansprechpartnerinnen und -partner - Unsicherheiten bei Ärzten und Ärztinnen was zu tun ist - fehlende Unterstützung - Bürokratie	

In der Subkategorie „1.6 Überforderung“ wurden von Interviewteilnehmenden aus KG sowie IG Überforderungen in den Bereichen der Alltagsbewältigung, in der Betreuung und Versorgung des ET, in der damit einhergehenden fehlenden Unterstützung des Partners oder der Partnerin bei alltäglichen Aufgaben sowie eine Überforderung in der Kommunikation beschrieben. Ebenfalls emotionale Überforderungen durch fehlende Abgrenzung zur Erkrankung, Ungewissheiten über Krankheitsverläufe oder Rollenwechsel von Ehepartner bzw. Ehepartnerin zu alleinerziehender Witwe bzw. alleinerziehendem Witwer sind in beiden Gruppen berichtet worden.

Unterschiede zeigten sich zwischen KG und IG in den Bereichen Wissen und Unsicherheiten, welche in der KG ebenso wie eine familiäre Überforderung mit Begleiterscheinungen der Erkrankung genannt wurden. In der IG waren es im Gegensatz zur KG Schwerpunkte wie Existenzängste durch hohe Schulden, Erbschaften und Überforderungen, da Ängste der Familie nicht mit dem ET besprochen werden können. Beim Thema der emotionalen Überforderung wurden in der KG Aspekte wie Angst, Trauer, mentale Grenzen und Überforderungen durch den Spagat zwischen Realität, Wünschen, Erwartungen und Hoffnungen in der Familie beschrieben. In der IG wurden hingegen Schwerpunkte wie Hoffnungslosigkeit, eine Einstellung des Nicht-Wahrhaben-Wollens, jedoch ebenso negative Emotionen wie Wut und Aggressionen sowie Unterschiede in der Alltagswahrnehmung zwischen Familie und ET beschrieben. Zudem wurde die Unvereinbarkeit der unterschiedlichen Verantwortlichkeiten und Rollen des GT thematisiert. Überforderungen mit und durch die Kinder wurden in der KG in Verbindung mit einer immer schwieriger werden Betreuungssituation gebracht, in der IG ging es hingegen um den Umgang und die Überforderung des GT mit den Hoffnungen der Kinder umzugehen oder das Thema Tod zu erklären. Ein Thema, welches ausschließlich in der KG genannt wurde, ist die Überforderung durch den Kontakt zu Dienstleistenden. Rotationen von Ansprechpartnern und Ansprechpartnerinnen, fehlende Unterstützung oder hohe bürokratische Anforderungen wurden hier genannt.

Subkategorie 1.7 Emotionale Belastungen

Tabelle 19: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.7 Emotionale Belastungen

Subkategorie	Thema	KG	IG
1.7 Emotionale Belastungen		Gemeinsamkeiten	
	1.7.1 Endlichkeit der Erkrankung	- Keine Hoffnung mehr auf Heilung oder Besserung - Unvorhersehbarer Krankheitsverlauf, Gefühl der Ungewissheit - Hilflosigkeit	- Keine Hoffnung mehr auf Heilung oder Besserung - Unvorhersehbarer Krankheitsverlauf, Gefühl der Ungewissheit - Hilflosigkeit
	1.7.2 Trauer	- Verlust des Partners bzw. der Partnerin -> ET wird sehr vermisst	- Verlust des Partners bzw. der Partnerin -> ET wird sehr vermisst
	1.7.3 Überforderung	- Angst vor neuen Rollen - keine Kraft um Alltag zu überstehen	- Angst vor neuen Rollen - keine Kraft um Alltag zu überstehen
	1.7.4 Auswirkungen der emotionalen Belastung auf die Gesundheit	- Schlafstörungen	- Schlafstörungen
		Unterschiede	
	1.7.1 Endlichkeit der Erkrankung	- Spirale der schlechten Nachrichten	- Ende der Kräfte, emotional nicht mehr tragbar - Auseinandersetzung mit Lebensende - Krankheitssymptomatik am Lebensende - Abschied im KH
	1.7.2 Trauer		- Immer wiederkehrende Erinnerungen - Zerstörte Lebensträume - Beerdigungen, Regelung des Nachlass - Trauer steht in Verbindung mit Wut
	1.7.3 Überforderung	- Angst vor neuen Rollen -> Alleinerziehend -> neue Rolle ET (krank, schwach) - Verlustangst (ET zu verlieren, Projektion der Angst auf Kinder und Eltern) - Körperliche Symptome: Schlafmangel, Gewichtszu- und abnahme, - Last der Erkrankung liegt bei GT - Fehlende Erfahrung um ET zu unterstützen	- Nach Versterben des ET: -> Orientierungslosigkeit durch plötzlichen Wegfall der Aufgaben - Angst vor neuen Situationen - Finanzielle Sorgen - Patientenverfügung aufsetzen - Schlechtes Gewissen - Im Stich gelassen fühlen - Unsicherheiten GT wenig belastbar -> angespannte Situationen in der Familie

		<ul style="list-style-type: none"> - Anspannung, Konflikte im Alltag - Funktionsmodus: <ul style="list-style-type: none"> -> neue Aufgaben, neue Rollen aller Familienmitglieder -> Normalität kaum aushaltbar -> Keine Reflexion des Erlebten möglich - Sichtbare Veränderungen <ul style="list-style-type: none"> -> ständige Konfrontation - Kein emotionaler Puffer - Begleitung Sterbeprozess - CA ist keine isolierte Erkrankung <ul style="list-style-type: none"> -> andere Erkrankungen in der Familie (GT oder Kinder, somatisch und psychisch) werden in den Hintergrund gerückt 	<ul style="list-style-type: none"> - Starke Belastung der Kinder durch Diagnosestellung
	1.7.4 Auswirkungen der emotionalen Belastung auf die Gesundheit	<ul style="list-style-type: none"> - Gewichtszu- und abnahme 	<ul style="list-style-type: none"> - Depressionen - Psychische Erschöpfung - Flash-Backs
	1.7.5 Belastungen in der Partnerschaft	<ul style="list-style-type: none"> - GT hat das Gefühl, dass ET gleichzeitig anwesend und abwesend ist 	<ul style="list-style-type: none"> - Affäre führt zu ambivalenten Gefühlen (schlechtes Gewissen vs. Selbstfürsorge) - Wunsch ET zu verlassen - Trennung nicht gewünscht, jedoch notwendig (auch für die Kinder) - Krankheitsbedingte Persönlichkeitsveränderungen , im Stich gelassen fühlen
	1.7.6 Einsamkeit	<ul style="list-style-type: none"> - Als erkrankte unter gesunden Familien <ul style="list-style-type: none"> -> es fehlt der Austausch mit Menschen in ähnlicher Situation - GT <ul style="list-style-type: none"> -> allein mit Last der Erkrankung -> Unterschiedlicher Umgang mit Erkrankung von ET und GT 	
	1.7.7 Emotionale Belastung durch den Dienstleistenden	<ul style="list-style-type: none"> - Routineumgang von Gesundheitsfachpersonal <ul style="list-style-type: none"> -> als ob die Erkrankung nur eine von vielen ist 	
	1.7.8 Emotionale Belastung durch das soziale Umfeld	<ul style="list-style-type: none"> - Verlust von Freundschaften - Verlust von Unterstützenden durch Überforderung 	

	1.7.9 Keine Auseinandersetzung mit der emotionalen Belastung in der Familie	- keine Inanspruchnahme von Hilfe - Kontrolle der Situation erhalten	
--	---	---	--

Gemeinsamkeiten in der Subkategorie „1.7 Emotionale Belastungen“ zeigten sich in KG und IG bei Themen der Endlichkeit der Erkrankung, der damit einhergehenden Hoffnungslosigkeit, des Gefühls der Ungewissheit und der Hilfslosigkeit. Weitere Gemeinsamkeiten fanden sich im Umgang mit Trauer, einer Überforderung durch neue Rollen und fehlende Kraft.

Unterschiede zwischen KG und IG zeigten sich in unterschiedlichen Schwerpunkten der Themen Endlichkeit. Interviewteilnehmende der KG zeichneten ein Bild einer Spirale der schlechten Nachrichten und konzentrierten sich auf die Entwicklung der Erkrankung, wohingegen in der IG Auseinandersetzungen mit dem Lebensende oder Abschiede thematisiert wurden. Beim Thema Trauer wurden in der IG emotionale Belastungen wie negative Emotionen, Auswirkungen auf die Zukunft der Familie oder immer wiederkehrende Erinnerungen thematisiert, welche in der KG nicht genannt wurden. Weitere Unterschiede zeigten sich in emotionalen Belastungen durch eine Überforderung der Familie und des GT. In der IG wurden Schwerpunkte wie Ängste vor neuen Situationen, das Gefühl im Stich gelassen zu werden, Belastungen der Kinder und angespannte Situationen in der Familie genannt. In der KG ging es hingegen um Belastungen durch neue Rollen der Familienmitglieder, Verlustängste, die Erkrankung als globales Phänomen, mit dem alle Familienmitglieder ständig konfrontiert sind und das eigene Bedürfnisse zurückdrängt. Belastungen in der Partnerschaft führten in beiden Gruppen zu emotionaler Belastung des GT. In der IG ging es hierbei um ambivalente Gefühle gegenüber dem ET aufgrund außerpartnerschaftlicher Beziehungen, des Wunschs, den Partner oder die Partnerin zu verlassen und um Belastungen aufgrund von Persönlichkeitsveränderungen. Themen, welche ausschließlich von Interviewteilnehmenden der KG aufgegriffen wurden, sind Belastungen durch Dienstleistende, das soziale Umfeld, Einsamkeit und das Thema der fehlenden Auseinandersetzung mit emotionalen Belastungen in der Familie. Die Erkrankung hat zu Verlusten von Freundschaften und Unterstützenden geführt, der GT fühlte sich einsam, es fehlte an Austausch mit anderen Familien und Betroffenen.

Subkategorie 1.8 Kommunikation

Tabelle 20: Kodierungstemplate: Belastungen, Subkategorie 1.8 Kommunikation

Subkategorie	Thema	KG	IG
1.8 Kommunikation		Gemeinsamkeiten	
	1.8.1 Keine kommunikative Auseinandersetzung mit der Erkrankung	- Keine Gespräche durch ET (Erkrankung nicht akzeptieren, vergessen wollen) - Keine Gespräche durch GT (Selbstschutz)	- Keine Gespräche durch ET (Erkrankung nicht akzeptieren, vergessen wollen) - Keine Gespräche durch GT (Selbstschutz)

		<ul style="list-style-type: none"> - Keine Gespräche mit Kindern (Schutz der Kinder) - Keine Gespräche durch Kinder - Keine Gespräche in der Partnerschaft 	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Gespräche mit Kindern (Schutz der Kinder) - Keine Gespräche durch Kinder - Keine Gespräche in der Partnerschaft
	1.8.2 Probleme in der Kommunikation mit Kindern	<ul style="list-style-type: none"> - Schwierige Aufgabe mit ihnen über die Erkrankung zu sprechen - Keine vollständige Aufklärung der Kinder 	<ul style="list-style-type: none"> - Schwierige Aufgabe mit ihnen über die Erkrankung zu sprechen - Keine vollständige Aufklärung der Kinder
	1.8.3 Belastungen in der Kommunikation mit Dienstleistenden	<ul style="list-style-type: none"> - Fehlende/falsche Informationen 	<ul style="list-style-type: none"> - Fehlende/falsche Informationen
		Unterschiede	
	1.8.1 Keine kommunikative Auseinandersetzung mit der Erkrankung	<ul style="list-style-type: none"> - Nur oberflächliche Gespräche - Begriffe (Krebs, Chemo, etc.) werden vermieden 	<ul style="list-style-type: none"> - Fehlendes Miteinander in der Partnerschaft: -> keine Gespräche über Ängste/Tod/Verlust -> keine Kommunikation über Angelegenheiten, die von ET vor dem Tod geregelt werden müssten (Verweigerung ET)
	1.8.2 Probleme in der Kommunikation mit Kindern	<ul style="list-style-type: none"> -Probleme der altersgerechten Kommunikation bei Aufklärung über die Erkrankung 	<ul style="list-style-type: none"> - Kinder erhalten von ET und GT nicht übereinstimmende Informationen über Erkrankung
	1.8.4 Keine vollständige Offenheit in der Kommunikation mit der (erweiterten) Familie	<ul style="list-style-type: none"> - Familie schonen - Schwierigkeiten durch geografische Entfernungen alle Erlebnisse mitzuteilen - GT und Kinder als Zuschauer der Erkrankung: ->Überforderung über traumatische Erlebnisse zu reden -> GT als Bindeglied zwischen ET und Umfeld 	<ul style="list-style-type: none"> - Belehrungen - kein Verständnis - Tages-,themenabhängig
	1.8.5 Konflikte innerhalb der Familie	<ul style="list-style-type: none"> - Unausgesprochene und ausgesprochene Erwartungshaltungen 	<ul style="list-style-type: none"> - Missverständnisse durch emotionale Belastungen - Fehlende Rückzugsorte - Vorwürfe - Fehlende Kritikfähigkeit - Teufelskreis

	<p>1.8.6 Problematische Kommunikation innerhalb des sozialen Netzwerks</p>	<ul style="list-style-type: none"> - als unangemessen empfundene Einmischung der Umgebung - jeder hat Erfahrung zum Thema CA - es besteht kein Interesse an der Situation der Familie 	<ul style="list-style-type: none"> - Kommunikation im sozialen Netzwerk nicht hilfreich durch fehlendes Verständnis - Vermeidung von Kommunikation mit Personen außerhalb der Familie
	<p>1.8.7 Problematische Kommunikation innerhalb der Familie</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Probleme werden bewundert und nicht gelöst -> viele sich wiederholende Gespräche ohne Lösungen für Probleme zu finden - Belastung strukturierte Gespräche in den Alltag zu integrieren -> viele Diskussionen -> GT: Wunsch nach mehr Unterstützung -> Versuch belastende Gespräche in Blöcke einzuteilen 	<ul style="list-style-type: none"> - Einschränkung der Kommunikationsfähigkeit des ET: -> Belastungen durch Wesens- und Sprachveränderungen - Erkrankung als Kommunikationsthema: -> Durch häufiges Thematisieren der Erkrankung fühlt sich ET auf die Erkrankung reduziert -> Einzelne Familienmitglieder finden, dass Erkrankung zu häufig thematisiert wird

In der Subkategorie „1.8 Kommunikation“ wurden die belastenden Aspekte der Kommunikation kodiert. Es fanden sich gemeinsame Belastungen beider Gruppen in Bezug auf die fehlende Auseinandersetzung mit der Erkrankung: Es fanden keine Gespräche mit dem ET statt, der GT vermied es zum Selbstschutz Gespräche über die Erkrankung führen, auch Gespräche mit den Kindern wurden zu deren Schutz vermieden. Die Kommunikation mit Kindern wurde von Interviewteilnehmenden beider Gruppen als schwierig beschrieben, Kinder wurden nicht vollständig über den Zustand des ET, die Prognose und/oder Therapie aufgeklärt. Zudem wurden in KG sowie IG von fehlenden und falschen Informationen durch Dienstleistende berichtet, welche zu Belastungen in den Familien geführt haben.

Unterschiede zeigten sich in den Gründen für eine fehlende kommunikative Auseinandersetzung. In der IG wurden das fehlende Miteinander und Konflikte in der Partnerschaft als Grund dafür angegeben, keine Gespräche über Ängste, Verlust und Wünsche zu führen. Unterschiedliche Informationen beider Elternteile führten in der IG zu Problemen in der Kommunikation mit Kindern, was von Interviewteilnehmenden aus der KG nicht berichtet wurde. Hier wurde über eine altersgerechte Aufklärung und die Herausforderungen, die damit einhergehen, berichtet. Die eingeschränkte Offenheit wurde in der KG als Schutzmechanismus beschrieben. Kinder und das GT fühlten sich als Beobachter der Erkrankung, was zu einer Überforderung und zu Schwierigkeiten führen konnte, über das Erlebte zu reden. In der IG war eine eingeschränkte Offenheit mit Belehrungen durch Familienmitglieder sowie fehlendem Verständnis durch Gesprächspartner und Gesprächspartnerinnen gekennzeichnet. Aspekte, die mit Konflikten innerhalb der Familie einhergehen, betrafen in der KG die ausgesprochenen sowie unausgesprochenen Erwartungshaltungen in den Familien. In der IG ging es hierbei um Missverständnisse, Vorwürfe sowie fehlende Kritikfähigkeit von Familienmitgliedern. Konflikte wurden als

Teufelskreis beschrieben, welcher nicht aufgebrochen werden kann. Belastungen durch Kommunikation mit dem sozialen Netzwerk wurden ebenfalls in beiden Gruppen, jedoch mit unterschiedlichen Schwerpunkten beschrieben. In der KG wurde von unangemessenen Einmischungen und fehlendem Interesse an der familiären Situation berichtet. In der IG drehten sich die Aspekte um fehlendes Verständnis des sozialen Netzwerks, sowie um eine generelle Vermeidung von Gesprächen über die Situation und die Erkrankung mit Personen außerhalb der Familie. Allgemeine kommunikative Probleme innerhalb der Familien zeigten sich in der KG bei Aspekten wie sich ständig wiederholende Gespräche ohne Lösungen, belastende Gespräche in den Alltag zu integrieren und die dadurch entstehenden vielen Diskussionen. In der IG wurden bei diesem Thema Belastungen in der Kommunikation durch Wesens- und Sprachveränderungen des ET berichtet und dass sich, durch das häufige Thematisieren der Erkrankung, der ET auf die Erkrankung reduziert fühlte.

3.2.1.2 Kommunikation

Hier ist die Kategorie Kommunikation innerhalb der Familien aufgeführt (Tabelle 21). Sind Themen in der KG oder IG genannt, werden diese durch das x in den jeweiligen Spalten gekennzeichnet. Ist ein Thema in beiden Gruppen benannt, bedeutet es jedoch nicht, dass der Schwerpunkt des Themas vergleichbar oder ähnlich ist. Unterschiede in den Themen der KG und IG werden nachfolgend erläutert.

Tabelle 21: Kodierungstemplate: Kommunikation.

Kategorie	Subkategorie	Themen	KG	IG
2. Kommunikation	2.1 Kernfamilie	2.1.1 Offene Kommunikation	x	x
		2.1.2 Kommunikation über soziale Medien	x	x
		2.1.3 Keine Kommunikation	x	x
		2.1.4 Stärkung des familiären Zusammenhalts	x	
		2.1.5 Problematische Kommunikation	x	x
	2.2 Partnerschaft	2.2.1 Offene Kommunikation in der Partnerschaft	x	x
		2.2.2 Wenig Auseinandersetzung über emotionales Befinden		x
		2.2.3 Verweigerung der Kommunikation über Erkrankung:	x	x
		2.2.4 Schwierige Kommunikation zwischen Partnern:	x	
		2.2.5 Offene Konflikte	x	x
		2.2.6 Konflikte bei Vorbereitung auf die letzte Lebensphase		x
	2.3 Dienstleistende	2.3.1 Medizinisches Fachpersonal	x	x
		2.3.2 Therapeutische bzw. psychologische Unterstützung	x	x
		2.3.3 Schule und Lehrer	x	x

		2.3.4 Jugendamt	x	
		2.3.5 KiTa	x	
		2.3.6 Palliativdienst	x	x
		2.3.7 Fehlende Kommunikation mit Dienstleistende	x	x
		2.3.8 Kommunikationswege	x	
		2.3.9 Anbindung an alternative Beratungsmöglichkeiten		x
		2.3.10 GKV	x	x
	2.4 Kinder	2.4.1 Offene Kommunikation mit Kindern	x	x
		2.4.2 Trauerbegleitung	x	x
		2.4.3 Kommunikation mit GT	x	x
		2.4.4 Weitere Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen für die Kinder	x	x
		2.4.5 Keine Kommunikation mit Kindern	x	x
		2.4.6 Belastungen und Schwierigkeiten bei offener Kommunikation mit Kindern	x	
		2.4.7 Keine Gespräche mehr nötig	x	
		2.4.8 Konflikte mit Bezugspersonen	x	x
		2.4.9 Kinder sorgen sich um ET	x	
		2.4.10 Schlechtes Gewissen der Eltern gegenüber Kindern		x
		2.4.11 Alternative Kommunikationswege	x	
		2.4.12 Konflikte der Eltern um Kinder		x

KG und IG: x zeigt auf, ob die Themen in beiden Gruppen genannt sind

Nachfolgend werden die Subkategorien mit den jeweiligen Themen getrennt nach KG und IG vorgestellt. Der Schwerpunkt liegt in der Darstellung auf den Unterschieden zwischen den beiden Gruppen. Gemeinsamkeiten beider Gruppen werden zu Beginn aufgezeigt, gefolgt von den thematischen Unterschieden.

Subkategorie 2.1 Kernfamilie

Tabelle 22: Kodierungstemplate: Kommunikation, Subkategorie 2.1 Kernfamilie

Subkategorie	Thema	KG	IG
2.1 Kernfamilie		Gemeinsamkeiten	
	2.1.1 Offene Kommunikation	- Austausch durch tägliche Konfrontation mit der Erkrankung	- Austausch durch tägliche Konfrontation mit der Erkrankung
	2.1.2 Kommunikation über soziale Medien	- über Messengerdienste (Whatsapp, Facetime, Telefonate)	- über Messengerdienste (Whatsapp, Facetime, Telefonate)

		-> wenn Beisammensein nicht möglich ist	-> wenn Beisammensein nicht möglich ist
	2.1.3 Keine Kommunikation	- Es findet generell keine Auseinandersetzung mehr mit der Erkrankung statt	- Es findet generell keine Auseinandersetzung mehr mit der Erkrankung statt
		Unterschiede	
	2.1.1 Offene Kommunikation		- über Probleme - über Wünsche innerhalb der Familie
	2.1.3 Keine Kommunikation	- Ursachen -> Überforderung -> Innere Rollenkonflikte	- Trauer wird nicht angesprochen - Letzte Lebensphase wird nicht thematisiert
	2.1.4 Stärkung des familiären Zusammenhalts	- Als Familie bewusst miteinander in Kontakt bleiben, auch über andere Themen -> z.B. Spieleabende statt Fernsehen	
	2.1.5 Problematische Kommunikation	- Erkrankung wird ausschließlich familienintern besprochen - Unklare Absprachen führen zu Konflikten	- Nur bei Bedarf wird über die Erkrankung geredet - Fehlendes Miteinander -> Thema wurde durch kirchliche Beratungsstelle aufgegriffen - Wesensveränderungen des ET führen zu Konflikten in der Familie

In der Subkategorie „2.1 Kernfamilie“ zeigten sich Gemeinsamkeiten bei Themen der offenen Kommunikation, der Kommunikation über soziale Medien und der fehlenden Kommunikation. Eine offene Kommunikation in der Familie war gekennzeichnet durch die tägliche Konfrontation mit der Erkrankung, die Nutzung von sozialen Medien und/oder Messengerdiensten. Von Interviewteilnehmenden aus beiden Gruppen wurde berichtet, dass generell keine Auseinandersetzung in der Familie mit der Erkrankung stattfand.

In der IG wurden innerhalb der Familie besonders über Probleme, jedoch ebenfalls über Wünsche gesprochen, die in der KG nicht explizit genannt wurden. Wenn keine Kommunikation in den Familien stattfand, so wurde dies in der KG mit Überforderungen und inneren Rollenkonflikten in Verbindung gebracht, in der IG mit Aspekten der Trauer und der letzten Lebensphase. Kommunikation in der Kernfamilie zur Stärkung des familiären Zusammenhalts stellte ein Thema dar, welches ausschließlich in der KG genannt wurde. Der bewusste Kontakt in der Familie, ebenfalls über Themen, die nicht in der direkten Verbindung mit der Erkrankung stehen, wurden bei diesem Thema aufgegriffen. Problematische Kommunikation innerhalb der Kernfamilie war in der KG mit unklaren Absprachen verbunden, welche zu Konflikten führen können und damit, dass die Erkrankung ausschließlich familienintern besprochen wurde. In der IG ging es hingegen um das fehlende Miteinander als Familie, dass nur bei Bedarf über die Erkrankung geredet wurde und darum, dass Wesensveränderungen des ET zu Konflikten führen könnten.

Subkategorie 2.2 Partnerschaft

Tabelle 23: Kodierungstemplate: Kommunikation, Subkategorie 2.2 Partnerschaft

Subkategorie	Thema	KG	IG
2.2 Partnerschaft		Unterschiede	
	2.2.1 Offene Kommunikation in der Partnerschaft	<ul style="list-style-type: none"> - musste erlernt werden - auch positive Ereignisse werden thematisiert 	<ul style="list-style-type: none"> - auch über negative Gefühle sprechen - gemeinsame Therapiestunden beim Psychoonkologen - Humorvoller Umgang mit der Erkrankung - Schwierige Entscheidungen besprechen - Informationen von Ärztinnen und Ärzten besprechen
	2.2.2 Wenig Auseinandersetzung über emotionales Befinden		<ul style="list-style-type: none"> - GT bittet ET um Erlaubnis, Fragen stellen zu dürfen - ET redet nur über Erkrankung, wenn GT explizite Fragen stellt
	2.2.3 Verweigerung der Kommunikation über Erkrankung:	<ul style="list-style-type: none"> - Überforderung damit, die Erlebnisse zu teilen - Überforderung Emotionen zu teilen 	<ul style="list-style-type: none"> - ET vermeidet Gespräche um nicht mit der Wahrheit konfrontiert zu werden - Hilfe darf nicht angenommen werden <ul style="list-style-type: none"> -> gesamte Familie von CA betroffen -> Familien-SCOUT von ET nicht gewollt - Wut
	2.2.4 Schwierige Kommunikation zwischen Partnern:	<ul style="list-style-type: none"> - GT als Diplomat - Schwierige Gespräche werden in Blöcke aufgeteilt - Unterhaltungen werden an Kinder angepasst <ul style="list-style-type: none"> -> Sprache wird gewechselt -> Wörter werden vermieden - Partnerzeit ist, wenn die Kinder schlafen - Wichtig, vom Partner oder der Partnerin Abschied zu nehmen 	
	2.2.5 Offene Konflikte	<ul style="list-style-type: none"> - Kontrollverhalten - Bevormundung - gegensätzliches Kommunikationsverhalten 	<p>Offene Konflikte:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Raum haben um sich aushalten zu können - Streit wird provoziert - Teufelskreis - GT arbeitet viel um ET aus dem Weg zu gehen - Trennung der Eltern

			-> Vorwürfen und Wut aus dem Weg gehen -> keine gemeinsame Erziehung des Kindes möglich
	2.2.6 Konflikte bei Vorbereitung auf die letzte Lebensphase		- Nachlassangelegenheiten -> ET verweigert Auseinandersetzung - KH Aufenthalte, Medikamente, Chemo - Immobilien - Streit, Überforderung - Vorwürfe zwischen Partnern -> GT würde nur noch warten bis ET stirbt

Unterschiede in der Subkategorie „2.2. Partnerschaft“ zeigten sich bei Themen der offenen Kommunikation, bei der Verweigerung von Kommunikation, bei der eingeschränkten Auseinandersetzung, der schwierigen Kommunikation sowie zum Thema offene Konflikte in der Partnerschaft. In der KG haben Interviewteilnehmende angegeben, eine offene Kommunikation in der Partnerschaft erst erlernt zu haben. Ein weiterer Aspekt war es, über positive Ereignisse zu reden und diese zu thematisieren. In der IG wurden hingegen Gespräche hervorgehoben, die sich besonders um negative Gefühle drehten und in welchen schwierigen Entscheidungen getroffen wurden. Jedoch wurde ebenfalls ein humorvoller Umgang mit der Erkrankung thematisiert und gemeinsame Therapiestunden beim Psychoonkologen angesprochen, als Maßnahme, um eine offene Kommunikation in der Partnerschaft zu unterstützen. In der IG wurde, im Gegensatz zur KG, jedoch auch berichtet, dass der GT um Erlaubnis zum Stellen von Fragen über die Erkrankung bitten musste und dass der ET nur dann über die Erkrankung redete, wenn explizite Fragen von dem Partner oder der Partnerin gestellt werden. Gründe einer Verweigerung über die Erkrankung in der Partnerschaft zu kommunizieren waren in der KG besonders eine allgemeine Überforderung über Erlebnisse und Emotionen zu sprechen und diese zu teilen. In der IG wurden diese Gespräche durch den ET aktiv vermieden, um nicht mit der Wahrheit konfrontiert zu werden. Hilfen, um die Kommunikation in der Partnerschaft zu verbessern, durften nicht angenommen werden. Auch Wut oder Aggressionen, welche offene Gespräche verhinderten, wurden berichtet. In der KG wurde von Interviewteilnehmenden ebenfalls Aspekte von schwierigen Gesprächen hervorgehoben. Schwierige Gespräche mussten in Blöcke aufgeteilt werden und der GT musste als Diplomat zwischen ET, Dienstleistenden, Kindern, der Familie und Umwelt agieren. Gespräche mussten an die Bedürfnisse der Kinder angepasst werden. Geäußert wurde auch, dass Zeit für die Partnerschaft erst dann besteht, wenn die Kinder schlafen. Offene Konflikte in der Partnerschaft wurden durch Interviewteilnehmende beider Gruppen thematisiert. In der KG wurden als Gründe Kontrollverhalten, Bevormundung und gegensätzliche Kommunikationsstile genannt. In der IG wurde hingegen von Streit und Trennung, Vorwürfen und Wut berichtet. Vorwürfe, keine Auseinandersetzung und Überforderungen wurden darüber hinaus in der IG als Aspekte von Konflikten, besonders in der Vorbereitung auf die letzte Lebensphase von Interviewteilnehmenden, benannt.

Subkategorie 2.3 Dienstleistende

Tabelle 24: Kodierungstemplate: Kommunikation, Subkategorie 2.3 Dienstleistende

Subkategorie	Thema	KG	IG
2.3 Dienstleistende		Gemeinsamkeiten	
	2.3.1 Medizinisches Fachpersonal	- positiv empfundene Kommunikation -> offene Kommunikation - negativ empfundene Kommunikation -> unprofessionelles Auftreten -> belastende Gespräche -> unzureichende Informationsvermittlung	- positiv empfundene Kommunikation -> offene Kommunikation - negativ empfundene Kommunikation -> unprofessionelles Auftreten -> belastende Gespräche -> unzureichende Informationsvermittlung
	2.3.2 Therapeutische bzw. psychologische Unterstützung	- Es können Themen besprochen werden, die nicht in der Familie oder im Freundeskreis besprochen werden können	- Es können Themen besprochen werden, die nicht in der Familie oder im Freundeskreis besprochen werden können
	2.3.3 Schule und Lehrer	- Offener und Intensiver Austausch	- Offener und Intensiver Austausch
		Unterschiede	
	2.3.1 Medizinisches Fachpersonal	- positiv empfundene Kommunikation -> empathisches Verhalten -> Eingehen auf individuelle Gesundheitskompetenz -> Zeit nehmen, um Informationen und Diagnosen zu erklären - negativ empfundene Kommunikation -> Gespräch wurde abgebrochen	- positiv empfundene Kommunikation -> ganzheitliche Unterstützung und Aufklärung der Familie -> Hausärztin oder Hausarzt als große Hilfe: Ansprechperson bei zentralen Anliegen Konkrete Wünsche der Familie können geäußert werden Enger Austausch - negativ empfundene Kommunikation -> unprofessionelles Auftreten: als unangemessen empfundene Vergleiche und Humor -> unzureichende Informationsvermittlung: GT als Expertin der Erkrankung, die eigene Fragen ohne Hilfe des medizinischen Fachpersonals beantworten muss
	2.3.2 Therapeutische bzw.	- Hilfe durch Notfallstellen - Großer Bedarf vs. kein Bedarf	- Psychotherapeutische oder heilpädagogische Gespräche ermöglichen offene

	psychologische Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> - Wichtigkeit der offenen und regelmäßigen Kommunikation - Selbsthilfegruppe wurde als sehr offen und positiv wahrgenommen - Reha half, offen zu kommunizieren 	Kommunikation der Kinder über Sorgen und Ängste
	2.3.3 Schule und Lehrer	<ul style="list-style-type: none"> - Offener und intensiver Austausch -> über Veränderungen der Kinder -> bei Überforderung 	
	2.3.4 Jugendamt	<ul style="list-style-type: none"> - Unterstützung beim Finden von Betreuungsplätzen 	
	2.3.5 KiTa	<ul style="list-style-type: none"> - enger Kontakt zu Erzieherinnen 	
	2.3.6 Palliativdienst	<ul style="list-style-type: none"> - auffällige Werbung belastend 	<ul style="list-style-type: none"> - drohende Kommunikation (ET aus der Häuslichkeit zu nehmen) - vs. Gute Anbindung und Unterstützung
	2.3.7 Fehlende Kommunikation mit Dienstleistenden	<ul style="list-style-type: none"> - keine Ressourcen, um sich mit Dienstleistenden und Angeboten auseinanderzusetzen 	<ul style="list-style-type: none"> - keine direkten Ansprechpartner oder Ansprechpartnerinnen - niemand fühlte sich direkt verantwortlich für die Probleme der Familie
	2.3.8 Kommunikationswege	<ul style="list-style-type: none"> - über Zoom - über Telefon 	
	2.3.9 Anbindung an alternative Beratungsmöglichkeiten		<ul style="list-style-type: none"> - Neutrale Ansprechpartner oder Ansprechpartnerinnen - Kirchliche Beratungsstellen - Eurythmie - Mediation (Trauerbewältigung) - Sozialdienst als konkreter Ansprechpartner
	2.3.10 GKV	<ul style="list-style-type: none"> - Belastung durch viele unterschiedliche Informationen - Generell wurden viele Gespräche mit Dienstleistenden geführt -> mit GKVen - man hat sich nicht immer ernst genommen gefühlt 	<ul style="list-style-type: none"> - fehlende Informationen durch GKV

Gemeinsamkeiten von KG und IG in der Subkategorie „2.3 Dienstleistende“ zeigten sich beim medizinischen Fachpersonal, der therapeutischen Unterstützung und bei Ansprechpartnern und Ansprechpartnerinnen in der Schule. Positive Kommunikation mit medizinischem

Fachpersonal war gekennzeichnet von einer offenen Kommunikation und einem offenen Umgang mit allen Aspekten der Erkrankung. Eine negativ empfundene Kommunikation war hingegen von einem unprofessionellen Auftreten des medizinischen Personals, belastenden Gesprächen und unzureichenden Informationsvermittlungen geprägt. Weitere Aspekte, welche von Interviewteilnehmenden aus beiden Gruppen benannt wurden, waren die Unterstützung von und die Gespräche mit Therapeuten bzw. Therapeutinnen, in welchen Themen besprochen werden können, die nicht in der Familie oder im Freundeskreis thematisiert wurden sowie ein offener und intensiver Austausch mit Lehrern und Lehrerinnen in der Schule der Kinder.

Unterschiede zeigten sich in der Kommunikation mit medizinischen Fachpersonal in den Bereichen der positiv empfundenen Kommunikation. In der KG wurden diesbezüglich Aspekte des empathischen Umgangs und der Berücksichtigung der Gesundheitskompetenz der Familie genannt. Wurden Gespräche abgebrochen, so wurde das als ein Aspekt der negativ empfundenen Kommunikation mit medizinischem Fachpersonal beschrieben. In der IG wurden eine ganzheitliche Unterstützung der Familie und die Unterstützung durch die Hausärztin oder den Hausarzt als zentrale Ansprechperson genannt. Unangemessenes Auftreten in Verbindung mit nicht angebrachtem Humor und Vergleichen wurden hingegen als Aspekte einer negativ empfundenen Kommunikation mit Dienstleistenden aufgeführt. Ein offener und intensiver Austausch mit Ansprechpartnern und Ansprechpartnerinnen in der Schule über Veränderungen und Überforderungen der Kinder, das Jugendamt als Unterstützung beim Finden von Betreuungsplätzen sowie ein enger Kontakt zu Erziehern und Erzieherinnen wurden ausschließlich von Interviewteilnehmenden aus der KG als Aspekte der Kommunikation mit Dienstleistenden genannt. Gründe für eine fehlende Kommunikation mit Dienstleistenden waren in der KG fehlende Ressourcen, um sich mit Angeboten auseinanderzusetzen und in der IG fehlende Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen sowie fehlende Verantwortlichkeiten für die Probleme der Familie. Ging es um die Inanspruchnahmen von weiteren Dienstleistenden, so nannten Interviewteilnehmende aus der IG neutrale Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen, wie zum Beispiel kirchliche Beratungsstellen oder Mediatoren bzw. Mediatorinnen welche unterstützend im Umgang mit der Erkrankung agierten. Gespräche mit Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern aus der Gesetzlichen Krankenkasse wurden in der KG als belastend beschrieben, wenn viele unterschiedliche Informationen weitergegeben wurden, bzw. wenn der oder die Interviewteilnehmende sich nicht ernst genommen fühlte. In der IG ging es hingegen um fehlende Informationen durch Mitarbeitende der Gesetzlichen Krankenkasse.

Subkategorie 2.4 Kinder

Tabelle 25: Kodierungstemplate: Kommunikation, Subkategorie 2.4 Kinder

Subkategorie	Thema	KG	IG
2.4 Kinder		Gemeinsamkeiten	
	2.4.1 Offene Kommunikation mit Kindern	<ul style="list-style-type: none"> - Erklärung der Erkrankung - Umgang mit Problemen: -> Sorgen und Ängste - Art der Kommunikation und Grad der Offenheit Abhängig vom Alter 	<ul style="list-style-type: none"> - Erklärung der Erkrankung - Umgang mit Problemen: -> Sorgen und Ängste - Art der Kommunikation und Grad der Offenheit Abhängig vom Alter

	2.4.2 Trauerbegleitung	- Zeit und Raum zum Trauern - Wichtig Abschied zu nehmen	- Zeit und Raum zum Trauern - Wichtig Abschied zu nehmen
	2.4.3 Kommunikation mit GT	- GT als erste Vertrauensperson - Offene Kommunikation zwischen GT und Kindern, ET ausgeschlossen -> ET lügt Kinder an	- GT als Vertrauensperson - Offene Kommunikation zwischen GT und Kindern, ET ausgeschlossen -> ET lügt Kinder an
	2.4.4 Weitere Ansprechpartner für die Kinder	- Therapeutinnen und Therapeuten	- Therapeutinnen und Therapeuten
	2.4.5 Keine Kommunikation mit Kindern	- Kinder blockieren Gespräche über die Erkrankung - Eltern verweigern Gespräche über die Erkrankung	- Kinder blockieren Gespräche über die Erkrankung - Eltern verweigern Gespräche über die Erkrankung
		Unterschiede	
	2.4.1 Offene Kommunikation mit Kindern	- Einbezug der Kinder in Reha und Kur	- (Altersgerechte) Erklärung der Erkrankung -> Bedeutung der CA -> Aussichten auf Heilung -> Medikamente - Umgang mit Problemen: -> Sorgen und Ängste -> Suizidgedanken -> Drogenprobleme - Kinder müssen stark sein - Ernsthaftigkeit und Neugierde - Kommunikation innerhalb der Familie bietet die Möglichkeit, den eigenen Gefühlen freien Lauf zu lassen
	2.4.2 Trauerbegleitung		- Wichtig Abschied zu nehmen -> um Tod zu verstehen - Negative Gefühle zulassen und aushalten können - Unsicherheit darüber, ob Konzept des Himmels pädagogisch richtig ist
	2.4.4 Weitere Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen für die Kinder	- Therapeuten -> Es fällt schwer, neue Bezugspersonen zu integrieren - Freunde bzw. Freundinnen und Kinder aus der Schule	
	2.4.5 Keine Kommunikation mit Kindern		- Kinder blockieren Gespräche über die Erkrankung -> Versuch, Hoffnung auf Genesung des ET

			aufrechtzuerhalten -> Wunsch, sich nicht so viel mit der Erkrankung zu beschäftigen
	2.4.6 Belastungen und Schwierigkeiten bei offener Kommunikation mit Kindern	- Unsicherheit, wie die Erkrankung kindgerecht erklärt werden soll - Unsicherheit, wie viel erklärt werden soll -> Mittelweg zwischen Aufklärung und Schutz -> Vermeidung von bestimmten Ausdrücken/Wörter -> Wahrheit anpassen - Wunsch, die Belastungen der Kinder reduzieren	
	2.4.7 Keine Gespräche mehr nötig	- Es werden keine Fragen mehr gestellt -> bei Fragen offene Kommunikation - Vermittlung von Normalität	
	2.4.8 Konflikte mit Bezugspersonen	- Reibungssituationen mit Eltern durch unterschiedliche und neue Rollen -> GT als Vermittler -> ET muss Autorität erst wieder aufbauen	- Bei unterschiedlichem Umgang und unterschiedlicher Informationsvermittlung von GT und ET entsteht Loyalitätskonflikt der Kinder

Gemeinsamkeiten bei der Kommunikation mit und über Kinder (Subkategorie „2.4 Kinder“) zeigten sich in der KG sowie IG bei Themen der offenen Kommunikation, Trauerbegleitung, Kommunikation mit dem GT, weiteren Ansprechpartnern und Ansprechpartnerinnen bis hin zu fehlender Kommunikation mit Kindern über die Erkrankung. Aspekte wie der Umgang mit Problemen der Kinder, besonders Sorgen und Ängste sowie mit einem offenen Umgang mit der Erkrankung wurden in beiden Gruppen benannt. Zeit und Raum zum Trauern und die Wichtigkeit des Abschiednehmens waren ebenfalls Aspekte, welche von Interviewteilnehmenden beider Gruppen aufgeführt wurden. Der GT wurde als erste Vertrauensperson für die Kinder benannt, mit der eine offene Kommunikation möglich ist. Der ET wurde davon ausgenommen, da dieser nicht ehrlich über die Erkrankung, die Therapien und die Prognose mit den Kindern kommunizierte. Ebenfalls in KG sowie IG wurde von Interviewteilnehmenden berichtet, dass die Kinder aktiv Gespräche mit den Eltern über die Erkrankung blockierten oder dass Eltern Gespräche mit den Kindern über die Erkrankung vermieden haben.

Unterschiede zeigten sich in der konkreten Beschreibung einer offenen Kommunikation mit Kindern. So erläuterten Interviewteilnehmende aus der IG konkretere Aspekte der Kommunikation, über die altersgerechte Erklärung der Erkrankung, die Bedeutung, Aussicht auf Heilung oder den Umgang mit Medikamenten. Ebenfalls der Umgang mit Problemen wie Sorgen und Ängsten, aber auch Drogenproblemen und Suizidgedanken wurden offen angesprochen. Die mentale Stärke der Kinder wurde hervorgehoben, ebenso wie Neugierde und die Vorteile einer offenen Kommunikation mit Kindern in der Familie. Ebenfalls beim

Thema der Trauerbegleitung der Kinder wurde in der IG konkreter auf das Verstehen des Todes, negative Gefühle und Unsicherheiten bezüglich des christlichen Glaubens und des Konzepts des Himmels als Ort nach dem Versterben eingegangen. Im Gegensatz zu den Aspekten und Vorteilen einer offenen Kommunikation mit Kindern über die Erkrankung, wurde ebenfalls in der IG beschrieben, dass Gespräche aktiv durch Kinder blockiert wurden, um Hoffnungen aufrechtzuerhalten und die Wahrheit nicht zu erfahren. Der Wunsch, sich nicht zu viel mit der Erkrankung auseinanderzusetzen, wurde hier ebenfalls als Grund für nicht stattfindende Gespräche genannt. In der KG wurde hingegen thematisiert, wie die Kommunikation mit den Kindern und die Schwierigkeiten einer offenen Kommunikation zu Belastungen für die Eltern führten. Unsicherheiten darüber, wie die Erkrankung kindgerecht erklärt werden kann oder wie viele Aspekte erklärt werden sollten, sowie der Anspruch die Kinder zu schützen und trotzdem aufzuklären wurden hier thematisiert. Neben den entstehenden Belastungen durch eine offene Kommunikation benennen Interviewteilnehmende aus der KG ebenfalls die Situation, dass Kinder keinerlei Fragen mehr stellten, da die Erkrankung zum Alltag gehört und als normal angesehen wurde. Konflikte mit Bezugspersonen der Kinder wurden von Interviewteilnehmenden aus beiden Gruppen angesprochen, jedoch mit unterschiedlichen Aspekten. In der KG wurde von Reibungssituationen zwischen Kindern und dem ET berichtet, da es durch die Erkrankung zu neuen Rollen kam und Autoritäten erst wiederaufgebaut werden mussten. In der IG wurde hingegen ein Loyalitätskonflikt der Kinder beschrieben, da beide Elternteile sehr unterschiedlich mit Informationen und der Erkrankung umgingen, was zu Konflikten führte.

3.2.1.3 Ressourcen

Untenstehend finden Sie das Kodierungstemplate zu den berichteten Ressourcen innerhalb der Familien (Tabelle 26). Sind Themen in der KG oder IG genannt, werden diese durch das x in den jeweiligen Spalten gekennzeichnet. Ist ein Thema in beiden Gruppen benannt, bedeutet es jedoch nicht, dass der Schwerpunkt des Themas ebenfalls vergleichbar oder ähnlich ist. Unterschiede in den Themen der KG und IG werden nachfolgend erläutert.

Tabelle 26: Kodierungstemplate: Ressourcen.

Kategorie	Subkategorie	Themen	KG	IG
3. Ressourcen	3.1 Familiärer Zusammenhalt	3.1.1 Unterstützung im Alltag durch Familienmitglieder	x	x
		3.1.2 Art des Zusammenhalts	x	x
		3.1.3 Beziehungsaufbau innerhalb der Familie durch Erkrankung	x	
	3.2 Partnerschaft	3.2.1 Hilfreiche Aspekte in der Partnerschaft	x	x
		3.2.2 Partnerschaft außerhalb der Beziehung		x
	3.3 Finanzen	3.3.1 Arten der finanziellen Unterstützung	x	x
		3.3.2 Besondere Anlässe	x	x
		3.3.3 Bereits vorhandene finanzielle Ressourcen	x	x
		3.3.4 Vorkehrungen Todesfall		x
	3.4 Innere Haltung	3.4.1 Hilfreiche Einstellungen zur Bewältigung	x	x

	3.5 Kommunikation	3.5.1 Adressaten offener Kommunikation	x	x
		3.5.2 Humorvoller Umgang mit Erkrankung und Situationen	x	x
		3.5.3 Offene Kommunikation als Ressource	x	x
	3.6 Dienstleistende	3.6.1 Dienstleistende als Unterstützung im Alltag	x	x
		3.6.2 Art der Unterstützung	x	x
		3.6.3 Inanspruchnahme		x
	3.7 Soziale Unterstützung	3.7.1 Unterstützung von verschiedenen Gruppen im sozialen Umfeld	x	x
		3.7.2 Art der sozialen Unterstützung	x	x
		3.7.3 Erleichterung der sozialen Unterstützung durch soziale Medien	x	x
	3.8 Psychische Intervention	3.8.1 Art der Intervention	x	x
		3.8.2 Art der Entlastung	x	x
		3.8.3 Möglichkeiten der Inanspruchnahme	x	

KG und IG: x zeigt auf, ob die Themen in beiden Gruppen genannt sind

Nachfolgend werden die Subkategorien mit den jeweiligen Themen getrennt nach KG und IG vorgestellt. Der Schwerpunkt der Darstellung liegt auf den Unterschieden zwischen den beiden Gruppen. Gemeinsamkeiten beider Gruppen werden zu Beginn aufgezeigt, gefolgt von den thematischen Unterschieden.

Subkategorie 3.1 Familiärer Zusammenhalt

Tabelle 27: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.1 Familiärer Zusammenhalt

Subkategorie	Thema	KG	IG
3.1 Familiärer Zusammenhalt		Gemeinsamkeiten	
	3.1.1 Unterstützung im Alltag durch Familienmitglieder	Kinder	Kinder
	3.1.2 Art des Zusammenhalts	- Kinderbetreuung - Gemeinsamer Trauerprozess	- Kinderbetreuung - Gemeinsamer Trauerprozess
		Unterschiede	
	3.1.1 Unterstützung im Alltag durch Familienmitglieder	- GT & ET - Großeltern - Geschwister der Eltern	
	3.1.2 Art des Zusammenhalts	- Hilfe bei den Finanzen - Unterstützung im Haushalt - Homeschooling - Home Office - Schutz vor sozialer Isolation des ET durch Erkrankung	- Hilfe bei bürokratischen Problemen - Offener Umgang mit Gefühlen - ältere/ erwachsene Kinder übernehmen mehr Verantwortung um Familie zu entlasten -> pflegerische Versorgung ET -> Haushaltstätigkeiten

			-> Trost (emotionale Entlastung) -> Besuche bei ET im Krankenhaus
	3.1.3 Beziehungsaufbau innerhalb der Familie durch Erkrankung	- neue Vernetzung - engere Beziehung von Eltern und Kindern - Fürsorge für Kinder als "Ankerpunkt" für die Eltern - Urlaub/gemeinsame Freizeit um Beziehung zu stärken	

In der Subkategorie „3.1 Familiärer Zusammenhalt“ sehen Interviewteilnehmende aus KG sowie IG ihre Kinder als alltägliche Unterstützung der Familie. Kinderbetreuung und ein gemeinsamer, familieninterner Trauerprozess wurden als familiärer Zusammenhalt in Verbindung mit einer Krebserkrankung eines Elternteils betrachtet.

In der KG wurden – im Gegensatz zur IG – ebenfalls die Eltern, Großeltern und Geschwister der Eltern als alltägliche Unterstützung durch Familienmitglieder genannt. Weitere Unterschiede zeigten sich in der berichteten Art des Zusammenhalts beider Gruppen: In der KG wurden Schwerpunkte in der Hilfe bei finanziellen Fragen, Unterstützung im Haushalt, Homeschooling sowie Home Office und der Schutz vor sozialer Isolation als Möglichkeiten der familiären Unterstützung genannt, wohingegen in der IG die Hilfe bei generellen bürokratischen Anliegen, ein offener Umgang mit Gefühlen und die familiäre Verantwortung in den Bereichen der (pflegerischen) Versorgung des ET, der Haushaltsführung, Trost sowie Besuche des ET im Krankenhaus genannt wurden.

Subkategorie 3.2 Partnerschaft

Tabelle 28: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.2 Partnerschaft

Subkategorie	Thema	KG	IG
3.2 Partnerschaft		Gemeinsamkeiten	
	3.2.1 Hilfreiche Aspekte in der Partnerschaft	- Gegenseitige Unterstützung - humorvoller Umgang - gemeinsame Zeit - sich neu kennenlernen bzw. aneinander anpassen	- Gegenseitige Unterstützung - humorvoller Umgang - gemeinsame Zeit - sich neu kennenlernen bzw. aneinander anpassen
		Unterschiede	
	3.2.1 Hilfreiche Aspekte in der Partnerschaft	- Gemeinsame Zeit -> sich Zeit füreinander nehmen - Offene Kommunikation	- Gemeinsame Zeit -> die verbleibende gemeinsame Zeit so angenehm wie möglich gestalten - Gemeinsame Rituale
	3.2.2 Partnerschaft außerhalb der Beziehung		- Affäre als Form der Selbstfürsorge

			- Ambivalenz gegenüber Therapieerfolg; Affäre kann diese Problematik verstehen
--	--	--	--

In der Subkategorie „3.2 Partnerschaft“ ist die gegenseitige Unterstützung, ein humorvoller Umgang mit der Erkrankung und dem Alltag, die Relevanz der gemeinsamen Zeit sowie die Möglichkeit der erneuten Anpassung an die Partnerin oder den Partner als Gemeinsamkeiten beim Thema der hilfreichen Aspekte von Interviewteilnehmenden beider Gruppen aufgezeigt worden.

Unterschiede zeigten sich ebenfalls beim Thema der hilfreichen Aspekte einer Partnerschaft. In der IG wurde die Relevanz der gemeinsam verbleibenden Zeit thematisiert, sowie gemeinsame Rituale zur Stärkung der Beziehung. In der KG wurde im Gegensatz dazu der Aspekt der verbleibenden Zeit nicht thematisiert. Zudem wurde von Interviewteilnehmenden der Aspekt der offenen Kommunikation hervorgehoben. In der IG wurde das Thema einer Partnerschaft neben der Partnerschaft mit dem ET als Form der Selbstfürsorge und Unterstützung genannt.

Subkategorie 3.3 Finanzen

Table 29: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.3 Finanzen

Subkategorie	Thema	KG	IG
3.3 Finanzen		Gemeinsamkeiten	
	3.3.1 Arten der finanziellen Unterstützung	- Pflegegeld - Krankengeld - Soziales Umfeld	- Pflegegeld - Krankengeld - Soziales Umfeld
	3.3.2 Besondere Anlässe	- Beerdigung	- Beerdigung
	3.3.3 Bereits vorhandene finanzielle Ressourcen	- Gesicherte finanzielle Unabhängigkeit - Vorhandene Grundsicherung	- Gesicherte finanzielle Unabhängigkeit - Vorhandene Grundsicherung
		Unterschiede	
	3.3.3 Bereits vorhandene finanzielle Ressourcen	- Rente	- Sparsamkeit und Bildung von Rücklagen - Lebensversicherung
	3.3.4 Vorkehrungen Todesfall		- Vorsorgevollmachten - Patientenverfügungen - Testament

Gemeinsamkeiten beider Gruppen zeigten sich in der Subkategorie „3.3 Finanzen“ in den Themen der unterschiedlichen Arten von finanzieller Unterstützung, bereits vorhandene finanzielle Ressourcen sowie bei besonderen Anlässen. Interviewteilnehmende aus KG sowie IG nannten finanzielle Ressourcen der Familie durch Pflegegeld, Krankengeld und durch die Unterstützung des sozialen Umfelds (Familie, Freundeskreis, Gemeinde). Bereits vorhandene

finanzielle Ressourcen, wie eine gesicherte finanzielle Unabhängigkeit wurden ebenfalls genannt. Besondere Anlässe, bei denen eine finanzielle Unterstützung stattfand, war in beiden Gruppen die Beerdigung und die Herausforderungen, welche mit diesem Anlass einhergingen.

In der IG wurden im Bereich der vorhandenen Ressourcen finanzielle Ressourcen durch eine Lebensversicherung sowie Sparsamkeit und aktive Rücklagenbildung angegeben, welche von Interviewteilnehmenden aus der KG nicht genannt wurden. Zudem wurde das Thema Vorkehrungen für den Todesfall ausschließlich in der IG thematisiert. Hierbei wurden finanzielle Ressourcen und Vorkehrungen durch Vorsorgevollmachten, Patientenverfügungen und Testamente angesprochen.

Subkategorie 3.4 Innere Haltung

Table 30: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.4 Innere Haltung

Subkategorie	Thema	KG	IG
3.4 Innere Haltung		Gemeinsamkeiten	
	3.4.1 Hilfreiche Einstellungen zur Bewältigung	<ul style="list-style-type: none"> - Hoffnung, Optimismus und Zuversicht - Akzeptanz der neuen Situation - Selbstreflexion - Aktivierung von Ressourcen /Resilienz 	<ul style="list-style-type: none"> - Hoffnung, Optimismus und Zuversicht - Akzeptanz der neuen Situation - Selbstreflexion - Aktivierung von Ressourcen /Resilienz
		Unterschiede	
	3.4.1 Hilfreiche Einstellungen zur Bewältigung	<ul style="list-style-type: none"> - Mut, Kampfgeist - Stolz und Glück - Humor - Neue Perspektiven in Entscheidungen einbeziehen 	<ul style="list-style-type: none"> - Ziele und Aufgaben - negative Gefühle zulassen - Offenheit - Hilfe annehmen - Geselligkeit - Beerdigung als hilfreicher Abschluss

In der Subkategorie „3.4 Innere Haltung“ zeigten sich Gemeinsamkeiten beider Gruppen in den Schwerpunkten Hoffnung und Zuversicht als Ressource, um mit der Erkrankung umzugehen, zudem die Relevanz der Akzeptanz, Selbstreflexion und Resilienz.

Unterschiede zeigten sich zwischen der KG und IG in mehreren Schwerpunkten. So wurde in der IG die Relevanz von Zielen und Aufgaben für die Familie, der Umgang mit negativen Gefühlen und Offenheit aufgezeigt. Die Beerdigung des ET wurde darüber hinaus als hilfreicher Abschluss angesehen. Im Gegensatz dazu wurden in der KG die Einstellungen wie Mut und Stolz, Glück und Humor als hilfreich beschrieben.

Subkategorie 3.5 Kommunikation

Tabelle 31: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.5 Kommunikation

Subkategorie	Thema	KG	IG
3.5 Kommunikation		Gemeinsamkeiten	
	3.5.1 Adressaten offener Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> - Vertrauenspersonen -> Innerhalb der Familie -> Freundeskreis - Neutrale Personen -> Dienstleistende -> Arbeitsumfeld 	<ul style="list-style-type: none"> - Vertrauenspersonen -> Innerhalb der Familie -> Freundeskreis - Neutrale Personen -> Dienstleistende -> Arbeitsumfeld
	3.5.2 Humorvoller Umgang mit Erkrankung und Situationen		
		Unterschiede	
	3.5.1 Adressierte offener Kommunikation		- Andere Betroffene
	3.5.3 Offene Kommunikation als Ressource	<ul style="list-style-type: none"> - Die Last der Erkrankung verteilen bzw. loswerden - Thematisierung der Erkrankung, um Ängste, Sorgen und Gefühle zu besprechen 	<ul style="list-style-type: none"> - Sich verstanden fühlen - Situation reflektieren - Sich besser fühlen - Offener Umgang mit Problemen und negativen Gefühlen - Stärkung von Vertrauen innerhalb der Familie und der Partnerschaft - Offene und direkte Kommunikation mit Dienstleistenden und Arbeitgeber bzw. Arbeitgeberin hilfreich, um Unterstützung zu erhalten - Intensiver Austausch mit Kindern über Erkrankung, Ängste, Sorgen, Alltag und Positives um Belastungen (auch zukünftige) zu reduzieren

Gemeinsamkeiten in der Subkategorie „3.5 Kommunikation“ stellten die Adressierten einer offenen Kommunikation als Ressource für die Familien dar. So haben Interviewteilnehmende aus KG und IG Vertrauenspersonen aus Familie und Freundeskreis sowie neutrale Gesprächspartner und Gesprächspartnerinnen als Ressource genannt. Auch ein humorvoller Umgang innerhalb der Familie wurde in beiden Gruppen als kommunikative Ressource angesehen.

Interviewteilnehmende aus der IG haben weitere betroffene Gesprächspartner und Gesprächspartnerinnen als Schwerpunkt der Adressierten offener Kommunikation genannt, welche in der KG nicht genannt wurden. Weitere Unterschiede fanden sich im Thema der allgemeinen offenen Kommunikation als Ressource für die Familie. In der KG ging es bei einer offenen Kommunikation um die Verteilung von Lasten und Sorgen und um die Möglichkeiten über Ängste und andere Gefühle zu reden. In der IG wurden die Schwerpunkte des Themas der offenen Kommunikation auf die Reflektion der Erlebnisse und den intensiven Austausch mit den Kindern über den Alltag, Ängste und Belastungen gelegt. Darüber hinaus wurde eine offene Kommunikation als Maßnahme zur Stärkung von Vertrauen in Familie und Partnerschaft und zum besseren gegenseitigen Verständnis der Familienmitglieder beschrieben.

Subkategorie 3.6 Dienstleistende

Table 32: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.6 Dienstleistende

Subkategorie	Thema	KG	IG
3.6 Dienstleistende		Gemeinsamkeiten	
	3.6.1 Dienstleistende als Unterstützung im Alltag	<ul style="list-style-type: none"> - Dienstleistende als Hilfe im Haushalt - KiTa, Schule - Niedergelassene Ärzte und Ärztinnen, Gesundheitsfachpersonal - Palliativdienst - Sozialdienst - Psychoonkologie - Reha -Trauer- bzw. Selbsthilfegruppen 	<ul style="list-style-type: none"> - Dienstleistende als Hilfe im Haushalt - KiTa, Schule - Niedergelassene Ärzte und Ärztinnen, Gesundheitsfachpersonal - Palliativdienst - Sozialdienst - Psychoonkologie - Reha -Trauer- bzw. Selbsthilfegruppen
	3.6.2 Art der Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> - professionelle Begleitung bei Umgang mit und Verarbeitung von negativen Emotionen, Erlebnissen und Aufgaben - Kinderbetreuung - Unterstützung in der Kommunikation - Hilfe beim Umgang mit physischen und/oder psychischen Begleiterscheinungen der Erkrankung 	<ul style="list-style-type: none"> - professionelle Begleitung bei Umgang mit und Verarbeitung von negativen Emotionen, Erlebnissen und Aufgaben - Kinderbetreuung - Unterstützung in der Kommunikation - Hilfe beim Umgang mit physischen und/oder psychischen Begleiterscheinungen der Erkrankung
		Unterschiede	
	3.6.1 Dienstleistende als		<ul style="list-style-type: none"> - Hospiz - GKV

	Unterstützung im Alltag		<ul style="list-style-type: none"> - Dienstleistende im Finanzsektor - VdK - verschiedene Möglichkeiten der Kinderbetreuung - Gartenbau - Bestattung - Physiotherapie - Kirchliche Beratungsstelle - Mutter-Kind-Kur - Eurythmie
	3.6.2 Art der Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> - Hilfe bei Rollenkonflikten - Hilfe bei der Haushaltsführung - Einführung einer neuen Normalität in der Familie 	<ul style="list-style-type: none"> - Allgemeine erste Ansprechpartnerinnen oder Ansprechpartner - Hilfe bei bürokratischen Aufgaben - Hilfe beim Beantragen von Pflegeleistungen - Hilfe bei finanziellen Angelegenheiten
	3.6.3 Inanspruchnahme		<ul style="list-style-type: none"> - Mehr Hilfsangebote als vorher angenommen - Gute Beziehung zu Dienstleistende n als Voraussetzung

Gemeinsamkeiten beider Gruppen zeigten sich in der Subkategorie 3.6 „Dienstleistende“ in den Themen der Unterstützungsmöglichkeit durch Dienstleistende und der Art der Dienstleistung. Interviewteilnehmende aus beiden Gruppen nannten unter anderem Kindertagesstätten und Schulen, Unterstützung durch Psychoonkologen oder Psychoonkologinnen, Palliativdienst und Trauergruppen als Ressourcen für die Familien. Kinderbetreuung, professionelle Begleitung in der Verarbeitung von negativen Emotionen und Erlebnissen sowie Unterstützung in der Kommunikation wurden von Interviewteilnehmenden beider Gruppen aufgezeigt.

Darüber hinaus benannten Interviewteilnehmende aus der IG konkretere Dienstleistungsmöglichkeiten, welche in der KG nicht genannt wurden. Dazu zählten unter anderem Unterstützung durch kirchliche Beratungsstellen, durch Bestattungsunternehmen, durch die Gesetzliche Krankenversicherung oder auch im Bereich Gartenbau. Unterschiede in der Art der Dienstleistung zeigten sich ebenfalls in beiden Gruppen. In der KG wurde Hilfe bei Rollenkonflikten, bei der Haushaltsführung und bei einer Einführung von einer neuen Normalität für die Familie genannt, wohingegen in der IG Schwerpunkte auf Hilfestellungen von bürokratischen Angelegenheiten, finanziellen Herausforderungen oder Pflegeleistungen gelegt wurden. Ein Thema, welches in der KG nicht benannt wurde, ist die allgemeine Inanspruchnahme von Dienstleistungen: Interviewteilnehmende aus der IG nannten als

Voraussetzung eine gute Beziehung zu den Dienstleistenden. Sie gaben auch an, dass seit Diagnosestellung mehr Hilfsangebote als vorher in Anspruch genommen wurden.

Subkategorie 3.7 Soziale Unterstützung

Tabelle 33: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.7 Soziale Unterstützung

Subkategorie	Thema	KG	IG
3.7 Soziale Unterstützung		Gemeinsamkeiten	
	3.7.1 Unterstützung von verschiedenen Gruppen im sozialen Umfeld	<ul style="list-style-type: none"> - Familiäres Umfeld -> Kernfamilie -> weiteres familiäres Umfeld - Arbeitsumfeld -> Vorgesetzte -> Kolleginnen und Kollegen - Dienstleistende -> Ärzte und Ärztinnen -> Kitas und Schulen 	<ul style="list-style-type: none"> - Familiäres Umfeld -> Kernfamilie -> weiteres familiäres Umfeld - Arbeitsumfeld -> Vorgesetzte -> Kolleginnen und Kollegen - Dienstleistende -> Ärzte und Ärztinnen -> Kitas und Schulen
	3.7.2 Art der sozialen Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> - beim Haushalt - bei den Finanzen - bei der Kinderbetreuung - räumliche Nähe - das Umfeld ist in Bereitschaft und hilft nach Bedarf 	<ul style="list-style-type: none"> - beim Haushalt - bei den Finanzen - bei der Kinderbetreuung - räumliche Nähe - das Umfeld ist in Bereitschaft und hilft nach Bedarf
	3.7.3 Erleichterung der sozialen Unterstützung durch soziale Medien	<ul style="list-style-type: none"> - digitale Pflege des sozialen Netzwerks 	<ul style="list-style-type: none"> - digitale Pflege des sozialen Netzwerks
		Unterschiede	
	3.7.1 Unterstützung von verschiedenen Gruppen im sozialen Umfeld	<ul style="list-style-type: none"> - Dienstleistende -> Paartherapie -> Palliativdienst - Freundeskreis und Bekannte als Hauptunterstützung, wenn keine Familie vor Ort ist 	<ul style="list-style-type: none"> - Dienstleistende - Menschen mit ähnlichen Erfahrungen -> im Bekanntenkreis -> in Trauer- und Selbsthilfegruppen
	3.7.2 Art der sozialen Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> - beim Hausumbau - bei der Kompensation der Belastung - viel Besuch 	<ul style="list-style-type: none"> - bei diversen anderen Erkrankungen - im Umgang mit Behörden - Ablenkung bzw. gegen die Einsamkeit

	3.7.3 Erleichterung der sozialen Unterstützung durch soziale Medien		- Facebook-Trauergruppe
--	---	--	-------------------------

In der Subkategorie „3.7 Soziale Unterstützung“ finden sich Gemeinsamkeiten beider Gruppen bei den Themen Unterstützung von verschiedenen Gruppen im sozialen Umfeld, der Art der sozialen Unterstützung sowie Unterstützung durch soziale Medien. Beispielhaft wurden die Familie, das Arbeitsumfeld sowie Dienstleistende im gesundheitlichen beziehungsweise medizinischen Bereich als übergeordnete Gruppen genannt. Unterstützung im Haushalt, bei der Kinderbetreuung und beim Thema Finanzen waren aufgeführte Arten der sozialen Unterstützung. Die Pflege und Instandhaltung des digitalen Netzwerks als Form der sozialen Unterstützung ist von Interviewteilnehmende beider Gruppen genannt worden.

Unterschiede zeigten sich ebenfalls in den drei Themen. So wurde in der IG beim Thema der unterschiedlichen Gruppen Selbsthilfegruppen und Trauergruppen aufgeführt und in der KG Paartherapie und die soziale Unterstützung durch den Palliativdienst. Zudem wurden der Freundeskreis und Bekannte als Hauptunterstützung in der KG genannt, wenn die Familie nicht im direkten Umfeld wohnt. Weitere Unterschiede fanden sich in den Arten der sozialen Unterstützung. In der IG ist der Umgang mit Behörden und die soziale Unterstützung als Maßnahme gegen die Einsamkeit von den Interviewteilnehmenden genannt worden. In der IG wurden bei der Pflege des sozialen Netzwerks Facebook-Trauergruppen als soziale Unterstützung genannt, ein Schwerpunkt welcher in der KG nicht angesprochen wurde.

Subkategorie 3.8 Psychische Intervention

Tabelle 34: Kodierungstemplate: Ressourcen, Subkategorie 3.8 Psychische Interventionen

Subkategorie	Thema	KG	IG
3.8 Psychische Intervention		Gemeinsamkeiten	
	3.8.1 Art der Intervention	- Psychoonkologische Therapie - Psychosomatische Anbindung - Paarmediation	- Psychoonkologische Therapie - Psychosomatische Anbindung - Paarmediation
	3.8.2 Art der Entlastung	- Hilfe beim Umgang mit der Erkrankung	- Hilfe beim Umgang mit der Erkrankung
		Unterschiede	
	3.8.1 Art der Intervention	- Palliativdienst - Reha - Selbsthilfegruppe - Trauerbegleitung	- Familien-SCOUT - Kirchliche Beratungsstelle - Kinderpsychotherapie

	3.8.2 Art der Entlastung	<ul style="list-style-type: none"> - Bei fehlendem sozialem Netzwerk -> Relevanz der psychologischen Begleitung umso wichtiger, schnelle Anbindung an Angebote 	<ul style="list-style-type: none"> - Hilfe beim Umgang mit der Erkrankung -> Kräfte werden eingeteilt -> Sorgen genommen -> Stütze im Alltag -> Verschreibung Psychopharmaka - Selbstfürsorge GT - Neutrale Person außerhalb der Familie
	3.8.3 Möglichkeiten der Inanspruchnahme	<ul style="list-style-type: none"> - durch behandelnde Ärztinnen und Ärzte - durch Konsile - Verweise auf Angebote der Kliniken - durch Freundeskreis - durch Eigeninitiative 	

In der Subkategorie „3.8 Psychische Unterstützung“ wurden Gemeinsamkeiten bei Themen der Art der Intervention und Art der Entlastung gefunden. In beiden Gruppen wurden von Interviewteilnehmenden die psychoonkologische Therapie, eine Anbindung an den Fachbereich der Psychosomatik sowie eine Paarmediation genannt. Als Art der Entlastung wurde die Hilfe und Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung hervorgehoben.

Unterschiede zeigten sich ebenfalls bei diesen Themen. In der IG wurde die Begleitung durch den Familien-SCOUT als psychische Unterstützung genannt, ebenso wie die kirchliche Beratungsstelle und die Kinderpsychotherapie. In der KG wurden die Schwerpunkte auf den Palliativdienst, Rehabilitationsmaßnahmen, Selbsthilfegruppen und Trauergruppen gelegt. Bei der Art der Entlastung wurden durch Interviewteilnehmende der IG die Selbstfürsorge für den GT durch eine psychische Intervention hervorgehoben. Auch wurde die Relevanz einer neutralen Person außerhalb der Familie als Ansprechpartnerin oder Ansprechpartner genannt und die psychische Unterstützung durch die Möglichkeit, dass Sorgen abgenommen und Kräfte eingeteilt werden können und der Alltag entlastet werden kann. In der KG wurde das Thema der Inanspruchnahme von psychischer Unterstützung angesprochen. Hierbei wurden Ärzte und Ärztinnen, der Freundeskreis oder die Eigeninitiative als Maßnahmen genannt, um psychische Unterstützung zu erhalten.

3.2.1.4 Weitere Unterstützungsbedürfnisse

Untenstehend finden Sie das Kodierungstemplate zu den weiteren Unterstützungsbedürfnissen innerhalb der Familien (Tabelle 35). Sind Themen in der KG oder IG genannt, werden diese durch das x in den jeweiligen Spalten gekennzeichnet. Subkategorien fallen bei dieser Hauptkategorie weg, da allgemein Themen gesammelt wurden und keine weitere inhaltliche Strukturierung notwendig war.

Tabelle 35: Kodierungstemplate: Weiterer Unterstützungsbedarf

Kategorie	Subkategorie	Themen	KG	IG
Weitere Unterstützungsbedürfnissen		Unterstützung bei bürokratischen Angelegenheiten	x	x
		Haushaltshilfen	x	x
		Kinderbetreuung	x	x
		Keine Unterstützung notwendig	x	x
		Kommunikation	x	x
		Freizeit	x	
		Psychotherapeutische Unterstützung	x	
		Finanzielle Unterstützung	x	
		Rehabilitation	x	
		Normalität	x	
		Unterstützung bei allgemeiner Inanspruchnahme	x	
		Trauerbewältigung		x
		Fahrdienst		x

Interviewteilnehmende aus KG sowie IG gaben an, dass weiterer Unterstützungsbedürfnisse der Familie in den Bereichen der Haushaltshilfen, Kinderbetreuung, Kommunikation, sowie der Unterstützung bei bürokratischen Angelegenheiten gesehen wurden. Hervorzuheben ist an dieser Stelle, dass Interviewteilnehmende aus der IG konkrete bürokratische Aspekte genannt haben, in denen noch weitere Unterstützung notwendig war (bspw. Rente, Pflegegrade, Hospizbetreuung, Abrechnungen), wohingegen Interviewteilnehmende aus der KG einen allgemeinen Unterstützungsbedarf geäußert haben.

Unterschiede zwischen der IG und KG zeigten sich darüber hinaus in den Bereichen der psychotherapeutischen Maßnahmen, Freizeitgestaltung (Sport), finanziellen Unterstützung, Rehabilitationsmaßnahme sowie in einem allgemeinen Wunsch nach Normalität (mehr Zeit für die Familie). In diesen Bereichen äußerten Interviewteilnehmende der KG im Gegensatz zur IG Unterstützungsbedürfnisse. Hervorzuheben ist an dieser Stelle das Bedürfnis in der KG nach Entscheidungshilfen, nach Anbindung an Selbsthilfegruppen und nach Unterstützung in der Kommunikation mit den Kindern über die Erkrankung und die Folgen für die Familie.

Interviewteilnehmende aus der IG äußerten weitere Bedürfnisse nach Unterstützungsmaßnahmen in der Trauerbewältigung, bei alltäglichen Herausforderungen, wie dem Transport zu ärztlichen Untersuchungen oder ambulanten Maßnahmen (bspw. Physiotherapie), nach einem Einbezug von Mediatoren bei Konflikten innerhalb der Familie sowie den Wunsch nach einer direkten Anbindung an eine Begleitung durch einen Familien-SCOUT direkt nach der Diagnosestellung.

3.2.1.5 Zufriedenheit mit der Familien-SCOUT Intervention

Untenstehend finden Sie das Kodierungstemplate zu der wahrgenommenen Zufriedenheit über die Familien-SCOUT Intervention. Da bei diesem Kodierungstemplate ausschließlich die

Sichtweise der Interviewteilnehmer aus der IG berichtet wird, wird in der Tabelle 36 auf die Spalte der KG verzichtet.

Tabelle 36: Kodierungstemplate: Zufriedenheit mit der Familien-SCOUT Intervention

Hauptkategorie	Subkategorie	Thema
Zufriedenheit mit der Familien-SCOUT Intervention	1.1 Hohe Zufriedenheit	1.1.1 Niedrigschwelliges Angebot, schnelle Unterstützung
		1.1.2 Voraussetzung: Offenheit und Vertrauen
		1.1.3 Jederzeit Hilfe erhalten, unterschiedliche Angebote und Möglichkeiten
		1.1.4 Aufgaben können abgegeben werden, starke Entlastung der Eltern
		1.1.5 Priorisierung von Aufgaben
		1.1.6 Einnahme der Familienperspektive und der Kinderperspektive
		1.1.7 Fester Ansprechpartner oder feste Ansprechpartnerin, über den Tod hinaus
		1.1.8 Trauerhilfe
	1.2 Allgemeine Zufriedenheit	1.2.1 Häuslicher Besuch
		1.2.2 Digitale Begleitung (nur organisatorische Aspekte)
		1.2.3 Wertfreier Gesprächspartner oder wertfreie Gesprächspartnerin
		1.2.4 Wenig Bedarf nach Unterstützung (durch bereits bestehendes Netzwerk, später Einschluss in die Studie, milder Krankheitsverlauf)
		1.2.5 Keine Transparenz darüber, was genau der Familien-SCOUT anbietet
		1.2.6 Grundlagen wurden geschaffen, die eigentlichen Probleme der Familie konnte nicht gelöst werden
	1.3 Unzufriedenheit	1.3.1 Unterstützung ging nicht über Gespräche hinaus
		1.3.2 Besuche wurden als stressig empfunden
		1.3.3 Gespräche wurden als unangenehm empfunden (zu emotional, zu viele eigene Beispiele des Familien-SCOUTs, zu viele Ratschläge)

Nachfolgend werden die Subkategorien mit den jeweiligen Themen getrennt voneinander vorgestellt und näher erläutert.

Subkategorie: Hohe Zufriedenheit mit dem Familien-SCOUT

Tabelle 37: Kodierungstemplate: Zufriedenheit mit der Familien-SCOUT Intervention, Subkategorie 1.1 Hohe Zufriedenheit

Subkategorie	Thema
1.1 Hohe Zufriedenheit	1.1.1 Niedrigschwelliges Angebot, schnelle Unterstützung
	1.1.2 Voraussetzung: Offenheit und Vertrauen
	1.1.3 Jederzeit Hilfe erhalten, unterschiedliche Angebote und Möglichkeiten
	1.1.4 Aufgaben können abgegeben werden, starke Entlastung der Eltern
	1.1.5 Priorisierung von Aufgaben
	1.1.6 Einnahme der Familienperspektive und der Kinderperspektive
	1.1.7 Fester Ansprechpartner oder feste Ansprechpartnerin, über den Tod hinaus
	1.1.8 Trauerhilfe

Interviewteilnehmende gaben eine hohe Zufriedenheit mit der Familien-SCOUT Intervention an, bezogen sich dabei vor allem auf die das niedrigschwellige Angebot, die schnelle Unterstützung durch die Familien-SCOUTs, das Angebot zu jeder Zeit Hilfe erhalten zu können und eine feste Ansprechpartnerin oder einen festen Ansprechpartner (auch über den Tod des ET hinaus) zu haben. Die dadurch gegebene starke Entlastung der Eltern und die damit mögliche Priorisierung von Aufgaben wurden hervorgehoben. Die Einnahme der Familien- sowie Kinderperspektive, die dadurch stattfindende ganzheitliche Betrachtung des Systems Familie wurde in den Interviews hervorgehoben. Einige Interviewteilnehmende berichteten von einer am Kind orientierten Kommunikation mit dem Familien-SCOUT, die das Wohlergehen der Kinder in der Erkrankungssituation innerhalb der Familie in den Fokus rückt. Unterstützung findet einerseits in Form von Gesprächen des Familien-SCOUTS mit den Kindern und andererseits als Gespräch der Elternteile mit dem SCOUT über die Kinder statt, da diese das Bedürfnis äußerten, sich hinsichtlich des Wohlergehens der Kinder abzusichern. Der Familien-SCOUT kümmerte sich um die gesamte Familie, sah sie als Einheit und hat das Ziel verfolgt, die Bedürfnisse der einzelnen Familienmitglieder zu berücksichtigen. Er war nicht ausschließlich auf den ET fokussiert, wie es bei anderen Unterstützungsangeboten der Fall ist. Ein weiterer zentraler Aspekt, der von einigen Befragten aus der IG als hilfreich empfunden wurde, ist die Unterstützung durch Familien-SCOUT auch nach dem (möglichen) Tod des ET. Interviewteilnehmende berichteten von Unterstützung auf emotionaler Ebene durch den Familien-SCOUT sowie von einer vertrauensvollen, verlässlichen, fast freundschaftlichen Beziehung zum Familien-SCOUT.

Subkategorie: Zufriedenheit mit dem Familien-SCOUT

Tabelle 38: Kodierungstemplate: Zufriedenheit mit der Familien-SCOUT Intervention, Subkategorie 1.2 Allgemeine Zufriedenheit

Subkategorie	Thema
1.2 Allgemeine Zufriedenheit	1.2.1 Häuslicher Besuch
	1.2.2 Digitale Begleitung (nur organisatorische Aspekte)
	1.2.3 Wertfreier Gesprächspartner oder wertfreie Gesprächspartnerin

	1.2.4 Wenig Bedarf nach Unterstützung (durch bereits bestehendes Netzwerk, später Einschluss in die Studie, milder Krankheitsverlauf)
	1.2.5 Keine Transparenz darüber, was genau der Familien-SCOUT anbietet
	1.2.6 Grundlagen wurden geschaffen, die eigentlichen Probleme der Familie konnte nicht gelöst werden

Interviewteilnehmende gaben eine allgemeine Zufriedenheit mit der Unterstützung durch den Familien-SCOUT an, konnten die angebotenen Möglichkeiten jedoch nicht vollständig nutzen. Durch die pandemiebedingte zeitweise digitale Betreuung konnten einige Säulen der Unterstützung nicht angeboten werden, Familien waren durch ein funktionierendes soziales Netzwerk bereits ausreichend unterstützt oder es fehlte eine Vorstellung davon, was genau die Familien-SCOUT-Begleitung leisten kann. Eine allgemeine Zufriedenheit wurde durch die Interviewteilnehmenden aufgrund des häuslichen Besuchs und des wertfreien Gesprächspartners oder einer wertfreien Gesprächspartnerin benannt, sowie durch die Tatsache, dass durch die Begleitung Grundlagen zur Problemlösung geschaffen werden konnten. Die konkreten (individuellen) Probleme konnten jedoch nicht gelöst werden.

Subkategorie: Unzufriedenheit mit dem Familien-SCOUT

Tabelle 39: Kodierungstemplate: Zufriedenheit mit der Familien-SCOUT Intervention, Subkategorie 1.3 Unzufriedenheit

Subkategorie	Thema
1.3 Unzufriedenheit	1.3.1 Unterstützung ging nicht über Gespräche hinaus
	1.3.2 Besuche wurden als stressig empfunden
	1.3.3 Gespräche wurden als unangenehm empfunden (zu emotional, zu viele eigene Beispiele des Familien-SCOUTs, zu viele Ratschläge)

Interviewteilnehmende gaben an, dass die Unterstützung durch den Familien-SCOUT eher als Belastung wahrgenommen wurde, wenn die häuslichen Besuche als stressig und nicht hilfreich beschrieben wurden oder die Gespräche zu viele Ratschläge beinhalteten, die nicht aufgenommen werden konnten bzw. als unpassend empfunden wurden.

3.2.2 Studien- und Interventionsmonitoring

Im Folgenden dargestellt sind die Ergebnisse des Studienmonitorings in Bezug auf das Screeningprocedere, den Einschluss von Studienteilnehmenden, die Intervention, das Datenmanagement und das Reporting (Tabelle 40). Insbesondere in Bezug auf das Screening und den Studieneinschluss wurden zu Beginn der Studie notwendige Anpassungen vorgenommen. Die betraf vor allem die Operationalisierung des Familienkonstrukts und die Einverständniserklärungen der Familienmitglieder. In Bezug auf die Intervention wurde im Studienverlauf auf die anfänglich geplante Einteilung der Familien in zwei Belastungskategorien verzichtet, da sich die meisten Familien als hochbelastet erwiesen.

Tabelle 40: 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 eindeutig 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 Einschluss 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-SCOUT 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 o emotionale Unterstützung o Kommunikation
Bedarfsbefragung	- Kontrolle einer entwickelten Prozessdokumentation über die mit der Familie erarbeiteten Aufträge
Datenlöschung	- 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	- 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	- Rückmeldungen an Familien-SCOUTs und PM bei Abweichungen - Rückmeldungen an Konsortialführung
Überprüfung der Einschlusszahlen	- 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

Machbarkeit und Implementierbarkeit der Intervention

Im Folgenden dargestellt sind die Ergebnisse der Prozessevaluation zur Machbarkeit und Implementierbarkeit der Intervention (Tabelle 41). Als Datengrundlage dienen die Interviews und die Gruppendiskussion mit den Familien-SCOUTs, der Konsortialleitung und der Leitung einer Interventionsstelle. Die Darstellung der Ergebnisse richtet sich nach den Leitfragen zur Machbarkeit und Implementierbarkeit einer komplexen Intervention von Orsmond und Cohn (Orsmond & Cohn, 2015).

Tabelle 41: Ergebnisse der Prozessevaluation, Schwerpunkt Machbarkeit und Implementierbarkeit

Machbarkeit	
Leitfrage	Ergebnisse
Welche Faktoren beeinflussen die Adhärenz der Familien?	- 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)

	<p>auf die Bedürfnisse der Familien abgestimmt werden, um die Zusammenarbeit mit den Familien zu erleichtern</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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

	<ul style="list-style-type: none"> - 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
Wie sicher ist die Intervention?	<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 - 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

	<p>Bewältigungsstrategien divergieren und wenn es Widerstand gegen präventive Maßnahmen gibt</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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 • 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 <ul style="list-style-type: none"> • 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
Welche Technologie und Ausstattung werden benötigt, um die Intervention durchzuführen?	<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)
Welche Form von Schulung benötigt das Team, um die Technologien und Geräte einsetzen zu können?	<ul style="list-style-type: none"> - Die Familien-SCOUTs benötigen MS-Office-Kenntnisse - Kompetenzen im Umgang mit spezifischen Datenbankanwendungen 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 (Erbschaft/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 5 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

	<p>der Regel für ca. 9 Monate, auch über den eventuellen Tod des Elternteils hinaus) sind Teil des integrierten Versorgungsmodells</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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

3.3 Gesundheitsökonomische Evaluation

3.3.1 Stichprobe

Insgesamt konnten neun gesetzliche Krankenkassen als Kooperationspartner für das Familien-SCOUT Projekt gewonnen werden. Eine Fusion und die Tatsache, dass bei zwei Krankenkassen keine dort versicherten Personen in die Studie eingeschlossen wurden, führten dazu, dass im Projekt sechs der neun Krankenkassen Daten bereitstellten: Techniker Krankenkasse, AOK Rheinland/Hamburg, DAK-Gesundheit, IKK classic, BIG direkt gesund, sowie die Mobil Krankenkasse.

Tabelle 42: Vergleich klinische Population und Population in der gesundheitsökonomischen Evaluation

	IG	KG	Gesamt
Familien (klinische Population)	239 (56.4%)	185 (43.6%)	424
Familien ohne mind. einem Familienmitglied (ET, GT, K) mit GKV-Daten und Teil der klinischen Population	70 (43.75)	90 (56.25)	160
Familien mit mind. einem Familienmitglied (ET, GT, K) mit GKV-Daten und Teil der klinischen Population	169 (64.02%)	95 (35.98%)	264 (von 424 = 62.3%)
Familien mit mind. einem Familienmitglied (ET, GT, K) mit GKV-Daten und nicht Teil der klinischen Population	12 (42.9%)	16 (57.1%)	28

Tabelle 42 gibt einen Überblick darüber, wie sich die Familien in der Studie auf die klinische Population und die Population, die in der gesundheitsökonomischen Evaluation betrachtet

wurde, aufteilt. Hierbei waren 424 Familien in der klinischen Studienpopulation. Von diesen hatten 264 Familien (62.3%) mindestens ein Familienmitglied, das auch GKV-Daten vorliegen hatte. In den restlichen 160 Familien hatte je ein Familienmitglied GKV-Daten. Die Population in der gesundheitsökonomischen Evaluation umfasste neben den 264 Familien mit mindestens einem Familienmitglied, das GKV-Daten hatte und die Teil der klinischen Studienpopulation waren, 28 Familien, die nicht Teil der klinischen Population waren. Somit umfasste die gesundheitsökonomische Evaluation 292 Familien.

Tabelle 43: Analysepopulationen der gesundheitsökonomischen Evaluation

	Familien			ETs			GTs			Kinder			Personen insgesamt
	IG	KG	Σ	IG	KG	Σ	IG	KG	Σ	IG	KG	Σ	
Familienstruktur der Familien mit mind. einem Familienmitglied (ET, GT, K) mit GKV-Daten (Population der Imputation)	181	111	292	181	111	292	156	82	238	310	125	435	965
Familienmitglieder mit GKV Daten in Familien mit mind. einem Familienmitglied (ET, GT, K) mit GKV-Daten (available cases)	181	111	292	166	98	264	115	52	167	244	85	329	760
Familien, in denen alle Familienmitglieder vollständige GKV-Daten haben (full cases)	115	63	178	115	63	178	95	36	131	203	63	266	575

In Tabelle 43 wird abgebildet, welche Beobachtungszahlen auf Familien- und Personenebene für die in der gesundheitsökonomischen Evaluation und in der Analyse der Leistungsanspruchnahme eingesetzten Analysepopulationen (Imputation, available cases und full cases) vorlagen.

Die für die Imputation relevante Population umfasst alle 292 Familien für die mindestens ein Familienmitglied GKV-Daten vorliegen hat. Für diese Familien wird anhand der Stammdatei überprüft, wie viele ETs, GTs und Kinder vorlagen. Dies entspricht der Population, die in der Imputation adressiert wird.

Die available cases geben darüber Auskunft, wie viele Beobachtungszahlen für ETs, GTs und Kinder in den 292 Familien der betrachteten Population vorliegen. Final standen GKV-Daten von 760 Personen zur Verfügung. Diese Gesamtzahl unterteilt sich in 235 Personen aus der KG (ca. 41%) und 525 Personen aus der IG (ca. 57%). Der Unterschied bzgl. der Abdeckung zwischen IG und KG (niedrigerer Anteil für die KG) lässt sich u.a. dadurch erklären, dass sich die Einverständniserklärungen der verschiedenen Studienzentren hinsichtlich der

Krankenkassendaten-Erhebung unterschieden haben: Am Studienzentrum AC, wo ausschließlich Personen für die Interventionsgruppe rekrutiert wurden, autorisierten die Personen bei Studieneinschluss mit einem Kreuz gleichzeitig die Studienteilnahme und die Krankenkassendatenübermittlung. An den Studienzentren BN und vor allem DUS, wo ausschließlich Personen für die KG rekrutiert wurden, war der GKV-Datenübermittlung mit einem extra Kreuz gesondert von der allgemeinen Studienteilnahme zuzustimmen.

Darüber hinaus werden in der Analyse auch full cases betrachtet. Für 178 Familien lagen auswertbare GKV-Daten für alle Familienmitglieder vor.

3.3.2 Stichprobenbeschreibung

Die Charakteristika der 292 Familien der gesundheitsökonomischen Studienpopulation (Available Cases) werden in Tabelle 44 angegeben. In über 70% der Familien war der ET weiblich und zu Studienbeginn im Durchschnitt ungefähr 44 Jahre alt. Der Anteil mit Familien mit Kindern im Alter von unter vier Jahren betrug 20.1% und die Krebsdiagnose wurde für 47.4% der Familien in den letzten drei Monaten gestellt. Die Population der gesundheitsökonomischen Evaluation erscheint der Population der Familien ohne mindestens ein Familienmitglied mit GKV Daten, die aber Teil der klinischen Population sind, ähnlich. Auffällig ist allerdings der Unterschied im Anteil der Familien, die in der IG sind. Hier ist der Anteil in der gesundheitsökonomischen Population kleiner als 50% und signifikant geringer (p -Wert = 0.0002) als in der Vergleichspopulation, in der deutlich mehr als die Hälfte (62%) der Familien in der IG waren. Dies könnte auf die oben bereits erwähnten unterschiedlichen Einverständniserklärungen in den Studienregionen zurückzuführen sein. Neben diesem Unterschied ist der Anteil der Familien mit Kindern unter vier Jahren in der Studienpopulation der gesundheitsökonomischen Evaluation geringer und der Anteil der weiblichen ETs ist im Vergleich etwas geringer. Abgesehen von diesen Unterschieden sind vor allem in den Baseline-Werten der relevanten Outcomes (HADS, Nutzenwertes aus dem EQ-5D-5L und VAS) für ET und GT keine Unterschiede sichtbar.

Tabelle 44: Deskriptive Analyse der Population in der gesundheitsökonomischen Evaluation (available cases)

	Studienpopulation der gesundheitsökonomischen Evaluation	Familien ohne mind. ein Familienmitglied (ET, GT, K) mit GKV-Daten und Teil der klinischen Population	Unterschied zwischen den Populationen
	(N = 292)	(N = 160)	p-Wert
Anteil der Familien in der IG	43.8%	62.0%	0.0002 ^{a)}
Kategorie 2 (= höher Belastete Familien)	87.7%	89.5%	0.5621 ^{a)}
GT in Stammdaten vorhanden	81.5%	76.3%	0.1844 ^{a)}
ET weiblich	70.89%	78.13%	0.0958 ^{a)}
ET Alter bei Studienbeginn (Std. Abw.)	43.92 (7.64)	44.09 (7.13)	0.8143 ^{b)}
Schulabschluss			0.2680 ^{a)}
Ohne, Hauptschule oder Volksschule	14.1 %	12.0 %	

	Mittlere Reife	20.6 %	22.0 %	
	Fachhochschulabschluss	12.9 %	15.3 %	
	Hochschulreife, Abitur	50.4 %	48.0 %	
	Andere	2.0 %	2.7 %	
	Missings	44	10	
	ET lebt mit Partner zusammen	86.6%	82.6%	0.2755 ^{a)}
	Missings	46	11	
	Kinder im Alter 0 - 3	20.1%	29.5%	0.0335 ^{a)}
	Missings	31	1	
	Dauer seit der letzten Krebs-Diagnose in Monaten (Std. Abw.)	11.01 (22.40)	10.51 (21.75)	0.1622 ^{c)}
	Missings	60	18	
	Letzte Krebsdiagnose in den letzten 3 Monaten	47.4%	38.7%	0.1008 ^{a)}
	Missings	60	18	
	Diagnose ist eine Folgediagnose			0.9823 ^{a)}
	nein	54.6%	55.1%	
	ja	33.5%	32.6%	
	weiß nicht	11.9%	12.3%	
	Missings	65	22	
	Maximaler HADS-Score von ET und GT zu t0 (Std. Abw.)	20.60 (7.99)	19.62 (7.27)	0.2053 ^{b)}
	Missings	29	1	
	HADS-Score ET zu t0 (Std. Abw.)	17.69 (7.79)	17.27 (7.89)	0.5990 ^{b)}
	Missings	37	11	
	HADS-Score GT zu t0 (Std. Abw.)	17.71 (8.29)	17.10 (7.65)	0.5150 ^{b)}
	Missings	84	45	
	Maximaler EQ-5D-5L Nutzwert von ET und GT zu t0 (Std. Abw.)	0.85 (0.16)	0.83 (0.21)	0.4055 ^{b)}
	Missings	30	0	
	EQ-5D-5L Nutzwert des ET zu t0 (Std. Abw.)	0.66 (0.31)	0.68 (0.28)	0.5548 ^{b)}
	Missings	43	12	
	EQ-5D-5L Nutzwert des GT zu t0 (Std. Abw.)	0.86 (0.16)	0.88 (0.13)	0.1191 ^{b)}
	Missings	88	45	
	VAS Nutzwert des ET zu t0 (Std. Abw.)	53.55 (22.25)	53.79 (22.04)	0.9167 ^{b)}
	Missings	39	9	
	VAS Nutzwerte des GT zu t0 (Std. Abw.)	75.07 (18.02)	72.07 (19.41)	0.1701 ^{b)}
	Missings	92	47	

Für Variablen, in denen Missings nicht explizit angegeben sind, liegen keine Missings vor. ^{a)} Chi2-Test ^{b)} t-Test ^{c)} Wilcoxon-Test

Da IG und KG nicht randomisiert zugeteilt wurden, ist der Vergleich der Baseline-Unterschiede in IG und KG für die 292 Familien der gesundheitsökonomischen Population relevant (Tabelle 45). Der Vergleich zeigt, dass die IG höher belastet war als die KG. So wurden 93.4% der IG Familien in Kategorie 2 eingeteilt im Vergleich zu 72.1% der Familien in der KG. Der Anteil der Teilnehmenden, die zwischen T0 und T2 verstorben waren, lag in der IG mit 18.2% signifikant über dem Anteil der KG von 8.1 (p-Wert = 0.0166). Sowohl der HADS als auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität (EQ-5D-5L und VAS) waren für ETs zu T0 in der IG signifikant schlechter (höherer HADS-Score) als in der KG zum Signifikanzniveau von 1%. Ein ähnliches Bild zeichnete sich für die GTs ab, die zu Baseline einen schlechteren HADS hatten (p-Wert = 0.0011) und eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität im EQ-5D-5L (p-Wert = 0.0380). Auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität auf der VAS war niedriger für ETs in der IG im Vergleich zu KG. Dies war allerdings nicht statistisch signifikant zum 10% Signifikanzniveau. Zudem war der Abstand zwischen der Krebs-Diagnose und dem Einschluss in die Studie in der IG ungefähr halb so lang wie in der KG. Insgesamt hatten 59.3% der ETs die Diagnose in den letzten drei Monaten ausgehend von T0, während dies 25.6% der ETs in der KG waren.

Tabelle 45: Unterschiede zwischen IG und KG (available cases)

	IG	KG	Unterschied zwischen IG und KG
	(N = 181)	(N = 111)	p-Wert
Region			NA ^{a)}
Aachen	71.8 %	0.0 %	
Bonn	28.2 %	33.3 %	
Düsseldorf	0.0 %	66.7 %	
Kategorie 2 (= höher Belastete Familien)	93.4 %	72.1 %	<0.0001 ^{b)}
Missings	1	8	
ET weiblich	71.8 %	69.3 %	0.6914 ^{b)}
ET Alter bei Studienbeginn (Std. Abw.)	44.2 (7.69)	43.5 (7.6)	0.4254 ^{c)}
ET Familienstand			0.8795 ^{b)}
verheiratet	82.4 %	81.8 %	
verwitwet	1.3 %	2.3 %	
ledig	8.2 %	6.8 %	
geschieden	8.2 %	9.1 %	
Missings	22	23	
ET lebt mit Partner zusammen	84.8 %	89.8 %	0.3316 ^{b)}
Missings	23	23	
Kinder im Alter 0 - 3	31.5 %	28.1 %	0.6670 ^{b)}
Missings	19	22	
Schulabschluss			0.4990 ^{b)}
Ohne, Hauptschule oder Volksschule	16.3 %	10.2 %	

	Mittlere Reife	20.6 %	20.5 %	
	Fachhochschulabschluss	14.4 %	10.2 %	
	Hochschulreife, Abitur	46.9 %	56.8 %	
	Andere	1.9 %	2.3 %	
	Missings	21	23	
	Letzte Krebsdiagnose in den letzten 3 Monaten	59.3 %	25.6 %	<.0001 ^{b)}
	Missings	31	29	
	Dauer seit der letzten Krebs-Diagnose in Monaten (Std. Abw.)	7.83 (17.65)	16.84 (28.84)	<.0001 ^{c)}
	Missings	31	29	
	Tod des ET's innerhalb von 270 Tagen nach SCOUT-Startdatum	18.2 %	8.1 %	0.0166 ^{b)}
	Maximaler HADS-Score von ET und GT zu t0 (Std. Abw.)	21.90 (8.13)	18.28 (7.23)	0.0006 ^{c)}
	Missings	12	17	
	HADS-Score ET zu t0 (Std. Abw.)	18.64 (7.99)	15.95 (7.11)	0.0187 ^{c)}
	Missings	16	21	
	HADS-Score GT zu t0 (Std. Abw.)	19.07 (8.00)	14.92 (8.22)	0.0011 ^{c)}
	Missings	41	43	
	EQ-5D-5L Nutzwert des ET zu t0 (Std. Abw.)	0.48 (0.23)	0.55 (0.20)	0.0070 ^{c)}
	Missings	63	33	
	EQ-5D-5L Nutzwert des GT zu t0 (Std. Abw.)	0.62 (0.11)	0.66 (0.07)	0.0380 ^{c)}
	Missings	63	25	
	VAS Nutzwert des ET zu t0 (Std. Abw.)	0.39 (0.18)	0.46 (0.16)	0.0070 ^{c)}
	Missings	63	35	
	VAS Nutzwert des GT zu t0 (Std. Abw.)	0.55 (0.11)	0.58 (0.10)	0.1050 ^{c)}
	Missings	75	26	

Für Variablen, in denen Missings nicht explizit angegeben sind, liegen keine Missings vor. ^{a)}Statistischer Test nicht sinnvoll, da keine zufällige Verteilung. ^{b)}Fisher's Exact Test ^{c)}Wilcoxon-Test

3.3.3 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. Dies lag vor allem an der notwendigen Verknüpfung von Primär- und Sekundärdaten. Neben der größeren Unsicherheit, die den Primärdaten bei der Erhebung der Leistungsanspruchnahme (z.B. 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 Teilnehmenden nicht zu überfordern und den Recall-Bias möglichst klein zu halten. Um aber den gesamten Zeitraum abdecken zu können, wurden die erhobenen Kosten linear auf den relevanten Zeitraum extrapoliert. Das setzt aber voraus, dass die Leistungsanspruchnahme der Form nach regelmäßig auftritt. Die GKV-Daten, die den gesamten Zeitraum abdecken, zeigten aber, dass seltene Leistungsanspruchnahme z.B.

längere Krankenhausaufenthalten unregelmäßig auftraten und diese zu unterschiedlichen Zeitpunkten angefallen waren. Betrachtet man die aus den Primärdaten ermittelten Kosten, würden die Kosten bei Menschen, die ein seltenes Ereignis, wie einen längeren Krankenhausaufenthalt im relevanten retrospektiv abgefragten Zeitraum vorliegen haben durch die lineare Extrapolation stark überschätzt. Umgekehrt würden Kosten unterschätzt, wenn sie nicht im retrospektiv abgefragten Zeitraum angefallen waren. Hierbei kann durch die fehlende Randomisierung nicht davon ausgegangen werden, dass sich dieser Effekt zwischen IG und KG herausmittelt. Das Verzerrungspotenzial in einer Population mit geringer Anzahl an Beobachtungen war erheblich. Zudem war bei der Verknüpfung von Primär- und Sekundärdaten relevant, dass die Zeitpunkte, an denen die Primärdaten erhoben wurden nicht immer mit den Zeitpunkten die für die Sekundärdaten relevant sind (SCOUT-Startdatum, 3 und 9 Monate nach dem SCOUT-Startdatum) übereinstimmen. Hierdurch könnten unterschiedliche Kosten in den Primär- und den Sekundärdaten in die Analyse eingehen. Zudem müssten die Missings in den Kostenkomponenten der Primärdaten zusätzlich zu den Missings in den Sekundärdaten (durch fehlende Familienmitglieder und fehlende Angaben in den Outcomes) in der Imputation adressiert werden. Dies würde die Unsicherheit einer Analyse aus gesellschaftlicher Perspektive nochmals erheblich erhöhen. Daher wurde die Analyse der CEA und CUA nur aus GKV Perspektive durchgeführt. Alle berücksichtigten Kosten stammten daher aus den GKV-Daten. Weder die deutlichen Baseline-Unterschiede in der IG und KG noch die Abweichungen zwischen den Erhebungszeitpunkten für die Erhebung der Fragebögen und die Zeitpunkte ausgehend vom SCOUT-Startdatum waren in der Planung des Projektes absehbar.

In der CEA und CUA wurden als Kostenkomponenten ambulante Kosten, stationäre Kosten, Kosten der Medikation, Kosten durch Krankengeld und Kinderkrankengeld sowie die interventionsbedingten Kosten für Familien-SCOUTs berücksichtigt. Tabelle 46 enthält die Kostenkomponenten der Familien für die full cases Population. Den größten Anteil der Kosten an den Gesamtkosten machten die stationären Kosten aus. Die pauschal kalkulierten interventionsbedingten Kosten für die Familien-Scouts betragen 2333.25€ je versorgte Familie in der IG. Für die KG fielen keine interventionsbedingten Kosten an. Die Verteilung der Kosten war deutlich rechtsschief, da der Median kleiner als der Mittelwert der Kosten war. Hierbei waren Ausreißer von sehr hohen Kosten in einzelnen Kostenkomponenten relevant, die den Mittelwert stärker beeinflussten als den Median. Für den Prä-Zeitraum fanden sich in keiner Kostenkomponente signifikante Unterschiede in der Verteilung der Kosten zum 10% Signifikanzniveau. Für den Post-Zeitraum zeigte der Wilcoxon-Test signifikante Unterschiede zwischen IG und KG für die ambulanten Kosten und die Kosten der Medikation zum 1% Signifikanzniveau und für die stationären Kosten zum 10% Signifikanzniveau. Hierbei war der Median für alle Kostenkomponenten außer den Kosten für Krankengeld und Kinderkrankengeld in der IG höher als in der KG.

Im Vergleich von Kosten im Prä- und Post-Zeitraum zeigte sich, dass die durchschnittlichen Kosten für die einzelnen Kostenkomponenten und die Gesamtkosten in der IG und in der KG tendenziell im Post-Zeitraum größer waren als im Prä-Zeitraum. Der Anstieg der durchschnittlichen Gesamtkosten war in der IG deutlicher als in der KG.

Tabelle 46: Kostenkomponenten der Familien in der CEA und CUA aus GKV-Daten (full cases)

		n	mean	std	median	min	max	p-Wert ^{a)}
Ambulante Kosten								
Kosten Prä-Zeitraum	IG	115	3473.97	4292.03	2029.30	55.48	36646.60	0.1780
	KG	63	2540.14	2083.59	2026.20	51.99	8228.28	0.1780
Kosten Post-Zeitraum	IG	115	6753.12	9905.57	3897.70	82.92	67657.50	0.0030
	KG	63	3297.55	3218.27	2157.18	0.00	18304.99	0.0030
Stationäre Kosten								
Kosten Prä-Zeitraum	IG	115	10577.42	11491.34	6895.89	0.00	54313.85	0.9100
	KG	63	12590.15	17610.10	7801.63	0.00	86445.48	0.9100
Kosten Post-Zeitraum	IG	115	13099.60	19258.42	6561.68	0.00	87702.99	0.0900
	KG	63	17552.59	53190.25	4503.23	0.00	390271.63	0.0900
Medikamente								
Kosten Prä-Zeitraum	IG	115	4908.34	11400.70	870.53	0.00	71947.97	0.7210
	KG	63	4922.67	10775.68	871.50	0.00	67849.84	0.7210
Kosten Post-Zeitraum	IG	115	8364.40	10483.70	4414.81	23.42	46022.62	0.0000
	KG	63	5299.60	13245.09	894.05	0.00	87859.17	0.0000
Krankengeld / Kinderkrankengeld								
Kosten Prä-Zeitraum	IG	115	1348.28	4138.64	0.00	0.00	26636.95	0.2290
	KG	63	1398.81	3150.52	0.00	0.00	19337.41	0.2290
Kosten Post-Zeitraum	IG	115	5223.70	7729.35	0.00	0.00	33551.36	0.3720
	KG	63	4471.73	7148.32	0.00	0.00	29332.02	0.3720
Interventionsbedingte Kosten								
Kosten Prä-Zeitraum	IG	115	/					
	KG	63	/					
Kosten Post-Zeitraum	IG	115	2333.25					
	KG	63	0.00					
Gesamt Kosten (mit Interventionsbedingten Kosten)								
Kosten Prä-Zeitraum	IG	115	20308.00	19111.17	14073.59	1043.37	93994.18	0.7200
	KG	63	21451.78	20285.55	15432.86	102.18	88301.02	0.7200
Kosten Post-Zeitraum	IG	115	35774.07	26164.67	27212.82	2798.84	135875.80	0.0000
	KG	63	30621.47	57333.51	17948.38	492.18	425786.50	0.0000

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

CEA

Der ICER wurde in der CEA zunächst für die full cases Analysepopulation geschätzt, in der alle Familienmitglieder vollständige GKV-Daten und Daten zum primären Outcome (HADS Response) vorliegen hatten (Tabelle 47). Im ersten, einfachen Modell wurde der ICER ohne modellbasierte Adjustierung und Imputation berechnet. Die Kosten der IG und der KG wurden hierbei als Kostendifferenz der Kosten des Post-Zeitraums minus der Kosten des Prä-Zeitraums in der IG bzw. in der KG bestimmt. Durch die deutlich höheren Kosten im Post-Zeitraum im Vergleich zum Prä-Zeitraum, waren die Kosten in der IG deutlich höher als in der KG. Für die KG waren die Kosten im Prae- und im Post-Zeitraum vergleichbar groß mit etwas höheren Kosten im Post-Zeitraum. Der Effekt (Familie mit Reduktion im HADS um 1.6) war in der IG stärker als in der KG. Allerdings war der Effekt auch in der KG relativ groß. Bezogen auf 100 Familien hätten 72 Familien in der IG und 51 Familien in der KG eine Reduktion des HADS um

1.6 erlebt. Der ICER betrug 78520.62€ pro zusätzlicher Familie mit Reduktion im HADS um 1.6 zwischen T0 und T2 im einfachen Modell.

Tabelle 47: Schätzergebnisse des ICER

Full cases, Kosten als Differenz aus Kosten Post-Zeitraum und Kosten Prä-Zeitraum								
Kosten IG	Kosten KG	inkrementelle Kosten	Effekt IG	Effekt KG	inkrementeller Effekt	ICER	N Familien	
17205.88	882.68	16323.20	0.720	0.512	0.208	78520.62	125	
Full cases, Kosten und Outcome adjustiert								
adjustierte Kosten IG	adjustierte Kosten KG	inkrementelle Kosten	adjustierter Effekt IG	adjustierter Effekt KG	inkrementeller Effekt	ICER	N Familien	
29012.37	18622.44	10389.93	0.702	0.532	0.170	61116.40	110	
Imputationsmodell, Kosten und Outcome adjustiert								
adjustierte Kosten IG	adjustierte Kosten KG	inkrementelle Kosten	adjustierter Effekt IG	adjustierter Effekt KG	inkrementeller Effekt	ICER	N Familien	
33277.70	26809.59	6468.11	0.667	0.539	0.129	50310.96	292	

Kosten in Euro

Im zweiten Modell wurden Kosten und Outcomes durch GLM Regressionen geschätzt und für Gruppenunterschiede in IG und KG adjustiert. Die full cases Population war hierbei noch etwas kleiner als im einfachen Modell, da auch Daten für alle Kovariablen im Modell vorliegen mussten. Die Kosten der IG und KG waren hierbei durch GLM Regressionen geschätzt worden und daher nicht direkt mit den Kosten im einfachen Modell vergleichbar. Während im ersten Modell die Differenz aus den Kosten des Post- und des Prä-Zeitraums gebildet wurde, gingen die Prä-Kosten als Adjustierungsvariable in die Regression des zweiten Modells ein. In diesem Modell waren die inkrementellen Kosten im Vergleich zum einfachen Modell geringer. Allerdings war auch der inkrementelle Effekt kleiner als im einfachen Modell. Dies führte zu einem ICER, der etwas niedriger als im einfachen Modell war. Die Adjustierung adressierte die Gruppenunterschiede zwischen IG und KG. Allerdings ist nicht davon auszugehen, dass durch die Adjustierung vollständig balancierte Gruppen entstanden waren.

Für das Modell mit Adjustierung und Imputation waren die inkrementellen Kosten und der inkrementelle Effekt im Vergleich zum Modell mit Adjustierung und ohne Imputation niedriger. Im Vergleich zu den Modellen ohne Imputation basierten die Ergebnisse im Modell mit Imputation auf einer größeren Datengrundlage. Die Ergebnisse unterschieden sich im Modell mit Imputation von den Modellen ohne Imputation in der Höhe der Kosten, Effekte und im ICER, nicht aber in den grundsätzlichen Tendenzen. Die IG hatte tendenziell höhere Kosten und einen größeren Effekt als die KG. Auf 100 Personen gerechnet, hätten in der IG etwa 13 Familien mehr als in der KG eine Reduktion im HADS um 1.6. Für das Modell mit Imputation und Adjustierung ergab sich ein ICER von 50310.96 Euro pro zusätzlicher Familie mit Reduktion im HADS um 1.6 zwischen T0 und T2.

Für dieses Modell wurden 95% Konfidenzintervalle durch das Bootstrapverfahren bestimmt (Tabelle 48). Die Ergebnisse zeigten, die Unsicherheit der inkrementellen Kosten, der inkrementellen Effekte und des ICER. Das 95% Konfidenzintervall des ICER zeigte eine sehr große Spannweite.

Die Konfidenzintervalle sollen in erster Linie zur Beschreibung der Unsicherheit dienen. Darüber hinaus sind für die inkrementellen Kosten und die inkrementellen Effekte Aussagen im Sinne von Signifikanztests in Bezug zu 0 anhand der Konfidenzintervalle möglich. Allerdings steht in der gesundheitsökonomischen Evaluation die gemeinsame Betrachtung der Outcomes und Kosten im Vordergrund, daher hat die Unsicherheit bezogen alleine auf Kosten und Outcomes einen begrenzten Informationsgehalt. Für den ICER kann kein Signifikanztest in Bezug zu 0 aus dem Konfidenzintervall abgeleitet werden, da sowohl negative inkrementelle Kosten und positive inkrementelle Outcomes als auch positive inkrementelle Kosten und negative inkrementelle Outcomes zu negativen ICERn führen (und umgekehrt positive inkrementelle Kosten mit positive inkrementelle Outcomes bzw. negative inkrementelle Kosten mit negativen inkrementellen Outcomes zu positiven ICERn). Das Konfidenzintervall des ICER beschreibt daher lediglich die Unsicherheit, die mit der Schätzung einhergeht.

Tabelle 48: ICER und 95% Konfidenzintervalle für das Modell mit Imputation und Adjustierung

Imputationsmodell, Kosten und Outcome adjustiert						
	inkrementelle Kosten	95% Konfidenzintervall	inkrementeller Effekt	95% Konfidenzintervall	ICER	95% Konfidenzintervall
	6468.11	[379.37, 14795.39]	0.129	[-0.01, 0.25]	50310.96	[-301693.64, 429679.34]

Um die Unsicherheit um den ICER genauer abzubilden wurde eine cost-effectiveness-plane geschätzt (Abbildung 20). Die Punktwolke wurde aus den Bootstrap-Werten erzeugt. Der rote Punkt entspricht dem aus der Population berechneten ICER. Hierbei lagen 94.5% der Punkte im nord-östlich Quadranten. Dieser Quadrant ist durch eine höhere Effektivität der IG als in der KG, aber auch durch höhere Kosten, gekennzeichnet.

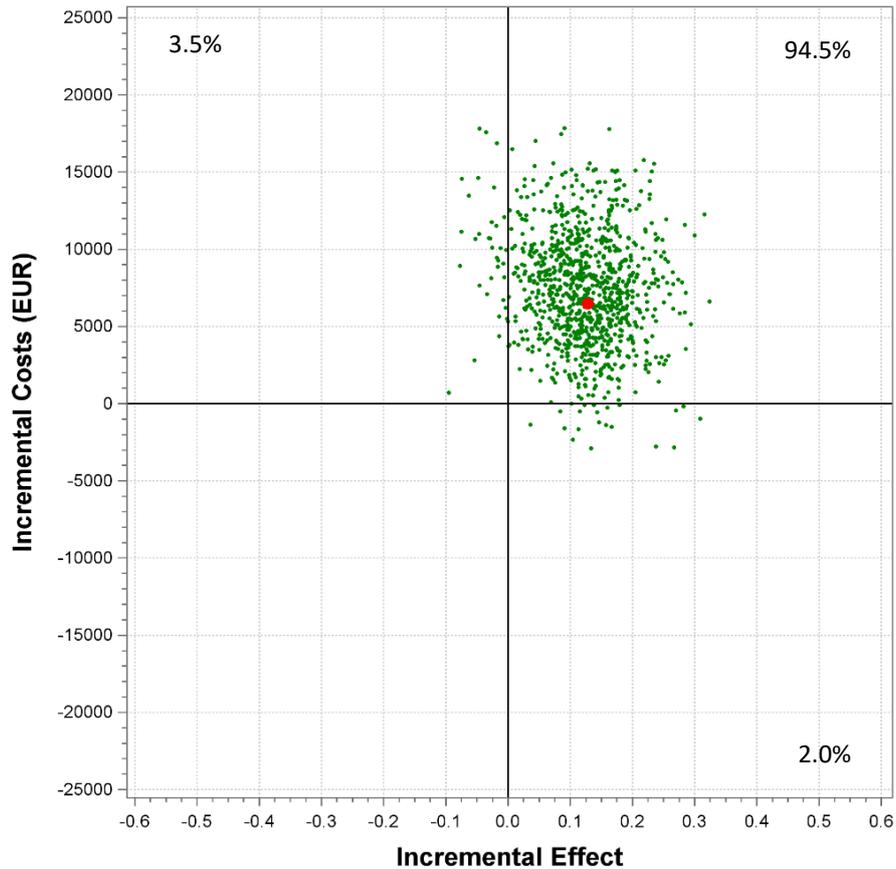


Abbildung 20: Cost-effectiveness-plane (ICER)

Ob eine Intervention kosten-effektiv ist hängt von der Zahlungsbereitschaft für diese Intervention ab. Da a priori keine ableitbaren Zahlungsbereitschaften für den primären Endpunkt (eine zusätzliche Familie mit Reduktion im HADS um 1.6) existierte, wurde die cost-effectiveness acceptability curve (Abbildung 21) berechnet. Die cost-effectiveness acceptability curve wurde als kumulative Verteilungskurve für den ICER aus den Bootstrap-Werten berechnet. Diese gibt an, wie hoch die Wahrscheinlichkeit für eine gegebene Zahlungsbereitschaft ist, dass die Intervention kosten-effektiv ist. Aus der Abbildung lässt sich so zum Beispiel ableiten, dass eine Zahlungsbereitschaft von 50000€ für eine zusätzliche Familie mit HADS Reduktion um 1.6 zu einer Wahrscheinlichkeit von ungefähr 45% führte, dass die Intervention kosten-effektiv ist. Die Wahrscheinlichkeit, dass die Intervention kosten-effektiv ist, nahm mit zunehmender Zahlungsbereitschaft zu. Ab einer Zahlungsbereitschaft von ungefähr 150000€ war die Wahrscheinlichkeit 90% oder höher, dass die Intervention kosten-effektiv ist.

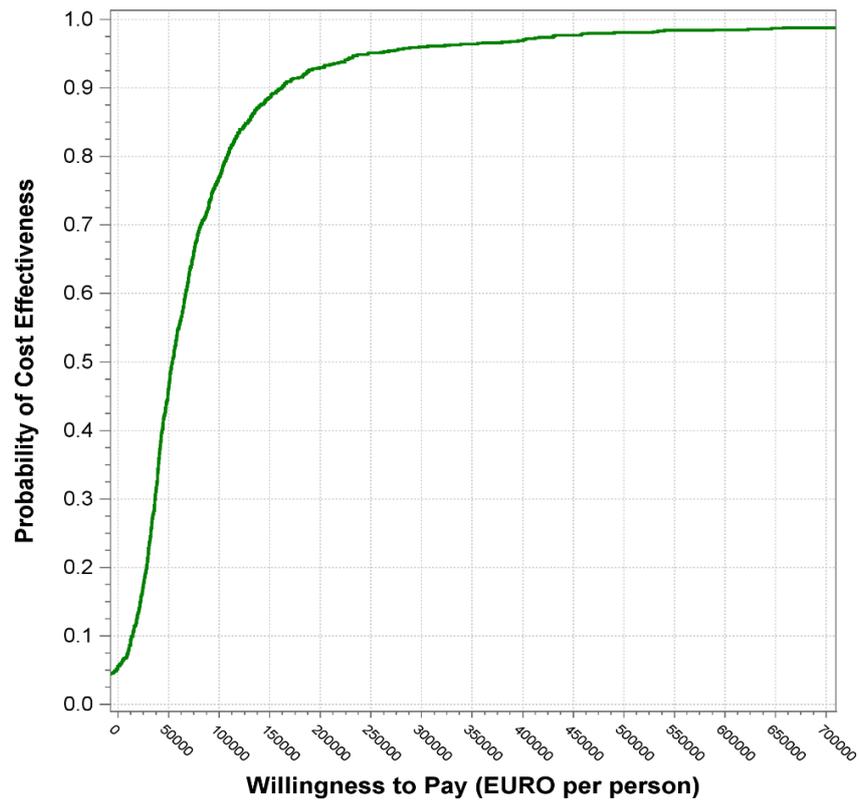


Abbildung 21: cost-effectiveness acceptability curve

CUA

Der ICUR wurde in der CUA zunächst für die full cases Analysepopulation geschätzt, in der alle Familienmitglieder vollständige GKV-Daten und vollständige Nutzwerte zu den Zeitpunkten T0, T1 und T2 vorliegen hatten (Tabelle 49). Im ersten einfachen Modell wurde der ICUR ohne Adjustierung und Imputation berechnet. Die Kosten der IG und der KG wurden hierbei als Kostendifferenz der Kosten des Post-Zeitraums minus der Kosten des Prä-Zeitraums in der IG bzw. in der KG bestimmt. Die Kosten unterschieden sich leicht von den Kosten, die in der CEA im einfachen Modell berechnet wurden, weil sich die full cases Analysepopulationen in der CEA und CUA unterschieden. Die QALYs waren in der IG höher als in der KG. Es ergab sich ein ICUR von 268423.11€ pro zusätzlichem gewonnenem QALY zwischen T0 und T2. Die große Zahl ergab sich vor allem durch die relativ kleinen inkrementellen QALYs im einfachen Modell.

Im zweiten Modell wurden Kosten und QALYs durch GLM Regressionen geschätzt und für Gruppenunterschiede in IG und KG adjustiert. Die full cases Population war hierbei noch etwas kleiner als im einfachen Modell, da auch alle Kovariablen im Modell vorliegen mussten. Die Kosten der IG und KG waren hierbei durch die Regressionen geschätzt und daher nicht direkt mit den Kosten im einfachen Modell vergleichbar. Während im ersten Modell die Differenz aus den Kosten des Post- und des Prä-Zeitraums gebildet wurde, gingen die Prä-Kosten als Adjustierungsvariable in die Regression des zweiten Modells ein. In diesem Modell waren die inkrementellen Kosten im Vergleich zum einfachen Modell geringer. Die inkrementellen QALYs waren in diesem Modell größer als im einfachen Modell. Der ICUR war bedingt durch die größeren QALYs im Modell deutlich kleiner als im einfachen Modell.

Tabelle 49: Schätzergebnisse des ICUR

Full cases, Kosten als Differenz aus Kosten Post-Zeitraum und Kosten Prä-Zeitraum								
Kosten IG	Kosten KG	inkrementelle Kosten	QALYs IG	QALYs KG	inkrementelle QALYs	ICUR	N Familien	
15660.91	2644.98	13015.93	1.027	0.978	0.048	268423.11	99	
Full cases, Kosten und QALYs adjustiert								
adjustierte Kosten IG	adjustierte Kosten KG	inkrementelle Kosten	adjustierte QALYs IG	adjustierte QALYs KG	inkrementelle QALYs	ICUR	N Familien	
27581.36	17745.74	9835.62	1.068	0.926	0.142	69367.91	90	
Imputationsmodell, Kosten und QALYs adjustiert								
adjustierte Kosten IG	adjustierte Kosten KG	inkrementelle Kosten	adjustierte QALYs IG	adjustierte QALYs KG	inkrementelle QALYs	ICUR	N Familien	
33277.70	26809.59	6468.11	0.995	0.968	0.027	239522.38	292	

Im Modell mit Imputation und Adjustierung waren die inkrementellen Kosten im Vergleich zu den anderen Modellen am niedrigsten. Allerdings waren auch die inkrementellen QALYs in diesem Modell am niedrigsten. Die Datenbasis im Modell mit Imputation und Adjustierung war im Vergleich zu den Modellen ohne Imputation deutlich größer. Ähnlich wie in der CEA änderten sich die zentralen Ergebnisse in den unterschiedlichen Modellen allerdings nicht. So waren die Kosten jeweils in der IG tendenziell größer als in der KG. Die QALYs waren ebenfalls in der IG tendenziell größer allerdings auf niedrigem Niveau. Hierdurch ergaben sich mitunter große bis sehr große ICUR-Schätzwerte. Als ICUR wurde im Modell mit Imputation und Adjustierung ein ICUR von 239522.38€ pro gewonnenem QALY zwischen T0 und T2 berechnet. Der ICUR war gegeben der gängigen Werte für die Zahlungsbereitschaft von 20.000€, 50.000€ und 100.000€ pro zusätzlichem gewonnenen QALY nicht kosten-effektiv.

Für das Modell mit Imputation und Adjustierung wurden 95% Konfidenzintervalle durch das Bootstrapverfahren bestimmt (Tabelle 50). Die Ergebnisse zeigten, dass die Unsicherheit um die inkrementellen Kosten relativ groß war. Die Konfidenzintervalle der QALYs war deutlich enger im Bereich von relativ niedrigen inkrementellen QALYs. Auch die 0 wurde vom Konfidenzintervall eingeschlossen. Das Konfidenzintervall des ICURs war sehr groß und zeigt somit die große Unsicherheit um den Schätzwert.

Tabelle 50: ICUR und 95% Konfidenzintervalle für das Modell mit Imputation und Adjustierung

Imputationsmodell, Kosten und QALYs adjustiert						
inkrementelle Kosten	95% Konfidenzintervall	inkrementelle QALYs	95% Konfidenzintervall	ICUR	95% Konfidenzintervall	
6468.11	[379.37, 14795.39]	0.027	[-0.03, 0.10]	239522.383	[-2811015.37, 1985034.84]	

Abbildung 22 zeigt die cost-effectiveness plane für den ICUR. Die Punktwolke wurde aus den Bootstrap-Werten erzeugt. Der rote Punkt entspricht dem aus der Population berechneten ICUR. Die meisten Punkte lagen im nord-östlichen Quadranten mit höheren inkrementellen QALYs und höheren inkrementellen Kosten (79.9%). Allerdings gab es auch einen

substanziellen Anteil von 18.1% der Punkte, der im nord-westlichen Quadranten mit niedrigeren inkrementellen QALYs und höheren Kosten lag, in dem die KG die IG dominiert.

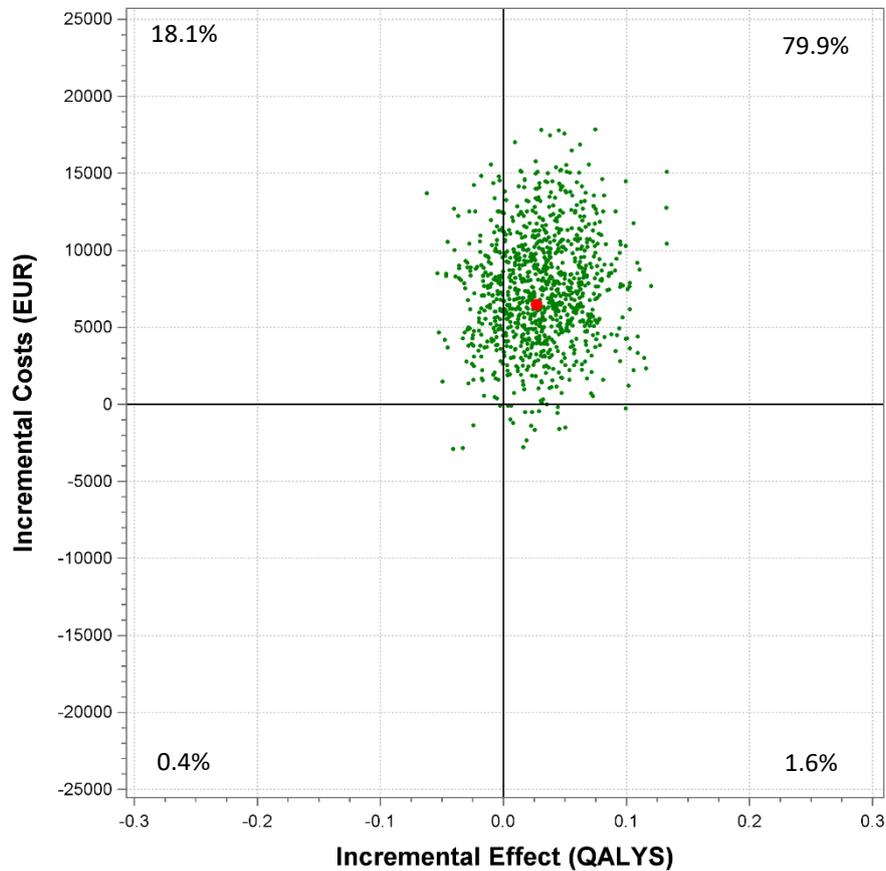


Abbildung 22: Cost-effectiveness-plane (ICUR)

Die größere Unsicherheit im ICUR wurde auch in der cost-effectiveness acceptance curve (Abbildung 23) deutlich. Die cost-effectiveness acceptance curve wurde als kumulative Verteilungskurve für den ICUR aus den Bootstrap-Werten berechnet. Für die Zahlungsbereitschaften von 20.000€, 50.000€ und 100.000€ pro zusätzlichem gewonnenen QALY ergaben sich die Wahrscheinlichkeiten von ungefähr 20%, 25% und 33%, dass die Intervention kosten-effektiv ist.

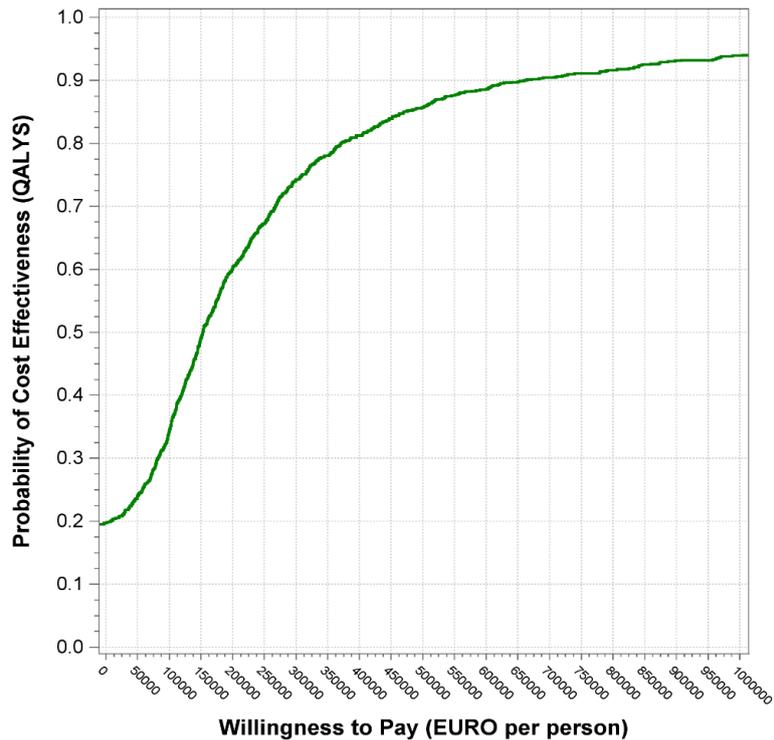


Abbildung 23: Cost-effectiveness acceptance curve (ICUR)

Sensitivitätsanalysen

Die Nutzwerte der Gesundheitszustände in der Allgemeinbevölkerung, die zur Berechnung der QALYs mittels EQ-5D-5L genutzt wurden, könnten sich von den Nutzwerten von einem erkrankten Kollektiv unterscheiden. Um dem Rechnung zu tragen, wurde als Alternative zum deutschen Tarif die VAS als Grundlage der Berechnung der QALYs in einer Sensitivitätsanalyse berücksichtigt und mit dem Ergebnis der Basecase-Analyse in der CUA verglichen.

Tabelle 51: Vergleich ICUR berechnet basierend auf dem EQ-5D-5L und der VAS

QALYs berechnet anhand des EQ-5D-5L, Imputationsmodell, Kosten und QALYs adjustiert						
	inkrementelle Kosten	95% Konfidenzintervall	inkrementelle QALYs	95% Konfidenzintervall	ICUR	95% Konfidenzintervall
	6468.11	[379.37, 14795.39]	0.027	[-0.03, 0.10]	239522.383	[-2811015.37, 1985034.84]
QALYs berechnet anhand der VAS, Imputationsmodell, Kosten und QALYs adjustiert						
	inkrementelle Kosten	95% Konfidenzintervall	inkrementelle QALYs	95% Konfidenzintervall	ICUR	95% Konfidenzintervall
	6468.11	[379.37, 14795.39]	0.012	[-0.04, 0.07]	558550.83	[-6339393.39, 2216331.25]

Tabelle 51 zeigt die Ergebnisse des Vergleichs. Die inkrementellen QALYs waren niedriger, wenn die VAS statt des EQ-5D-5L Grundlage der Berechnung der QALYs war. Da die Kosten sich nicht verändert haben, führten die niedrigeren inkrementellen QALYs zu einem deutlich

höheren ICUR. Die Sensitivitätsanalyse unterstrich somit das Ergebnis der Basecase-Analyse, dass die QALYs in der IG und der KG ähnlich groß sind mit leichter Tendenz von höheren QALYs in der IG. Der ICUR war auch in dieser Sensitivitätsanalyse für 20.000€, 50.000€ und 100.000€ pro zusätzlichem gewonnenen QALY nicht kosten-effektiv.

Zwischen IG und KG gab es deutliche Unterschiede im Anteil der Teilnehmenden, die zwischen T0 und T2 verstorben waren. Da dies Einfluss auf den HADS, die QALYs und die Kosten haben könnte, wurde in einer weiteren Sensitivitätsanalyse untersucht, wie sich das Ergebnis des ICER und des ICUR verändern, wenn nur Familien eingeschlossen werden, in denen es keinen Todesfall zwischen T0 und T2 gab.

Tabelle 52 zeigt, dass sich das Ergebnis nicht substantiell änderte, wenn man nur Familien ohne Todesfall einschließt. Die inkrementellen Kosten waren etwas größer. Der inkrementelle Effekt in der Analyse der Familien ohne Todesfall war dem inkrementellen Effekt in der Basecase-Analyse ähnlich. Der ICER war aufgrund der höheren inkrementellen Kosten größer als in der Basecase-Analyse.

Tabelle 52: Vergleich ICER für die Basecase Analyse und für die Subpopulation der Familien ohne Todesfall

Basecase, Imputationsmodell, Kosten und Outcome adjustiert						
	inkrementelle Kosten	95% Konfidenzintervall	inkrementeller Effekt	95% Konfidenzintervall	ICER	95% Konfidenzintervall
	6468.11	[379.37, 14795.39]	0.129	[-0.01, 0.25]	50310.96	[-301693.64, 429679.34]
Familien ohne Todesfall, Imputationsmodell, Kosten und Outcome adjustiert						
	inkrementelle Kosten	95% Konfidenzintervall	inkrementeller Effekt	95% Konfidenzintervall	ICER	95% Konfidenzintervall
	8154.95	[3205.61, 15608.94]	0.127	[-0.01, 0.26]	64152.82	[-281801.66, 517115.89]

Ähnlich wie das Ergebnis der CEA war das Ergebnis der CUA in Bezug auf die Sensitivitätsanalyse der Familien ohne Todesfälle robust (Tabelle 53). Die Änderung in den Kosten ist identisch in CEA und CUA. Die inkrementellen QALYs waren minimal größer als in der Basecase-Analyse. Aufgrund der höheren inkrementellen Kosten ergab sich ein ICUR der größer war als in der Basecase-Analyse. Somit war auch dieser ICUR in dieser Sensitivitätsanalyse für 20.000€, 50.000€ und 100.000€ pro zusätzlichem gewonnenen QALY nicht kosten-effektiv.

Tabelle 53: Vergleich ICUR für die Basecase Analyse und für die Subpopulation der Familien ohne Todesfall

Basecase, Imputationsmodell, Kosten und Outcome adjustiert						
	inkrementelle Kosten	95% Konfidenzintervall	inkrementelle QALYs	95% Konfidenzintervall	ICUR	95% Konfidenzintervall
	6468.11	[379.37, 14795.39]	0.027	[-0.03, 0.10]	239522.383	[-2811015.37, 1985034.84]
Familien ohne Todesfall, Imputationsmodell, Kosten und Outcome adjustiert						

	inkrementelle Kosten	95% Konfidenzintervall	inkrementelle QALYs	95% Konfidenzintervall	ICUR	95% Konfidenzintervall
	8154.95	[3205.61, 15608.94]	0.029	[-0.04, 0.10]	285545.106	[-4012272.43, 3982127.89]

3.3.4 Analyse der Inanspruchnahme und Kosten

Im Folgenden werden 12 Tabellen gezeigt, die jeweils die Auswertungsergebnisse zur Inanspruchnahme und den Kosten enthalten. Die Beschreibung der Tabellen gliedert sich jeweils in die Nennung der Hypothese, die allgemeine Beschreibung der Inanspruchnahme/Kosten der IG im Vergleich zur KG, die Beschreibung der Veränderung von Post- zu Prä-Zeitraum und einer Interpretation der Zahlen zu jedem Leistungsbereich.

Basis der Tabellen sind jeweils diejenigen 178 Familien (full cases), für die Krankenkassendaten komplett für alle Familienmitglieder vorliegen. Sie unterteilen sich in 115 Familien der IG und 63 Familien der KG, s. in den Tabellen die unterste Personengruppe „FAM“ (=Familie). In den Personengruppen darüber (ET, GT, K) sind jeweils die einzelnen Familienmitglieder dargestellt, deren Anzahl im Falle der Kinder auch größer der Familienanzahl sein können.

Die folgenden Tabellen enthalten neben dem Mittelwert der Leistungsanspruchnahme ebenfalls den Median, sowie Minima und Maxima. Grau unterlegt sind jeweils die relevanten Veränderungen der Leistungsanspruchnahme von Prä- zu Post-Zeitraum innerhalb der KG oder IG inkl. Sternchen bei statistischer Signifikanz.

Als Vorbemerkung sei erwähnt, dass es sich um explorative Auswertungen mit deskriptivem Charakter handelt, die ansatzweise die Entwicklung der Leistungsanspruchnahme und Kosten beleuchten. Grundsätzlich wird erwartet, dass Interventionseffekte auf die Versorgung in einem Zeithorizont von mehreren Jahren sichtbar werden, der im Rahmen des Projektes noch nicht zur Verfügung steht. Erwartet wurde jedoch, dass ggf. bereits im Analysezeitraum von rund 9 Monaten zu beobachten sei, dass sich durch die Intervention die medizinische Versorgung in eine qualitativ hochwertigere Richtung entwickelt, womit auch eine intensivere und teurere Versorgung einhergeht. Bereits in der klinischen Auswertung zeigte sich, dass sich die beiden Gruppen IG und KG bzgl. ihrer Krankheitsschwere und Belastung voneinander unterscheiden. Folglich war, vor allem bei den ETs, ein intensives Versorgungsgeschehen zu beobachten, das unabhängig von der Studie in Erscheinung trat. Der Zeitpunkt der Krebsdiagnose der ETs, der nicht zwingend mit dem Studienstart zusammenfiel, war dabei maßgeblich, da er durch die Krebstherapie die medizinische Versorgung deutlich beeinflusst. Von einer Adjustierung der Ergebnisse wurde abgesehen, da zu bezweifeln ist, dass dadurch der reine Interventionseffekt herausgearbeitet werden kann.

Tabelle 54 stellt die Deskription zur Leistungsanspruchnahme der Behandlungsfälle im ambulant niedergelassenen Bereich dar.

Die Hypothese lautete, dass die Anzahl der Behandlungsfälle in der KG gleichbleiben. In der IG wurde für ETs und Ks eine Zunahme erwartet, für die GTs eine Abnahme.

Grundsätzlich war die Leistungsanspruchnahme der ETs mit ca. 11-14 Behandlungsfällen im Mittel höher als bei den GTs mit ca. 6-7 Fällen und bei den Kindern mit etwa 4-5 Fällen. Die Unterschiede zwischen IG und KG im Level der Behandlungsfälle schienen bei Betrachtung der einzelnen Personengruppen nicht besonders groß zu sein. Bei Betrachtung der Gesamtfamilie, für die die Anzahl der Behandlungsfälle aller Familienmitglieder summiert werden, zeigten

sich Abweichungen: Die IG lag im Mittel bei 24-27 Behandlungsfällen innerhalb von 3 Quartalen, die KG darunter, mit etwa 19-20 Fällen.

Die Veränderung der Anzahl der ambulanten Behandlungsfälle in Der KG zeigte sich darin, dass die Anzahl bei den ETs und GTs nach dem Studienbeginn etwa einen bis 1,4 Fälle höher war als vorher, bei den Kindern lag der Mittelwert knapp einen Fall unter dem Wert des Prä-Zeitraums. In Summe hatte jede KG-Familie im Post-Zeitraum etwa einen Behandlungsfall mehr innerhalb von 9 Monaten.

In der IG zeigte sich die Veränderung für die GTs im Post-Zeitraum anhand eines niedrigeren Mittelwertes (-0,26), wenngleich dieser Effekt gering war. Für ETs und Ks stieg der Mittelwert um 2,26 und 0.03, allerdings für die Kinder nur in sehr geringem Umfang.

Auf Familienebene zeigte sich die Veränderung durch ein höheres Inanspruchnahme-Level für die IG als für die KG, mit einer Steigerung der Inanspruchnahme während der Interventionszeit um etwa 2 Fälle für die IG und etwa 1 Fall für die KG.

Zur Interpretation der Ergebnisse ist generell zu sagen, dass das Vorliegen einer veränderten oder gleichbleibenden Inanspruchnahme grundsätzlich schwer zu bewerten ist. Es gibt keine definierten Wertebereiche, bei denen von einer gleichbleibenden, gestiegenen oder reduzierten Inanspruchnahme auszugehen ist. Die Differenzen sind immer in Relation zur Inanspruchnahme zu bewerten.

Die Veränderung der Inanspruchnahme der ambulanten Behandlung kann unter diesem Gesichtspunkt für die KG als gleichbleibend bewertet werden, da es sich um eine kleine (positive) Erhöhung der Behandlungsfall-Anzahl handelt. Die Veränderung der ETs aus der IG kann vorsichtig als gestiegen bezeichnet werden, wenngleich es sich bei diesen geringen Veränderungen um einen bzw. zwei Behandlungsfälle innerhalb von 3 Quartalen um insgesamt sehr wenig Bewegung im Leistungsgeschehen handelt.

Tabelle 54: Leistungsanspruchnahme der Behandlungsfälle im ambulant niedergelassenen Bereich

Personen-Gruppe	Zeitraum	Interventions-Gruppe	n	Anzahl ambulante Behandlungsfälle				Delta MW IG/KG mit Signifikanz
				Mittelwert (MW)	Median	Min	Max	
ET	Prä	IG	115	11	10	0	32	-0,13
		KG	63	11,13	10	0	26	
	Post	IG	115	13,26	13	0	30	0,69
		KG	63	12,57	12	0	29	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	115	2,26	-	-	-	0,82
		KG	63	1,44	-	-	-	
GT	Prä	IG	95	6,98	6	0	24	1,4
		KG	36	5,58	4,5	0	17	
	Post	IG	95	6,72	5	0	22	0,22
		KG	36	6,5	6	0	19	
		IG	95	-0,26	-	-	-	-1,18

	Delta MW (=Post-Prä)	KG	36	0,92	-	-	-	
K	Prä	IG	203	4,33	3	0	18	-0,45
		KG	63	4,78	4	0	17	
	Post	IG	203	4,36	4	0	23	0,38
		KG	63	3,98	3	0	14	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	203	0,03	-	-	-	0,82*
		KG	63	-0,79	-	-	-	
FAM	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 MW (=Post-Prä)	IG	115	2,1	-	-	-	0,92
		KG	63	1,17	-	-	-	

Tabelle 55 stellt die Deskription zum Vorliegen verschiedener Diagnosegruppen dar. In der Tabelle werden F-Diagnosen (Diagnosen, die psychische Erkrankungen bezeichnen), spezifische Diagnosen (neurotische, Belastungs- und somatoforme Störungen; ICD-Codes F40-48) sowie unspezifische Diagnosen, (z.B. Bauch-, oder Kopfschmerzen, Unwohlsein und Bronchitis; (ICD-Codes R10, R51, R52, R53, J40, J41, J42), gezeigt.

Bei Betrachtung der F-Diagnosen lautete die Hypothese, dass die Anzahl der Personen mit F-Diagnose in der KG gleichbleiben. In der IG wurde für alle Personengruppen eine Zunahme erwartet.

Zunächst wiesen grundsätzlich mehr Personen/Familien der KG eine Diagnose auf, als in der IG. Des Weiteren fiel auf, dass Kinder insgesamt oft eine Diagnose aufweisen, z.B. im Postzeitraum der IG mit 91 von 203 Kindern knapp 45%. In der Gesamtschau auf Familienebene lag in der IG bei nahezu jeder Familie für mindestens ein Familienmitglied eine F-Diagnose vor (101 bzw. 103 von 115), bei der KG betraf es jeweils etwa die Hälfte der Familien (39 von 63). Nach der Datenlage war die Entwicklung der F-Diagnose-Codierung insgesamt auf Familienebene als gleichbleibend zu bezeichnen (für IG und KG), allerdings ist bei der Betrachtung auf Einzelpersonenebene besonders für die ETs und Ks der IG eine Zunahme von Personen mit F-Diagnose zu sehen.

Auf Interpretationsebene erscheint der Anteil der F-Diagnosen insgesamt bei der IG höher zu sein, als bei der KG, was vermutlich auf schwerere Erkrankungen in der IG zurückzuführen ist. Der Effekt, dass die F-Diagnosen durch die Intervention der Familien-SCOUTs zunahmen, ist sicherlich gegeben, denn für eine bessere psychoonkologische Unterstützung ist grundlegend eine F-Diagnose erforderlich. Beide Effekte sind jedoch auf Basis der deskriptiven Analyse nicht zu trennen. Darüber hinaus ist es jedoch nennenswert, dass der Anteil der Kinder mit F-Diagnose mit ca. 45% in der IG so hoch war. Aus der Literatur wäre ein niedrigerer Anteil von ca. 22 bis 32% zu erwarten gewesen (Bergelt, 2012; Watson et al., 2006). Es scheint oft der Fall gewesen zu sein, dass die Eltern die Familien-SCOUTs um Unterstützung gebeten haben, für die Kinder eine Behandlung beim Kinder-/Jugendpsychotherapeuten zu organisieren, da

sie alleine dabei nicht erfolgreich waren. Insofern waren die Grundlagen mit der dokumentierten F-Diagnose bereits gelegt.

Die Betrachtung der spezifischen und unspezifischen Diagnosen ist gekoppelt zu betrachten. Die Hypothese lautete, dass die Anzahl der Personen mit spezifischen und unspezifischen Diagnosen in der KG gleichbleibt; In der IG wurde für alle Personengruppen eine Zunahme der spezifischen Diagnosen sowie eine Abnahme der unspezifischen Diagnosen erwartet. Zunächst ist festzustellen, dass sowohl spezifische als auch unspezifische Diagnosen grundsätzlich bei mehreren Personen/Familien in der IG vorkamen, als in der KG. Für die KG könnte man ein Gleichbleiben der spezifischen und unspezifischen Diagnosen erkennen, da die Delta-Werte der Veränderung sehr klein sind. Für die IG ist die Entwicklungstendenz zu erkennen, die vorab durch die Hypothese formuliert war: Alle Personengruppen weisen für spezifische Diagnosen positive Veränderungswerte auf, d.h. die Anzahl der Personen mit spezifischen Diagnosen ist im Post-Zeitraum höher. Auf Familienebene betraf das 23 Familien mehr, die bei mind. einem Familienmitglied eine spezifische Diagnose dokumentiert hatten. Für die unspezifischen Diagnosen sehen wir bei der IG, ebenfalls passend zur Hypothese, dass jede Gruppe im Post-Zeitraum weniger Personen mit unspezifischen Diagnosen aufwies. Auf Familienebene führt die Auswertung zu 10 Familien weniger, für die unspezifische Diagnosen codiert wurden.

Die Ergebnisse bestärken die Annahme, dass in der IG spezifische Diagnosen zunahm und unspezifische Diagnosen abnahmen. Inwieweit dieser Effekt (rein) durch die Intervention der Familien-SCOUTs ausgelöst wurde, bleibt auf Basis der Deskription unklar. Allerdings liegt die Vermutung nahe, dass die Intervention zumindest einen Beitrag zu dieser Entwicklung leistete.

Tabelle 55: Anzahl Personen/Familien mit Diagnosen

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

	Post	KG	63	18	5	8	
		IG	203	91	33	16	
	Delta (=Post-Prä)	KG	63	22	8	7	
		IG	203	7	14	-6	
	FAM	Prä	KG	63	39	26	25
			IG	115	101	68	66
Post		KG	63	39	30	24	
		IG	115	103	91	56	
Delta (=Post-Prä)		KG	63	0	4	-1	
		IG	115	2	23	-10	

Tabelle 56 stellt die Deskription zur den Behandlungstagen im stationären Bereich dar.

Die Hypothese lautete, dass die Anzahl der Krankenhaustage in der KG gleichbleibt und in der IG für alle Personengruppen abnimmt.

Grundsätzlich war die Leistungsanspruchnahme der ETs mit ca. 12-15 Krankenhaustagen im Mittel deutlich höher als bei den GTs und Ks mit jeweils unter 1. Der Median von 0 bei GTs und Ks zeigte, dass jeweils mehr als die Hälfte der Personen aus dieser Gruppe, keine Krankenhausbehandlung in Anspruch genommen haben. Für die ETs lagen sowohl Mediane als auch Maxima deutlich über den Werten von GTs und Ks.

Die Mittelwerte von IG und KG lagen jeweils im Post-Zeitraum und im Prä-Zeitraum relativ nah beieinander, zumindest bei Betrachtung von ETs und der Gesamtfamilie, wo die Anzahl der Krankenhaustage relativ hoch war.

Für GTs und Ks waren relativ geringe Änderungen zu erkennen. Die hohe Anzahl Krankenhaustage der ETs dominiert die Deskription der Inanspruchnahme deutlich. Für die ETs sowie die Gesamtfamilie ist eine potentielle Zunahme der Krankenhaustage erkennbar, sowohl in der IG als auch in der KG. Die Zunahme der IG lag jedoch im Mittel unter der der KG (FAM: 1,91 bzw. 2,56 Tage).

Mit Bezug auf die Interpretation der Ergebnisse sind die geringen Anzahlen der Krankenhaustage (unter 1) für GTs und Ks schwer zu bewerten hinsichtlich ihrer Veränderung vom Prä- zum Post-Zeitraum. Durch das dominante Geschehen bei den ETs sind auch die Mittelwerte bei der Gesamtfamilie relativ hoch. Die erwartete Veränderung, die in der Hypothese formuliert wurde (sinkende Inanspruchnahme in der IG) zeigte sich anhand der Deskription nicht.

Tabelle 56: Anzahl von Behandlungstagen im stationären Bereich

Personen-Gruppe	Zeitraum	Interventions-Gruppe	n	Anzahl Krankenhaustage				Delta MW IG/KG mit Signifikanz
				Mittelwert (MW)	Median	Min	Max	
ET	Prä	IG	115	11,79	7	0	76	-0,11

	Post	KG	63	11,9	6	0	91	-1,5
		IG	115	13,15	5	0	125	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	115	1,36	-	-	-	-1,39
		KG	63	2,75	-	-	-	
	GT	Prä	IG	95	0,36	0	0	9
KG			36	0,19	0	0	6	
Post		IG	95	0,41	0	0	13	0,3
		KG	36	0,11	0	0	2	
Delta MW (=Post-Prä)		IG	95	0,05	-	-	-	0,14
		KG	36	-0,08	-	-	-	
K	Prä	IG	203	0,59	0	0	33	0,41
		KG	63	0,17	0	0	7	
	Post	IG	203	0,88	0	0	95	0,85
		KG	63	0,03	0	0	1	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	203	0,29	-	-	-	0,43
		KG	63	-0,14	-	-	-	
FAM	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 MW (=Post-Prä)	IG	115	1,91	-	-	-	-0,64
		KG	63	2,56	-	-	-	

Tabelle 57 stellt die Deskription der Behandlungskosten im stationären Bereich dar.

Die Hypothese lautete, dass die Behandlungskosten im stationären Bereich in der KG gleichbleibt und in der IG für alle Personengruppen abnimmt.

Übergeordnet betrachtet, waren die Kosten der ETs, analog zu den Krankenhaustagen, mit mehreren Tausend € im Mittel deutlich höher als bei den GTs und Ks, deren Kosten im Mittel bei unter 500€ lagen.

In der KG zeigt die Deskription der Kostenentwicklung für GTs und Ks jeweils im Mittel etwa um 100€ niedrigere Kosten für den Post-Zeitraum. Bei den ETs lagen die mittleren Kosten der KG hingegen im Post-Zeitraum um etwa 5000€ höher als im Prä-Zeitraum. Der Kostenentwicklungseffekt der Familien in der KG wird hierbei deutlich von den ETs dominiert, da in dieser Gruppe die meisten Behandlungen stattfanden.

In der IG ließ sich, entgegen der Hypothese, eine Zunahme der mittleren Kosten im Post-Zeitraum für alle Personengruppen beobachten. Für die GTs und Ks lag diese Zunahme mit ca. 160€ bzw. 80€ jedoch deutlich niedriger als bei den ETs mit etwas über 2000€.

Es fällt auf, dass die ETs in der KG im Prä-Zeitraum bereits hohe mittlere Krankenhauskosten aufweisen (ca. 12300€ im Vergleich zu ca. 9900€ der ETs in der IG).

Die Interpretation der Ergebnisse wird dadurch erschwert, dass Krankenhausbehandlungen mitunter hohe Kosten auslösten, was sich auch in den Maxima-Werten zeigt. Zudem gibt es zahlreiche Studienteilnehmende (unter den GTs und Ks mehr als die Hälfte der Personen), die nicht im Krankenhaus behandelt wurden, was zu zahlreichen Fällen mit Nullkosten führt. Insgesamt ergibt sich hieraus eine schiefe Verteilung der Kosten, die schwer zu bewerten ist. Abnehmende Behandlungskosten in der IG, wie die Hypothese vermuten ließ, zeigten sich nicht in den Daten.

Tabelle 57: Behandlungskosten im stationären Bereich

Personen-Gruppe	Zeitraum	Interventions-Gruppe	n	Kosten Krankenhausbehandlung in €				Delta MW IG/KG mit Signifikanz
				Mittelwert (MW)	Median	Min	Max	
ET	Prä	IG	115	9835,84	6283,26	0	54313,85	-2487,23
		KG	63	12323,08	7608,37	0	86445,48	
	Post	IG	115	12088,04	5368,45	0	87702,99	-5354,24
		KG	63	17442,28	4488,74	0	390271,63	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	115	2252,2	-	-	-	-2867,01
		KG	63	5119,21	-	-	-	
GT	Prä	IG	95	261,34	0	0	5559,75	42,16
		KG	36	219,19	0	0	5798,39	
	Post	IG	95	421,97	0	0	14972,99	284,91
		KG	36	137,06	0	0	3598,11	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	95	160,63	-	-	-	242,75
		KG	36	-82,12	-	-	-	
K	Prä	IG	203	297,8	0	0	24832,27	155,98
		KG	63	141,82	0	0	4633,02	
	Post	IG	203	375,57	0	0	27004,88	343,59*
		KG	63	31,98	0	0	1093,69	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	203	77,78	-	-	-	187,61
		KG	63	-109,84	-	-	-	
FAM	Prä	IG	115	10577,42	6895,89	0	54313,85	-2012,73
		KG	63	12590,15	7801,63	0	86445,48	
	Post	IG	115	13099,6	6561,68	0	87702,99	-4452,99
		KG	63	17552,59	4503,23	0	390271,63	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	115	2522,18	-	-	-	-2440,26
		KG	63	4962,44	-	-	-	

Tabelle 58 stellt die Deskription der Anzahl Arbeitsunfähigkeits(AU)-Tage inkl. der Ausfalltage aufgrund von Kinderbetreuung dar.

Abweichend von den übrigen Ergebnistabellen ist die Anzahl der auswertbaren Personen hier reduziert, da eine Krankenkasse lediglich solche Fälle übermittelte, bei denen sich eine Krankengeldzahlung an die Arbeitsunfähigkeit anschließt und folglich für die Gesamtheit der AU-Tage keine Aussage möglich war. Familien, in denen Personen bei dieser Krankenkasse versichert waren, wurden für diese Auswertung nicht berücksichtigt.

Die Hypothese lautete, dass die Anzahl der AU-Tage in der KG gleichbleibt und in der IG abnimmt.

Insgesamt ist ersichtlich, dass für die ETs im Mittel deutlich mehr AU-Tage dokumentiert wurden als für die GTs. Für die Ks gab es eine sehr geringe Anzahl AUs, deren Leistungsanspruchnahme auch auf wenige Personen zurückzuführen ist (2 Kinder im Prä-Zeitraum und 3 Kinder im Post-Zeitraum).

Für die KG lässt sich insgesamt eine zunehmende Entwicklung der AU-Tage erkennen, was nicht mit der Hypothese eines konstanten Geschehens übereinstimmt. Auf Gesamtfamilienebene wurden im Mittel 44 Tage mehr für den Post-Zeitraum dokumentiert als für den Prä-Zeitraum. Diese Veränderung basiert primär auf den Daten der ETs, bei den GTs zeigte sich eine leicht abnehmende Tendenz (-6 Tage).

Die Zahlen der IG zur Veränderung stützten ebenfalls nicht die Hypothese, wonach weniger AU-Tage im Post-Zeitraum erwartet wurden. Vielmehr stiegen in jeder Personengruppe die AU-Tage im Mittel an (ET: +61; GT: +9; K: +1), was für die Gesamtfamilie zu einer mittleren Steigerung um knapp 72 Tage führte.

Für die Interpretation der Ergebnisse ist zu berücksichtigen, dass das ohnehin stark eingeschränkte Kollektiv, für das Krankenkassendaten vorlagen, hier weiter reduziert wurde, da eine große Krankenkasse keine Daten zu den allgemeinen AU-Tagen zur Verfügung stellte. Damit konnten statt der 178 Familien lediglich 100 Familien in der Auswertung berücksichtigt werden. Hervorzuheben ist, dass sich die mittlere Anzahl der AU-Tage der ETs im Post-Zeitraum für die KG verdoppelt hat und für die IG sogar darüber hinaus zugenommen hat.

Tabelle 58: Anzahl der Arbeitsunfähigkeitstage

Personen-Gruppe	Zeitraum	Interventions-Gruppe	n	Anzahl Arbeitsunfähigkeits(AU)-Tage				Delta MW IG/KG mit Signifikanz
				Mittelwert (MW)	Median	Min	Max	
ET	Prä	IG	64	39,5	9,5	0	271	-5,72
		KG	36	45,22	13,5	0	223	
	Post	IG	64	100,98	8,5	0	270	8,85
		KG	36	92,14	0	0	270	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	64	61,48	-	-	-	14,57
		KG	36	46,92	-	-	-	
GT	Prä	IG	54	18,11	8	0	271	3,52
		KG	17	14,59	4	0	89	

	Post	IG	54	27,33	5	0	241	18,8
		KG	17	8,53	0	0	37	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	54	9,22	-	-	-	15,28
		KG	17	-6,06	-	-	-	
K	Prä	IG	123	0,33	0	0	33	0,33
		KG	35	0	0	0	0	
	Post	IG	123	1,51	0	0	171	1,51
		KG	35	0	0	0	0	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	123	1,18	-	-	-	1,18
		KG	35	0	-	-	-	
FAM	Prä	IG	64	55,42	31,5	0	301	3,31
		KG	36	52,11	29	0	223	
	Post	IG	64	126,95	93	0	331	30,79
		KG	36	96,17	29,5	0	270	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	64	71,53	-	-	-	27,48
		KG	36	44,06	-	-	-	

Tabelle 59 stellt die Deskription des von den Krankenkassen ausgezahlten Krankengeldes dar. Die Hypothese lautete, dass die Krankengeldkosten in der KG gleichbleiben und in der IG für ETs und GTs abnehmen.

Insgesamt zeigte die Deskription deutlich höhere Krankengeldkosten für die ETs im Vergleich zu den GTs. Die Auswertung der Ks scheint vernachlässigbar, denn es gab lediglich 2 Kinder, für die Krankengeld ausgezahlt wurde. Bei der Gegenüberstellung der Krankengeldkosten von KG und IG zeigten sich annähernd ähnliche Werte.

Sowohl die IG als auch die KG verzeichneten im Post-Zeitraum einen deutlichen Anstieg der mittleren Krankengeldzahlungen verglichen zum Prä-Zeitraum: knapp 4000€ in der IG und gut 3000€ in der KG auf Gesamtfamilienbasis, wobei der Großteil der Entwicklung auf den ET-Veränderungen basiert.

Die Interpretation der Ergebnisse ist dahingehend vorsichtig zu bewerten, dass mehr als die Hälfte der Personen kein Krankengeld bezogen haben, was am Median von 0 zu erkennen ist, und darüber hinaus hohe Maximalwerte der Kosten die Mittelwerte stark beeinflussen. Die Deskription konnte keinen Hinweis darauf liefern, die These zu bestärken, wonach die Krankengeldkosten in der IG abnehmen.

Tabelle 59: Kosten Krankengeld

Perso- nen- Gruppe	Zeitraum	Interven- tions- Gruppe	n	Kosten Krankengeld in €				Delta MW IG/KG mit Signifikanz
				Mittelwert (MW)	Median	Min	Max	
ET	Prä	IG	115	1252,91	0	0	26636,95	-15,31

	Post	KG	63	1268,22	0	0	19337,41	591,07	
		IG	115	4648,96	0	0	33551,36		
	Delta MW (=Post-Prä)	KG	63	4057,89	0	0	29332,02	606,38	
		IG	115	3396,04	-	-	-		
	GT	Prä	IG	95	115,44	0	0	6980,58	-113,08
			KG	36	228,52	0	0	4410,13	
Post		IG	95	669,19	0	0	29237,08	-55,04	
		KG	36	724,22	0	0	22050,67		
Delta MW (=Post-Prä)		IG	95	553,75	-	-	-	58,05	
		KG	36	495,7	-	-	-		
K	Prä	IG	203	0	0	0	0	0	
		KG	63	0	0	0	0		
	Post	IG	203	12,43	0	0	2399,78	12,43	
		KG	63	0	0	0	0		
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	203	12,43	-	-	-	12,43	
		KG	63	0	-	-	-		
FAM	Prä	IG	115	1348,28	0	0	26636,95	-50,53	
		KG	63	1398,81	0	0	19337,41		
	Post	IG	115	5223,7	0	0	33551,36	751,97	
		KG	63	4471,73	0	0	29332,02		
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	115	3875,42	-	-	-	802,5	
		KG	63	3072,92	-	-	-		

Tabelle 60 stellt die Deskription zu den Arzneimittelkosten dar.

Die Hypothese lautete, dass die Arzneimittelkosten in der KG gleichbleiben; In der IG wurde für alle Personengruppen eine Abnahme erwartet.

Übergeordnet ist zu beobachten, dass die mittleren Kosten der ETs höher waren, als die der anderen Personengruppen.

Für die IG lagen die mittleren Kosten in den meisten Konstellationen höher als die der KG. Bei der Betrachtung der Gesamtfamilie wiesen IG und KG im Prä-Zeitraum relativ ähnliche Kosten von knapp 5000€ im Mittel auf.

Die Veränderung der Kosten für die KG zeigte sich in der Deskription auf Familienebene mit einer Zunahme der Kosten im Post-Zeitraum von knapp 380€ im Mittel. Grundlage dafür ist die Kostensteigerung der ETs von etwas über 400€, die durch annähernd gleichbleibende Kosten der Ks und etwas abnehmende Kosten der GTs reduziert wurde.

Für die IG ist, entgegen der Hypothese, eine Steigerung der Kosten um knapp 3500€ im Mittel auf Familienbasis zu beobachten. Diese basierte weitgehend auf einer Kostensteigerung der ETs von etwas über 3000€.

Für die Interpretation der Ergebnisse ist zu berücksichtigen, dass hochpreisige Zytostatika mitunter die Maximal-Kosten der krebserkrankten ETs in den oberen fünfstelligen Euro-Bereich bringen. Erwartungsgemäß sind die Kosten der GTs und Ks im Mittel und in den Maxima niedriger als bei den ETs, jedoch führten schwere Erkrankungen in diesen Personengruppen, die aus der Primärdatenerhebung bekannt sind, ebenfalls zu hohen Maximalwerten in den Kosten. Generell abnehmende Kosten für die KG konnten nicht gezeigt werden.

Tabelle 60: Arzneimittelkosten

Personen-Gruppe	Zeitraum	Interventions-Gruppe	n	Kosten Arzneimittel in €				Delta MW IG/KG mit Signifikanz
				Mittelwert (MW)	Median	Min	Max	
ET	Prä	IG	115	4127,29	487,68	0	71947,97	-678,99
		KG	63	4806,28	537,17	0	67836,06	
	Post	IG	115	7174,2	3142,34	0	45986,28	1962,23*
		KG	63	5211,98	880,23	0	87846,79	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	115	3046,92	-	-	-	2641,22*
		KG	63	405,7	-	-	-	
GT	Prä	IG	95	790,39	43,3	0	20325,51	667,11
		KG	36	123,28	23,25	0	955,31	
	Post	IG	95	844,41	41,78	0	18512,59	778,14
		KG	36	66,26	21,43	0	444,04	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	95	54,02	-	-	-	111,04
		KG	36	-57,02	-	-	-	
K	Prä	IG	203	72,58	18,3	0	2194,79	26,64
		KG	63	45,95	14,19	0	472,49	
	Post	IG	203	279,09	10,9	0	13991,92	229,33
		KG	63	49,76	13,82	0	835,81	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	203	206,51	-	-	-	202,69
		KG	63	3,81	-	-	-	
FAM	Prä	IG	115	4908,34	870,53	0	71947,97	-14,33
		KG	63	4922,67	871,5	0	67849,84	
	Post	IG	115	8364,4	4414,81	23,42	46022,62	3064,81*
		KG	63	5299,6	894,05	0	87859,17	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	115	3456,06	-	-	-	3079,14*
		KG	63	376,93	-	-	-	

Tabelle 61 stellt die Deskription zur Anzahl der Psychopharmaka-Packungen dar.

Die Hypothese lautete, dass die Anzahl der Psychopharmaka-Packungen in der KG gleichbleibt; In der IG wurde für alle Personengruppen eine Abnahme erwartet.

Insgesamt schien die Inanspruchnahme bei den ETs am höchsten zu sein, verglichen mit den GTs und Ks. Darüber hinaus sind die Mittelwerte in der IG durchgängig höher als in der KG.

Für die KG könnten die Daten als gleichbleibende Inanspruchnahme gewertet werden: Der Mittelwert der ETs von +0,08 kombinierte sich mit einer Abnahme der Packungen der GTs (-0,03) auf Familienebene zu einer geringfügigen Zunahme von 0,06 Packungen.

Bei der IG zeigte sich mit größeren absoluten Zahlen die Tendenz einer Inanspruchnahme-Zunahme beim Vergleich der Prä- und Post-Zeiträume (ET: + 0,96; GT: + 0,06; K: + 0,04), was in einer Gesamt-Zunahme auf Familienbasis von 1,09 Packungen im Mittel mündete.

Die Interpretation der Daten wird dadurch erschwert, dass sich relativ geringe Mittelwerte von i.d.R. unter einer Packung zeigen, die darauf zurückzuführen sind, dass für mehr als die Hälfte der jeweiligen Personengruppen keine Psychopharmaka-Erstattung in den GKV-Daten dokumentiert ist (Median=0). Darüber hinaus zeigen sich durch die Maxima einzelne Personen, die im Betrachtungszeitraum zweistellige Packungszahlen in der Apotheke eingelöst haben, was zu einer verzerrten Verteilung führt. Für die IG zeigte sich eher die Tendenz einer Zunahme von Psychopharmaka-Packungen, als eine Abnahme, wie vermutet.

Tabelle 61: Inanspruchnahme der Psychopharmaka im Arzneimittelbereich

Personen-Gruppe	Zeitraum	Interventions-Gruppe	n	Anzahl GKV-erstattete Packungen Psychopharmaka				Delta MW IG/KG mit Signifikanz
				Mittelwert (MW)	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 MW (=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 MW (=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 MW (=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 MW (=Post-Prä)	IG	115	1,09	-	-	-	1,02
		KG	63	0,06	-	-	-	

Tabelle 62 stellt die intrasektorale Verschiebung der Inanspruchnahme im niedergelassenen ambulanten Bereich dar, indem die Deskription der Behandlungsfälle bei Haus- und Fachärzten gezeigt wird.

Die Hypothese lautete für alle Personengruppen, dass die Anzahl der Behandlungsfälle in der KG gleichbleibt; In der IG wurde eine Abnahme der unspezifischen Behandlungsfälle durch die Hausärzte, sowie eine Zunahme der spezifischen Behandlungsfälle durch Fachärzte erwartet.

Allgemein wiesen ETs und GTs grundsätzlich mehr Behandlungsfälle bei Fachärzten als bei Hausärzten auf. Für die Ks ließ sich der Effekt nicht im gleichen Ausmaß beobachten.

Bezogen auf die Hausärzte war in der KG eine gleichbleibende Leistungsanspruchnahme zu erkennen. Für die Gesamtfamilie lag die Veränderung bei + 0,02 Behandlungsfällen. Diese Veränderung ergab sich aus einer Zunahme für die ETs (+ 0,37) und GTs (+ 0,17) sowie einer Abnahme für die Ks (- 0,44). Bei Betrachtung der Facharztbehandlung ließ sich in der KG familienbezogen eine leichte Zunahme von 1,02 Behandlungsfällen im Mittel erkennen. Sie ergab sich aus einer Zunahme für die ETs (+ 0,81) und GTs (+ 0,89) sowie einer Abnahme für die Ks (- 0,3).

Für die IG war in Bezug auf die Hausärzte eine leichte Reduzierung der familienbezogenen Behandlungsfälle zu erkennen (- 0,39), die sich derselben Tendenz aller Personengruppen aufaddierte. Für die Facharztbehandlung in der IG ergab die Tabelle eine mittlere Zunahme von 1,89 Behandlungsfällen im Mittel, die sich etwas heterogen auf die Personengruppen verteilte (ET: + 1,64; GT: - 0,06; K: + 0,17).

Die höhere Inanspruchnahme von Fachärzten im Vergleich zu Hausärzten entspricht den Erwartungen und ist damit zu erklären, dass i.d.R. jede Person einen Hausarzt hat und bei Bedarf ergänzend verschiedene Fachärzte aufsucht. Bei den Ks scheint ein Großteil der Versorgung über den Kinder-/Jugend-Hausarzt abgedeckt zu sein, weshalb der Effekt hier geringer ausfiel. Die Daten stützen die Hypothese, dass ein Verschiebungsprozess in Richtung gesteigerter Nutzung von fachärztlicher Versorgung entstanden sein könnte.

Tabelle 62: Intrasektorale Verschiebung im niedergelassenen ambulanten Bereich: Behandlungsfälle bei Haus- und Facharzt

Perso- nen-/ Fach- arzt- Gruppe	Zeitraum	Interven- tions- Gruppe	n	Intrasektorale Verschiebungsprozesse (Anzahl ambulante Behandlungsfälle bei Haus- und Facharzt)				Delta MW IG/KG mit Signifikanz
				Mittelwert (MW)	Median	Min	Max	
ET, Haus- arzt	Prä	IG	115	2,98	3	0	11	0,68*
		KG	63	2,3	2	0	8	
	Post	IG	115	2,89	3	0	7	0,22
		KG	63	2,67	3	0	7	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	115	-0,1	-	-	-	-0,46
		KG	63	0,37	-	-	-	
ET, Fach- arzt	Prä	IG	115	6,9	6	0	22	-0,41
		KG	63	7,3	5	0	22	
	Post	IG	115	8,54	7	0	29	0,43
		KG	63	8,11	8	0	23	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	115	1,64	-	-	-	0,83
		KG	63	0,81	-	-	-	
GT, Haus- arzt	Prä	IG	95	2,21	2	0	9	0,15
		KG	36	2,06	2	0	7	
	Post	IG	95	2,21	2	0	8	-0,01
		KG	36	2,22	2	0	7	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	95	0	-	-	-	-0,17
		KG	36	0,17	-	-	-	
GT, Fach- arzt	Prä	IG	95	4,01	3	0	18	1,07
		KG	36	2,94	2	0	12	
	Post	IG	95	3,95	3	0	19	0,11
		KG	36	3,83	2,5	0	16	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	95	-0,06	-	-	-	-0,95
		KG	36	0,89	-	-	-	
K, Haus- arzt	Prä	IG	203	2,26	2	0	9	0,37
		KG	63	1,89	2	0	4	
	Post	IG	203	2,09	2	0	7	0,64*
		KG	63	1,44	1	0	5	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	203	-0,17	-	-	-	0,28
		KG	63	-0,44	-	-	-	

K, Fach- arzt	Prä	IG	203	1,75	1	0	11	-0,65*
		KG	63	2,4	2	0	12	
	Post	IG	203	1,92	1	0	14	-0,18
		KG	63	2,1	1	0	9	
	Delta MW (=Post-Prä)	IG	203	0,17	-	-	-	0,47*
		KG	63	-0,3	-	-	-	
FAM, Haus- arzt	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 MW (=Post-Prä)	IG	115	-0,39	-	-	-	-0,41
		KG	63	0,02	-	-	-	
FAM, Fach- arzt	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 MW (=Post-Prä)	IG	115	1,89	-	-	-	0,87
		KG	63	1,02	-	-	-	

Da die Zahlen zur Inanspruchnahme für die drei Leistungsbereiche ambulante Behandlungsfälle, Krankenhaustage und AU-Tage bereits oben ausführlich dargestellt wurden, s. Tabelle 58, wurde hier in Tabelle 62 und Tabelle 63 für die Darstellung der intersektoralen Verschiebungsprozesse eine alternative Darstellungsform gewählt. In der Spalte „Delta Mittelwert“ wurde die Veränderung der Leistungsanzahl vom Post-Zeitraum in Relation zum Prä-Zeitraum übertragen. Positive Werte stehen für eine gestiegene Leistungsanspruchnahme im Post-Zeitraum.

Für den ambulanten Bereich lässt sich mit Blick auf die Verschiebung der Leistungsanspruchnahme zwischen den Sektoren für die IG eine gesteigerte Inanspruchnahme erkennen, die primär durch den ET ausgelöst wurde. Die KG zeigte ebenfalls eine höhere Inanspruchnahme im Post-Zeitraum, wenngleich nicht so stark wie in der IG.

Für den stationären Bereich sind anhand der Deskription keine Anhaltspunkte zu sehen, dass die Hypothese von abnehmenden Krankenhausaufenthalten bzw. Aufenthaltstagen Bestand hätte. Vielmehr deuten die Daten auf eine gesteigerte Inanspruchnahme stationärer Leistungen in der IG, aber vor allem in der KG hin, welche primär durch die Gruppe der ETs ausgelöst wurde.

Bei den AU-Tagen zeigt sich ebenfalls, entgegen der Hypothese, eine Zunahme der mittleren Anzahl von Tagen. Dies war in der IG für alle Personengruppen zu beobachten und in der KG vor allem für die ETs, was maßgeblich die Entwicklung auf Familienebene beeinflusste.

Die Tabelle 63 zeigt damit eine insgesamt zunehmende Inanspruchnahme der Leistungen bei den ETs und der Gesamtfamilie über alle Leistungsbereiche hinweg. Bei den GTs zeigten sich

insgesamt recht geringe Veränderungen, mit Ausnahme der AU-Tage, die ggf. auch als eine gleichbleibende Inanspruchnahme interpretiert werden können.

Für die Interpretation ist zu berücksichtigen, dass die einfache Darstellungsweise der Inanspruchnahme-Entwicklung dem komplexen Versorgungsgeschehen nicht annähernd gerecht wird und allenfalls vorsichtige Tendenzen abzubilden vermag. So lautete die Grundannahme, dass die Inanspruchnahme der Kontrollgruppe unverändert bleibt. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass eine vollkommene Nicht-Veränderung (durch ein Delta von 0) faktisch nicht vorkam und ggf. auch kleine Veränderungen, in welche Richtung auch immer, durchaus noch als unveränderte Inanspruchnahme anzusehen sind, wenn das Grundlevel der Inanspruchnahme in der Gruppe z.B. sehr hoch war. Zudem zeigten die Maxima-Werte, dass Ausreißer nach oben in der Inanspruchnahme die Mittelwerte mitunter deutlich verzerrten.

Tabelle 63: Intersektorale Verschiebung zwischen den Sektoren: Ambulante Behandlungsfälle, stationäre Aufenthaltstage und Arbeitsunfähigkeitstage

Personen-Gruppe	Leistungsbereich (Anzahl)	Interventions-Gruppe	n	Delta MW (=Post-Prä)
ET	Amb. Behandlungsfälle	IG	115	2,26
		KG	63	1,44
	Krankenhaustage	IG	115	1,36
		KG	63	2,75
	AU-Tage	IG	64	61,48
		KG	36	46,92
GT	Amb. Behandlungsfälle	IG	95	-0,26
		KG	36	0,92
	Krankenhaustage	IG	95	0,05
		KG	36	-0,08
	AU-Tage	IG	54	9,22
		KG	17	-6,06
FAM	Amb. Behandlungsfälle	IG	115	2,1
		KG	63	1,17
	Krankenhaustage	IG	115	1,91
		KG	63	2,56
	AU-Tage	IG	64	71,53
		KG	36	44,06

Als Vorbemerkung wurde bereits darauf hingewiesen, dass sich aufgrund der Schwere der somatischen Erkrankung und der Behandlungssituation der Krebstherapie ein grundsätzlich intensives Versorgungsgeschehen zeigte, das den Interventionseffekt der Familien-SCOUTs zu überdecken vermag. Eine Adjustierung der deskriptiven Ergebnisse verspricht hier keine vollständige Offenlegung des Interventionseffektes. Zudem war es durch die begrenzte

Projektlaufzeit bedingt, lediglich möglich die Leistungsanspruchnahme für rund 9 Monate nach Studienbeginn zu analysieren, was etwa der Interventionsdauer entsprach. Eine Nachbeobachtung der Studienteilnehmenden war nicht möglich. Interventionseffekte auf die Versorgung werden ohnehin langfristig etwa 5-10 Jahre nach dem Einsatz der Familien-SCOUTs erwartet.

Vor dieser Einordnung der Datengrundlage ließ sich zusammenfassend eine hohe Leistungsanspruchnahme der ETs erkennen, die maßgeblich das Inanspruchnahmeverhalten der Gesamtfamilie dominierte. Die Veränderungen zwischen Prä- und Post-Zeitraum fielen oftmals gering aus. Tendenziell lag die Inanspruchnahme bzw. die Kosten 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 als in der KG und gleichzeitig nahm bei den ETs die Anzahl der Krankenhaustage zwar in beiden Gruppen zu, jedoch in der IG weniger stark),
- die ambulante Versorgung verschob sich in der IG auf Familienebene etwas stärker hin zu einer spezifischeren, fachärztlichen Versorgung, als in der KG, in der diese Tendenz ebenfalls zu erkennen war,
- 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 Anzahl der F-Diagnosen nahm in der IG stärker zu als in der KG als möglicher Ausdruck einer spezifischeren Versorgung mit Psychotherapie und einem Anstieg der Psychopharmakaverordnung

4. Schlussfolgerungen und Empfehlungen des Evaluators

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Effekt- und Prozessevaluation sowie der gesundheitsökonomischen Evaluation diskutiert sowie abschließend übergreifende Schlussfolgerungen aus der zusammenführenden Betrachtung der Evaluationserkenntnisse abgeleitet.

4.1 Schlussfolgerungen zur Effektevaluation

Für die IG beobachten wir eine Assoziation mit der Familien-SCOUT-Intervention, welche auch im volladjustierten Modell stabil blieb. Das Odds Ratio für die Familien der IG, eine HADS-Reduktion um mindestens 1,6 (MID) bei mindestens einem Elternteil zu haben, wird im Vergleich zur Kontrollgruppe auf ca. 1,9 geschätzt, und das 95%-Konfidenzintervall bleibt auch nach Adjustierung vollständig über der 1.

Für die Subskalen des HADS (A und D), die Werte des Distress Thermometers und für den PCQ Gesamtscore sowie Subskalen und für den FAD zeigten sich keine signifikanten Assoziationen mit dem Interventionsstatus. Für den PAF war nur im adjustierten Modell eine signifikante Assoziation zu beobachten.

Die fehlende Randomisation der Studie 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. Auch sind die Familien der IG stärker belastet als die der

KG, wie insbesondere der familienbezogene HADS-Anfangswert zeigt. Es ist zu vermuten, dass eine unterschiedliche Motivation bei der Entscheidung für oder gegen eine Studienteilnahme, andererseits unterschiedliche Rekrutierung in den verschiedenen Zentren hierbei eine Rolle spielt. Daher kann eine Überschätzung des Interventionseffekts nicht ausgeschlossen werden, auch nicht nach Adjustierung nach möglichen Konfoundern oder multipler Imputation. Familien mit stärkerer Belastung und insbesondere nach kürzerer Dauer seit der Krebsdiagnose hatten mutmaßlich eine höhere Wahrscheinlichkeit für eine größere Reduktion der Belastung (gemessen durch den HADS-Gesamtscore) erfahren, unabhängig von einer Intervention.

Ein randomisiertes Studiendesign ist nicht angelegt worden, weil dieses in der laufenden Versorgung schwer umsetzbar gewesen wäre, auch hinsichtlich der zu erreichenden Fallzahlen z.B. bei einer Cluster-Randomisierung. 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. Darüber hinaus schied ein individuell randomisiertes Design wegen möglicher Kontaminierungseffekte innerhalb derselben Region aus (Versorgungsrealität) und der nicht-Umsetzbarkeit wenn dezentraler / breiter rekrutiert worden wäre, da die Möglichkeit des persönlichen Kontakts mit den F-SCOUTs gewährleistet sein musste. Dies deutete sich bereits im Projekt Brückenschlag an, sodass diese Erfahrungen hier einfließen.

Ein weiterer Grund möglicher Verzerrungen der Ergebnisse für die primären und sekundären Outcomes sind fehlende Werte, in der Mehrzahl verursacht durch Dropouts eines Elternteils zwischen T0 und T2, oft wegen des Todes des ET (teils populationsinhärent). Für die mögliche Verzerrung der Resultate wegen fehlender Randomisation und Dropouts für die primären und sekundären Outcomes wurden Adjustierungen durch Konfounder-adjustierte Regressionsmodelle und mittels einer multiplen Imputation durchgeführt. Die Konfounder-adjustierten Auswertungen für den primären Outcome zeigen vor allem Assoziationen mit dem Familien-bezogenen HADS-Anfangswert und dabei auch eine kleine Abschwächung des Interventionseffekts, was in den multiplen Modellen und auch nach multipler Imputation wieder relativiert wird. Insgesamt bleibt aber ein Interventionseffekt auch nach Adjustierung in verschiedenen Modellen erkennbar.

Hinsichtlich der Definition des primären Outcomes kann rückblickend festgehalten werden: Die hohen Dropoutrate von mindestens einem Elternteil, oft des ET, hatten zur Folge, dass der Familien-bezogene HADS-Response häufig nur auf den Angaben eines Elternteils beruht. Mit der hohen Dropoutrate war aufgrund der Krebserkrankungen zu rechnen, sodass ein Familien-bezogener primärer Outcome auf Basis der HADS-Werte festgelegt wurde. Auch war davon auszugehen, dass zu Beginn mehr gesunde Elternteile fehlen als erkrankte. Das war bei der Planung bereits berücksichtigt worden und daher das Outcome kombiniert aus beiden Elternteilen gewählt worden. Durch die multiple Imputation wurde für Dropouts und fehlende Werte des primären Outcomes adjustiert, um mögliche Verzerrungen abschätzen zu können.

Für den KIDSCREEN war keine signifikante Assoziation mit der Intervention (entsprechend einem Gruppeneffekt) zu erkennen, weder mit noch ohne Adjustierung nach Konfoundern. Es war zwar ein signifikanter leichter Anstieg der Scorewerte zwischen T0 und T2 in der Interventionsgruppe zu beobachten, aber es war kein Unterschied zur Kontrollgruppe zu beobachten.

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.

4.2 Schlussfolgerungen zur Prozessevaluation

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.

Aus der Prozessevaluation mit dem Schwerpunkt Machbarkeit der Intervention lässt sich zusammenfassend schlussfolgern, dass die Akzeptanz der Intervention Familien-SCOUT bei den betroffenen Familien hoch ist. Die Familien schätzen insbesondere eine konstante Ansprechperson für alle Anliegen. Als förderlicher Faktor der Machbarkeit hat sich die flexible und an den Bedürfnissen der Familie 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 Familienmitglieder. Ein weiterer förderlicher Faktor ist der geeignete Zeitpunkt der Ansprache der Familie bzw. des Beginns der Intervention. Hier hat sich gezeigt, dass die Familien 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 Familien zu hoch sein, um den notwendigen Beziehungsaufbau zum Familien-SCOUT leisten zu können. Als hemmende Faktoren der Machbarkeit und des Gelingens der Intervention haben sich Situationen gezeigt, in denen die Krebserkrankung eine von multiplen psychosozialen Problemen innerhalb der Familie darstellt. In diesem Fall können die Erwartungen an den Familien-SCOUT und die Möglichkeiten der Unterstützung und Begleitung zu sehr voneinander abweichen.

Die Ergebnisse der Prozessevaluation in Bezug auf die Implementierbarkeit deuten darauf hin, dass die Intervention in Einrichtungen in Trägerschaft von Wohlfahrtsverbänden oder in psychoonkologischen Abteilungen von Krebszentren 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.

Die Ergebnisse der qualitativen Evaluation zeigen, dass die Belastung in den betroffenen Familien sehr hoch ist. Dies betrifft alle Familienmitglieder sowie die Familie als System. Die Belastungen zeigen sich insbesondere in Bezug auf die emotionale Krankheitsbewältigung, auf partnerschaftliche Herausforderungen durch unterschiedliche Bewältigungsmuster, im Hinblick auf bürokratische, finanzielle und organisatorische Belastungen sowie in Form von fehlender sozialer Unterstützung. Die Familienmitglieder sind zudem belastet durch

schwierige gemeinsame Gespräche, Sprachlosigkeit, partnerschaftliche Konflikte, gegenseitige Vorwürfe sowie die Angst, offen mit den Kindern zu sprechen. Geschildert werden Gefühle der Hoffnungslosigkeit, der Hilflosigkeit und der Überforderung. Insgesamt finden sich kaum generalisierbare Unterschiede in den Belastungen, Ressourcen und Kommunikationsmustern zwischen interviewten Familien in der IG und KG.

In Bezug auf die offenen Unterstützungsbedürfnisse finden sich Unterschiede zwischen IG und KG: Interviewteilnehmende 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. 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 Interviewteilnehmende aus der KG im Gegensatz zur IG unerfüllte Unterstützungsbedürfnisse. Auch dieser Unterschied könnte auf die fehlende Information und Beratung durch den Familien-SCOUT in der KG zurückgeführt werden.

Diejenigen Familien, 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. 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 Familie zur Verfügung steht, von den betroffenen Familien als hilfreich wahrgenommen.

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 Familie für ein Interview. Somit wurden Familien der IG 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 Interviewteilnehmenden aus der IG beeinflusst haben. Zudem wurde ausschließlich der GT als Vertreter bzw. als Vertreterin der Familie befragt. Möglicherweise hätten sich weitere Perspektiven aus der Befragung der ET oder der Kinder 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 Interviewteilnehmenden.

4.3 Schlussfolgerungen zur gesundheitsökonomischen Evaluation

Im Rahmen der durchgeführten CEA und CUA zeigten die geschätzten Modelle, 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 50310.96€ pro zusätzlicher Familie, die eine Reduktion von 1.6 im HADS zwischen T0 und T2 hatte. Das durch das Bootstrap-Verfahren bestimmte Konfidenzintervall und die cost-effectiveness plane zeigten ein hohes Maß an Unsicherheit um den geschätzten ICER Wert. Gleichwohl lag die deutliche Mehrheit (94.5%) der durch das Bootstrap-Verfahren erzeugten Schätzwerte für die ICER im nord-östlichen Quadranten, was höhere Kosten aber auch einen größeren Effekt in der IG im Vergleich zur KG impliziert. Da es keine Grenzwerte für die Zahlungsbereitschaft für den Outcome Familie 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 kosten-effektiv ist. So zeigte sich, dass eine Zahlungsbereitschaft von 50000€ zu einer Wahrscheinlichkeit von ungefähr 45% und eine Zahlungsbereitschaft von 150000€ zu einer Wahrscheinlichkeit von ungefähr 90% führt, dass die Intervention kosten-effektiv ist.

Als Ergebnis der CUA wurde ein ICUR von 239522.38€ pro gewonnenem QALY zwischen T0 und T2 geschätzt. Das Konfidenzintervall und die cost-effectiveness plane zeigten ein großes Maß an Unsicherheit im Schätzergebnis des ICUR. Trotzdem lagen die meisten ICUR-Schätzungen (79.9%), die durch das Bootstrap-Verfahren geschätzt wurden im nord-östlichen Quadranten der cost-effectiveness plane mit höheren Kosten und größeren QALYs in der IG im Vergleich zur KG. Allerdings gab es auch einen substantziellen Anteil an Schätzungen (18.1%), die im nord-westlichen Quadranten lagen mit höheren Kosten und niedrigeren QALYs in der IG im Vergleich zur KG. Der ICUR war für gängige Zahlungsbereitschaftsgrenzen (20.000€, 50.000€ und 100.000€ pro zusätzlichem gewonnenen QALY) nicht kosten-effektiv.

QALYs gemessen durch den EQ-5D-5L könnten bei Menschen mit Krebs teilweise insensitive bezüglich Veränderungen sein (Garau et al., 2011; Pickard et al., 2007). Dennoch wird der EQ-5D-5L als sinnvoll zur Bewertung von Gesundheitszuständen bei Menschen mit Krebs eingeschätzt und ist weit in Interventionen mit Menschen mit Krebs verbreitet, um Vergleiche zu anderen gesundheitsökonomischen Studien ziehen zu können (Schwenkglens & Matter-Walstra, 2016). Obwohl sich in der Studie keine großen QALY-Unterschiede zwischen IG und KG ergeben haben, waren die QALY-Werte über alle Modelle hinweg in der IG (marginal) höher als in der KG. Auch eine Sensitivitätsanalyse, die statt des EQ-5D-5L die VAS als Basis der QALY-Berechnung nutzte und eine Sensitivitätsanalyse, die nur die Subpopulation der Familien berücksichtigte, die keinen Todesfall zwischen T0 und T2 hatten, führten nicht zu einer Änderung dieses Ergebnisses.

Bezüglich der Ergebnisse müssen relevante Limitationen berücksichtigt werden. Grundsätzlich müssen alle Ergebnisse vorsichtig interpretiert werden, da die Studie nicht randomisiert war.

Der Vergleich zwischen IG und KG zeigte, dass für Kosten und Outcomes bzw. QALYs relevante Baseline-Unterschiede 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, Outcomes und QALYs wurde für Baseline-Unterschiede adjustiert. Die Möglichkeiten der Adjustierung sind allerdings begrenzt. Es ist nicht davon auszugehen, dass durch die Adjustierung vollständig balancierte Gruppen entstanden sind. Die Ergebnisse sollten daher vorsichtig interpretiert werden. Unklar war zum

Beispiel auch, wie prädiktiv die Kosten aus dem Prä-Zeitraum für den Post-Zeitraum sind. Dies war vor allem in Hinblick auf die ETs relevant, deren Krebsdiagnose in den letzten 3 Monaten lag und deren Leistungsanspruchnahme sich deutlich nach der Diagnose von der Leistungsanspruchnahme vor der Diagnose unterscheiden könnte. Hierfür wurde zwar in der Regression adjustiert, es ist aber nicht davon auszugehen, dass die gesamte Bandbreite der individuellen teilweise sehr kostenintensiven Therapien durch die Variable, ob die Krebsdiagnose in den letzten drei Monaten lag, abgedeckt wurde. Zu beachten ist auch, dass die in der gesundheitsökonomischen Evaluation betrachtete Population nicht vollständig der klinischen Population entsprach, da nur für einen Teil der Teilnehmenden 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 nicht ausgeschlossen, dass die Population in der gesundheitsökonomischen Evaluation durch einen Selektionsprozess beeinflusst wurde.

Bei der Interpretation des ICER und ICUR sollte berücksichtigt werden, dass die Familien-SCOUT Intervention auf eine bessere zielgerichtete Versorgung von Familien mit einem an Krebs erkrankten Elternteil abzielt, wodurch kurzfristig höhere Kosten entstehen können. Diese bessere Versorgung kann langfristig zu Kosteneinsparungen führen, die sich in der relativ kurzen Beobachtungszeit von 9 Monaten zwischen T0 und T2 noch nicht realisiert haben. Die höheren Kosten in der IG könnten somit auch zu Teilen ein Beleg für die intendierte Wirkungsweise der Intervention sein. Da dies durch den ICER und ICUR nicht abgedeckt ist, sollten neben der CEA und CUA auch die Inanspruchnahme von Versorgungsleitungen berücksichtigt werden.

Für die Analyse der Inanspruchnahme und Kosten ließen sich aus den deskriptiven Ergebnissen vorsichtige Unterschiede zwischen dem Prä-Zeitraum und dem Post-Zeitraum erkennen. Hieraus die Hypothesen zu bestätigen oder zu verwerfen und auf eine generelle Entwicklung der Inanspruchnahme und Kosten zu schließen, die durch die Intervention der Familien-SCOUTs ausgelöst wurde, war kaum möglich. Bei der Interpretation der Ergebnisse sind einige Limitationen der Auswertung zu berücksichtigen: Zum einen lagen nur für einen Teil der Familien vollständig Krankenkassendaten vor. Zum anderen waren die Beobachtungszeiträume (prä und post) mit den jeweils 9 Monaten bzw. 3 Quartalen relativ kurz, um belastbare Aussagen zur Entwicklung der Leistungsanspruchnahme zu generieren. Erwartungsgemäß entfaltet die Intervention durch den Familien-SCOUT erst langfristig in mehreren Jahren die volle Wirkung, indem z.B. psychische Folgeerkrankungen und Folgekosten reduziert und umfangreich in Anspruch genommene Vorsorge- und Gesundheitsleistungen der Gesunderhaltung der gesamten Familie dienen. Darüber hinaus birgt das Studiendesign implizit eine Limitation: Da es sich um keine klinisch-randomisierte Studie handelt, ist die Ausgangslage der IG und der KG aus versorgungstechnischer Sicht nicht vergleichbar. Dazu zählt auch, dass die Diagnosstellung ETs zum Zeitpunkt des Studienbeginns unterschiedlich lange zurücklag. Der Zeitpunkt der Krebsdiagnose und damit einhergehend die aktuelle Behandlungsintensität bei Studieneinschluss waren äußerst relevant für das Versorgungsgeschehen, unter Umständen sogar mehr als die Intervention des Familien-SCOUTS. Aufgrund dieser Voraussetzungen bzgl. des Studiendesigns erscheint der Ansatz einer explorativ-deskriptiven Betrachtung der Inanspruchnahme medizinischer Leistungen angemessen.

Die relevantesten Ergebnisse stammen aus den Bereichen F-Diagnosen/Psychopharmaka, spezifische/unspezifische Diagnosen, sowie der intrasektoralen Verschiebungsprozesse im

ambulanten Bereich und die intersektoralen Verschiebungsprozesse im ambulanten/stationären Bereich:

Im Bereich der Diagnosen ging aus der Auswertung hervor, dass die Anzahl der F-Diagnosen mit Studienbeginn in der IG stärker zunahm, als in der KG. Überraschend hoch war besonders der Anteil der Kinder, die eine dokumentierte F-Diagnose aufwiesen. Parallel dazu zeigte sich für die Erstattung von Psychopharmaka familienbezogen in der Interventionsgruppe im Mittel die Zunahme von etwa 2 auf etwas über 3 Packungen innerhalb von 9 Monaten, was der Erwartung entgegenstand, dass in der IG mit Beginn der Studie weniger Psychopharmaka zum Einsatz kommen würden. Die Beleuchtung dieser beiden Leistungsbereiche zusammen ergibt ein schlüssiges Bild, das auch die Familien-SCOUTs bestätigen: Die Familien suchten psychische Unterstützung u.a. im Rahmen medikamentöser Therapie, ggf. auch in Form von Psychotherapie. Als Grundlage dafür waren bereits zum Teil die erforderlichen Diagnosen gestellt. Die Familien-SCOUTs konnten teilweise dabei behilflich sein, an die Familien passende Versorgungsangebote heranzutragen oder sie sogar zu vermitteln.

Bzgl. der spezifischen/unspezifischen Diagnosen war für die IG zu erkennen, dass die Anzahl der unspezifischen Diagnosen abnahm, während die Anzahl der spezifischen Diagnosen zunahm. In der KG war der Effekt weniger ausgeprägt zu sehen, was auf eine zielgerichtetere Versorgung der Interventionsgruppe hindeuten könnte.

Bei erster explorativer Beleuchtung der intersektoralen Verschiebungsprozesse im ambulanten Bereich wurden Tendenzen sichtbar, die darauf hinwiesen, dass in der IG die familienbezogenen Behandlungsfälle bei der hausärztlichen Versorgung etwas rückläufig waren und bei der fachärztlichen Versorgung im Mittel um fast 2 Behandlungsfälle pro Familie zunahmen. Das spricht dafür, dass die Behandlung zielgerichteter und spezifischer wurde.

Bei der Analyse der intersektoralen Verschiebungsprozesse zwischen der ambulanten und stationären Versorgung waren vorsichtige Hinweise erkennbar, dass es ansatzweise eine Verschiebung der Leistungsanspruchnahme vom stationären hin zum ambulanten Sektor geben könnte. Deskriptiv war für beide Gruppen (IG und KG) eine Zunahme der Leistungsanspruchnahme in beiden Sektoren zu erkennen. Die Differenzen weisen jedoch darauf hin, dass sich in der IG etwas stärker eine Verschiebung von stationär zu ambulant entwickeln könnte.

Diese explorativen Ergebnisse bergen wertvolle Informationen für die Leistungserbringer, die in die Versorgung der Familien involviert sind und für die Krankenkassen als Leistungsfinanzierer. Darüber hinaus regen die Ergebnisse dazu an, die Inanspruchnahme der Studienfamilien tiefergehend zu analysieren und weitere Aspekte der Versorgung genauer zu betrachten.

4.4 Zusammenfassende Schlussfolgerung und Empfehlung

Im Rahmen der Familien-SCOUT-Studie konnten insgesamt 1494 Personen in die Studie eingeschlossen und über einen Zeitraum von neun Monaten an bis zu drei Messzeitpunkten befragt werden. Damit wurde die für die Analysen zur Wirksamkeit der Intervention notwendige Fallzahl erreicht. Die Ergebnisse der Effekt- und Prozessevaluation sowie der gesundheitsökonomischen Evaluation zeigen übereinstimmend, dass es sich bei der Studienstichprobe um eine unerwartet hoch belastete Population handelt. Die Belastung einer elterlichen Krebserkrankung betrifft alle Familienmitglieder, nicht nur den ET. Die

Belastung spiegelt sich vor allem wider in den hohen Angst- und Depressionswerten beider Elternteile, in den berichteten emotionalen, kommunikativen, organisatorischen, bürokratischen, finanziellen und sozialen Belastungen der Familien sowie im hohen Anteil an F-Diagnosen bei sämtlichen Familienmitgliedern.

*„Und bei mir ist gerade nichts normal, es ist einfach alles, das gesamte Leben steht Kopf. Und es ist irgendwie nicht so, wie wir uns das vorgestellt haben. [...] Ständig kommt irgendwie eine Hiobsbotschaft und es wird schlimmer und schlimmer und schlimmer und uns reißt es den Boden unter den Füßen weg.“
(Interview 008)*

Um diesen Belastungen zu begegnen, hat sich die Familien-SCOUT-Intervention in der vorliegenden Studie als eine machbare Intervention erwiesen, die in Einrichtungen in Trägerschaft von Wohlfahrtsverbänden oder in psychoonkologischen Abteilungen von Krebszentren implementierbar sein könnte. Die Intervention folgt einem standardisierten Interventionsmanual, das in einem manualisierten Training an Fachkräfte aus dem Bereich der Sozialen Arbeit mit beruflicher Erfahrung in der Onkologie und in systemischer Beratung zu vermitteln ist. Die Prozessevaluation hat gezeigt, dass die Akzeptanz der Intervention bei den betroffenen Familien hoch ist. Die Familien schätzen die Unterstützung durch eine feste Ansprechperson, die die Bedürfnisse aller Familienmitglieder im Blick hat und die die Familie auch über das mögliche Versterben des ET hinaus begleitet.

Diese geschilderten Erfahrungen der interviewten Familien spiegeln sich auch in der Effektevaluation wider: Die Effektevaluation gibt in Bezug auf das primäre Outcome Hinweise darauf, dass die Reduktion der Ängste und Depressionen der Eltern im Zusammenhang mit der Familien-SCOUT-Intervention steht. Auch im Bereich der sekundären Outcomes zeigen sich vereinzelte Hinweise auf positive Zusammenhänge, z.B. in Bezug auf die sinkende Progredienzangst im Beobachtungszeitraum. Zudem handelt es sich bei Familien-SCOUT um eine sichere Intervention, die keine im Zusammenhang mit der Intervention stehenden unerwünschten Ereignisse gezeigt hat.

Familien-SCOUT ist eine komplexe Intervention, die auf verschiedenen Ebenen wirkt. Erste Hinweise zu den Wirkmechanismen der Intervention ergeben sich in der Zusammenschau der Ergebnisse sowohl aus den Daten der Effekt- und Prozessevaluation wie auch aus den gesundheitsökonomischen Analysen. Die Reduktion der Ängste und Depressionen könnte zum einen durch die als entlastend empfundene, kontinuierliche, feste und schnell erreichbare Unterstützung durch den Familien-SCOUT als Vertrauensperson und „wertfreier Partner“ begünstigt werden. Zudem weisen die Verbesserungen im Laufe des Beobachtungszeitraums in der IG in der Fähigkeit der Familien zur offenen Kommunikation sowie in der Fähigkeit, gemeinsam Probleme zu lösen, auf eine Befähigung der Familien zum gemeinsamen Umgang mit der Erkrankung durch den Familien-SCOUT hin. Zum anderen deuten die Unterschiede zwischen IG und KG im Inanspruchnahmeverhalten und in den spezifischen F-Diagnosen darauf hin, dass die Familien-SCOUT-Intervention mit einer Zunahme der Inanspruchnahme von fachärztlicher Versorgung in Zusammenhang steht. Diese kann durch spezifische Interventionen zu einer Reduktion der Ängste und Depressionen der Elternteile beitragen.

Man weiß, man hat jemanden, den man anrufen, anmailen kann, der sich dann kümmert, der auch vorbeikommt. Wo man dann weiß, okay, der würde dann auch einiges organisieren. [...] Das nimmt einem natürlich dann schon eine Last ab, dass man sich da nicht noch selber drum kümmern muss [...]
(Interview 028)

„Für mich, ich habe eine unheimliche Entlastung. Ich habe, ich weiß, Probleme jetzt zum Beispiel, wie aktuell mit der Großen, ich merke, da läuft was aus dem Ruder, ich kann da direkt sagen: "Bitte psychologische Hilfe, bitte", [...] Endlich kann ich Dinge delegieren, endlich. Dass ich auch mal fünf Minuten mal meinen Kopf frei habe.“
(Interview 022)

Die Frage der Kosten-Nutzen-Effektivität der Familien-SCOUT-Intervention ist zum jetzigen Zeitpunkt schwer abzuschätzen, da die Zusammenführung der dafür notwendigen GKV-Routinedaten der einzelnen Familienmitglieder sowie der Routinedaten mit den Primärdaten der Befragung mit einer hohen Selektion der Stichprobe verbunden war. Zudem ist der Zeitraum der gesundheitsökonomischen Betrachtung nur eingeschränkt zur Beurteilung der Effekte der Intervention geeignet. Zwar deutet die gesundheitsökonomische Evaluation darauf hin, dass die Intervention mit Hauptwirkung und mit mehr QALYs assoziiert ist, aber auch mit höheren Kosten. Hier werden weiterführende Analysen in der Zukunft zeigen müssen, wie sich die Gesundheit der Familienmitglieder und die Versorgung der Familien mittel- und langfristig entwickelt.

Die Erfahrungen zur vertraglichen Ausgestaltung der Familien-SCOUT-Intervention und der Überführung der Intervention in die Versorgungsrealität haben gezeigt, dass mit den beteiligten Krankenkassen Verträge nach §140a geschlossen werden konnten, die zunächst als rechtliche Grundlage für die bei den entsprechenden Krankenkassen versicherten Studienteilnehmenden der IG dienten. Die Familien-SCOUT-Intervention wurde vertraglich in den alten Grenzen des SGB V abgebildet. Auf dieser Grundlage wurde gemeinsam mit den Konsortialpartnern und federführend mit der TK und der AOK Rheinland/Hamburg 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 Rheinland/Hamburg. Weitere Krankenkassen (IKK classic, BIG direkt, BKK Mobil) sind auch dem Überbrückungsvertrag beigetreten. An allen drei Standorten sind der Vertrag und die neue Versorgungsform implementiert. Administration, Rekrutierung, Vertragseinschluss und -abrechnung mit den Krankenkassen laufen reibungslos. Zwischen dem Rekrutierungsende am 31.12.2021 und bis zum 15.11.2022 konnten über 130 Familien in den Vertrag eingeschlossen werden.

Insgesamt legen die Studienergebnisse und -erfahrungen nahe, dass es sich bei der Familien-SCOUT-Intervention um eine machbare, implementierbare, sichere und in das System der gesetzlichen Krankenversicherung überführbare Intervention handelt, die hochbelasteten Familien auf verschiedenen Ebenen Begleitung, Unterstützung und Entlastung bieten kann. In welchem Verhältnis Kosten und Nutzen der Intervention stehen, hängt von der gesellschaftlichen Zahlungsbereitschaft ab und sollte in zukünftigen Studien untersucht werden. Wir empfehlen darüber hinaus auch eine Nachbeobachtung insbesondere der

betroffenen Kinder, um die mittel- und langfristigen Folgen für die kindliche Entwicklung untersuchen zu können.

5. Literaturverzeichnis

- Akter, J., Khan, J. G., Khan, M. H., & Hossain, M. Z. (2016). Psychological Distress in Cancer Patients with Underage Children. *Journal of Dhaka Medical College, 24*(2), 146–151.
- Alexander, E., O'Connor, M., Rees, C., & Halkett, G. (2019). A systematic review of the current interventions available to support children living with parental cancer. *Patient Education and Counseling, 102*(10), 1812–1821.
- Beierlein, V [Volker], Bultmann, J. C., Möller, B [Birgit], Klitzing, K. von, Flechtner, H.-H., Resch, F., Herzog, W., Brähler, E., Führer, D., Romer, G [Georg], Koch, U [Uwe], & Bergelt, C. (2017). Measuring family functioning in families with parental cancer: Reliability and validity of the German adaptation of the Family Assessment Device (FAD). *Journal of Psychosomatic Research, 93*, 110–117. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2016.11.007>
- Bergelt, C. (2012). Reaktive Veränderungen in Befinden und Verhalten von Kindern bei elterlicher Krebserkrankung - Ergebnisse einer epidemiologischen Patientenbefragung. *Praxis Der Kinderpsychologie Und Kinderpsychiatrie, 61*(6), 378–395.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Breidenbach, C. (2022). Prevalence and determinants of anxiety and depression in long-term breast cancer survivors. *BMC Psychiatry, 22*. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-03735-3>
- Bultmann, J. C. (2014). Parental cancer: Health-related quality of life and current psychosocial support needs of cancer survivors and their children. *International Journal of Cancer, 135*, 2669–2677. <https://doi.org/10.1002/ijc.28905>
- Campbell, M., Fitzpatrick, R., Haines, A., Kinmonth, A. L., Sandercock, P., Spiegelhalter, D., & Tyrer, P. (2000). Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *Bmj, 321*(7262), 694–696. <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7262.694>
- Carpenter, J., & Kenward, M. (2012). *Multiple imputation and its application*. John Wiley & Sons.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *Bmj, 337*, a1655. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1655>
- Dillman, D. A. (1978). *Mail and Telephone Surveys: The Total Design Method*. http://courseweb.edteched.uottawa.ca/nsg6133/Course_Modules/Module_PDFs/Mailand-Tel-Suveys.pdf
- Dohmen, M. (2021). Comprehensive support for families with parental cancer (Family-SCOUT), evaluation of a complex intervention: study protocol for a non-randomized controlled trial. *Trials, 22*. <https://doi.org/10.1186/s13063-021-05577-y>
- Ellis, S., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M., & Patterson, P. (2017). Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of childrens psychosocial needs and existing interventions. *European Journal of Cancer Care, 26*(1), e12432.
- Ernst, J., Beierlein, V [V.], Romer, G [Georg], Möller, B [B.], Koch, U [U.], & Bergelt, C. (2011). Psychosoziale Versorgung von Kindern mit einem an Krebs erkrankten Elternteil - Eine Bestandsaufnahme spezifischer Versorgungsangebote in Deutschland. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie, 61*(09/10), 426–434.
- Ernst, J., Beierlein, V [V.], Romer, G [Georg], Möller, B [B.], Koch, U [U.], & Bergelt, C. (2012). Krebskranke Eltern und ihre minderjährigen Kinder - eine bundesweite Befragung ambulanter psychosozialer Krebsberatungsstellen zu Bedarf und Inanspruchnahme. *Das Gesundheitswesen, 74*(11), 742–746.

- Ernst, J., Beierlein, V [V.], Romer, G [G.], Möller, B [B.], Koch, U [U.], & Bergelt, C. (2013). Use and need for psychosocial support in cancer patients: a population-based sample of patients with minor children. *Cancer*, *119*(12), 2333–2341.
- EuroQol Group (1990). Euroqol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, *16*(3), 199–208. [https://doi.org/10.1016/0168-8510\(90\)90421-9](https://doi.org/10.1016/0168-8510(90)90421-9)
- Faccio, F., Ferrari, F., & Pravettoni, G. (2018). When a parent has cancer: How does it impact on children's psychosocial functioning? A systematic review. *European Journal of Cancer Care*, *27*(6), e12895.
- Garau, M., Shah, K. K., Mason, A. R., Wang, Q., Towse, A., & Drummond, M. F. (2011). Using QALYs in cancer: A review of the methodological limitations. *Pharmacoeconomics*, *29*(8), 673–685. <https://doi.org/10.2165/11588250-000000000-00000>
- Glasgow, R. E., Vogt, T. M., & Boles, S. M. (1999). Evaluating the public health impact of health promotion interventions: The RE-AIM framework. *American Journal of Public Health*, *89*(9), 1322–1327. <https://doi.org/10.2105/ajph.89.9.1322>
- Götze, H., Friedrich, M., Brähler, E., Mehnert, A., & Ernst, J. (2017). 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*, *25*, 255–264. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3411-z>
- Hauken, M. A., Pereira, M., & Senneseth, M. (2018). 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*, *41*(6), 473–483.
- Hauskov Graungaard, A., Roested Bendixen, C., Haavet, O. R., Smith-Sivertsen, T., & Mäkelä, M. (2019). Somatic symptoms in children who have a parent with cancer: A systematic review. *Child: Care, Health and Development*, *45*(2), 147–158.
- Herschbach, P., Berg, P., Dankert, A., Duran, G., Engst-Hastreiter, U., Waadt, S., Keller, M [Monika], Ukat, R., & Henrich, G. (2005). Fear of progression in chronic diseases: Psychometric properties of the Fear of Progression Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, *58*(6), 505–511. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.02.007>
- Huizinga, G. A., Visser, A., van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J., Klip, E. C., Pras, E., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2005). Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, *41*(2), 288–295.
- Huizinga, G. A., Visser, A., Zelders-Steyn, Y. E., Teule, J. A., Reijneveld, S. A., & Roodbol, P. F. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of Cancer*, *47*, S239-S246.
- Inhestern, L. (2016). Psychometric properties of the Parenting Concerns Questionnaire in cancer survivors with minor and young adult children. *Psycho-Oncology*, *25*, 1092–1098. <https://doi.org/10.1002/pon.4049>
- Inhestern, L. (2017). Elterliche Sorgen und psychische Belastung bei krebskranken Eltern mit minderjährigen und jungerwachsenen Kindern. *Psychother Psych Med*.
- Inhestern, L., Bultmann, J. C., Johannsen, L. M., Beierlein, V [Volker], Möller, B [Birgit], Romer, G [Georg], Koch, U [Uwe], & Bergelt, C. (2021). Estimates of prevalence rates of cancer patients with children and well-being in affected children: a systematic review on population-based findings. *Frontiers in Psychiatry*, *12*.
- Inhestern, L., Geertz, W., Schulz-Kindermann, F., & Bergelt, C. (2018). Parental cancer: Characteristics of users of child-centred counselling versus individual psycho-oncological treatment. *Psychooncology*, *27*(3), 955–961. <https://doi.org/10.1002/pon.4618>
- Kidscreen Group Europe. (2016). *The Kidscreen questionnaires: Quality of life questionnaires for children and adolescents : Handbook* (3rd edition). Pabst Science Publishers.
- King, N. (2004). Using Templates in the Thematic Analysis of Text. In C. Cassell & G. Symon (Eds.), *Essential Guide to Qualitative Methods in Organizational Research* (pp. 256–270). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781446280119.n21>

- Kliem, A. (2018). *Psychosoziale Symptombelastung und Familienfunktion bei Kindern krebskranker Mütter in Einelternfamilien* [Hamburg, University of]. EndNote.
- Krüger, L., Panse, J., Hugot, J., Dohmen, M., Bremen, R., Habel, U., Brümmendorf, T. H., Ernstmann, N., & Petermann-Meyer, A. (2022). Implementierung eines Modellprojektes zur phasenübergreifenden Unterstützung von krebskranken Eltern mit minderjährigen Kindern. *Das Gesundheitswesen*.
- Lemay, K. R., Tulloch, H. E., Pipe, A. L., & Reed, J. L. (2019). Establishing the minimal clinically important difference for the hospital anxiety and depression scale in patients with cardiovascular disease. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention*, 39(6), E6-E11.
- Ludwig, K., Graf von der Schulenburg, J.-M., & Greiner, W. (2018). German Value Set for the EQ-5D-5L. *PharmacoEconomics*, 36(6), 663–674. <https://doi.org/10.1007/s40273-018-0615-8>
- Mehnert, A., Brähler, E., Wegschneider, K., & Faller, H [H.] (2014). Four-Week Prevalence of Mental Disorders in Patients With Cancer Across Major Tumor Entities. *Journal of Clinical Oncology*, 32(31), 3540–3546. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.56.0086>
- Mehnert, A., Hartung, T. J., Friedrich M, Vehling, S., Brähler, E., Härter, M., Keller, M [M.], Schulz, H., Wegschneider, K., Weis, J., Koch, U [Uwe], & Faller, H [Hermann] (2018). One in two cancer patients is significantly distressed: Prevalence and indicators of distress. *Psycho-Oncology*, 27, 75–82. <https://doi.org/10.1002/pon.4464>
- Mehnert, A., Müller, D., Lehmann, C., & Koch, U [Uwe] (2006). Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers. *Zeitschrift Für Psychiatrie, Psychologie Und Psychotherapie*, 54(3), 213–223. <https://doi.org/10.1024/1661-4747.54.3.213>
- Nakaya, N., Saito-Nakaya, K., Bidstrup, P. E., Dalton, S. O., Frederiksen, K., Steding-Jessen, M., Uchitomi, Y., & Johansen, C. (2010). Increased risk of severe depression in male partners of women with breast cancer. *Cancer*, 116(23), 5527–5534.
- Ohan, J. L., Jackson, H. M., Bay, S., Morris, J. N., & Martini, A. (2020). 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.
- Orsmond, G. I., & Cohn, E. S. (2015). The Distinctive Features of a Feasibility Study: Objectives and Guiding Questions. *OTJR : Occupation, Participation and Health*, 35(3), 169–177. <https://doi.org/10.1177/1539449215578649>
- Park, E. M., Deal, A. M., Check, D. K., Hanson, L. C., Reeder-Hayes, K. E., Mayer, D. K., Yopp, J. M., Song, M.-K., Muriel, A. C., & Rosenstein, D. L. (2016). Parenting concerns, quality of life, and psychological distress in patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 25(8), 942–948.
- Phillips, F., Prezio, E. A., Panisch, L. S., & Jones, B. L. (2021). Factors Affecting Outcomes Following a Psychosocial Intervention for Children When a Parent Has Cancer. *The Journal of Child Life: Psychosocial Theory and Practice*, 2(2).
- Pickard, A. S., Wilke, C. T., Lin, H.-W., & Lloyd, A. (2007). Health utilities using the EQ-5D in studies of cancer. *PharmacoEconomics*, 25(5), 365–384. <https://doi.org/10.2165/00019053-200725050-00002>
- Puhan, M. A., Frey, M., Büchi, S., & Schünemann, H. J. (2008). The minimal important difference of the hospital anxiety and depression scale in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 46. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-46>
- Robert Koch-Institut. (2019). *Wie häufig sind Krebserkrankungen bei Eltern minderjähriger Kinder?* https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Kurzbeitraege/Archiv2019/2019_3_Kurzbeitraege_Krebskranke_Eltern.html
- Schiena, E., Hocking, A., Joubert, L., Wiseman, F., & Blaschke, S. (2019). An exploratory needs analysis of parents diagnosed with cancer. *Australian Social Work*, 72(3), 325–335.
- Schwenkglens, M., & Matter-Walstra, K. (2016). Is the EQ-5D suitable for use in oncology? An overview of the literature and recent developments. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 16(2), 207–219. <https://doi.org/10.1586/14737167.2016.1146594>

Akronym: Familien-SCOUT
Förderkennzeichen: 01NVF17043

- Singer, S., Szalai, C., Briest, S., Brown, A., Dietz, A., Einenkel, J., Jonas, S., Konnopka, A., Papsdorf, K., & Langanke, D. (2013). Co-morbid mental health conditions in cancer patients at working age—prevalence, risk profiles, and care uptake. *Psycho-Oncology*, 22(10), 2291–2297.
- Stefanou, K., Zografos, E., Zografos, G. C., Vaslamatzis, G., Zografos, C. G., & Kolaitis, G. (2020). Emotional and behavioural problems in children dealing with maternal breast cancer: A literature review. *British Journal of Guidance & Counselling*, 48(3), 394–405.
- Visser, A., Huizinga, G. A., van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, 30(8), 683–694.
- Watson, M., St James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Edwards, L., Baldus, C., & Romer, G [Georg] (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *British Journal of Cancer*, 94(1), 43–50.

6. Anhang

Nicht zutreffend

7. Anlagen

Anlage 1: Studieninformationen/Einverständniserklärungen aller Studienzentren

Anlage 2: Fragebögen zu allen Befragungszeitpunkten

Anlage 3: Leitfäden der Interviews mit den gesunden Elternteilen

Anlage 4: Leitfaden der Interviews mit den Familien-Scouts

Anlage 5: Leitfaden der Interviews mit der Konsortialführung

Anlage 6: Leitfaden der Gruppendiskussion mit den Familien-Scouts zu Fragen der Machbarkeit und Implementierbarkeit der Intervention

Anlage 7: Materialien: Maßnahmen zur Ermöglichung des Best Practice-Austauschs/Vernetzung der Akteure bzw. Strukturaufbau im Studienzentrum

Anlage 8: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews mit den gesunden Elternteilen

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. med. Tim H. Brümmendorf
Direktor ECCA
Tel.: 0241 80-89805
Fax: 0241 80-82449

Prüfzentrum:

Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstr. 30
52074 Aachen

**Studienteilnehmerinformation und Einwilligungserklärung
zur Verarbeitung meiner Daten sowie als Sorgeberechtigte(r) der Daten
meiner Kinder**

**Familien-SCOUT - Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung
für Familien mit krebserkranktem Elternteil
- F-SCOUT -**

Sehr geehrte Studienteilnehmerin, sehr geehrter Studienteilnehmer,

wir möchten Sie fragen, ob Sie bereit sind, an der F-SCOUT Studie teilzunehmen.

Bevor Sie sich zu Ihrer und der Teilnahme Ihres Kindes/ Ihrer Kinder entscheiden, wollen wir Sie über Absichten, Umfang und Ablauf der Studie informieren. Bitte lesen Sie sich deshalb den nachstehenden Text sorgfältig durch. Ihre Teilnahme sowie die Teilnahme Ihres Kindes/ Ihrer Kinder ist freiwillig. Soweit Sie oder Ihr Kind Ihre Zustimmung später widerrufen möchten, entstehen daraus keine Nachteile.

Was ist Familien-SCOUT?

Familien-SCOUT ist ein Versorgungsangebot zur Unterstützung von Familien mit minderjährigen Kindern, in denen ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, denn das stellt erfahrungsgemäß eine erhebliche Belastung und Herausforderung für alle Familienmitglieder dar.

Ein Familien-SCOUT ist in dieser Situation für Sie ein fester Ansprechpartner, der Sie und Ihre Kinder berät, begleitet und unterstützt. Dabei kann es sich um Beratung zu sozialrechtlichen Fragen, um Unterstützung bei der Organisation des Alltags (z.B. Antrag auf Haushaltshilfe), um Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung oder bei der Förderung einer offenen, vertrauensvollen Kommunikation in der Familie handeln. Ein Familien-SCOUT kennt die vorhandenen Unterstützungsangebote und wählt mit Ihnen die passenden aus. Damit es für Sie und Ihre Familie möglichst einfach ist, können die Familien-SCOUTs auch zu Ihnen nach Hause kommen.

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. med. Tim H. Brümmendorf
Direktor ECCA
Tel.: 0241 80-89805
Fax: 0241 80-82449

Prüfzentrum:

Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstr. 30
52074 Aachen

Im Rahmen dieser Studie wird untersucht, ob diese Unterstützung die Belastung in der Familie wirksam reduzieren kann.

Beteiligt an der Studie sind die Universitäten und Krebszentren aus Aachen, Bonn und Düsseldorf. Es wird Familien in Interventions- (Unterstützung durch Familien-SCOUTs und Befragung) und Kontrollgruppen (lediglich Befragung) geben. Dadurch kann verglichen werden, ob diese Familien am Anfang und am Ende der Unterstützung durch die Familien-SCOUTs ähnlich belastet sind oder ob Unterschiede zu erkennen sind. Insgesamt werden voraussichtlich 560 Familien an der Studie teilnehmen, davon ungefähr 330 Familien in der Interventions- (265 in Aachen, 65 in Bonn) und 230 in der Kontrollgruppe (Düsseldorf, Bonn). Die Studie ist auf eine Laufzeit von drei Jahren festgelegt und wird aus dem Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) gefördert. Im Fall einer erfolgreichen Auswertung soll diese Maßnahme durch die Krankenkassen anerkannt und in die Regelversorgung übernommen werden. Die Studie dient somit der Etablierung einer neuen Versorgungsform für von Krebs betroffene Familien, die die körperliche, seelische und finanzielle Belastung aller Familienmitglieder langfristig reduzieren soll.

Wie wird die Studie durchgeführt, was muss ich tun?

Der erste Kontakt zu Familien-SCOUT ist bereits durch jemanden in Ihrem Umfeld (Ihren Arzt, den Sozialdienst, Ihren Psychoonkologen, Freunde, etc.) oder durch Sie selbst entstanden. Sie waren damit einverstanden, dass wir für ein persönliches Erstgespräch Kontakt mit Ihnen aufgenommen haben und Sie haben Interesse an der neuen Unterstützungsform und der Studie. Wenn Sie sich für eine Studienteilnahme entscheiden, erhalten Sie zu drei Zeitpunkten Fragebögen, um zu erfahren, wie hoch aus Ihrer Sicht die aktuelle Belastung in der Familie ist.

Hierzu:

- füllen Sie bitte die beiliegenden **Einwilligungserklärungen** aus und unterschreiben diese. Kinder ab 13 Jahren bitten wir ebenfalls zu unterschreiben.
- füllen Sie bitte die beiliegenden **Fragebögen** aus (für jedes Familienmitglied gibt es einen eigenen Fragebogen. Bei mehreren Kindern erhält jedes Kind über 8 Jahre einen eigenen Fragebogen).
- für das Ausfüllen der Fragebögen müssen Sie als Erwachsener mit jeweils ca. 30 Minuten Zeitaufwand rechnen, die Kinder benötigen ca. 5 bis 10 Minuten.
- **schicken Sie bitte die ausgefüllten Fragebögen** für jedes Familienmitglied einzeln, in den frankierten und adressierten Rückumschlägen zurück.

Die Fragebögen werden durch die Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR) der Universität Bonn verarbeitet. In drei und neun Monaten erhalten Sie erneut Fragebögen per Post von uns. Die Einwilligungserklärung, welche Sie nur einmal ausfüllen

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. med. Tim H. Brümmendorf
Direktor ECCA
Tel.: 0241 80-89805
Fax: 0241 80-82449

Prüfzentrum:

Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstr. 30
52074 Aachen

müssen, nimmt unsere F-SCOUT Mitarbeiterin am Ende dieses Gespräches aus datenschutzrechtlichen Gründen mit.

Persönliches Interview

Mit den schriftlichen Fragebögen möchten wir erfahren, wie Sie und Ihre Kinder die derzeitige Lebenssituation erleben. Gerne würden wir gegebenenfalls zusätzlich ein persönliches Interview mit Ihnen vereinbaren. Ihre Bereitschaft dazu erfragen wir in der Einverständniserklärung gesondert. Sollte es zu dem Interview kommen, erhalten Sie hierzu noch weitere Informationen.

Gehören Sie zur Interventionsgruppe, vereinbart unser Mitarbeiter für Sie einen ersten Termin mit dem Familien-SCOUT, Ihrem persönlichen Ansprechpartner, der Sie berät, begleitet und unterstützt.

Was passiert mit den Daten?

Alle im Rahmen dieser Studie erhobenen personenbezogenen Daten (Krankheits- und Fragebogendaten, Verlaufsdokumentation des Familien-SCOUTs) sowie die wissenschaftliche Veröffentlichung von Forschungsergebnissen werden in pseudonymisierter Form ausschließlich von Mitgliedern des F-SCOUT-Teams verarbeitet. Ihr Name wird entfernt und durch eine Studien-Nummer ersetzt. Weder die Krankenkassen, noch das Auswertungsteam erhalten Angaben, aus denen Rückschlüsse auf Sie als Person gezogen werden könnten. Eine Rückverfolgung zu ihrem Namen ist theoretisch nur über eine Pseudonymliste möglich. Deren Sicherstellung wird durch die Studienleitung gewährleistet und sie wird, sobald die Vorhaltefristen abgelaufen sind, gelöscht.

Die Mitarbeiter unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht (§ 203 StGB) und sind zur Wahrung der Vertraulichkeit verpflichtet. Möglicherweise werden die Daten zudem von unabhängigen Prüfern der zuständigen Aufsichtsbehörden zwecks Studienprüfung eingesehen.

Verarbeitet werden alle Fragebögen und Interview Daten vom CHSR Bonn, welches die Daten durch ein elektronisches Datensystem auf gesicherten EDV-Servern speichert. Eigens für diese Studie wird eine Vertrauensstelle am CHSR Bonn eingerichtet, welche die Studien-Nummer mit den Fragebögen und Interviews verknüpft. Im Anschluss werden die verschlüsselten Daten zur statistischen Auswertung dem Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie (IVG) der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf und der mediStatistica zur Verfügung gestellt. Nach Beendigung der Studie werden Ihre Daten entsprechend derzeit gültiger Richtlinien archiviert.

Die Ergebnisse dieser Studie werden in zusammengefasster Form, also ohne dass einzelne Personen identifizierbar sind, veröffentlicht. Sie haben das Recht, jederzeit Einsicht in Ihre Daten zu nehmen, die während der Studie erhoben werden. Bei einer Aufsichtsbehörde (siehe Punkt „Adressen und Kontakte“) können Sie den Umgang mit Ihren Daten beanstanden.

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. med. Tim H. Brümmendorf
Direktor ECCA
Tel.: 0241 80-89805
Fax: 0241 80-82449

Prüfzentrum:

Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstr. 30
52074 Aachen

Die erhobenen Daten unterliegen dem Datenschutz nach dem Bundesdatenschutzgesetz und dem Sozialgesetzbuch. Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der genannten personenbezogenen Daten bildet die Einwilligung gemäß Art. 6 (1) Buchstabe a EU-DSGVO im zweiten Teil dieses Dokumentes.

Welche zusätzlichen Daten werden erhoben?

Für alle Studienteilnehmer/innen, die bei einer der teilnehmenden Krankenkassen (bisher: Techniker Krankenkasse NRW und AOK Rheinland/Hamburg) versichert sind und die ihr Einverständnis erteilt haben, werden außerdem Krankenkassendaten bei den jeweiligen Versicherern erhoben. Eine Genehmigung durch die Aufsichtsbehörden der Krankenkassen wird eingeholt. Die Datenerhebung umfasst Angaben, die ursprünglich für Abrechnungszwecke erhoben wurden. Dabei handelt es sich z.B. um Informationen über mögliche Krankenhausaufenthalte, Arztbesuche, Diagnosen, verschriebene Heil- und Hilfsmittel etc.

Zum Zweck der Erhebung der Krankenkassendaten, wird eigens für diese Studie eine weitere Vertrauensstelle am IVG eingerichtet, welche die Daten mit den Fragebögen verknüpft und analysiert. Es erfolgt keine Weitergabe der von Ihnen im Fragebogen getätigten Angaben an Ihre Krankenkasse.

Widerrufsrecht

Sie haben das Recht jederzeit die datenschutzrechtliche Einwilligung rückgängig zu machen. Durch den Widerruf der Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt (Widerruf mit Wirkung für die Zukunft). Ihnen entstehen durch den Widerruf keine Nachteile. Nach Eingang des Widerrufs werden die personenbezogenen Daten unverzüglich anonymisiert.

Was sind die Konsequenzen der Teilnahme an dieser Studie?

Ihre Zustimmung zu dieser Studie ist jederzeit freiwillig. Sie können ohne die Angabe von Gründen Ihre Einwilligung widerrufen und somit die persönliche Datenerhebung und/oder die Inanspruchnahme der Intervention beenden, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen.

Wenn Sie in einer Region leben, in der die Unterstützung durch Familien-SCOUTs verfügbar ist, haben Sie in der Regel einen deutlich spürbaren Nutzen durch die Unterstützung bei der Bewältigung Ihres Alltags, Ihrer Erkrankung und der damit verbundenen Reduktion von Belastung in der ganzen Familie.

Möglicherweise haben Sie - vor allem, wenn Sie in einer Region leben, in der diese Unterstützung noch nicht angeboten wird - durch die Teilnahme an dieser Studie keinen direkten Nutzen. Mit Ihrer Teilnahme leisten Sie jedoch langfristig einen Beitrag zur Verbesserung der allgemeinen Krankenversorgung. Durch Ihre Teilnahme helfen Sie uns, neue Versorgungsangebote der

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. med. Tim H. Brümmendorf
Direktor ECCA
Tel.: 0241 80-89805
Fax: 0241 80-82449

Prüfzentrum:

Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstr. 30
52074 Aachen

Krankenkassen für Familien, in denen ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, zu untersuchen und zu etablieren.

Für weitere Rückfragen stehen wir Ihnen und Ihrer Familie selbstverständlich zur Verfügung.

Adressen und Kontakte**Prüfzentrum:****Univ.-Prof. Dr. med. Tim H. Brümmendorf**

Klinik für Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie und Stammzelltransplantation
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstraße 30
52074 Aachen
Tel: 0241 80 89805
Fax: 0241 80 82449

Datenschutzbeauftragter der Studienleitung:

Joachim Willems
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstraße 30
52074 Aachen
Tel: 0241 80 89051
Fax: 0241 80 3389051

Förderstelle:**Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss**

Wegelystraße 8
10623 Berlin
E-Mail: info@if.g-ba.de

Besucheradresse:
Englische Straße 30
10587 Berlin

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. med. Tim H. Brümmendorf
Direktor ECCA
Tel.: 0241 80-89805
Fax: 0241 80-82449

Prüfzentrum:

Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstr. 30
52074 Aachen

Datenschutzhinweis

Gemäß Art. 13 II b der Datenschutzgrundverordnung haben Sie folgende Rechte. Möchten Sie eins dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an den Datenschutzbeauftragten.

Auskunft (Art 15 DSGVO und § 34 BDSG)

Sie haben das Recht auf Auskunft über Sie betreffende personenbezogene Daten, die erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden.

Datenübertragbarkeit (Art 20 DSGVO)

Sie haben das Recht, die sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie uns zur Verfügung gestellt haben, in einem strukturierten, gängigen maschinenlesbaren Format zu erhalten.

Löschung (Art 17 DSGVO und § 35 BDSG)

Nach Maßgabe des v. g. Artikels haben Sie ein Recht auf die Löschung Ihrer Daten.

Einschränkung der Verarbeitung (Art 18 DSGVO)

In besonderen Fällen haben Sie das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung. Dies ist dann der Fall, wenn die Datenverarbeitung unrechtmäßig sein sollte, Sie die Richtigkeit der erhobenen Daten bestreiten oder ein Widerspruch gegen die Verarbeitung eingelegt haben.

Ebenso können Sie eine Einschränkung der Verarbeitung verlangen, wenn die Daten aufgrund der Zweckerreichung einer Löschpflicht unterliegen, Sie sie jedoch zur Geltendmachung von rechtlichen Ansprüchen benötigen. Eine Einschränkung der Verarbeitung müssen Sie beantragen.

Berichtigung (Art 16 DSGVO)

Sie haben das Recht auf Berichtigung unrichtiger personenbezogener Daten.

Hinweis auf Beschwerderecht bei der zuständigen Behörde

Sie haben das Recht, Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde einzulegen:

Datenschutzaufsichtsbehörde (Studienleitung):

Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit (LDI)
Nordrhein-Westfalen
Postfach 20 04 44
40102 Düsseldorf
Tel: 0211/38424-0
Fax: 0211/38424-10

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. med. Tim H. Brümmendorf
Direktor ECCA
Tel.: 0241 80-89805
Fax: 0241 80-82449

Prüfzentrum:

Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstr. 30
52074 Aachen

Einwilligungserklärung

Studien-ID:

--	--	--	--	--	--

Einwilligung in die Studie

Ich habe die Studieninformation gelesen und bestätige, dass ich ausreichend über Ziel, Ablauf und Durchführung der Studie informiert wurde. Mir wurde ausreichend Gelegenheit gegeben, alle offenen Fragen zu klären. Ich habe jederzeit das Recht, weitere Informationen zur Studie zu erfragen und ohne Angabe von Gründen von der Studie zurückzutreten, ohne dass für mich Nachteile daraus entstehen.

- Hiermit willige ich freiwillig in die Teilnahme an der wissenschaftlichen Untersuchung der Studie „**F-SCOUT**“ ein und stimme der Unterstützung durch die Familien-SCOUTs zu.

Einwilligung in die Erhebung personenbezogener Daten und zum Datenschutz

Bei wissenschaftlichen Studien werden persönliche Daten und Krankheitsdaten über Sie und Ihr Kind/ Ihre Kinder erhoben. Die gesetzlichen Bestimmungen setzen vor Teilnahme an der Studie die folgende Einwilligung voraus:

- Ich bin damit einverstanden, dass
- die über mich und mein Kind/ meine Kinder mit dieser Studie zusammenhängenden personenbezogenen Daten pseudonymisiert ausgewertet und hierfür an studienbeteiligte Kooperationspartner zu Forschungs- und Publikationszwecken weitergegeben werden.
- meine bei der Krankenkasse gespeicherten Abrechnungsdaten, soweit zur Studiauswertung erforderlich, in pseudonymisierter Form zur Verfügung gestellt werden (zwecks späterer Evaluationsauswertung über einen Zeitraum von zehn Jahren) und mit meinen gemachten Angaben verknüpft werden.
- ich jederzeit meine Einwilligung, ohne Angaben von Gründen, widerrufen kann, ohne dass dies für mich nachteilige Folgen hat und ich die Löschung aller meiner bis dahin gespeicherten personenbezogenen Daten verlangen kann.
- ich erneut kontaktiert werde, wenn es Rückfragen zu meinen Angaben gibt oder um einen Termin für ein persönliches Interview zu vereinbaren oder für eine spätere Befragung.

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. med. Tim H. Brümmendorf
Direktor ECCA
Tel.: 0241 80-89805
Fax: 0241 80-82449

Prüfzentrum:

Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstr. 30
52074 Aachen

Anschrift:

Telefonnummer (tagsüber):

Hiermit willige ich freiwillig in die beschriebene Erhebung und Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten ein.

Eine Kopie der Patienteninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

Vor- und Nachname des Studienteilnehmers	
Ort und Datum	
Unterschrift des Studienteilnehmers	

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. med. Tim H. Brümmendorf
Direktor ECCA
Tel.: 0241 80-89805
Fax: 0241 80-82449

Prüfzentrum:

Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstr. 30
52074 Aachen

Hinweis und Einwilligung für teilnehmende Jugendliche (Alter zwischen 13 und 17 Jahren)

Du bist von deinen Eltern in die Entscheidung über eine Teilnahme in der F-SCOUT Studie einbezogen worden und beim jetzigen Aufklärungsgespräch dabei gewesen. Falls du selber noch Fragen hierzu hast, wäre es gut, wenn Du diese jetzt stellen würdest, damit ich sie Dir beantworten kann. Wenn du jetzt keine Fragen hast, aber du später noch etwas wissen möchtest, kannst du Dich selbstverständlich an mich wenden. Es ist ganz wichtig, dass Dir klar ist, dass Du selber über die Teilnahme entscheiden kannst. Wir nehmen niemanden gegen seinen Willen in die Studie auf.

Mit Deiner Unterschrift bestätigst Du uns gegenüber, dass Du die Zusammenhänge verstanden hast, du mit der Entscheidung Deiner Eltern oder deines/deiner Sorgeberechtigten einverstanden bist und auch selber aus freien Stücken an der Studie teilnehmen willst und mit der Verarbeitung Deiner personenbezogenen Daten - wie beschrieben - einverstanden bist.

Einwilligung in die Erhebung und Verarbeitung der personenbezogenen Daten meiner Kinder

Hiermit willigen wir freiwillig in die beschriebene Erhebung und Verarbeitung der personenbezogenen Daten unserer nachfolgend aufgeführten Kinder ein:

Ort, Datum

Unterschrift des ersten Sorgeberechtigten

Ort, Datum

ggf. Unterschrift des zweiten Sorgeberechtigten

Vor- und Familienname	Alter	Unterschrift Jugendlicher (Kind ab 13 Jahren)
<hr/>	<hr/>	<hr/>

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. Franziska Geiser
Direktorin Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Tel.: 0228 287-15919

Prüfzentrum:

Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Sigmund-Freud -Str. 25
53127 Bonn

**Studienteilnehmerinformation und Einwilligungserklärung
zur Verarbeitung meiner Daten sowie als Sorgeberechtigte(r) der Daten
meiner Kinder**

**Familien-SCOUT - Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung
für Familien mit krebserkranktem Elternteil
- F-SCOUT -**

Sehr geehrte Studieninteressentin, sehr geehrter Studieninteressent,

wir möchten Sie fragen, ob Sie bereit sind, an der F-SCOUT Studie teilzunehmen.

Bevor Sie sich zu Ihrer und der Teilnahme Ihres Kindes/ Ihrer Kinder entscheiden, wollen wir Sie über Absichten, Umfang und Ablauf der Studie informieren. Bitte lesen Sie sich deshalb den nachstehenden Text sorgfältig durch. Ihre Teilnahme sowie die Teilnahme Ihres Kindes/ Ihrer Kinder ist freiwillig. Soweit Sie oder Ihr Kind Ihre Zustimmung später widerrufen möchten, entstehen daraus keine Nachteile.

Was ist Familien-SCOUT?

Familien-SCOUT ist ein Versorgungsangebot zur Unterstützung von Familien mit minderjährigen Kindern, in denen ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, denn das stellt erfahrungsgemäß eine erhebliche Belastung und Herausforderung für alle Familienmitglieder dar.

Ein Familien-SCOUT ist in dieser Situation für Sie ein fester Ansprechpartner, der Sie und Ihre Kinder berät, begleitet und unterstützt. Dabei kann es sich um Beratung zu sozialrechtlichen Fragen, um Unterstützung bei der Organisation des Alltags (z.B. Antrag auf Haushaltshilfe), um Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung oder bei der Förderung einer offenen, vertrauensvollen Kommunikation in der Familie handeln. Ein Familien-SCOUT kennt die vorhandenen Unterstützungsangebote und wählt mit Ihnen die passenden aus. Damit es für Sie und Ihre Familie möglichst einfach ist, können die Familien-SCOUTs auch zu Ihnen nach Hause kommen.

Im Rahmen dieser Studie wird untersucht, ob diese Unterstützung die Belastung in der Familie wirksam reduzieren kann.

Verantwortlich für die Studie sind die Universitäten und Krebszentren aus Aachen, Bonn und Düsseldorf. Es wird Familien in **Interventions- (Unterstützung durch Familien-SCOUTs und Befragung)** und **Kontrollgruppen (lediglich Befragung)** geben. Dadurch kann verglichen werden, ob

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. Franziska Geiser
Direktorin Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Tel.: 0228 287-15919

Prüfzentrum:

Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Sigmund-Freud -Str. 25
53127 Bonn

diese Familien am Anfang und am Ende der Unterstützung durch die Familien-SCOUTs ähnlich belastet sind oder ob Unterschiede zu erkennen sind. Insgesamt werden voraussichtlich 560 Familien an der Studie teilnehmen, davon ungefähr 330 Familien in der Interventions- (Standorte: Aachen, Bonn) und 230 in der Kontrollgruppe (Standorte: Düsseldorf, Bonn). Die Studie ist auf eine Laufzeit von drei Jahren festgelegt und wird aus dem Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) gefördert. Im Fall einer erfolgreichen Auswertung soll diese Maßnahme durch die Krankenkassen anerkannt und in die Regelversorgung übernommen werden. Die Studie dient somit der Etablierung einer neuen Versorgungsform für von Krebs betroffenen Familien, die die körperliche, seelische und finanzielle Belastung aller Familienmitglieder langfristig reduzieren soll.

Wie wird die Studie durchgeführt, was muss ich tun?

Der erste Kontakt zu Familien-SCOUT ist bereits durch jemanden in Ihrem Umfeld (Ihren Arzt, den Sozialdienst, Ihren Psychoonkologen, Freunde, etc.) oder durch Sie selbst entstanden. Sie waren damit einverstanden, dass wir für ein persönliches Erstgespräch Kontakt mit Ihnen aufgenommen haben und Sie haben Interesse an der neuen Unterstützungsform und der Studie.

Wenn Sie sich für eine Studienteilnahme entscheiden, erhalten Sie zu drei Zeitpunkten Fragebögen, um zu erfahren, wie hoch aus Ihrer Sicht die aktuelle Belastung in der Familie ist. Die Dauer der Studienteilnahme beträgt für Sie und Ihre Familie ungefähr 9 Monate. Im ersten Teil der Studie sind alle in die Studie aufgenommenen Familien Teil der Kontrollgruppe, im späteren zweiten Teil der Studie sind alle neu in die Studie aufgenommenen Familien Teil der Interventionsgruppe. Die Interventionsgruppe bekommt einen Familien-SCOUT zur Seite gestellt, der die Familie unterstützen soll.

Wenn Sie Teil der Kontrollgruppe sind, besteht für Sie und Ihre Familie die Möglichkeit, nach den 9 Monaten der Studienteilnahme ebenfalls die Unterstützung eines Familien-SCOUTs zu erhalten. Dies geschieht dann unabhängig von der Studie und dient Ihrer persönlichen Unterstützung. Wenn Sie dies in Anspruch nehmen möchten, melden Sie sich bitte nach den 9 Monaten noch einmal beim lokalen Projektmanager (Kontakt s. unten).

Gehören Sie zur Interventionsgruppe, vereinbart unser Mitarbeiter für Sie einen ersten Termin mit dem Familien-SCOUT, Ihrem persönlichen Ansprechpartner, der Sie berät, begleitet und unterstützt.

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. Franziska Geiser
Direktorin Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Tel.: 0228 287-15919

Prüfzentrum:

Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Sigmund-Freud -Str. 25
53127 Bonn

Folgendes müssen Sie für die Teilnahme an der Studie beachten:

- füllen Sie bitte die beiliegenden **Einwilligungserklärungen** aus und unterschreiben diese. Wenn Sie möchten, dürfen Ihre Kinder ebenfalls ihr eigenes Einverständnis zur Studie unterschreiben.
- füllen Sie bitte die beiliegenden **Fragebögen** aus (für jedes Familienmitglied gibt es einen eigenen Fragebogen. Jedes Kind ab einem Alter von 8 Jahren erhält einen eigenen Fragebogen).
- für das Ausfüllen der Fragebögen müssen Sie als Erwachsener mit jeweils ca. 30 Minuten Zeitaufwand rechnen, die Kinder benötigen ca. 5 bis 10 Minuten.
- **schicken Sie bitte die ausgefüllten Fragebögen**, für jedes Familienmitglied einzeln, in den frankierten und adressierten Rückumschlägen¹ zurück.

Die Fragebögen werden durch die Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR) der Universität Bonn verarbeitet. In drei und neun Monaten erhalten Sie erneut Fragebögen per Post. Die Einwilligungserklärung, welche Sie nur einmal ausfüllen müssen, nimmt unsere F-SCOUT Mitarbeiterin am Ende dieses Gespräches aus datenschutzrechtlichen Gründen mit.

Persönliches Interview

Mit den schriftlichen Fragebögen möchten wir erfahren, wie Sie und Ihre Kinder die derzeitige Lebenssituation erleben. Gerne würden wir gegebenenfalls zusätzlich ein persönliches Interview mit Ihnen vereinbaren. Ihre Bereitschaft dazu erfragen wir in der Einverständniserklärung gesondert. Sollte es zu dem Interview kommen, erhalten Sie hierzu noch weitere Informationen.

Welche Daten werden erhoben?

Im Rahmen der Studie werden vom lokalen Projektmanager zunächst personenbezogene Daten² von Ihnen erhoben und anschließend einer Studien-Nummer zugewiesen. Zusätzlich werden im weiteren Studienverlauf sogenannte Primär- und Sekundärdaten aufgenommen. Die **Primärdaten** beinhalten alle Angaben von Ihnen zu den ausgefüllten Fragebögen und persönlichen Interviews. **Sekundärdaten** umfassen alle Daten, die Ärzte, Krankenhäuser, Therapeuten usw. zwecks Abrechnung der Sie betreffenden Behandlungen über insgesamt 39 Monate an Ihre Krankenkasse übermitteln³ (bis 15 Monate vor Studieneinschluss und bis 24 Monate danach).

¹ Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR) der Universität Bonn

² Name, Geburtsdatum, Geschlecht, Adresse, Versicherungsnummer der Krankenkasse und ggf. Diagnose

³ Für alle Studienteilnehmer/innen, die bei einer der teilnehmenden Krankenkassen (Techniker Krankenkasse NRW und AOK Rheinland/Hamburg) versichert sind und die ihr Einverständnis erteilt haben, werden die Krankenkassendaten bei den jeweiligen Versicherern erhoben. Eine Genehmigung durch die Aufsichtsbehörden der Krankenkassen wird eingeholt.

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. Franziska Geiser
 Direktorin Klinik für Psychosomatische Medizin und
 Psychotherapie der Universität Bonn
 Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
 Tel.: 0228 287-15919

Prüfzentrum:

Klinik für Psychosomatische Medizin und
 Psychotherapie der Universität Bonn
 Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
 Sigmund-Freud -Str. 25
 53127 Bonn

Was passiert mit den Daten?

Alle im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten werden in pseudonymisierter⁴ Form ausschließlich von Mitarbeitern der F-SCOUT-Studie verarbeitet. Die Mitarbeiter unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht (§ 203 StGB) und sind zur Wahrung der Vertraulichkeit verpflichtet. Die erfassten Daten werden von einem elektronischen Datensystem auf gesicherten EDV-Servern gespeichert (Serverbetreiber: UK Cloud Bonn). Möglicherweise werden die Daten zudem von unabhängigen Prüfern der zuständigen Aufsichtsbehörden zwecks Studienprüfung eingesehen.

Ihre Primär- und Sekundärdaten werden über verschlüsselte Verbindungen an die IVG⁵ zur wissenschaftlichen Verwaltung weitergeleitet und dort ebenfalls gespeichert. Dies beinhaltet das Pseudonymisierungsmanagement sowie die Weitergabe ihrer pseudonymisierten Daten an die folgenden, autorisierten Evaluationsstellen:

Ihre Primärdaten werden vom CHSR⁶ Bonn verarbeitet. Eine Vertrauensstelle wird eigens für diese Studie am CHSR Bonn eingerichtet, welche die Studien-Nummer mit den Fragebögen und Interviews verknüpft.

Für alle Studienteilnehmer/innen, die bei einer der teilnehmenden Krankenkassen versichert sind und die ihr Einverständnis erteilt haben, werden außerdem Krankenkassendaten bei den jeweiligen Versicherern abgerufen. Eine Genehmigung durch die Aufsichtsbehörden der Krankenkassen wird eingeholt. Der Datenabruf umfasst Angaben, die ursprünglich für Abrechnungszwecke erhoben wurden. Dabei handelt es sich z.B. um Informationen über mögliche Krankenhausaufenthalte, Arztbesuche, Diagnosen, verschriebene Heil- und Hilfsmittel etc.

Zum Zweck der Weitergabe der Krankenkassendaten, wird eigens für diese Studie eine Vertrauensstelle am Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf (IVG) eingerichtet. Diese Vertrauensstelle teilt den jeweiligen Krankenkassen mit, für welche Teilnehmer/innen Daten benötigt werden. Die Krankenkassen senden die Daten, die nur noch eine Studien-Nummer enthalten und keine Angaben wie Namen, Geburtsdaten oder ähnliches, an eine Datenstelle am IVG. Die Studien-Nummer wird extra für diesen Datenaustausch generiert und die Daten sind somit pseudonymisiert. Die Krankenkassendaten

⁴ Ihr Name wird dabei entfernt und durch eine Nummer ersetzt. Weder die Krankenkassen, noch das Auswertungsteam erhalten Angaben, aus denen Rückschlüsse auf Sie als Person gezogen werden könnten. Eine Rückverfolgung zu ihrem Namen ist theoretisch nur über eine Pseudonymliste möglich, die bei den Vertrauensstellen aufbewahrt wird. Deren Sicherstellung wird durch die Studienleitung gewahrt und wird, sobald die Vorhaltefristen abgelaufen sind, gelöscht. Die Pseudonymisierung erfolgt über die Vertrauensstelle am IVG sowie der Vertrauensstelle am CHSR.

⁵ Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie (IVG) der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

⁶ Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Bonn (CHSR).

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. Franziska Geiser
Direktorin Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Tel.: 0228 287-15919

Prüfzentrum:

Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Sigmund-Freud -Str. 25
53127 Bonn

werden für die Auswertungen mit den Daten aus den Fragebögen verknüpft und analysiert. Es erfolgt keine Weitergabe der von Ihnen im Fragebogen getätigten Angaben an Ihre Krankenkasse.

Ihre Sekundärdaten werden pseudonymisiert⁴ über die Vertrauensstelle an mediStatistica⁷ (Dr. Burkhard Haastert, Lambertusweg 1b, 58809 Neuenrade) zur studieninternen Qualitätsprüfung übermittelt.

Nach Beendigung der Studie werden Ihre Daten entsprechend derzeit gültiger Richtlinien von der Vertrauensstelle IVG archiviert (10 Jahre) und liegen den einzelnen Evaluationszentren NICHT mehr vor (werden gelöscht).

Das CHSR Bonn, sowie das IVG und mediStatistica Düsseldorf sind unabhängig von der praktischen Durchführung der Studie.

Die Ergebnisse dieser Studie werden in zusammengefasster Form, also ohne dass einzelne Personen identifizierbar sind, veröffentlicht. Sie haben das Recht, jederzeit Einsicht in Ihre Daten zu nehmen, die während der Studie erhoben werden. Bei einer Aufsichtsbehörde (siehe „Adressen und Kontakte“) können Sie den Umgang mit Ihren Daten beanstanden.

Die erhobenen Daten unterliegen dem Datenschutz nach dem Bundesdatenschutzgesetz und dem Sozialgesetzbuch. Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der genannten personenbezogenen Daten bildet die Einwilligung gemäß Art. 6 (1) Buchstabe a EU-DSGVO im zweiten Teil dieses Dokumentes.

Widerrufsrecht

Sie haben das Recht jederzeit die datenschutzrechtliche Einwilligung rückgängig zu machen. Durch den Widerruf der Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt (Widerruf mit Wirkung für die Zukunft). Ihnen entstehen durch den Widerruf keine Nachteile. Nach Eingang des Widerrufs werden die personenbezogenen Daten unverzüglich anonymisiert oder gelöscht. Im Falle eines Widerrufs können Sie sich an den lokalen Projektmanager wenden.

Was sind die Konsequenzen der Teilnahme an dieser Studie?

Ihre Zustimmung zu dieser Studie ist jederzeit freiwillig. Sie können ohne die Angabe von Gründen Ihre Einwilligung widerrufen und somit die persönliche Datenerhebung und/oder die Inanspruchnahme der Intervention beenden, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen.

⁷ Prüfstelle für Sekundärdaten und Datenverarbeitung am Universitätsklinikum Düsseldorf

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. Franziska Geiser
Direktorin Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Tel.: 0228 287-15919

Prüfzentrum:

Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Sigmund-Freud -Str. 25
53127 Bonn

Wenn Sie in einer Region leben, in der die Unterstützung durch Familien-SCOUTs verfügbar ist, haben Sie in der Regel einen deutlich spürbaren Nutzen durch die Unterstützung bei der Bewältigung Ihres Alltags, Ihrer Erkrankung und der damit verbundenen Reduktion von Belastung in der ganzen Familie.

Möglicherweise haben Sie - vor allem, wenn Sie in einer Region leben, in der diese Unterstützung noch nicht angeboten wird - durch die Teilnahme an dieser Studie keinen direkten Nutzen. Mit Ihrer Teilnahme leisten Sie jedoch langfristig einen Beitrag zur Verbesserung der allgemeinen Krankenversorgung. Durch Ihre Teilnahme helfen Sie uns, neue Versorgungsangebote der Krankenkassen für Familien, in denen ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, zu untersuchen und zu etablieren.

Für weitere Rückfragen stehen wir Ihnen und Ihrer Familie selbstverständlich zur Verfügung.

Adressen und Kontakte

Prüfzentrum:

Univ.-Prof. Dr. Franziska Geiser

Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Universitätsklinikum Bonn
Sigmund-Freud-Str. 25
53127 Bonn
Tel: 0228 287 15919

Lokaler Projektmanager:

Daniel Blei

Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Universitätsklinikum Bonn
Sigmund-Freud-Str. 25
53127 Bonn
Tel: 0228 287-10154
Email: Daniel.Blei@ukbonn.de

Datenschutzbeauftragte Bonn:

Achim Flender

Universitätsklinikum Bonn

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. Franziska Geiser
Direktorin Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Tel.: 0228 287-15919

Prüfzentrum:

Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Sigmund-Freud -Str. 25
53127 Bonn

Sigmund-Freud-Str. 25

53127 Bonn

Tel: 0228 287-16075

Email: Datenschutz@ukbonn.de

Nasrin Pir Shafii

Universitätsklinikum Bonn

Sigmund-Freud-Str. 25

53127 Bonn

Tel: 0228 287-14574

Email: Datenschutz@ukbonn.de

Förderstelle:

Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss

Wegelystraße 8

10623 Berlin

E-Mail: info@if.g-ba.de

Besucheradresse:

Englische Straße 30

10587 Berlin

Datenschutzhinweis

Gemäß Art. 13 II b der Datenschutzgrundverordnung haben Sie folgende Rechte. Möchten Sie eins dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an den lokalen Projektmanager.

Auskunft (Art 15 DSGVO und § 34 BDSG)

Sie haben das Recht auf Auskunft über Sie betreffende personenbezogene Daten, die erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden.

Datenübertragbarkeit (Art 20 DSGVO)

Sie haben das Recht, die sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie uns zur Verfügung gestellt haben, in einem strukturierten, gängigen maschinenlesbaren Format zu erhalten.

Löschung (Art 17 DSGVO und § 35 BDSG)

Nach Maßgabe des v. g. Artikels haben Sie ein Recht auf die Löschung Ihrer Daten.

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. Franziska Geiser
Direktorin Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Tel.: 0228 287-15919

Prüfzentrum:

Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Sigmund-Freud -Str. 25
53127 Bonn

Einschränkung der Verarbeitung (Art 18 DSGVO)

In besonderen Fällen haben Sie das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung. Dies ist dann der Fall, wenn die Datenverarbeitung unrechtmäßig sein sollte, Sie die Richtigkeit der erhobenen Daten bestreiten oder ein Widerspruch gegen die Verarbeitung eingelegt haben.

Ebenso können Sie eine Einschränkung der Verarbeitung verlangen, wenn die Daten aufgrund der Zweckerreichung einer Löschpflicht unterliegen, Sie sie jedoch zur Geltendmachung von rechtlichen Ansprüchen benötigen. Eine Einschränkung der Verarbeitung müssen Sie beantragen.

Berichtigung (Art 16 DSGVO)

Sie haben das Recht auf Berichtigung unrichtiger personenbezogener Daten.

Hinweis auf Beschwerderecht bei der zuständigen Behörde

Sie haben das Recht, Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde einzulegen:

Datenschutzaufsichtsbehörde (Studienleitung):

Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit (LDI)

Nordrhein-Westfalen

Postfach 20 04 44

40102 Düsseldorf

Tel: 0211/38424-0

Fax: 0211/38424-10

Einwilligungserklärung

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. Franziska Geiser
Direktorin Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Tel.: 0228 287-15919

Prüfzentrum:

Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Sigmund-Freud -Str. 25
53127 Bonn

Einwilligung in die Studie

Ich habe die Studieninformation gelesen und bestätige, dass ich ausreichend über Ziel, Ablauf und Durchführung der Studie informiert wurde. Mir wurde ausreichend Gelegenheit gegeben, alle offenen Fragen zu klären. Ich habe jederzeit das Recht, weitere Informationen zur Studie zu erfragen und ohne Angabe von Gründen von der Studie zurückzutreten, ohne dass für mich Nachteile daraus entstehen.

- Hiermit willige ich freiwillig in die Teilnahme an der wissenschaftlichen Untersuchung der Studie „**F-SCOUT**“ ein und stimme der Unterstützung durch die Familien-SCOUTs zu.

Einwilligung in die Erhebung personenbezogener Daten und zum Datenschutz

Bei dieser Studie werden entsprechend der Angaben im Informationsblatt persönliche Daten, darunter auch Gesundheitsdaten, über Sie und Ihr Kind/ Ihre Kinder erhoben und verarbeitet. Die Rechtsgrundlage hierfür ist Ihre Einwilligung. Sie können Ihre Einwilligung in die Erhebung, Verarbeitung und Weitergabe Ihrer Daten jederzeit, ohne Angaben von Gründen und ohne jede Benachteiligung für Sie mit Wirkung für die Zukunft widerrufen. Bei Widerruf können Sie die Anonymisierung oder Löschung aller bis dahin über Sie gespeicherten personenbezogenen Daten, sowohl lokal als auch bei dem Kooperationspartner, verlangen. Im Falle des Widerrufs wenden Sie sich bitte an den lokalen Projektmanager.

Ich bin damit einverstanden, dass

- die über mich und mein Kind/ meine Kinder mit dieser Studie zusammenhängenden personenbezogenen Daten pseudonymisiert ausgewertet und hierfür an studienbeteiligte Kooperationspartner zu Forschungs- und Publikationszwecken weitergegeben werden.
- meine und die meines Kindes/ meiner Kinder bei der Krankenkasse gespeicherten Abrechnungsdaten, soweit zur Studiauswertung erforderlich, in pseudonymisierter Form zur Verfügung gestellt werden (zwecks späterer Evaluationsauswertung über einen Zeitraum von zehn Jahren) und mit meinen gemachten Angaben verknüpft werden.
- ich erneut kontaktiert werde, wenn es Rückfragen zu meinen Angaben gibt oder um einen Termin für ein persönliches Interview zu vereinbaren oder für eine spätere Befragung.

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. Franziska Geiser
 Direktorin Klinik für Psychosomatische Medizin und
 Psychotherapie der Universität Bonn
 Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
 Tel.: 0228 287-15919

Prüfzentrum:

Klinik für Psychosomatische Medizin und
 Psychotherapie der Universität Bonn
 Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
 Sigmund-Freud -Str. 25
 53127 Bonn

Anschrift:

Telefonnummer (tagsüber):

Hiermit willige ich freiwillig in die beschriebene Erhebung und Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten ein.

Eine Kopie der Patienteninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

Vor- und Nachname des Studienteilnehmers	
Ort und Datum	
Unterschrift des Studienteilnehmers	

Aufgeklärt durch:

Vor- und Nachname	
Unterschrift	

Kontakt Projektleiter:

Univ.-Prof. Dr. Franziska Geiser
Direktorin Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Tel.: 0228 287-15919

Prüfzentrum:

Klinik für Psychosomatische Medizin und
Psychotherapie der Universität Bonn
Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Bonn
Sigmund-Freud -Str. 25
53127 Bonn

Hinweis und Einwilligung für teilnehmende Jugendliche und Kinder

Du bist von deinen Eltern in die Entscheidung über eine Teilnahme in der F-SCOUT Studie einbezogen worden und beim jetzigen Aufklärungsgespräch dabei gewesen. Falls du selber noch Fragen hierzu hast, wäre es gut, wenn Du diese jetzt stellen würdest, damit ich sie Dir beantworten kann. Wenn du jetzt keine Fragen hast, aber du später noch etwas wissen möchtest, kannst du Dich selbstverständlich an mich wenden. Es ist ganz wichtig, dass Dir klar ist, dass Du selber über die Teilnahme entscheiden kannst. Wir nehmen niemanden gegen seinen Willen in die Studie auf.

Mit Deiner Unterschrift bestätigst Du uns gegenüber, dass Du die Zusammenhänge verstanden hast, Du mit der Entscheidung Deiner Eltern oder deines/deiner Sorgeberechtigten einverstanden bist und auch selber aus freien Stücken an der Studie teilnehmen willst und mit der Verarbeitung Deiner personenbezogenen Daten und bei der Krankenkasse gespeicherten Abrechnungsdaten - wie beschrieben - einverstanden bist. Du kannst deine Einwilligung in die Erhebung, Verarbeitung und Weitergabe deiner Daten jederzeit und ohne Angaben von Gründen verlangen, ohne dass daraus eine Benachteiligung für dich entsteht. Wende dich im Falle des Widerrufs bitte an den lokalen Projektmanager.

Einwilligung in die Erhebung und Verarbeitung der personenbezogenen Daten meiner Kinder

Hiermit willigen wir freiwillig in die beschriebene Erhebung und Verarbeitung der personenbezogenen Daten unserer nachfolgend aufgeführten Kinder ein:

Ort, Datum	Unterschrift des ersten Sorgeberechtigten
------------	---

Ort, Datum	ggf. Unterschrift des zweiten Sorgeberechtigten
------------	---

Vor- und Familienname	Alter	Unterschrift Jugendlicher/Kind

Kontakt Projektleiter:

Dr. med. André Karger, MME
Oberarzt, Leiter des Bereichs Psychoonkologie am
Universitätstumorzentrum
Telefon+49 (0)211 81 16 21 2
E-Mail: andre.karger@med.uni-duesseldorf.de

Prüfzentrum:

Universitätsklinikum Düsseldorf
Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin
und Psychotherapie
Moorenstraße 5, Geb. 15.16
D-40225 Düsseldorf
Tel.: +49 (0)211-81 18 33 8

**Studienteilnehmerinformation und Einwilligungserklärung
zur Verarbeitung meiner Daten sowie als Sorgeberechtigte(r) der Daten
meiner Kinder**

**Familien-SCOUT - Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung
für Familien mit krebserkranktem Elternteil
- F-SCOUT -**

Sehr geehrte Studieninteressentin, sehr geehrter Studieninteressent,

wir möchten Sie fragen, ob Sie bereit sind, an der F-SCOUT Studie teilzunehmen.

Bevor Sie sich zu Ihrer und der Teilnahme Ihres Kindes/ Ihrer Kinder entscheiden, wollen wir Sie über Absichten, Umfang und Ablauf der Studie informieren. Bitte lesen Sie sich deshalb den nachstehenden Text sorgfältig durch. Ihre Teilnahme sowie die Teilnahme Ihres Kindes/ Ihrer Kinder ist freiwillig. Soweit Sie oder Ihr Kind Ihre Zustimmung später widerrufen möchten, entstehen daraus keine Nachteile.

Was ist Familien-SCOUT?

Familien-SCOUT ist ein Versorgungsangebot zur Unterstützung von Familien mit minderjährigen Kindern, in denen ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, denn das stellt erfahrungsgemäß eine erhebliche Belastung und Herausforderung für alle Familienmitglieder dar.

Ein Familien-SCOUT ist in dieser Situation ein fester Ansprechpartner, der betroffene Eltern und ihre Kinder berät, begleitet und unterstützt. Dabei kann es sich um Beratung zu sozialrechtlichen Fragen, um Unterstützung bei der Organisation des Alltags (z.B. Antrag auf Haushaltshilfe), um Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung oder bei der Förderung einer offenen, vertrauensvollen Kommunikation in der Familie handeln. Ein Familien-SCOUT kennt die vorhandenen Unterstützungsangebote und wählt mit Ihnen die passenden aus. Damit es für die Familien möglichst einfach ist, können die Familien-SCOUTs auch zu ihnen nach Hause kommen.

Im Rahmen dieser Studie wird untersucht, ob diese Unterstützung die Belastung in der Familie wirksam reduzieren kann.

Kontakt Projektleiter:

Dr. med. André Karger, MME
Oberarzt, Leiter des Bereichs Psychoonkologie am
Universitätstumorzentrum
Telefon+49 (0)211 81 16 21 2
E-Mail: andre.karger@med.uni-duesseldorf.de

Prüfzentrum:

Universitätsklinikum Düsseldorf
Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin
und Psychotherapie
Moorenstraße 5, Geb. 15.16
D-40225 Düsseldorf
Tel.: +49 (0)211-81 18 33 8

Verantwortlich für die Studie sind die Universitäten und Krebszentren aus Aachen, Bonn und Düsseldorf. Es wird Familien in Interventions- (Unterstützung durch Familien-SCOUTs und Befragung) und Kontrollgruppen (lediglich Befragung und reguläre Unterstützungsangebote vor Ort) geben. Nur so kann verglichen werden, ob diese Familien am Anfang und am Ende der Unterstützung durch die Familien-SCOUTs ähnlich belastet sind oder ob Unterschiede zu erkennen sind. Insgesamt werden voraussichtlich 560 Familien an der Studie teilnehmen, davon ungefähr 330 Familien in der Interventions- (265 in Aachen, 65 in Bonn) und 230 in der Kontrollgruppe (Düsseldorf, Bonn). Da Sie am Standort Düsseldorf angesprochen wurden, bedeutet dies, dass Sie einen wichtigen Beitrag leisten, indem Sie in der Kontrollgruppe teilnehmen. Die Studie ist auf eine Laufzeit von drei Jahren festgelegt und wird aus dem Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA*) finanziert. Im Fall einer erfolgreichen Auswertung soll diese Maßnahme durch die Krankenkassen anerkannt und in die Regelversorgung übernommen werden. Die Studie dient somit der Etablierung einer neuen Versorgungform für von Krebs betroffene Familien, die die körperliche, seelische und finanzielle Belastung aller Familienmitglieder langfristig reduzieren soll.

Wie wird die Studie durchgeführt, was muss ich tun?

Der erste Kontakt zu Familien-SCOUT ist bereits durch jemanden in Ihrem Umfeld (Ihren Arzt, den Sozialdienst, Ihren Psychoonkologen, Freunde, etc.) oder durch Sie selbst entstanden. Sie waren damit einverstanden, dass wir für ein persönliches Erstgespräch Kontakt mit Ihnen aufgenommen haben und Sie haben Interesse an der neuen Unterstützungsform und der Studie. Wenn Sie sich für eine Studienteilnahme entscheiden, erhalten Sie zu drei Zeitpunkten Fragebögen, um zu erfahren, wie hoch aus Ihrer Sicht die aktuelle Belastung in der Familie ist.

Hierzu:

- füllen Sie bitte die beiliegenden **Einwilligungserklärungen** aus und unterschreiben diese. Kinder ab 13 Jahren bitten wir ebenfalls zu unterschreiben.
- füllen Sie bitte die beiliegenden **Fragebögen** aus (für jedes Familienmitglied gibt es einen eigenen Fragebogen. Jedes Kind ab einem Alter von 8 Jahren erhält einen eigenen Fragebogen).
- für das Ausfüllen der Fragebögen müssen Sie als Erwachsener mit jeweils ca. 30 Minuten Zeitaufwand rechnen, die Kinder benötigen ca. 5 bis 10 Minuten.
- **schicken Sie bitte die ausgefüllten Fragebögen** für jedes Familienmitglied einzeln in den frankierten und adressierten Rückumschlägen zurück.

*Der G-BA ist das höchste Gremium der gemeinsamen Verwaltung im Gesundheitswesen Deutschlands und entscheidet darüber, welche Leistungen gesetzlich Krankenversicherte konkret bekommen sollen.

Kontakt Projektleiter:

Dr. med. André Karger, MME
Oberarzt, Leiter des Bereichs Psychoonkologie am
Universitätstumorzentrum
Telefon+49 (0)211 81 16 21 2
E-Mail: andre.karger@med.uni-duesseldorf.de

Prüfzentrum:

Universitätsklinikum Düsseldorf
Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin
und Psychotherapie
Moorenstraße 5, Geb. 15.16
D-40225 Düsseldorf
Tel.: +49 (0)211-81 18 33 8

Die Fragebögen werden durch die Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (Communication Health Services Research - CHSR) der Universität Bonn verarbeitet. In drei und neun Monaten erhalten Sie erneut Fragebögen per Post. Die Einwilligungserklärung, welche Sie nur einmal ausfüllen müssen, nimmt unsere F-SCOUT Mitarbeiterin am Ende dieses Gespräches aus datenschutzrechtlichen Gründen mit.

Persönliches Interview

Mit den schriftlichen Fragebögen möchten wir erfahren, wie Sie und Ihre Kinder die derzeitige Lebenssituation erleben. Gerne würden wir gegebenenfalls zusätzlich ein persönliches Interview mit Ihnen vereinbaren. Ihre Bereitschaft dazu erfragen wir in der Einverständniserklärung. Sollte es zu dem Interview kommen, erhalten Sie hierzu noch weitere Informationen.

Was passiert mit den Daten?

Alle im Rahmen dieser Studie erhobenen personenbezogenen Daten (Krankheits- und Fragebogendaten, Verlaufsdokumentation des Familien-SCOUTs) sowie die wissenschaftliche Veröffentlichung von Forschungsergebnissen werden in pseudonymisierter Form ausschließlich von Mitgliedern des F-SCOUT-Teams verarbeitet. Ihr Name wird entfernt und durch eine Studien-Nummer ersetzt. Eine Rückverfolgung zu Ihrem Namen ist nur über eine Pseudonymliste möglich. Deren Sicherstellung wird durch die Studienleitung gewährleistet und sie wird, sobald die Vorhaltefristen abgelaufen sind, gelöscht.

Die Mitarbeiter unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht (§ 203 StGB) und sind zur Wahrung der Vertraulichkeit verpflichtet. Möglicherweise werden die Daten zudem von unabhängigen Prüfern der zuständigen Aufsichtsbehörden zwecks Studienprüfung eingesehen.

Verarbeitet werden alle Fragebögen und Interview Daten vom CHSR Bonn, welches die Daten durch ein elektronisches Datensystem auf gesicherten EDV-Servern speichert. Eigens für diese Studie ist eine Vertrauensstelle am CHSR Bonn eingerichtet worden, welche die Studien-Nummer mit den Fragebögen und Interviews verknüpft. Im Anschluss werden die verschlüsselten Daten zur statistischen Auswertung dem Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie (IVG) der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf und der mediStatistica zur Verfügung gestellt. Nach Beendigung der Studie werden Ihre Daten entsprechend derzeit gültiger Richtlinien archiviert.

Die Ergebnisse dieser Studie werden in zusammengefasster Form, also ohne dass einzelne Personen identifizierbar sind, veröffentlicht. Sie haben das Recht, jederzeit Einsicht in Ihre Daten zu nehmen, die während der Studie erhoben werden. Bei einer Aufsichtsbehörde (siehe Punkt „Adressen und Kontakte“) können Sie den Umgang mit Ihren Daten beanstanden.

Kontakt Projektleiter:

Dr. med. André Karger, MME
Oberarzt, Leiter des Bereichs Psychoonkologie am
Universitätstumorzentrum
Telefon+49 (0)211 81 16 21 2
E-Mail: andre.karger@med.uni-duesseldorf.de

Prüfzentrum:

Universitätsklinikum Düsseldorf
Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin
und Psychotherapie
Moorenstraße 5, Geb. 15.16
D-40225 Düsseldorf
Tel.: +49 (0)211-81 18 33 8

Die erhobenen Daten unterliegen dem Datenschutz nach dem Bundesdatenschutzgesetz und dem Sozialgesetzbuch. Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der genannten personenbezogenen Daten bildet die Einwilligung gemäß Art. 6 (1) Buchstabe a EU-DSGVO im zweiten Teil dieses Dokumentes.

Welche Krankenkassendaten werden erhoben?

Für alle Studienteilnehmer/innen, die bei einer der teilnehmenden Krankenkassen versichert sind und die ihr Einverständnis erteilt haben, werden außerdem Krankenkassendaten bei den jeweiligen Versicherern abgerufen. Eine Genehmigung durch die Aufsichtsbehörden der Krankenkassen wird eingeholt. Der Datenabruf umfasst Angaben, die ursprünglich für Abrechnungszwecke erhoben wurden. Dabei handelt es sich z.B. um Informationen über mögliche Krankenhausaufenthalte, Arztbesuche, Diagnosen, verschriebene Heil- und Hilfsmittel etc.

Zum Zweck der Weitergabe der Krankenkassendaten wird eigens für diese Studie eine Vertrauensstelle am Institut für Versorgungsforschung und Gesundheitsökonomie der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf (IVG) eingerichtet. Diese Vertrauensstelle teilt den jeweiligen Krankenkassen mit, für welche Teilnehmer/innen Daten benötigt werden. Die Krankenkassen senden die Daten, die nur noch eine Studien-Nummer enthalten, und keine Angaben wie Namen, Geburtsdaten oder ähnliches, an eine Datenstelle am IVG. Die Studien-Nummer wird extra für diesen Datenaustausch generiert und die Daten sind somit pseudonymisiert. Die Krankenkassendaten werden für die Auswertungen mit den Daten aus den Fragebögen verknüpft und analysiert. Auch die Auswertung der Krankenkassendaten erfolgt lediglich in pseudonymisierter Form. Es erfolgt keine Weitergabe der von Ihnen im Fragebogen getätigten Angaben an Ihre Krankenkasse.

Widerrufsrecht

Sie haben das Recht jederzeit die datenschutzrechtliche Einwilligung rückgängig zu machen. Durch den Widerruf der Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt (Widerruf mit Wirkung für die Zukunft). Ihnen entstehen durch den Widerruf keine Nachteile. Nach Eingang des Widerrufs werden die personenbezogenen Daten unverzüglich anonymisiert oder gelöscht. Im Falle eines Widerrufs können Sie sich an den lokalen Projektmanager wenden.

Was sind die Konsequenzen der Teilnahme an dieser Studie?

Ihre Zustimmung zu dieser Studie ist jederzeit freiwillig. Sie können ohne die Angabe von Gründen Ihre Einwilligung widerrufen und somit die persönliche Datenerhebung und/oder die Inanspruchnahme der Intervention beenden, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen.

Wenn Sie in einer Region leben, in der die Unterstützung durch Familien-SCOUTs verfügbar ist, haben Sie in der Regel einen deutlich spürbaren Nutzen durch die Unterstützung bei der Bewältigung Ihres Alltags, Ihrer Erkrankung und der damit verbundenen Reduktion von Belastung in der ganzen Familie.

Kontakt Projektleiter:

Dr. med. André Karger, MME
Oberarzt, Leiter des Bereichs Psychoonkologie am
Universitätstumorzentrum
Telefon+49 (0)211 81 16 21 2
E-Mail: andre.karger@med.uni-duesseldorf.de

Prüfzentrum:

Universitätsklinikum Düsseldorf
Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin
und Psychotherapie
Moorenstraße 5, Geb. 15.16
D-40225 Düsseldorf
Tel.: +49 (0)211-81 18 33 8

Mit Ihrer Teilnahme stimmen Sie zu, dass wir Sie kontaktieren und um das Ausfüllen von Fragebögen und eventuell um ein persönliches Interview bitten.

Mit Ihrer Teilnahme leisten Sie langfristig einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der allgemeinen Krankenversorgung. Durch Ihre Teilnahme helfen Sie uns, neue Versorgungsangebote der Krankenkassen für Familien, in denen ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, zu untersuchen und zu etablieren.

Für weitere Rückfragen stehen wir Ihnen und Ihrer Familie selbstverständlich zur Verfügung.

Adressen und Kontakte

Prüfzentrum:

Dr. med. André Karger
Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Universitätsklinikum Düsseldorf
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf
Tel: 0211 81-16212
Email: andre.karger@med.uni-duesseldorf.de

Lokaler Projektmanager:

Kristina Sättler
Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Universitätsklinikum Düsseldorf
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf
Tel: 0211 81 08236
Email: f.scout@med.uni-duesseldorf.de

Datenschutzbeauftragte Düsseldorf:

für die Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf:
Datenschutzbeauftragte der
Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Gebäude 16.11, 01.88

Kontakt Projektleiter:

Dr. med. André Karger, MME
Oberarzt, Leiter des Bereichs Psychoonkologie am
Universitätstumorzentrum
Telefon+49 (0)211 81 16 21 2
E-Mail: andre.karger@med.uni-duesseldorf.de

Prüfzentrum:

Universitätsklinikum Düsseldorf
Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin
und Psychotherapie
Moorenstraße 5, Geb. 15.16
D-40225 Düsseldorf
Tel.: +49 (0)211-81 18 33 8

Universitätsstr. 1
40225 Düsseldorf
Tel: 0211 81-13060
Datenschutzbeauftragter@uni-duesseldorf.de

für das Universitätsklinikum Düsseldorf:

Datenschutzbeauftragte des UKD
Gebäude 11.70
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf
Tel: 0211 81-18419
datenschutz@med.uni-duesseldorf.de

Förderstelle:

Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss

Wegelystraße 8
10623 Berlin
E-Mail: info@if.g-ba.de

Besucheradresse:
Englische Straße 30
10587 Berlin

Datenschutzhinweis

Gemäß Art. 13 II b der Datenschutzgrundverordnung haben Sie folgende Rechte. Möchten Sie eins dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an den lokalen Projektmanager.

Auskunft (Art 15 DSGVO und § 34 BDSG)

Sie haben das Recht auf Auskunft über Sie betreffende personenbezogene Daten, die erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden.

Datenübertragbarkeit (Art 20 DSGVO)

Sie haben das Recht, die sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie uns zur Verfügung gestellt haben, in einem strukturierten, gängigen maschinenlesbaren Format zu erhalten.

Kontakt Projektleiter:

Dr. med. André Karger, MME
Oberarzt, Leiter des Bereichs Psychoonkologie am
Universitätstumorzentrum
Telefon+49 (0)211 81 16 21 2
E-Mail: andre.karger@med.uni-duesseldorf.de

Prüfzentrum:

Universitätsklinikum Düsseldorf
Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin
und Psychotherapie
Moorenstraße 5, Geb. 15.16
D-40225 Düsseldorf
Tel.: +49 (0)211-81 18 33 8

Löschung (Art 17 DSGVO und § 35 BDSG)

Nach Maßgabe des v. g. Artikels haben Sie ein Recht auf die Löschung Ihrer Daten.

Einschränkung der Verarbeitung (Art 18 DSGVO)

In besonderen Fällen haben Sie das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung. Dies ist dann der Fall, wenn die Datenverarbeitung unrechtmäßig sein sollte, Sie die Richtigkeit der erhobenen Daten bestreiten oder ein Widerspruch gegen die Verarbeitung eingelegt haben.

Ebenso können Sie eine Einschränkung der Verarbeitung verlangen, wenn die Daten aufgrund der Zweckerreichung einer Löschpflicht unterliegen, Sie sie jedoch zur Geltendmachung von rechtlichen Ansprüchen benötigen. Eine Einschränkung der Verarbeitung müssen Sie beantragen.

Berichtigung (Art 16 DSGVO)

Sie haben das Recht auf Berichtigung unrichtiger personenbezogener Daten.

Hinweis auf Beschwerderecht bei der zuständigen Behörde

Sie haben das Recht, Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde einzulegen:

Datenschutzaufsichtsbehörde (Studienleitung):

**Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit (LDI)
Nordrhein-Westfalen**
Postfach 20 04 44
40102 Düsseldorf
Tel: 0211/38424-0
Fax: 0211/38424-10

Kontakt Projektleiter:

Dr. med. André Karger, MME
Oberarzt, Leiter des Bereichs Psychoonkologie am
Universitätstumorzentrum
Telefon+49 (0)211 81 16 21 2
E-Mail: andre.karger@med.uni-duesseldorf.de

Prüfzentrum:

Universitätsklinikum Düsseldorf
Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin
und Psychotherapie
Moorenstraße 5, Geb. 15.16
D-40225 Düsseldorf
Tel.: +49 (0)211-81 18 33 8

Einwilligungserklärung

Studien-ID: _ _ _ _ _

Einwilligung in die Studie

Ich habe die Studieninformation gelesen und bestätige, dass ich ausreichend über Ziel, Ablauf und Durchführung der Studie informiert wurde. Mir wurde ausreichend Gelegenheit gegeben, alle offenen Fragen zu klären. Ich habe jederzeit das Recht, weitere Informationen zur Studie zu erfragen und ohne Angabe von Gründen von der Studie zurückzutreten, ohne dass für mich Nachteile daraus entstehen.

Hiermit willige ich freiwillig in die Teilnahme an der wissenschaftlichen Untersuchung der Studie „F-SCOUT“ ein.

Einwilligung in die Erhebung personenbezogener Daten und zum Datenschutz

Bei dieser Studie werden entsprechend der Angaben im Informationsblatt persönliche Daten, darunter auch Gesundheitsdaten, über Sie und Ihr Kind/ Ihre Kinder erhoben und verarbeitet. Die Rechtsgrundlage hierfür ist Ihre Einwilligung. Sie können Ihre Einwilligung in die Erhebung, Verarbeitung und Weitergabe Ihrer Daten jederzeit, ohne Angaben von Gründen und ohne jede Benachteiligung für Sie mit Wirkung für die Zukunft widerrufen. Bei Widerruf können Sie die Anonymisierung oder Löschung aller bis dahin über Sie gespeicherten personenbezogenen Daten, sowohl lokal als auch bei dem Kooperationspartner, verlangen. Im Falle des Widerrufs wenden Sie sich bitte an den lokalen Projektmanager, der die Anonymisierung oder Löschung veranlassen wird.

Ich willige ein, dass

- die über mich und mein Kind/ meine Kinder mit dieser Studie zusammenhängenden personenbezogenen Daten pseudonymisiert ausgewertet und hierfür an studienbeteiligte Kooperationspartner zu Forschungs- und Publikationszwecken weitergegeben werden.
- Meine und die meines Kindes/ meiner Kinder bei der Krankenkasse gespeicherten Abrechnungsdaten, soweit zur Studienausswertung erforderlich, in pseudonymisierter Form zur Verfügung gestellt werden (zwecks späterer Evaluationsauswertung über einen Zeitraum von zehn Jahren) und mit meinen gemachten Angaben verknüpft werden.

Kontakt Projektleiter:

Dr. med. André Karger, MME
Oberarzt, Leiter des Bereichs Psychoonkologie am
Universitätstumorzentrum
Telefon+49 (0)211 81 16 21 2
E-Mail: andre.karger@med.uni-duesseldorf.de

Prüfzentrum:

Universitätsklinikum Düsseldorf
Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin
und Psychotherapie
Moorenstraße 5, Geb. 15.16
D-40225 Düsseldorf
Tel.: +49 (0)211-81 18 33 8

- ich erneut kontaktiert werde, wenn es Rückfragen zu meinen Angaben gibt oder um einen Termin für ein persönliches Interview zu vereinbaren oder für eine spätere Befragung.

Anschrift: _____

Telefonnummer (tagsüber):

Hiermit willige ich freiwillig in die beschriebene Erhebung und Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten ein.

Eine Kopie der Teilnehmerinformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

Vor- und Nachname der/des Studienteilnehmenden	
Ort und Datum	
Unterschrift der/des Studienteilnehmenden	

Aufgeklärt durch:

Vor- und Nachname	
Unterschrift	

Kontakt Projektleiter:

Dr. med. André Karger, MME
Oberarzt, Leiter des Bereichs Psychoonkologie am
Universitätstumorzentrum
Telefon+49 (0)211 81 16 21 2
E-Mail: andre.karger@med.uni-duesseldorf.de

Prüfzentrum:

Universitätsklinikum Düsseldorf
Klinisches Institut für Psychosomatische Medizin
und Psychotherapie
Moorenstraße 5, Geb. 15.16
D-40225 Düsseldorf
Tel.: +49 (0)211-81 18 33 8

Hinweis und Einwilligung für teilnehmende Jugendliche (Alter zwischen 13 und 17 Jahren)

Du bist von deinen Eltern in die Entscheidung über eine Teilnahme in der F-SCOUT Studie einbezogen worden und beim jetzigen Aufklärungsgespräch dabei gewesen. Falls du selber noch Fragen hierzu hast, wäre es gut, wenn Du diese jetzt stellen würdest, damit ich sie Dir beantworten kann. Wenn du jetzt keine Fragen hast, aber du später noch etwas wissen möchtest, kannst du Dich selbstverständlich an mich wenden. Es ist ganz wichtig, dass Dir klar ist, dass Du selber über die Teilnahme entscheiden kannst. Wir nehmen niemanden gegen seinen Willen in die Studie auf.

Mit Deiner Unterschrift bestätigst Du uns gegenüber, dass Du die Zusammenhänge verstanden hast, Du mit der Entscheidung Deiner Eltern oder Deines/Deiner Sorgeberechtigten einverstanden bist und auch selber aus freien Stücken an der Studie teilnehmen willst und mit der Verarbeitung Deiner personenbezogenen Daten und bei der Krankenkasse gespeicherten Abrechnungsdaten - wie beschrieben - einverstanden bist.

Einwilligung in die Erhebung und Verarbeitung der personenbezogenen Daten meiner Kinder

Hiermit willigen wir freiwillig in die beschriebene Erhebung und Verarbeitung der personenbezogenen Daten unserer nachfolgend aufgeführten Kinder ein:

Ort, Datum	Unterschrift der/des ersten Sorgeberechtigten

Ort, Datum	ggf. Unterschrift der/des zweiten Sorgeberechtigten

Vor- und Familienname	Alter	Unterschrift Jugendlicher (Kind ab 13 Jahren)



Erster F-SCOUT Fragebogen
für den an Krebs erkrankten Elternteil

Im Rahmen der Studie „Familien-SCOUT: Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung von Familien mit krebserkranktem Elternteil“



Sehr geehrte Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer,

Sie sind oder waren an Krebs erkrankt und haben sich gemeinsam mit Ihrer Familie dazu entschlossen an dem Projekt „Familien-Scout - Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil (F-SCOUT)“ teilzunehmen. **Dafür bedanken wir uns herzlich bei Ihnen!**

F-SCOUT ist ein Kooperationsprojekt der Universitäten und Comprehensive Cancer Center aus Aachen, Bonn und Düsseldorf. Gefördert wird F-SCOUT aus dem Innovationsfonds durch den Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA). Sie erhalten diesen Fragebogen persönlich vom F-SCOUT-Team. Sie werden in drei und in neun Monaten einen weiteren Fragebogen des Kooperationssteams aus Bonn per Post erhalten. Es handelt sich um die *Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR) an der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* am Universitätsklinikum Bonn.

Bitte beachten Sie, dass dieser Fragebogen durch den Elternteil auszufüllen ist, der an Krebs erkrankt ist oder war. Mit Hilfe dieses Fragebogens möchten wir gerne untersuchen, inwiefern Sie durch Ihre Erkrankung belastet sind. Zu diesen Belastungen gehören bspw. Stresssymptome und Ängste. Außerdem erheben wir mit diesem Fragebogen einige Angaben zu Ihrer Erkrankung (z.B. Art der Krebserkrankung), und zu Ihrer Person (z.B. Ihr Alter) sowie zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen.

Selbstverständlich sind alle Angaben freiwillig. Ihre Angaben werden vertraulich behandelt und pseudonymisiert ausgewertet. Alle Angaben, die Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen, sind ausschließlich dem F-SCOUT-Projektteam zugänglich und werden nicht an Dritte weitergegeben. Ihre Angehörigen, Ärztinnen/ Ärzte, Krankenkasse und Personen, die zu Ihnen kommen, um Sie zu unterstützen (z.B. Pflegedienst, Familien-SCOUTS), erfahren nicht, welche Angaben Sie in diesem Fragebogen gemacht haben. Aus Datenschutzgründen hat jeder Fragebogen eine Fragebogensnummer, für die die allgemeinen Datenschutzbestimmungen gelten. Bitte entnehmen Sie alle ausführlichen Informationen zur Studie dem beiliegenden Informationsschreiben. Bitte senden Sie uns den Fragebogen mit dem beiliegenden Rückumschlag zurück.

Herzliche Grüße,



Prof. Dr. Nicole Ernstmann

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens

In diesem Fragebogen werden Sie nach Ihren persönlichen Einschätzungen befragt. Dabei gibt es keine richtigen oder falschen Antworten.

- Bitte antworten Sie offen und ehrlich.
- Bitte beantworten Sie alle Fragen vollständig, so gut Sie können. Dies ist für unsere spätere Auswertung wichtig.
- Bitte lesen Sie die Fragen gründlich durch und beantworten Sie die Fragen zügig. Sehr häufig ist der erste Einfall der beste.
- Bei den meisten Fragen und Aussagen darf in jeder Zeile nur ein Kästchen angekreuzt werden. Andernfalls finden Sie den Hinweis „Mehrfachantworten möglich“ o.ä.
- Sollten Sie zurzeit nicht in der Lage sein, den Fragebogen alleine auszufüllen (z.B. aus sprachlichen oder gesundheitlichen Gründen), können Ihre Angehörigen oder Freunde Sie gerne dabei unterstützen. Wünschen Sie unsere Unterstützung beim Ausfüllen des Fragebogens, vereinbaren wir gerne mit Ihnen einen Telefontermin.
- Es entstehen für Sie keinerlei Nachteile, wenn Sie nicht an unserer Befragung teilnehmen möchten.

Wie fülle ich den Fragebogen richtig aus?

Wie ausfüllen?	stimme überhaupt nicht zu	stimme eher nicht zu	stimme eher zu	stimme voll und ganz zu
So kreuzen Sie richtig an:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
So nehmen Sie eine Korrektur vor:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

An wen kann ich mich bei Fragen wenden?

Für Fragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung. Bitte rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns eine E-Mail oder einen Brief. Auf Wunsch rufen wir Sie auch gerne zurück.

Christian Heuser

Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR)

Klinik und Poliklinik für psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Universitätsklinikum Bonn

Venusberg Campus 1

Gebäude 02 – Auenbrugger Haus

53127 Bonn

E-Mail: Christian.Heuser@ukbonn.de

Telefon: 0228/287-11545

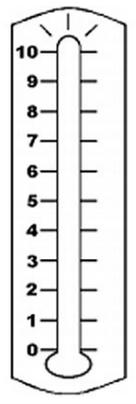
1.	Ausfülldatum		
Bitte tragen Sie hier das Datum ein, an dem Sie diesen Fragebogen ausfüllen.		(z.B. 01.07.2017)	<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> </div> <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> </div> . <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> </div> <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> </div> . <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> </div> <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> </div> </div>

Fragen zu Belastungen

Im ersten Abschnitt des Fragebogens möchten wir Sie zu verschiedenen Belastungen befragen, denen Sie möglicherweise durch Ihre Erkrankung ausgesetzt sind.

2.	
-----------	--

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 gefühlt 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	
			Praktische Probleme				Körperliche Probleme
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Wohnsituation		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Schmerzen
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Versicherung		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Übelkeit
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Arbeit/Schule		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Erschöpfung
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Beförderung (Transport)		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Schlaf
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kinderbetreuung		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bewegung/Mobilität
			Familiäre Probleme		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Waschen, Ankleiden
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Im Umgang mit dem Partner		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußeres Erscheinungsbild
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Im Umgang mit den Kindern		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Atmung
			Emotionale Probleme		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Entzündungen im Mundbereich
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sorgen		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Essen/Ernährung
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ängste		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Verdauungsstörungen
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Traurigkeit		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Verstopfung
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Depression		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Durchfall
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nervosität		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Veränderungen beim Wasserlassen
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fieber
			Spirituelle/religiöse Belange		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trockene/juckende Haut
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	In Bezug auf Gott		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trockene/verstopfte Nase
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Verlust des Glaubens		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kribbeln in Händen/Füßen
					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Angeschwollen/aufgedunsen fühlen
					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gedächtnis/Konzentration
					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sexuelle Probleme

Sonstige Probleme: _____

3. Wir bitten Sie nun die folgenden Fragen so zu beantworten, wie es für Sie persönlich in der letzten Woche am ehesten zutraf. Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint.

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Antwortmöglichkeit an.

Ich fühle mich angespannt oder überreizt.

meistens

oft

von Zeit zu Zeit/
gelegentlich

überhaupt nicht

Ich kann mich heute noch freuen wie früher.

ganz
genau so

nicht ganz
so sehr

nur noch
ein wenig

kaum oder
gar nicht

Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.

ja, sehr
stark

ja, aber nicht
allzu stark

etwas, aber es macht
mir keine Sorgen

überhaupt nicht

Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.

ja, so viel
wie immer

nicht mehr
ganz so viel

inzwischen viel
weniger

überhaupt nicht

Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.

einen Großteil
der Zeit

verhältnismäßig oft

von Zeit zu Zeit, aber
nicht allzu oft

nur gelegentlich/ nie

Ich fühle mich glücklich.

überhaupt
nicht

selten

manchmal

meistens

Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.

ja, natürlich

gewöhnlich schon

nicht oft

überhaupt nicht

Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.

fast immer

sehr oft

manchmal

überhaupt nicht

Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.

überhaupt
nicht

gelegentlich

ziemlich oft

sehr oft

Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.

ja, stimmt
genau

ich kümmere mich
nicht so darum, wie
ich sollte

möglicherweise
kümmere ich mich
zu wenig darum

ich kümmere mich so
viel darum wie immer

Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.

ja, tatsächlich
sehr

ziemlich

nicht sehr

überhaupt nicht

Ich blicke mit Freude in die Zukunft.

ja sehr

eher weniger
als früher

viel weniger
als früher

kaum bis gar nicht

Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.

ja, tatsächlich
 sehr oft

ziemlich oft

nicht sehr oft

überhaupt nicht

Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung erfreuen.

oft

manchmal

eher selten

sehr selten

„© Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern. Nachdruck und jegliche Art der Vervielfältigung verboten.“ Mit freundlicher Genehmigung der Hogrefe AG

4. Die folgenden Aussagen beziehen sich auf Bereiche, über die Sie sich als Mutter oder Vater seit der Krebs-Diagnose vielleicht Sorgen machen.

Bitte beurteilen Sie die folgenden Aussagen in Bezug auf den letzten Monat.

Im letzten Monat habe ich mir darüber Sorgen gemacht, dass...	überhaupt nicht besorgt	ein wenig besorgt	etwas besorgt	sehr besorgt	äußerst besorgt
...sich meine eigene Stimmung, Sorgen oder Gefühle auf meine Kinder auswirken.	<input type="checkbox"/>				
...meine Kinder aufgewühlt sind, wenn wir über meine Krankheit sprechen.	<input type="checkbox"/>				
...Veränderungen in meinem Gedächtnis oder Aufmerksamkeit meine Kinder beeinträchtigen.	<input type="checkbox"/>				
...meine Kinder professionelle psychologische Behandlung benötigen könnten.	<input type="checkbox"/>				
...meine Krankheit den Alltag meiner Kinder verändert.	<input type="checkbox"/>				
...es niemanden gibt, der sich gut um meine Kinder kümmert, falls ich sterbe.	<input type="checkbox"/>				
...meine Kinder durch meine Erkrankung emotional aufgewühlt sind.	<input type="checkbox"/>				
...meine körperlichen Beeinträchtigungen oder geringe Energie sich auf meine Kinder auswirken.	<input type="checkbox"/>				
...meine Kinder sich Sorgen machen, dass ich sterben werde.	<input type="checkbox"/>				
...ich nicht so viel Zeit mit meinen Kindern verbringen kann, wie ich möchte.	<input type="checkbox"/>				
...meine Kinder durch das, was andere über meine Krankheit sagen, verwirrt oder aufgewühlt sind.	<input type="checkbox"/>				

Falls Sie zurzeit einen Partner/eine Partnerin haben, beantworten Sie bitte die folgenden 2 Fragen. Falls Sie keinen Partner/keine Partnerin haben, machen Sie bitte hier ein Kreuz , und gehen zum nächsten Fragenblock.

Im letzten Monat habe ich mir darüber Sorgen gemacht, dass...	überhaupt nicht besorgt	ein wenig besorgt	etwas besorgt	sehr besorgt	äußerst besorgt
...mein Partner/meine Partnerin mir nicht genug emotionale Unterstützung gibt.	<input type="checkbox"/>				
...mein Partner/meine Partnerin mir nicht genug praktische Unterstützung gibt.	<input type="checkbox"/>				

Falls Ihre Kinder einen anderen lebenden Elternteil haben, beantworten Sie bitte die folgenden 2 Fragen. Falls der andere Elternteil Ihrer Kinder verstorben ist, machen Sie bitte hier ein Kreuz , und gehen zum nächsten Fragenblock.

Im letzten Monat habe ich mir darüber Sorgen gemacht, dass...	überhaupt nicht besorgt	ein wenig besorgt	etwas besorgt	sehr besorgt	äußerst besorgt
...der Vater/die Mutter meiner Kinder sie nicht verantwortungsvoll versorgen würde, falls ich sterben sollte.	<input type="checkbox"/>				
...der Vater/die Mutter meiner Kinder nicht in der Lage wäre, ihre emotionalen Bedürfnisse zu erfüllen, falls ich sterben sollte.	<input type="checkbox"/>				

Fragen zu Ihrer Gesundheit

Nachfolgend stellen wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer Gesundheit.

5.
Bitte kreuzen Sie unter jeder Überschrift DAS Kästchen an, das Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.
BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT
<input type="checkbox"/> Ich habe keine Probleme herumzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe leichte Probleme herumzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe große Probleme herumzugehen
<input type="checkbox"/> Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

FÜR SICH SELBST SORGEN
<input type="checkbox"/> Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
<input type="checkbox"/> Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
<input type="checkbox"/> Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
<input type="checkbox"/> Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
<input type="checkbox"/> Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN (z. B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)
<input type="checkbox"/> Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
<input type="checkbox"/> Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT

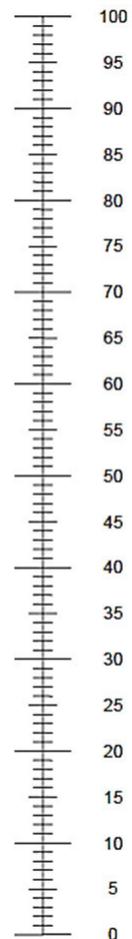
- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

Gesundheitsthermometer

- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.
- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können. 0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.
- Jetzt tragen Sie bitte die Zahl, die Sie auf der Skala angekreuzt haben, in das Kästchen unten ein.

Ihre Gesundheit heute =

Beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können



Schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können

6.	An welcher Krebsart oder an welchen Krebsarten leiden Sie <u>aktuell</u>? Die Krebsarten sind alphabetisch sortiert.		
<i>Hier können Sie <u>mehrere</u> Antworten ankreuzen.</i>			
<input type="checkbox"/>	Bauchspeicheldrüsenkrebs	<input type="checkbox"/>	Kehlkopfkrebs
<input type="checkbox"/>	Blasenkrebs	<input type="checkbox"/>	Knochenkrebs
<input type="checkbox"/>	Brustkrebs	<input type="checkbox"/>	Leberkrebs
<input type="checkbox"/>	Darmkrebs	<input type="checkbox"/>	Leukämie
<input type="checkbox"/>	Eierstockkrebs	<input type="checkbox"/>	Lungenkrebs
<input type="checkbox"/>	Gebärmutterhalskrebs	<input type="checkbox"/>	Lymphdrüsenkrebs
<input type="checkbox"/>	Gehirntumor	<input type="checkbox"/>	Magenkrebs
<input type="checkbox"/>	Hautkrebs	<input type="checkbox"/>	Schilddrüsenkrebs
<input type="checkbox"/>	Hodenkrebs		
<input type="checkbox"/>	Andere Krebserkrankung, und zwar: _____		
<input type="checkbox"/>	Ich bin nicht an Krebs erkrankt		
<input type="checkbox"/>	Sonstige Anmerkungen: _____		

7.	Zeitpunkt der Diagnosestellung								
Wann wurde bei Ihnen <u>erstmalig</u> Krebs diagnostiziert? (Bitte tragen Sie hier den Monat und das Jahr ein) (z.B. 07.2017)									
	<table border="1"> <tr> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td>.</td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> </tr> </table>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	.	<input type="text"/>				
<input type="text"/>	<input type="text"/>	.	<input type="text"/>						
Ist die Krebserkrankung wiedergekehrt oder hat gestreut?									
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Weiß nicht								
	Falls ja, wann? (Bitte tragen Sie hier den Monat und das Jahr ein) (z.B. 07.2017)								
	<table border="1"> <tr> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td>.</td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> </tr> </table>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	.	<input type="text"/>				
<input type="text"/>	<input type="text"/>	.	<input type="text"/>						

8.	Haben Sie bisher und/oder werden Sie eine oder mehrere der folgenden Behandlungen erhalten?
<i>Hier können Sie <u>mehrere</u> Antworten ankreuzen.</i>	
<input type="checkbox"/>	Operation
<input type="checkbox"/>	Chemotherapie
<input type="checkbox"/>	Bestrahlung
<input type="checkbox"/>	Andere Behandlung(en), und zwar: _____
<input type="checkbox"/>	Nein, ich habe keine Behandlung erhalten und es ist auch keine Behandlung geplant

9.	Haben Sie zusätzlich zu Ihrer Krebserkrankung eine oder mehrere Krankheiten?
<i>Hier können Sie <u>mehrere</u> Antworten ankreuzen.</i>	
<input type="checkbox"/>	Ja, ich habe eine oder mehrere körperliche Erkrankung(en)
<input type="checkbox"/>	Ja, ich habe eine oder mehrere seelische Erkrankung(en)
<input type="checkbox"/>	Nein, ich habe keine Erkrankung(en)

Fragen zu Ihrer Person

In diesem Abschnitt des Fragebogens erheben wir einige Angaben zu Ihrer Person, wie beispielsweise Ihr Alter.

10. Fragen zu Ihrer Person									
In welchem Jahr sind Sie geboren?	(z.B. 1947) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>								
Welches Geschlecht haben Sie?	<input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> Sonstiges <input type="checkbox"/> männlich								
Leben Sie mit einer Partnerin/ einem Partner zusammen?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein								
Welchen Familienstand haben Sie?	<input type="checkbox"/> verheiratet <input type="checkbox"/> ledig <input type="checkbox"/> verwitwet <input type="checkbox"/> geschieden								
Wie viele minderjährige Kinder leben in Ihrem Haushalt? (bitte eintragen z.B. 02, 08)	<input type="text"/> <input type="text"/> Kinder								
Wie alt ist das Kind/ sind die Kinder, das/ die in Ihrem Haushalt lebt/ leben? (bitte für jedes Kind einzeln eintragen z.B. 03, 07, 12)	<table border="1"> <tr> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> </tr> <tr> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> </tr> </table>	<input type="text"/>							
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>						
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>						
Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?									
<input type="checkbox"/> Ich bin von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss.									
<input type="checkbox"/> Ich habe den Hauptschulabschluss.									
<input type="checkbox"/> Ich habe den Volksschulabschluss.									
<input type="checkbox"/> Ich habe den Realschulabschluss (Mittlere Reife).									
<input type="checkbox"/> Ich habe die Fachhochschulreife.									
<input type="checkbox"/> Ich habe die allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife/ Abitur (Gymnasium bzw. Erweiterte Oberschule).									
<input type="checkbox"/> Ich habe einen anderen Schulabschluss, und zwar: _____									

11. Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?	
Ich bin zurzeit krankgeschrieben <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	
Ich bin (sonst) ...	<input type="checkbox"/> ... in Vollzeit beschäftigt
	<input type="checkbox"/> ... in Teilzeit ≤ 50 % beschäftigt
	<input type="checkbox"/> ... in Teilzeit > 50 % beschäftigt
	<input type="checkbox"/> ... geringfügig beschäftigt
	<input type="checkbox"/> ... in beruflicher Wiedereingliederung
	<input type="checkbox"/> ... teilweise erwerbsgemindert
	<input type="checkbox"/> ... vollständig erwerbsgemindert
	<input type="checkbox"/> ... arbeitslos
<input type="checkbox"/> ... Rentner/-in, Pensionär/-in, Vorruhestand	
<input type="checkbox"/> ... Hausmann/ Hausfrau	
<input type="checkbox"/> ... im Bundesfreiwilligendienst	
<input type="checkbox"/> ... Schüler/-in, Student/-in	
<input type="checkbox"/> ... selbstständig	

Fragen zur finanziellen Belastung und Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen

Nachfolgend stellen wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer finanziellen Belastung und zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen.

12. Geben Sie bitte an, ob Sie **in den letzten 3 Monaten** eine Behandlung bei den jeweiligen Ärzten in Anspruch genommen haben.
Falls ja, geben Sie bitte die Anzahl aller Arztkontakte an sowie alle Kosten, die Ihnen dadurch entstanden sind (selbst getragene Kosten). Gemeint sind AMBULANTE Kontakte zu den Ärzten oder deren Praxispersonal. Bitte berücksichtigen Sie hier auch die Praxisbesuche zur Abholung von Rezepten oder Überweisungen und zur Krankschreibung!
 Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

	Behandlung in Anspruch genommen	Anzahl aller Arztkontakte	Selbst getragene Kosten insgesamt*
Hausarzt	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Internist (Facharzt für innere Krankheiten; wenn nicht Ihr Hausarzt)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Kardiologe (Herzspezialist)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Gynäkologe (Frauenarzt)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Orthopäde (Facharzt für Erkrankungen des Bewegungsapparats)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Hals-Nasen-Ohrenarzt	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Dermatologe (Hautarzt)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Onkologe (Facharzt für Krebs- und Tumorerkrankungen)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Neurologe (Facharzt für Erkrankungen des Nervensystems und der Muskulatur)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Psychotherapeut	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Psychiater (Facharzt für Psychiatrie; kein Psychotherapeut)**	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiger Arzt: _____	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiger Arzt: _____	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €

* Falls Sie den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte.

** Bitte nur Kontakte angeben, die einen anderen Anlass als eine Psychotherapie hatten.

13. Gab es **in den letzten 3 Monaten** Tage, an denen Sie so **krank waren**, dass Sie Ihren üblichen (Arbeits-)Tätigkeiten nicht nachgehen konnten?
Bitte denken Sie an alle Tage, an denen Sie wegen Krankheit nicht zur Arbeit gehen konnten oder Ihren üblichen Tätigkeiten nicht nachgehen konnten (auch ohne ärztliche Krankschreibung, ausgeschlossen kurzfristig genommene Urlaubstage). Falls Sie die Zahl nicht genau wissen, schätzen Sie bitte!

Nein
 Ja, nämlich Tage

14. Gab es **in den letzten 3 Monaten** Tage, an denen Sie **gesund waren aber wegen Erkrankungen des Kindes bzw. der Kinder** nicht Ihren üblichen (Arbeits-)Tätigkeiten nachgehen konnten?
Bitte denken Sie an alle Tage, an denen Sie nicht zur Arbeit gehen konnten oder Ihren üblichen Tätigkeiten nicht nachgehen konnten (auch ohne ärztliche Krankschreibung, ausgeschlossen kurzfristig genommene Urlaubstage). Falls Sie die Zahl nicht genau wissen, schätzen Sie bitte!

Nein
 Ja, nämlich Tage

15. Geben Sie bitte an, ob Sie **in den letzten 3 Monaten** eine Behandlung bei einem Physio-, Ergo-, Logotherapeuten oder Heilpraktiker in Anspruch genommen haben.
Falls ja, geben Sie bitte die Anzahl aller Kontakte an sowie alle Kosten, die Ihnen dadurch entstanden sind (selbst getragene Kosten).
Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

Therapeut (Fachrichtung)	Behandlung in Anspruch genommen	Anzahl aller Kontakte	Selbst getragene Kosten insgesamt*
Physiotherapeut (Krankengymnast)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Ergotherapeut (Arbeitstherapeut)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Logotherapeut (Sprachtherapeut)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Heilpraktiker	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiger Therapeut: _____	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €

* Falls Sie den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte

16. Haben Sie **in den letzten 4 Wochen** wegen Ihres Gesundheitszustandes eine von den unten aufgeführten Hilfen, für Arbeiten im Haushalt oder für Einkäufe, in Anspruch genommen?
Falls ja, geben Sie bitte den gesamten Zeitaufwand an sowie alle selbst getragenen Kosten.
 Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

Nein
 Ja, nämlich:

Art der Hilfe	Gesamter Zeitaufwand in Stunden*	Selbst getragene Kosten insgesamt*
Haushaltshilfe	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden	Betrag <input type="text"/> €
Hilfe von Familienangehörigen, Freunden oder Bekannten (z.B. für Babysitter, für Fahrten)	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiges, nämlich: _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden	Betrag <input type="text"/> €

** Falls Sie den Zeitaufwand oder den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte.*

17. Waren Sie **in den letzten 3 Monaten** zur ambulanten oder stationären Rehabilitation (Reha, Kuraufenthalt oder Anschlussheilbehandlung) in einer Rehabilitationseinrichtung?

Nein

Ja 

Wenn ja, waren Sie zur ambulanten oder stationären Rehabilitation?

Ambulant
 Stationär

Wie viele Tage hat die Rehabilitation insgesamt gedauert?

Tage

Wie hoch waren die von Ihnen selbst getragenen Kosten?
 Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

Betrag €

(Falls Sie den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte.)

18. Freier Raum für Ihre Anmerkungen
Haben wir etwas vergessen? Dann können Sie uns dies hier mitteilen.

Sehr geehrte Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer,

wir würden Sie bitten, den Fragebogen nun noch einmal durchzugehen und zu prüfen, ob Sie **alle Fragen vollständig** beantwortet haben. Dies ist für uns sehr wichtig, da wir Ihre Angaben nur dann sinnvoll auswerten können.

Bitte stecken Sie anschließend den **ausgefüllten Fragebogen** in den beiliegenden adressierten und frankierten Rückumschlag und senden diesen an uns zurück.

Wir bedanken uns herzlich bei Ihnen für Ihre Teilnahme!

Sollten Sie Fragen oder Anregungen zu unserem Projekt haben, können Sie uns jederzeit gerne kontaktieren.

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

Nicole Ernstmann, Christian Heuser, Lina Heier, Hannah Nakata und das Familien-SCOUT Projektteam



Erster F-SCOUT Fragebogen
für den nicht an Krebs erkrankten
Elternteil

Im Rahmen der Studie „Familien-SCOUT: Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung von Familien mit krebserkranktem Elternteil“

UNIKLINIK
RWTHAACHEN

ukb universitäts
klinikum bonn

UKD Universitätsklinikum
Düsseldorf



CH
SR Health Communication
Health Services Research

Sehr geehrte Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer,

Ihre Partnerin oder Ihr Partner ist oder war an Krebs erkrankt und Sie haben sich gemeinsam mit Ihrer Familie dazu entschlossen an dem Projekt „Familien-Scout - Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil (F-SCOUT)“ teilzunehmen. **Dafür bedanken wir uns herzlich bei Ihnen!**

F-SCOUT ist ein Kooperationsprojekt der Universitäten und Comprehensive Cancer Center aus Aachen, Bonn und Düsseldorf. Gefördert wird F-SCOUT aus dem Innovationsfonds durch den Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA). Sie erhalten diesen Fragebogen persönlich vom F-SCOUT-Team. Sie werden in drei und in neun Monaten je einen weiteren Fragebogen des Kooperationsteams aus Bonn per Post erhalten. Dabei handelt es sich um die *Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR) an der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* am Universitätsklinikum Bonn.

Bitte beachten Sie, dass dieser Fragebogen durch den Elternteil auszufüllen ist, der nicht an Krebs erkrankt ist oder war (bzw. ersatzweise durch eine(n) andere(n) Angehörige(n)¹). Mit Hilfe dieses Fragebogens möchten wir gerne erfahren, wie sich die Erkrankung Ihrer Partnerin oder Ihres Partners auf Sie auswirkt. Mögliche Auswirkungen können bspw. Belastungen, Stresssymptome oder Ängste sein. Weiterhin untersuchen wir, wie Ihre Familie aus Ihrer Sicht mit der Erkrankung Ihrer Partnerin/ Ihres Partners umgeht und wer Sie in der aktuellen Situation unterstützt. Außerdem stellen wir Ihnen noch einige Fragen zu Ihrer Lebensqualität und Ihrer Gesundheit. Am Ende des Fragebogens erheben wir noch einige Angaben zu Ihrer Person (z.B. Ihr Alter) und zu Ihrer finanziellen Belastung und Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen (z.B. Arztbesuche).

Selbstverständlich sind alle Angaben freiwillig. Ihre Angaben werden vertraulich behandelt und pseudonymisiert ausgewertet. Alle Angaben, die Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen, sind ausschließlich dem F-SCOUT-Projektteam zugänglich und werden nicht an Dritte weitergegeben. Ihre Angehörigen, Ärztinnen/ Ärzte, Krankenkasse und Personen, die zu Ihnen kommen, um Sie zu unterstützen (z.B. Pflegedienst, Familien-SCOUTS) erfahren nicht, welche Angaben Sie in diesem Fragebogen gemacht haben. Aus Datenschutzgründen hat jeder Fragebogen eine Fragebogensnummer, für die die allgemeinen Datenschutzbestimmungen gelten. Bitte entnehmen Sie alle ausführlichen Informationen zur Studie dem beiliegenden Informationsschreiben. Bitte senden Sie uns den Fragebogen mit dem beiliegenden Rückumschlag zurück.

Herzliche Grüße,



Prof. Dr. Nicole Ernstmann

¹ Zu Ihrer Information: Angehörige werden in diesem Fragebogen auch als Partnerin/ Partner bezeichnet.

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens

In diesem Fragebogen werden Sie nach Ihren persönlichen Einschätzungen befragt. Dabei gibt es keine richtigen oder falschen Antworten.

- Bitte antworten Sie offen und ehrlich.
- Bitte beantworten Sie alle Fragen vollständig, so gut Sie können. Dies ist für unsere spätere Auswertung wichtig.
- Bitte lesen Sie die Fragen gründlich durch und beantworten Sie die Fragen zügig. Sehr häufig ist der erste Einfall der beste.
- Bei den meisten Fragen und Aussagen darf in jeder Zeile nur ein Kästchen angekreuzt werden. Andernfalls finden Sie den Hinweis „Mehrfachantworten möglich“ o.ä.
- Sollten Sie zurzeit nicht in der Lage sein, den Fragebogen alleine auszufüllen (z.B. aus sprachlichen oder gesundheitlichen Gründen), können Ihre Angehörigen oder Freunde Sie gerne dabei unterstützen. Wünschen Sie unsere Unterstützung beim Ausfüllen des Fragebogens, vereinbaren wir gerne mit Ihnen einen Telefontermin.
- Es entstehen für Sie keinerlei Nachteile, wenn Sie nicht an unserer Befragung teilnehmen möchten.

Wie fülle ich den Fragebogen richtig aus?

Wie ausfüllen?	stimme überhaupt nicht zu	stimme eher nicht zu	stimme eher zu	stimme voll und ganz zu
So kreuzen Sie richtig an:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
So nehmen Sie eine Korrektur vor:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

An wen kann ich mich bei Fragen wenden?

Für Fragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung. Bitte rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns eine E-Mail oder einen Brief. Auf Wunsch rufen wir Sie auch gerne zurück.

Christian Heuser

Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR)

Klinik und Poliklinik für psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Universitätsklinikum Bonn

Venusberg Campus 1

Gebäude 02 – Auenbrugger Haus

53127 Bonn

E-Mail: Christian.Heuser@ukbonn.de

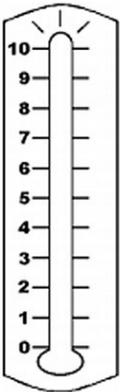
Telefon: 0228/287-11545

1. Ausfülldatum
Bitte tragen Sie hier das Datum ein, an dem Sie diesen Fragebogen ausfüllen. (z.B. 01.07.2017) <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

2. In welcher Beziehung stehen Sie zu dem an Krebs erkrankten Elternteil?	
<input type="checkbox"/> Ich bin die Ehepartnerin/ der Ehepartner oder lebe mit ihr/ ihm in einer eingetragenen Lebensgemeinschaft <input type="checkbox"/> Ich bin die Lebensgefährtin/ der Lebensgefährte <input type="checkbox"/> Ich bin eine Freundin/ ein Freund <input type="checkbox"/> Ich bin eine Verwandte/ ein Verwandter <input type="checkbox"/> Ich bin ein (volljähriges) Kind	<input type="checkbox"/> Ich bin in anderer Form angehörig Wenn ja, in welcher: <hr style="width: 100%;"/>

Fragen zu Belastungen

In diesem Abschnitt des Fragebogens möchten wir Sie zu verschiedenen Belastungen befragen, denen Sie möglicherweise durch Ihre aktuelle Situation ausgesetzt sind.

3.					
<p>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 gefühlt haben.</p>					
<p>Extrem belastet</p>  <p>Gar nicht belastet</p>					
<p>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.</p>					
JA	NEIN	Praktische Probleme	JA	NEIN	Körperliche Probleme
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Wohnsituation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Schmerzen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Versicherung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Übelkeit
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Arbeit/Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Erschöpfung
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Beförderung (Transport)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Schlaf
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kinderbetreuung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bewegung/Mobilität
		Familiäre Probleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Waschen, Ankleiden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Im Umgang mit dem Partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußeres Erscheinungsbild
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Im Umgang mit den Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Atmung
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Entzündungen im Mundbereich
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Essen/Ernährung

Fortsetzung: 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

Emotionale Probleme

- Sorgen
 Ängste
 Traurigkeit
 Depression
 Nervosität
 Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten

Spirituelle/religiöse Belange

- In Bezug auf Gott
 Verlust des Glaubens

JA NEIN

Körperliche Probleme

- Verdauungsstörungen
 Verstopfung
 Durchfall
 Veränderungen beim Wasserlassen
 Fieber
 Trockene/juckende Haut
 Trockene/verstopfte Nase
 Kribbeln in Händen/Füßen
 Angeschwollen/aufgedunsen fühlen
 Gedächtnis/Konzentration
 Sexuelle Probleme

Sonstige Probleme: _____

4. Wir bitten Sie nun die folgenden Fragen so zu beantworten, wie es für Sie persönlich in der letzten Woche am ehesten zutrif. Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint.

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Antwortmöglichkeit an.

Ich fühle mich angespannt oder überreizt.

- meistens oft von Zeit zu Zeit/gelegentlich überhaupt nicht

Ich kann mich heute noch freuen wie früher.

- ganz genau so nicht ganz so sehr nur noch ein wenig kaum oder gar nicht

Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.

- ja, sehr stark ja, aber nicht allzu stark etwas, aber es macht mir keine Sorgen überhaupt nicht

Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.

- ja, so viel wie immer nicht mehr ganz so viel inzwischen viel weniger überhaupt nicht

Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.

- einen Großteil der Zeit verhältnismäßig oft von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft nur gelegentlich/ nie

Ich fühle mich glücklich.

- überhaupt nicht selten manchmal meistens

Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.

- ja, natürlich gewöhnlich schon nicht oft überhaupt nicht

Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.

fast immer sehr oft manchmal überhaupt nicht

Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.

überhaupt nicht gelegentlich ziemlich oft sehr oft

Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.

ja, stimmt genau ich kümmere mich nicht so darum, wie ich sollte möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum ich kümmere mich so viel darum wie immer

Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.

ja, tatsächlich sehr ziemlich nicht sehr überhaupt nicht

Ich blicke mit Freude in die Zukunft.

ja sehr eher weniger als früher viel weniger als früher kaum bis gar nicht

Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.

ja, tatsächlich sehr oft ziemlich oft nicht sehr oft überhaupt nicht

Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung erfreuen.

oft manchmal eher selten sehr selten

„© Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern. Nachdruck und jegliche Art der Vervielfältigung verboten.“ Mit freundlicher Genehmigung der Hogrefe AG

5.	Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen, die sich auf die Erkrankung Ihrer Partnerin/ Ihres Partners bzw. Ihrer Angehörigen/ Ihres Angehörigen und mögliche Zukunftssorgen beziehen. Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage an, was für Sie zutrifft.
Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur <u>eine</u> Antwortmöglichkeit an.	
	nie selten manchmal oft sehr oft
Wenn ich an den weiteren Verlauf der Erkrankung denke, bekomme ich Angst.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Vor Arztterminen oder Kontrolluntersuchungen bin ich ganz nervös.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Ich habe Angst, dass meine Partnerin/ mein Partner Schmerzen haben könnte.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Der Gedanke, sie/ er könnte im Beruf (falls berentet: im Alltag) nicht mehr so leistungsfähig sein, macht mir Angst.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Wenn ich Angst habe, spüre ich das auch körperlich (z.B. Herzklopfen, Magenschmerzen, Verspannung).	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Die Frage, ob meine Kinder die Krankheit auch bekommen könnten, beunruhigt mich.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Es beunruhigt mich, dass meine Partnerin/ mein Partner im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen sein könnte.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur <u>eine</u> Antwortmöglichkeit an.	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft
Ich habe Sorge, dass ich meinen Hobbys wegen der Erkrankung irgendwann nicht mehr nachgehen kann.	<input type="checkbox"/>				
Ich habe Angst vor drastischen medizinischen Maßnahmen.	<input type="checkbox"/>				
Ich mache mir Sorgen, dass die Medikamente dem Körper meiner Partnerin/ meines Partners schaden könnten.	<input type="checkbox"/>				
Mich beunruhigt, was aus der Familie wird, wenn ihr/ ihm etwas passieren könnte.	<input type="checkbox"/>				
Der Gedanke, sie/ er könnte wegen Krankheit in der Arbeit (falls berentet: im Alltag) ausfallen, beunruhigt mich.	<input type="checkbox"/>				

Fragen zur Situation in Ihrer Familie

6.	Im Folgenden finden Sie Aussagen zur Familie. Bitte entscheiden Sie jeweils, wie gut die Aussage Ihre Familie beschreibt. Es gibt keine ‚richtigen‘ oder ‚falschen‘ Antworten, sondern es kommt darauf an, wie Sie Ihre Familie einschätzen.				
Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur <u>eine</u> Antwortmöglichkeit an.		stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
	Bei uns zu Hause lösen wir die meisten Alltagsprobleme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wenn sich jemand von uns aufgeregt hat, wissen die anderen, weshalb.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wenn es darum geht, Probleme zu lösen, handeln wir so, wie wir es abgemacht haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Aus dem, was jemand in unserer Familie sagt, merkt man nicht, was er dabei fühlt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	In unserer Familie spricht man Dinge offen an, statt sie nur anzudeuten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Es ist schwierig, miteinander über zärtliche Gefühle zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nachdem unsere Familie versucht hat, ein Problem zu lösen, diskutieren wir normalerweise darüber, ob es funktioniert hat oder nicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wir reden lieber direkt miteinander, als andere zur Vermittlung einzuschalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Oft sagen wir nicht, was wir meinen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wenn einer sich aufregt, finden wir meistens eine Lösung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wir sind offen und ehrlich zueinander.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wir stellen uns Problemen, die mit Gefühlen verbunden sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wir sprechen nicht miteinander, wenn wir wütend sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wenn uns nicht gefällt, was jemand aus unserer Familie getan hat, sagen wir es ihm.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wir suchen nach verschiedenen Möglichkeiten, wenn es darum geht, Probleme zu lösen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fragen zur Lebensqualität & Gesundheit

Nachfolgend finden Sie einige Aussagen zum Thema Lebensqualität und Gesundheit.

7. Bitte kreuzen Sie unter jeder Überschrift DAS Kästchen an, das Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.

BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe leichte Probleme herumzugehen
- Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
- Ich habe große Probleme herumzugehen
- Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

FÜR SICH SELBST SORGEN

- Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN (z. B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT

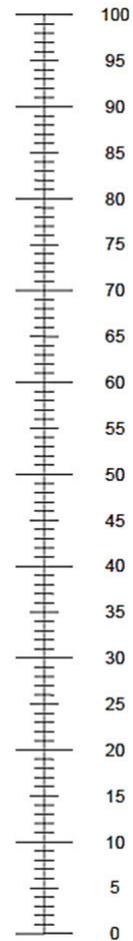
- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

Gesundheitsthermometer

- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.
- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können. 0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.
- Jetzt tragen Sie bitte die Zahl, die Sie auf der Skala angekreuzt haben, in das Kästchen unten ein.

Ihre Gesundheit heute =

Beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können



Schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können

8. Haben Sie eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen?

Hier können Sie mehrere Antworten ankreuzen.

- Ja, ich habe eine oder mehrere körperliche Erkrankung(en)
- Ja, ich habe eine oder mehrere seelische Erkrankung(en)
- Nein, ich habe keine Erkrankung(en)

Fragen zur Unterstützung

9. Von wem erhalten Sie in Ihrer aktuellen Situation Unterstützung?

(Mehrfachnennungen möglich)

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Partner/-in | <input type="checkbox"/> Psychotherapeut/-in | <input type="checkbox"/> Jugendamt |
| <input type="checkbox"/> Kinder | <input type="checkbox"/> Ärzte/ Pflegekräfte | <input type="checkbox"/> Schule |
| <input type="checkbox"/> Verwandte | <input type="checkbox"/> Selbsthilfegruppen | <input type="checkbox"/> Andere Personen/ Dienste |
| <input type="checkbox"/> Freunde/ Bekannte/ Nachbarn | <input type="checkbox"/> Haushalts- und Familienhilfe | Wenn ja, welche: |
| <input type="checkbox"/> Glaubensgemeinschaft | <input type="checkbox"/> Ambulanter Pflegedienst | _____ |

Fragen zu Ihrer Person

In diesem Abschnitt des Fragebogens erheben wir einige Angaben zu Ihrer Person, wie beispielsweise Ihr Alter.

10. Fragen zu Ihrer Person									
In welchem Jahr sind Sie geboren?	(z.B. 1947) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>								
Welches Geschlecht haben Sie?	<input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> Sonstiges <input type="checkbox"/> männlich								
Welchen Familienstand haben Sie?	<input type="checkbox"/> verheiratet <input type="checkbox"/> ledig <input type="checkbox"/> verwitwet <input type="checkbox"/> geschieden								
Wie viele minderjährige Kinder leben in Ihrem Haushalt? (bitte eintragen z.B. 02, 08)	<input type="text"/> <input type="text"/> Kinder								
Wie alt ist das Kind/ sind die Kinder, das/ die in Ihrem Haushalt lebt/ leben? (bitte für jedes Kind einzeln eintragen z.B. 03, 07, 12)	<table border="1"> <tr> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> </tr> <tr> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> <td><input type="text"/></td> </tr> </table>	<input type="text"/>							
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>						
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>						
Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?									
<input type="checkbox"/> Ich bin von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss.									
<input type="checkbox"/> Ich habe den Hauptschulabschluss.									
<input type="checkbox"/> Ich habe den Volksschulabschluss.									
<input type="checkbox"/> Ich habe den Realschulabschluss (Mittlere Reife).									
<input type="checkbox"/> Ich habe die Fachhochschulreife.									
<input type="checkbox"/> Ich habe die allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife/ Abitur (Gymnasium bzw. Erweiterte Oberschule).									
<input type="checkbox"/> Ich habe einen anderen Schulabschluss, und zwar: _____									
Ist eine Person in Ihrer Familie privatversichert?									
<input type="checkbox"/> Ja, ich selbst bin privatversichert									
<input type="checkbox"/> Ja, meine Partnerin/ mein Partner ist privatversichert									
<input type="checkbox"/> Ja, mein(e) Kind(er) ist/sind privatversichert									
<input type="checkbox"/> Nein, weder ich, meine Partnerin/ mein Partner noch mein(e) Kind(er) sind privatversichert									

11. Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?		
Ich bin zurzeit krankgeschrieben <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein		
Ich bin (sonst) ...	<input type="checkbox"/> ... in Vollzeit beschäftigt	<input type="checkbox"/> ... arbeitslos
	<input type="checkbox"/> ... in Teilzeit ≤ 50 % beschäftigt	<input type="checkbox"/> ... Rentner/-in, Pensionär/-in, Vorruhestand
	<input type="checkbox"/> ... in Teilzeit > 50 % beschäftigt	<input type="checkbox"/> ... Hausmann/ Hausfrau
	<input type="checkbox"/> ... geringfügig beschäftigt	<input type="checkbox"/> ... im Bundesfreiwilligendienst
	<input type="checkbox"/> ... in beruflicher Wiedereingliederung	<input type="checkbox"/> ... Schüler/-in, Student/-in
	<input type="checkbox"/> ... teilweise erwerbsgemindert	<input type="checkbox"/> ... selbstständig
	<input type="checkbox"/> ... vollständig erwerbsgemindert	

Fragen zur finanziellen Belastung und Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen

Nachfolgend stellen wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer finanziellen Belastung und zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen.

12. Geben Sie bitte an, ob Sie **in den letzten 3 Monaten** eine Behandlung bei den jeweiligen Ärzten in Anspruch genommen haben.
Falls ja, geben Sie bitte die Anzahl aller Arztkontakte an sowie alle Kosten, die Ihnen dadurch entstanden sind (selbst getragene Kosten). Gemeint sind AMBULANTE Kontakte zu den Ärzten oder deren Praxispersonal. Bitte berücksichtigen Sie hier auch die Praxisbesuche zur Abholung von Rezepten oder Überweisungen und zur Krankschreibung!
 Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

	Behandlung in Anspruch genommen	Anzahl aller Arztkontakte	Selbst getragene Kosten insgesamt*
Hausarzt	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Internist (Facharzt für innere Krankheiten; wenn nicht Ihr Hausarzt)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Kardiologe (Herzspezialist)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Gynäkologe (Frauenarzt)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Orthopäde (Facharzt für Erkrankungen des Bewegungsapparats)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Hals-Nasen-Ohrenarzt	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Dermatologe (Hautarzt)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Onkologe (Facharzt für Krebs- und Tumorerkrankungen)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Neurologe (Facharzt für Erkrankungen des Nervensystems und der Muskulatur)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Psychotherapeut	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Psychiater (Facharzt für Psychiatrie; kein Psychotherapeut)**	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiger Arzt: _____	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiger Arzt: _____	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €

* Falls Sie den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte.

** Bitte nur Kontakte angeben, die einen anderen Anlass als eine Psychotherapie hatten.

13. Gab es **in den letzten 3 Monaten** Tage, an denen Sie so **krank waren**, dass Sie Ihren üblichen (Arbeits-)Tätigkeiten nicht nachgehen konnten?
Bitte denken Sie an alle Tage, an denen Sie wegen Krankheit nicht zur Arbeit gehen konnten oder Ihren üblichen Tätigkeiten nicht nachgehen konnten (auch ohne ärztliche Krankschreibung, ausgeschlossen kurzfristig genommene Urlaubstage). Falls Sie die Zahl nicht genau wissen, schätzen Sie bitte!

Nein
 Ja, nämlich Tage

14. Gab es **in den letzten 3 Monaten** Tage, an denen Sie **gesund waren aber wegen Erkrankungen des Kindes bzw. der Kinder** nicht Ihren üblichen (Arbeits-)Tätigkeiten nachgehen konnten?
Bitte denken Sie an alle Tage, an denen Sie nicht zur Arbeit gehen konnten oder Ihren üblichen Tätigkeiten nicht nachgehen konnten (auch ohne ärztliche Krankschreibung, ausgeschlossen kurzfristig genommene Urlaubstage). Falls Sie die Zahl nicht genau wissen, schätzen Sie bitte!

Nein
 Ja, nämlich Tage

15. Geben Sie bitte an, ob Sie **in den letzten 3 Monaten** eine Behandlung bei einem Physio-, Ergo-, Logotherapeuten oder Heilpraktiker in Anspruch genommen haben.
Falls ja, geben Sie bitte die Anzahl aller Kontakte an sowie alle Kosten, die Ihnen dadurch entstanden sind (selbst getragene Kosten).
Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

Therapeut (Fachrichtung)	Behandlung in Anspruch genommen	Anzahl aller Kontakte	Selbst getragene Kosten insgesamt*
Physiotherapeut (Krankengymnast)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Ergotherapeut (Arbeitstherapeut)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Logotherapeut (Sprachtherapeut)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Heilpraktiker	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiger Therapeut: _____	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €

* Falls Sie den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte

16. Haben Sie **in den letzten 4 Wochen** wegen Ihres Gesundheitszustandes eine von den unten aufgeführten Hilfen, für Arbeiten im Haushalt oder für Einkäufe, in Anspruch genommen?
Falls ja, geben Sie bitte den gesamten Zeitaufwand an sowie alle selbst getragenen Kosten.
 Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

Nein
 Ja, nämlich:

Art der Hilfe	Gesamter Zeitaufwand in Stunden*	Selbst getragene Kosten insgesamt*
Haushaltshilfe	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden	Betrag <input type="text"/> €
Hilfe von Familienangehörigen, Freunden oder Bekannten (z.B. für Babysitter, für Fahrten)	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiges, nämlich: _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden	Betrag <input type="text"/> €

** Falls Sie den Zeitaufwand oder den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte.*

17. Waren Sie **in den letzten 3 Monaten** zur ambulanten oder stationären Rehabilitation (Reha, Kuraufenthalt oder Anschlussheilbehandlung) in einer Rehabilitationseinrichtung?

Nein

Ja 

Wenn ja, waren Sie zur ambulanten oder stationären Rehabilitation?

Ambulant
 Stationär

Wie viele Tage hat die Rehabilitation insgesamt gedauert?

Tage

Wie hoch waren die von Ihnen selbst getragenen Kosten?
 Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

Betrag €

(Falls Sie den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte.)

18. Freier Raum für Ihre Anmerkungen
Haben wir etwas vergessen? Dann können Sie uns dies hier mitteilen.

Sehr geehrte Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer,

wir würden Sie bitten, den Fragebogen nun noch einmal durchzugehen und zu prüfen, ob Sie **alle Fragen vollständig** beantwortet haben. Dies ist für uns sehr wichtig, da wir Ihre Angaben nur dann sinnvoll auswerten können.

Bitte stecken Sie anschließend den **ausgefüllten Fragebogen** in den beiliegenden adressierten und frankierten Rückumschlag und senden diesen an uns zurück.

Wir bedanken uns herzlich bei Ihnen für Ihre Teilnahme!

Sollten Sie Fragen oder Anregungen zu unserem Projekt haben, können Sie uns jederzeit gerne kontaktieren.

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

Nicole Ernstmann, Christian Heuser, Lina Heier, Hannah Nakata und das Familien-SCOUT Projektteam



**Erster F-SCOUT Fragebogen
für Kinder und Jugendliche**

Im Rahmen der Studie „Familien-SCOUT: Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung von Familien mit krebserkranktem Elternteil“



Hallo!

Wie geht es dir? Wie fühlst du dich? Das möchten wir von dir wissen.

Bitte lies dir jede Frage genau durch. Was kommt dir als Antwort zuerst in den Sinn? Wähle das Kästchen aus, das am besten zu deiner Antwort passt und kreuze es an.

Übrigens: Das ist keine Prüfung! Du kannst also nichts falsch machen. Wichtig ist aber, dass du möglichst alle Fragen beantwortest und dass deine Kreuze deutlich zu sehen sind. Bitte denke dabei an die letzte Woche, also an die letzten sieben Tage.

Du musst deinen Fragebogen niemandem zeigen. Und niemand, der dich kennt, schaut deinen Fragebogen nachher an.*

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens

In diesem Fragebogen fragen wir dich zu deinen eigenen Erfahrungen. Dabei gibt es keine richtigen oder falschen Antworten.

- Bitte antworte offen und ehrlich.
- Bitte beantworte alle Fragen vollständig.
- Bei den meisten Fragen und Aussagen darf in jeder Zeile nur ein Kästchen angekreuzt werden.
- Deine Familie oder Freunde können dich gerne beim Ausfüllen des Fragebogens unterstützen. Du kannst uns auch gerne anrufen, wenn du unsere Unterstützung beim Ausfüllen des Fragebogens wünschst.
- Wenn du nicht an der Befragung teilnehmen möchtest, ist das völlig ok.

Beispiel: Wie fülle ich den Fragebogen richtig aus?

Wie ausfüllen?	stimme überhaupt nicht zu	stimme eher nicht zu	stimme eher zu	stimme voll und ganz zu
Beispiel: So kreuzt du richtig an: Isst du gerne Schokolade?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
So nimmst du eine Korrektur vor:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

An wen kann ich mich bei Fragen wenden?

Wenn du Fragen hast, kannst du uns gerne anrufen oder uns eine E-Mail oder einen Brief schreiben. Du kannst dich gerne an Christian wenden.

Christian Heuser

Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung

Klinik und Poliklinik für psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Universitätsklinikum Bonn

Venusberg Campus 1

Gebäude 02 – Auenbrugger Haus

53127 Bonn

E-Mail: christian.heuser@ukbonn.de

Telefon: 0228/287-11545

1. Ausfülldatum
Bitte trage hier das Datum ein, an dem du diesen Fragebogen ausfüllst. (z.B. 01.07.2017) <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

2. Wenn du an die letzte Woche denkst...					
	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
1. Hast du dich fit und wohl gefühlt?	<input type="checkbox"/>				
2. Bist du voller Energie gewesen?	<input type="checkbox"/>				
3. Hast du dich traurig gefühlt?	<input type="checkbox"/>				
4. Hast du dich einsam gefühlt?	<input type="checkbox"/>				
5. Hast du genug Zeit für dich selbst gehabt?	<input type="checkbox"/>				
6. Konntest du in deiner Freizeit die Dinge machen, die du tun wolltest?	<input type="checkbox"/>				
7. Haben deine Mutter/dein Vater dich gerecht behandelt?	<input type="checkbox"/>				
8. Hast du mit deinen Freunden Spaß gehabt?	<input type="checkbox"/>				
9. Bist du in der Schule gut zurechtgekommen?	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
	<input type="checkbox"/>				
10. Konntest du gut aufpassen?	<input type="checkbox"/>				
© The KIDSCREEN Group, 2004					

3. Wie würdest du deine Gesundheit im Allgemeinen beschreiben?					
<input type="checkbox"/> ausgezeichnet <input type="checkbox"/> sehr gut <input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> weniger gut <input type="checkbox"/> schlecht					
© The KIDSCREEN Group, 2004					

4. Wie alt bist Du? (z.B. 9 Jahre)	
Ich bin	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahre alt.

5. Bist du ein Mädchen oder ein Junge? Wenn du dazu nichts sagen möchtest, kreuze bitte „Sonstiges“ an.	
<input type="checkbox"/> Mädchen <input type="checkbox"/> Junge <input type="checkbox"/> Sonstiges	

Freier Raum für Deine Anmerkungen

Haben wir etwas vergessen? Dann kannst du uns dies hier mitteilen.

Hallo,

kannst du noch einmal schauen, ob du **alle Fragen vollständig** beantwortet hast?

Bitte stecke den ausgefüllten Fragebogen in den **großen Briefumschlag** und sende diesen an uns zurück.

Vielen Dank für deine Unterstützung!

Solltest du Fragen haben, kannst du uns jederzeit gerne anrufen oder schreiben.

Wir wünschen dir alles Gute!

Nicole Ernstmann, Christian Heuser, Lina Heier, Hannah Nakata und das F-SCOUT Projektteam



Zweiter F-SCOUT Fragebogen
für den an Krebs erkrankten Elternteil

Im Rahmen der Studie „Familien-SCOUT: Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung von Familien mit krebserkranktem Elternteil“



Sehr geehrte Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer,

Sie sind oder waren an Krebs erkrankt und haben sich gemeinsam mit Ihrer Familie dazu entschlossen an dem Projekt „Familien-Scout - Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil (F-SCOUT)“ teilzunehmen. **Dafür bedanken wir uns herzlich bei Ihnen!** Sie haben bereits vor drei Monaten einen Fragebogen erhalten und an uns zurückgesendet. Vielen Dank auch dafür!

F-SCOUT ist ein Kooperationsprojekt der Universitäten und Comprehensive Cancer Center aus Aachen, Bonn und Düsseldorf. Gefördert wird F-SCOUT aus dem Innovationsfonds durch den Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA). Wir, die Kooperationspartner von F-SCOUT aus Bonn, senden Ihnen diesen Fragebogen zu. Es handelt sich um die *Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR) an der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* am Universitätsklinikum Bonn.

Bitte beachten Sie, dass dieser Fragebogen durch den Elternteil auszufüllen ist, der an Krebs erkrankt ist oder war. Mit Hilfe dieses zweiten Fragebogens möchten wir gerne untersuchen, wie Sie Ihre Gesundheit aktuell beschreiben, welche Bedürfnisse nach Informationen Sie haben und wie in Ihrer Familie über Ihre Erkrankung gesprochen wird. Am Ende des Fragebogens stellen wir Ihnen noch einige Fragen zu Ihrer Person.

Selbstverständlich sind alle Angaben freiwillig. Ihre Angaben werden vertraulich behandelt und pseudonymisiert ausgewertet. Alle Angaben, die Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen, sind ausschließlich dem F-SCOUT-Projektteam zugänglich und werden nicht an Dritte weitergegeben. Ihre Angehörigen, Ärztinnen/ Ärzte, Krankenkasse und Personen, die zu Ihnen kommen, um Sie zu unterstützen (z.B. Pflegedienst, Familien-SCOUTS) erfahren nicht, welche Angaben Sie in diesem Fragebogen gemacht haben. Aus Datenschutzgründen hat jeder Fragebogen eine Fragebogennummer, für die die allgemeinen Datenschutzbestimmungen gelten. Bitte entnehmen Sie alle ausführlichen Informationen zur Studie dem Informationsschreiben, das Sie bei Studieneinschluss erhalten haben. Bitte senden Sie uns den Fragebogen mit dem beiliegenden Rückumschlag zurück.

Herzliche Grüße,



Prof. Dr. Nicole Ernstmann

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens

In diesem Fragebogen werden Sie nach Ihren persönlichen Einschätzungen befragt. Dabei gibt es keine richtigen oder falschen Antworten.

- Bitte antworten Sie offen und ehrlich.
- Bitte beantworten Sie alle Fragen vollständig, so gut Sie können. Dies ist für unsere spätere Auswertung wichtig.
- Bitte lesen Sie die Fragen gründlich durch und beantworten Sie die Fragen zügig. Sehr häufig ist der erste Einfall der beste.
- Bei den meisten Fragen und Aussagen darf in jeder Zeile nur ein Kästchen angekreuzt werden. Andernfalls finden Sie den Hinweis „Mehrfachantworten möglich“ o.ä.
- Sollten Sie zurzeit nicht in der Lage sein, den Fragebogen alleine auszufüllen (z.B. aus sprachlichen oder gesundheitlichen Gründen), können Ihre Angehörigen oder Freunde Sie gerne dabei unterstützen. Wünschen Sie unsere Unterstützung beim Ausfüllen des Fragebogens, vereinbaren wir gerne mit Ihnen einen Telefontermin.
- Es entstehen für Sie keinerlei Nachteile, wenn Sie nicht an unserer Befragung teilnehmen möchten.

Wie fülle ich den Fragebogen richtig aus?

Wie ausfüllen?	stimme überhaupt nicht zu	stimme eher nicht zu	stimme eher zu	stimme voll und ganz zu
So kreuzen Sie richtig an:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
So nehmen Sie eine Korrektur vor:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

An wen kann ich mich bei Fragen wenden?

Für Fragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung. Bitte rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns eine E-Mail oder einen Brief. Auf Wunsch rufen wir Sie auch gerne zurück.

Christian Heuser

Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR)

Klinik und Poliklinik für psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Universitätsklinikum Bonn

Venusberg Campus 1

Gebäude 02 – Auenbrugger Haus

53127 Bonn

E-Mail: Christian.Heuser@ukbonn.de

Telefon: 0228/287-11545

1. Ausfülldatum
Bitte tragen Sie hier das Datum ein, an dem Sie diesen Fragebogen ausfüllen. (z.B. 01.07.2017) <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

Fragen zu Ihrer Gesundheit

Nachfolgend stellen wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer Gesundheit.

2.

Bitte kreuzen Sie unter jeder Überschrift DAS Kästchen an, das Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.

BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT

<input type="checkbox"/> Ich habe keine Probleme herumzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe leichte Probleme herumzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe große Probleme herumzugehen
<input type="checkbox"/> Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

FÜR SICH SELBST SORGEN

<input type="checkbox"/> Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
<input type="checkbox"/> Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
<input type="checkbox"/> Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
<input type="checkbox"/> Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
<input type="checkbox"/> Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN (z. B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

<input type="checkbox"/> Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
<input type="checkbox"/> Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

<input type="checkbox"/> Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
<input type="checkbox"/> Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
<input type="checkbox"/> Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
<input type="checkbox"/> Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden
<input type="checkbox"/> Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT

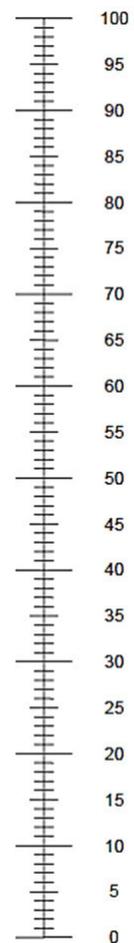
- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

Gesundheitsthermometer

- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.
- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können. 0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.
- Jetzt tragen Sie bitte die Zahl, die Sie auf der Skala angekreuzt haben, in das Kästchen unten ein.

Ihre Gesundheit heute =

Beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können



Schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können

Fragen zu Informationsbedürfnissen

Nachfolgend stellen wir Ihnen einige Fragen zu Ihrem Bedürfnis nach Informationen

3. Wünschen Sie sich zum jetzigen Zeitpunkt mehr Informationen bzgl. Ihrer Erkrankung?		
Wünschen Sie sich zum jetzigen Zeitpunkt mehr Informationen über ...		
(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Antwortmöglichkeit an.)	ja	nein
... die Untersuchungsergebnisse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Diagnose und den Verlauf der Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Vor- und Nachteile des Eingriffs?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... andere Behandlungsmöglichkeiten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Medikamente (z.B. Nutzen und Nebenwirkungen)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Mittel und/oder Maßnahmen zur Verringerung von Nebenwirkungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... eine Anschlussheilbehandlung/ Reha?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... ergänzende Naturheilverfahren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Entspannungsübungen in Kursen und/ oder zu Hause?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... psychosoziale Unterstützung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... seelsorgerische Unterstützung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Selbsthilfegruppen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... spezielle Kleidungsstücke während Ihrer Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Haarersatzmöglichkeiten (Kopftücher, Hüte, Perücken)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Ernährung während Ihrer Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... körperliche Belastungen im Alltag?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Bewegung und Sport während Ihrer Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... gesundheitsförderliche Mittel und/ oder Maßnahmen während Ihrer Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... das Arbeiten während Ihrer Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Krankschreibungen während Ihrer Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... eine Beratung bei arbeitsrechtlichen Problemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... den Kündigungsschutz während Ihrer Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... den Anspruch auf Zusatzurlaub während Ihrer Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Maßnahmen zur beruflichen Wiedereingliederung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... eine Beratung bei Problemen mit der Krankenkasse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Beratung bei finanziellen Problemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Fortsetzung		
Wünschen Sie sich zum jetzigen Zeitpunkt mehr Informationen über ...		
<i>(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Antwortmöglichkeit an.)</i>	ja	nein
... bestimmte Steuererleichterungen während Ihrer Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Reisen/ Urlaub während Ihrer Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Hilfe und Betreuung für zu Hause?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... das Erkrankungsrisiko für Familienangehörige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Sexualität und Partnerschaft während Ihrer Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... andere, und zwar:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<hr/>		

4. Kommunikation über die Krebserkrankung				
Wir interessieren uns dafür, wie Sie über Ihre Erkrankung in der Familie sprechen.				
<i>Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage an, inwiefern diese auf Sie in der aktuellen Situation zutrifft.</i>	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft voll und ganz zu
Mein(e) Partner(in) und ich sprechen gemeinsam mit den behandelnden Ärzten über die Diagnose und/ oder die Prognose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich spreche alleine mit den behandelnden Ärzten über die Diagnose und/ oder die Prognose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein(e) Partner(in) spricht alleine mit den behandelnden Ärzten über die Diagnose und/ oder die Prognose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein(e) Partner(in) und ich sprechen mit dem Kind/den Kindern über die Diagnose und/ oder die Prognose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein(e) Partner(in) und ich sprechen mit unserer weiteren Familie über die Diagnose und/ oder die Prognose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein(e) Partner(in) und ich sprechen mit unserem weiteren privaten Umfeld über die Diagnose und/ oder die Prognose.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fragen zu Ihrer Person

Nachfolgend erheben wir einige Angaben zu Ihrer Person.

5. Fragen zu Ihrer Person	
In welchem Jahr sind Sie geboren?	(z.B. 1947) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Welches Geschlecht haben Sie?	<input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> Sonstiges <input type="checkbox"/> männlich

Freier Raum für Ihre Anmerkungen

Haben wir etwas vergessen? Dann können Sie uns dies hier mitteilen.

Sehr geehrte Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer,

wir würden Sie bitten, den Fragebogen nun noch einmal durchzugehen und zu prüfen, ob Sie **alle Fragen vollständig** beantwortet haben. Dies ist für uns sehr wichtig, da wir Ihre Angaben nur dann sinnvoll auswerten können.

Bitte stecken Sie anschließend den **ausgefüllten Fragebogen** in den beiliegenden adressierten und frankierten Rückumschlag und senden diesen an uns zurück.

Wir bedanken uns herzlich bei Ihnen für Ihre Teilnahme!

Sollten Sie Fragen oder Anregungen zu unserem Projekt haben, können Sie uns jederzeit gerne kontaktieren.

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

Nicole Ernstmann, Christian Heuser, Lina Heier, Hannah Nakata und das Familien-SCOUT Projektteam



Zweiter F-SCOUT Fragebogen
für den nicht an Krebs erkrankten
Elternteil

Im Rahmen der Studie „Familien-SCOUT: Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung von Familien mit krebserkranktem Elternteil“



Sehr geehrte Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer,

Ihre Partnerin oder Ihr Partner ist an Krebs erkrankt und Sie haben sich gemeinsam mit Ihrer Familie dazu entschlossen an dem Projekt „Familien-Scout - Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil (F-SCOUT)“ teilzunehmen. **Dafür bedanken wir uns herzlich bei Ihnen!** Sie haben vor drei Monaten bereits einen Fragebogen von uns erhalten und an uns zurückgesendet. Vielen Dank auch dafür!

F-SCOUT ist ein Kooperationsprojekt der Universitäten und Comprehensive Cancer Center aus Aachen, Bonn und Düsseldorf. Gefördert wird F-SCOUT aus dem Innovationsfonds durch den Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA). Wir, die Kooperationspartner des F-SCOUT-Projektes aus Bonn, senden Ihnen diesen Fragebogen zu. Es handelt sich um die *Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR) an der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* am Universitätsklinikum Bonn.

Bitte beachten Sie, dass dieser Fragebogen durch den Elternteil auszufüllen ist, der nicht an Krebs erkrankt ist oder war (bzw. ersatzweise durch eine(n) andere(n) Angehörige(n)¹). Mit Hilfe dieses Fragebogens möchten wir gerne etwas über Ihren aktuellen Gesundheitszustand, Ihre Lebenszufriedenheit und Ihren Umgang mit Informationen sowie Ihrem Bedürfnis nach Informationen erfahren. Des Weiteren möchten wir erfahren, wie Sie mit Ihrer Partnerin/ Ihrem Partner über ihre/seine Erkrankung sprechen. Einige dieser Fragen kennen Sie schon aus dem ersten Fragebogen, den Sie vor drei Monaten erhalten haben. Wir stellen Ihnen diese Fragen erneut, um zu erfahren, ob sich seit diesem Zeitpunkt bei Ihnen etwas verändert hat.

Selbstverständlich sind alle Angaben freiwillig. Ihre Angaben werden vertraulich behandelt und pseudonymisiert ausgewertet. Alle Angaben, die Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen, sind ausschließlich dem F-SCOUT-Projektteam zugänglich und werden nicht an Dritte weitergegeben. Ihre Angehörigen, Ärztinnen/ Ärzte, Krankenkasse und Personen, die zu Ihnen kommen, um Sie zu unterstützen (z.B. Pflegedienst, Familien-SCOUTS) erfahren nicht, welche Angaben Sie in diesem Fragebogen gemacht haben. Aus Datenschutzgründen hat jeder Fragebogen eine Fragebogennummer, für die die allgemeinen Datenschutzbestimmungen gelten. Bitte entnehmen Sie alle ausführlichen Informationen zur Studie dem Informationsschreiben, das Sie bei Studieneinschluss erhalten haben. Bitte senden Sie uns den Fragebogen mit dem beiliegenden Rückumschlag zurück.

Herzliche Grüße,



Prof. Dr. Nicole Ernstmann

¹ Zu Ihrer Information: Angehörige werden in diesem Fragebogen auch als Partnerin/ Partner bezeichnet.

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens

In diesem Fragebogen werden Sie nach Ihren persönlichen Einschätzungen befragt. Dabei gibt es keine richtigen oder falschen Antworten.

- Bitte antworten Sie offen und ehrlich.
- Bitte beantworten Sie alle Fragen vollständig, so gut Sie können. Dies ist für unsere spätere Auswertung wichtig.
- Bitte lesen Sie die Fragen gründlich durch und beantworten Sie die Fragen zügig. Sehr häufig ist der erste Einfall der beste.
- Bei den meisten Fragen und Aussagen darf in jeder Zeile nur ein Kästchen angekreuzt werden. Andernfalls finden Sie den Hinweis „Mehrfachantworten möglich“ o.ä.
- Sollten Sie zurzeit nicht in der Lage sein, den Fragebogen alleine auszufüllen (z.B. aus sprachlichen oder gesundheitlichen Gründen), können Ihre Angehörigen oder Freunde Sie gerne dabei unterstützen. Wünschen Sie unsere Unterstützung beim Ausfüllen des Fragebogens, vereinbaren wir gerne mit Ihnen einen Telefontermin.
- Es entstehen für Sie keinerlei Nachteile, wenn Sie nicht an unserer Befragung teilnehmen möchten.

Wie fülle ich den Fragebogen richtig aus?

Wie ausfüllen?	stimme überhaupt nicht zu	stimme eher nicht zu	stimme eher zu	stimme voll und ganz zu
So kreuzen Sie richtig an:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
So nehmen Sie eine Korrektur vor:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

An wen kann ich mich bei Fragen wenden?

Für Fragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung. Bitte rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns eine E-Mail oder einen Brief. Auf Wunsch rufen wir Sie auch gerne zurück.

Christian Heuser

Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR)

Klinik und Poliklinik für psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Universitätsklinikum Bonn

Venusberg Campus 1

Gebäude 02 – Auenbrugger Haus

53127 Bonn

E-Mail: Christian.Heuser@ukbonn.de

Telefon: 0228/287-11545

1. Ausfülldatum
Bitte tragen Sie hier das Datum ein, an dem Sie diesen Fragebogen ausfüllen. (z.B. 01.07.2017) <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

2. In welcher Beziehung stehen Sie zu dem an Krebs erkrankten Elternteil?	
<input type="checkbox"/> Ich bin die Ehepartnerin/ der Ehepartner oder lebe mit ihr/ ihm in einer eingetragenen Lebensgemeinschaft <input type="checkbox"/> Ich bin die Lebensgefährtin/ der Lebensgefährte <input type="checkbox"/> Ich bin eine Freundin/ ein Freund <input type="checkbox"/> Ich bin eine Verwandte/ ein Verwandter <input type="checkbox"/> Ich bin ein (volljähriges) Kind	<input type="checkbox"/> Ich bin in anderer Form angehörig Wenn ja, in welcher: <hr style="width: 100%;"/>

Fragen zur Lebenszufriedenheit und zum Gesundheitszustand

Nachfolgend finden Sie einige Fragen und Aussagen zu Ihrer Lebenszufriedenheit und Ihrem Gesundheitszustand.

3. Fragen zur Lebenszufriedenheit					
<i>1. Allgemeiner Teil</i>					
Bei den folgenden Fragen geht es darum, wie zufrieden Sie mit Ihrem Leben und mit einzelnen Aspekten Ihres Lebens sind. Außerdem sollen Sie angeben, wie wichtig einzelne Lebensbereiche (z.B. Beruf oder Freizeit) für Ihre Zufriedenheit und Ihr Wohlbefinden sind.					
Bitte beantworten Sie alle Fragen, auch diejenigen, die scheinbar nicht auf Sie zutreffen: Wenn Sie z.B. keinen Partner haben, können Sie bei der Frage nach „Partnerschaft“ trotzdem angeben, wie wichtig Ihnen das wäre und wie zufrieden Sie mit der derzeitigen Situation (ohne Partner) sind.					
Lassen Sie sich nicht davon beeinflussen, ob Sie sich im Augenblick gut oder schlecht fühlen, sondern versuchen Sie, bei Ihrer Beurteilung die letzten vier Wochen zu berücksichtigen.					
Bitte kreuzen Sie zunächst an, wie wichtig jeder einzelne Lebensbereich für Ihre Zufriedenheit insgesamt ist. Bevor Sie beginnen, schauen Sie bitte erst alle Bereiche an.					
Wie wichtig ist (sind) für Sie...	nicht wichtig	etwas wichtig	ziemlich wichtig	sehr wichtig	extrem wichtig
1. Freunde/ Bekannte	<input type="checkbox"/>				
2. Freizeitgestaltung/ Hobbies	<input type="checkbox"/>				
3. Gesundheit	<input type="checkbox"/>				
4. Einkommen/ finanzielle Sicherheit	<input type="checkbox"/>				
5. Beruf/ Arbeit	<input type="checkbox"/>				
6. Wohnsituation	<input type="checkbox"/>				
7. Familienleben/ Kinder	<input type="checkbox"/>				
8. Partnerschaft/ Sexualität	<input type="checkbox"/>				

Bitte kreuzen Sie nun an, wie zufrieden Sie in den einzelnen Lebensbereichen sind.					
Wie zufrieden sind Sie mit...	un- zufrieden	eher un- zufrieden	eher zufrieden	ziemlich zufrieden	sehr zufrieden
1. Freunden/ Bekannten	<input type="checkbox"/>				
2. Freizeitgestaltung/ Hobbies	<input type="checkbox"/>				
3. Gesundheit	<input type="checkbox"/>				
4. Einkommen/ finanzielle Sicherheit	<input type="checkbox"/>				
5. Beruf/ Arbeit	<input type="checkbox"/>				
6. Wohnsituation	<input type="checkbox"/>				
7. Familienleben/ Kinder	<input type="checkbox"/>				
8. Partnerschaft/ Sexualität	<input type="checkbox"/>				
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Leben insgesamt , wenn Sie alle Aspekte zusammennehmen?	<input type="checkbox"/>				

2. Gesundheit

Im Folgenden ist der Bereich „Gesundheit“ in verschiedene Aspekte unterteilt. Sie sollen auch hier wieder angeben, wie **wichtig** Ihnen einzelne Aspekte sind, und wie **zufrieden** Sie damit sind.

Bitte beantworten Sie **alle** Fragen. Lassen Sie sich nicht davon beeinflussen, ob Sie sich im Augenblick gut oder schlecht fühlen, sondern versuchen Sie, bei Ihrer Beurteilung die letzten **vier Wochen** zu berücksichtigen.

Bitte kreuzen Sie zunächst an, **wie wichtig** jeder einzelne Aspekt für Ihre Gesundheit ist. Bevor Sie beginnen, schauen Sie bitte erst alle Aspekte an.

Wie wichtig ist (sind) für Sie...	nicht wichtig	etwas wichtig	ziemlich wichtig	sehr wichtig	extrem wichtig
1. Körperliche Leistungsfähigkeit	<input type="checkbox"/>				
2. Entspannungsfähigkeit/ Ausgeglichenheit	<input type="checkbox"/>				
3. Energie/ Lebensfreude	<input type="checkbox"/>				
4. Fortbewegungsfähigkeit (z.B. gehen, Auto fahren)	<input type="checkbox"/>				
5. Seh- und Hörvermögen	<input type="checkbox"/>				
6. Angstfreiheit	<input type="checkbox"/>				
7. Beschwerde- und Schmerzfremheit	<input type="checkbox"/>				
8. Unabhängigkeit von Hilfe/Pflege	<input type="checkbox"/>				

Bitte kreuzen Sie nun an, wie **zufrieden** Sie mit den einzelnen Aspekten sind.

Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer (Ihrem)...	un- zufrieden	eher un- zufrieden	eher zufrieden	ziemlich zufrieden	sehr zufrieden
1. Körperlichen Leistungsfähigkeit	<input type="checkbox"/>				
2. Entspannungsfähigkeit/ Ausgeglichenheit	<input type="checkbox"/>				
3. Energie/ Lebensfreude	<input type="checkbox"/>				

Fortsetzung: Bitte kreuzen Sie nun an, wie **zufrieden** Sie mit den einzelnen Aspekten sind.

Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer (Ihrem)...	un- zufrieden	eher un- zufrieden	eher zufrieden	ziemlich zufrieden	sehr zufrieden
4. Fortbewegungsfähigkeit (z.B. gehen, Auto fahren)	<input type="checkbox"/>				
5. Seh- und Hörvermögen	<input type="checkbox"/>				
6. Ausmaß von Angst	<input type="checkbox"/>				
7. Ausmaß von Beschwerden und Schmerzen	<input type="checkbox"/>				
8. Unabhängigkeit von Hilfe/Pflege	<input type="checkbox"/>				

4. Bitte kreuzen Sie unter jeder Überschrift DAS Kästchen an, das Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.

BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe leichte Probleme herumzugehen
- Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
- Ich habe große Probleme herumzugehen
- Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

FÜR SICH SELBST SORGEN

- Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN (z. B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT

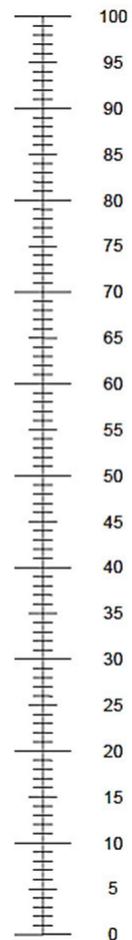
- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

Gesundheitsthermometer

- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.
- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können. 0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.
- Jetzt tragen Sie bitte die Zahl, die Sie auf der Skala angekreuzt haben, in das Kästchen unten ein.

Ihre Gesundheit heute =

Beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können



Schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können

Fragen zum Umgang mit der Erkrankung der Partnerin/ des Partners

Nachfolgend werden wir Ihnen einige Fragen dazu stellen, wie Sie mit Ihrer Partnerin/ Ihrem Partner über ihre/seine Erkrankung sprechen und wie Sie mit der Erkrankung Ihrer Partnerin/ Ihres Partners umgehen. Außerdem möchten wir erfahren, ob Ihnen Informationen in Bezug auf Ihre aktuelle Situation fehlen und inwiefern Sie sich unterstützt fühlen.

5. Kommunikation über die Krebserkrankung Wir interessieren uns dafür, wie Sie über die Erkrankung Ihrer Partnerin/ Ihres Partners in der Familie sprechen.					
<i>(Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage an, inwiefern diese auf Sie in der aktuellen Situation zutrifft.)</i>		Trifft überhaupt nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft voll und ganz zu
Mein(e) Partner(in) und ich sprechen gemeinsam mit den behandelnden Ärzten über die Diagnose und/oder die Prognose.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich spreche alleine mit den behandelnden Ärzten über die Diagnose und/oder die Prognose.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein(e) Partner(in) spricht alleine mit den behandelnden Ärzten über die Diagnose und/oder die Prognose.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein(e) Partner(in) und ich sprechen mit dem Kind/den Kindern über die Diagnose und/oder die Prognose.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein(e) Partner(in) und ich sprechen mit unserer weiteren Familie über die Diagnose und/oder die Prognose.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mein(e) Partner(in) und ich sprechen mit unserem weiteren privaten Umfeld über die Diagnose und/oder die Prognose.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Nun möchten wir Ihnen einige Fragen in Bezug auf Ihren Umgang mit der Erkrankung Ihrer Partnerin/ Ihres Partners im Allgemeinen stellen: Zum aktuellen Zeitpunkt: Fühlen Sie sich in der Lage...						
<i>(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Antwortmöglichkeit an.)</i>		überhaupt nicht	wenig	mittelmäßig	überwiegend	völlig
... die Krankheit Ihrer Partnerin/ Ihres Partners zu verstehen?		<input type="checkbox"/>				
... mit der Krankheit Ihrer Partnerin/ Ihres Partners umzugehen?		<input type="checkbox"/>				

7. Wünschen Sie sich zum jetzigen Zeitpunkt mehr Informationen?

Wenn Sie in einem der folgenden Themenbereiche keine Informationen haben wollten bzw. keine brauchten, bitten wir Sie ein Kreuz bei „nein“ zu machen. Bitte beziehen Sie die Fragen auf die Krebserkrankung Ihrer Partnerin/ Ihres Partners. Sie selbst werden nachfolgend als Angehörige(r) bezeichnet.

Wünschen Sie sich zum jetzigen Zeitpunkt mehr Informationen über ...

(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Antwortmöglichkeit an.)

	ja	nein
... die Untersuchungsergebnisse Ihrer Partnerin/ Ihres Partners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Diagnose und den Verlauf der Krebserkrankung Ihrer Partnerin/ Ihres Partners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Vor- und Nachteile des Eingriffs/der Behandlung bei Ihrer Partnerin/ Ihrem Partner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... andere Behandlungsmöglichkeiten für Ihre Partnerin/ Ihren Partner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Medikamente (z.B. Nutzen und Nebenwirkungen) Ihrer Partnerin/ Ihres Partners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Mittel und/oder Maßnahmen zur Verringerung von Nebenwirkungen bei Ihrer Partnerin/ Ihrem Partner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... eine Anschlussheilbehandlung/ Reha für Ihre Partnerin/ Ihren Partner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Möglichkeit, dass Sie selbst eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch nehmen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Möglichkeit, dass Sie oder Ihre Kinder Ihre Partnerin/ Ihren Partner zu einer Anschlussheilbehandlung/ Rehabilitationsmaßnahme begleiten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... ergänzende Naturheilverfahren für Ihre Partnerin/ Ihren Partner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Entspannungsübungen in Kursen und/ oder zu Hause?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... psychosoziale Unterstützung für Ihre Partnerin/ Ihren Partner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... psychosoziale Unterstützung für Sie selbst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... psychosoziale Unterstützung für Ihr Kind/ Ihre Kinder?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... seelsorgerische Unterstützung für Ihre Familie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Selbsthilfegruppen für Ihre Partnerin/ Ihren Partner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Selbsthilfegruppen für Sie selbst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Selbsthilfegruppen für Ihr Kind/ Ihre Kinder?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Ernährung während der Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... körperliche Belastungen im Alltag für Ihre Partnerin/ Ihren Partner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Bewegung und Sport während der Krebserkrankung Ihrer Partnerin/ Ihres Partners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... gesundheitsförderliche Mittel und/ oder Maßnahmen für Ihre Familie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... das Erkrankungsrisiko für Familienangehörige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Sexualität und Partnerschaft während der Krebserkrankung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... andere, und zwar: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Wie häufig stehen Ihnen bei Bedarf die folgenden Arten der Unterstützung zur Verfügung?					
<i>(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur <u>eine</u> Antwortmöglichkeit an.)</i>	nie	selten	manchmal	meistens	immer
Jemand, auf den Sie zählen können, wenn Sie das Bedürfnis haben zu reden.	<input type="checkbox"/>				
Jemand, der Ihnen in einer Krise hilfreiche Ratschläge gibt.	<input type="checkbox"/>				
Jemand, der für Sie Informationen einholt, wenn Sie vor einer schwierigen Situation stehen.	<input type="checkbox"/>				
Jemand, dem Sie sich anvertrauen oder mit dem Sie über sich selbst oder Ihre Probleme sprechen.	<input type="checkbox"/>				
Jemand, dessen Rat Ihnen wirklich wichtig ist.	<input type="checkbox"/>				
Jemand, mit dem Sie Ihre privatesten Sorgen und Ängste teilen.	<input type="checkbox"/>				
Jemand, den Sie bei einem persönlichen Problem um Rat fragen.	<input type="checkbox"/>				
Jemand, der Ihre Probleme versteht.	<input type="checkbox"/>				

Fragen zum Umgang mit Gesundheitsinformationen

Nachfolgend würden wir gerne erfahren, wie Sie mit Gesundheitsinformationen umgehen.

9. Die nachfolgenden Fragen beziehen sich ganz allgemein auf Ihren Umgang mit Gesundheit und Krankheit.				
Auf einer Skala von sehr einfach bis sehr schwierig: Wie einfach ist es Ihrer Meinung nach...				
<i>(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur <u>eine</u> Antwortmöglichkeit an.)</i>	sehr einfach	ziemlich einfach	ziemlich schwierig	sehr schwierig
... Informationen über Therapien für Krankheiten, die Sie betreffen, zu finden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... herauszufinden, wo Sie professionelle Hilfe erhalten, wenn Sie krank sind?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... zu verstehen, was Ihr Arzt Ihnen sagt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Anweisungen Ihres Arztes oder Apothekers zur Einnahme der verschriebenen Medikamente zu verstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... zu beurteilen, wann Sie eine zweite Meinung von einem anderen Arzt einholen sollten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... mit Hilfe der Informationen, die Ihnen der Arzt gibt, Entscheidungen bezüglich Ihrer Krankheit zu treffen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... den Anweisungen Ihres Arztes oder Apothekers zu folgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten bei psychischen Problemen, wie Stress oder Depression zu finden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Hinweise auf ungesunde Verhaltensweisen, wie Rauchen, wenig Bewegung oder übermäßiges Trinken zu verstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9.	Fortsetzung: Die nachfolgenden Fragen beziehen sich ganz allgemein auf Ihren Umgang mit Gesundheit und Krankheit.				
Auf einer Skala von sehr einfach bis sehr schwierig: Wie einfach ist es Ihrer Meinung nach...					
<i>(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur <u>eine</u> Antwortmöglichkeit an.)</i>		sehr einfach	ziemlich einfach	ziemlich schwierig	sehr schwierig
...	zu verstehen, warum Sie Vorsorgeuntersuchungen brauchen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...	zu beurteilen, ob die Informationen über Gesundheitsrisiken in den Medien vertrauenswürdig sind?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...	aufgrund von Informationen aus den Medien zu entscheiden, wie Sie sich vor Krankheiten schützen können?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...	Informationen über Verhaltensweisen zu finden, die gut für Ihr psychisches Wohlbefinden sind?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...	Gesundheitsratschläge von Familienmitgliedern oder Freunden zu verstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...	Informationen in den Medien darüber, wie Sie Ihren Gesundheitszustand verbessern können, zu verstehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...	zu beurteilen, welche Alltagsgewohnheiten mit Ihrer Gesundheit zusammenhängen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fragen zu Ihrer Person

Nachfolgend erheben wir einige Angaben zu Ihrer Person.

10.	Wie viele Personen leben ständig in Ihrem Haushalt?
Außer mir leben im Haushalt	<input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px; border: 1px solid black;" type="text"/> weitere Personen

11.	Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushaltes zurzeit insgesamt?
Gemeint ist dabei die Summe, die sich aus Lohn, Gehalt, Einkommen aus selbstständiger Tätigkeit, Rente oder Pension ergibt. Rechnen Sie bitte auch die Einkünfte aus öffentlichen Beihilfen, Einkommen aus Vermietung und Verpachtung, Wohngeld, Kindergeld und sonstige Einkünfte hinzu.	
Ordnen Sie sich bitte in eine der folgenden Kategorien ein:	
<input type="checkbox"/> Unter 1.000 €	<input type="checkbox"/> 3.500 € bis unter 4.000 €
<input type="checkbox"/> 1.000 € bis unter 1.500 €	<input type="checkbox"/> 4.000 € bis unter 4.500 €
<input type="checkbox"/> 1.500 € bis unter 2.000 €	<input type="checkbox"/> 4.500 € bis unter 5.000 €
<input type="checkbox"/> 2.000 € bis unter 2.500 €	<input type="checkbox"/> 5.000 € bis unter 6.000 €
<input type="checkbox"/> 2.500 € bis unter 3.000 €	<input type="checkbox"/> 6.000 € bis unter 8.000 €
<input type="checkbox"/> 3.000 € bis unter 3.500 €	<input type="checkbox"/> Über 8.000 €

12. Fragen zu Ihrer Person

In welchem Jahr sind Sie geboren?

(z.B. 1947)

--	--	--	--

Welches Geschlecht haben Sie?

weiblich

Sonstiges

männlich

Freier Raum für Ihre Anmerkungen

Haben wir etwas vergessen? Dann können Sie uns dies hier und auf der nächsten Seite mitteilen.

Weiterer freier Raum für Ihre Anmerkungen

Sehr geehrte Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer,

wir würden Sie bitten, den Fragebogen nun noch einmal durchzugehen und zu prüfen, ob Sie **alle Fragen vollständig** beantwortet haben. Dies ist für uns sehr wichtig, da wir Ihre Angaben nur dann sinnvoll auswerten können.

Bitte stecken Sie anschließend den **ausgefüllten Fragebogen** in den beiliegenden adressierten und frankierten Rückumschlag und senden diesen an uns zurück.

Wir bedanken uns herzlich bei Ihnen für Ihre Teilnahme!

Sollten Sie Fragen oder Anregungen zu unserem Projekt haben, können Sie uns jederzeit gerne kontaktieren.

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

Nicole Ernstmann, Christian Heuser, Lina Heier, Hannah Nakata und das Familien-SCOUT Projektteam



Dritter F-SCOUT Fragebogen
für den an Krebs erkrankten Elternteil

Im Rahmen der Studie „Familien-SCOUT: Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung von Familien mit krebserkranktem Elternteil“



Sehr geehrte Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer,

Sie sind oder waren an Krebs erkrankt und haben sich gemeinsam mit Ihrer Familie dazu entschlossen an der Studie „Familien-Scout - Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil (F-SCOUT)“ teilzunehmen. **Dafür bedanken wir uns herzlich bei Ihnen!** Sie haben bereits vor sechs und vor neun Monaten je einen Fragebogen erhalten und an uns zurückgesendet. Vielen Dank auch dafür!

F-SCOUT ist ein Kooperationsprojekt der Universitäten und Comprehensive Cancer Center aus Aachen, Bonn und Düsseldorf. Gefördert wird F-SCOUT aus dem Innovationsfonds durch den Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA). Wir, die Kooperationspartner von F-SCOUT aus Bonn, senden Ihnen diesen Fragebogen zu. Es handelt sich um die *Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR) an der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* am Universitätsklinikum Bonn.

Bitte beachten Sie, dass dieser Fragebogen durch den Elternteil auszufüllen ist, der an Krebs erkrankt ist oder war. Mit Hilfe dieses Fragebogens möchten wir gerne untersuchen, inwiefern Sie durch Ihre Erkrankung belastet sind. Zu diesen Belastungen gehören bspw. Stresssymptome und Ängste. Außerdem stellen wir Ihnen noch einige Fragen zu Ihrer Gesundheit, zu Ihrer Person und der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen. Einige der Fragen aus diesem Fragebogen kennen Sie bereits aus den anderen beiden Fragebögen, die Sie vor einigen Monaten von uns erhalten haben. Wir stellen Ihnen diese Fragen erneut, um zu erfahren, ob sich seit diesem Zeitpunkt etwas bei Ihnen verändert hat.

Selbstverständlich sind alle Angaben freiwillig. Ihre Angaben werden vertraulich behandelt und pseudonymisiert ausgewertet. Alle Angaben, die Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen, sind ausschließlich dem F-SCOUT-Projektteam zugänglich und werden nicht an Dritte weitergegeben. Ihre Angehörigen, Ärztinnen/ Ärzte, Krankenkasse und Personen, die zu Ihnen kommen, um Sie zu unterstützen (z.B. Pflegedienst, Familien-SCOUTS) erfahren nicht, welche Angaben Sie in diesem Fragebogen gemacht haben. Aus Datenschutzgründen hat jeder Fragebogen eine Fragebogennummer, für die die allgemeinen Datenschutzbestimmungen gelten. Bitte entnehmen Sie alle ausführlichen Informationen zur Studie dem Informationsschreiben, das Sie bei Studieneinschluss erhalten haben. Bitte senden Sie uns den Fragebogen mit dem beiliegenden Rückumschlag zurück.

Herzliche Grüße,



Prof. Dr. Nicole Ernstmann

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens

In diesem Fragebogen werden Sie nach Ihren persönlichen Einschätzungen befragt. Dabei gibt es keine richtigen oder falschen Antworten.

- Bitte antworten Sie offen und ehrlich.
- Bitte beantworten Sie alle Fragen vollständig, so gut Sie können. Dies ist für unsere spätere Auswertung wichtig.
- Bitte lesen Sie die Fragen gründlich durch und beantworten Sie die Fragen zügig. Sehr häufig ist der erste Einfall der beste.
- Bei den meisten Fragen und Aussagen darf in jeder Zeile nur ein Kästchen angekreuzt werden. Andernfalls finden Sie den Hinweis „Mehrfachantworten möglich“ o.ä.
- Sollten Sie zurzeit nicht in der Lage sein, den Fragebogen alleine auszufüllen (z.B. aus sprachlichen oder gesundheitlichen Gründen), können Ihre Angehörigen oder Freunde Sie gerne dabei unterstützen. Wünschen Sie unsere Unterstützung beim Ausfüllen des Fragebogens, vereinbaren wir gerne mit Ihnen einen Telefontermin.
- Es entstehen für Sie keinerlei Nachteile, wenn Sie nicht an unserer Befragung teilnehmen möchten.

Wie fülle ich den Fragebogen richtig aus?

Wie ausfüllen?	stimme überhaupt nicht zu	stimme eher nicht zu	stimme eher zu	stimme voll und ganz zu
So kreuzen Sie richtig an:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
So nehmen Sie eine Korrektur vor:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

An wen kann ich mich bei Fragen wenden?

Für Fragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung. Bitte rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns eine E-Mail oder einen Brief. Auf Wunsch rufen wir Sie auch gerne zurück.

Christian Heuser

Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR)

Klinik und Poliklinik für psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Universitätsklinikum Bonn

Venusberg Campus 1

Gebäude 02 – Auenbrugger Haus

53127 Bonn

E-Mail: Christian.Heuser@ukbonn.de

Telefon: 0228/287-11545

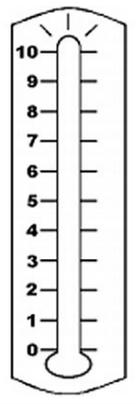
1.	Ausfülldatum		
Bitte tragen Sie hier das Datum ein, an dem Sie diesen Fragebogen ausfüllen.		(z.B. 01.07.2017)	<div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> </div> <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> </div> . <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> </div> <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> </div> . <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> </div> <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> </div> <div style="border: 1px solid black; width: 20px; height: 20px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> </div> </div>

Fragen zu Belastungen

Im ersten Abschnitt des Fragebogens möchten wir Sie zu verschiedenen Belastungen befragen, denen Sie möglicherweise durch Ihre Erkrankung ausgesetzt sind.

2.

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 gefühlt 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	
			Praktische Probleme				Körperliche Probleme
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Wohnsituation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Schmerzen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Versicherung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Übelkeit
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Arbeit/Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Erschöpfung
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Beförderung (Transport)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Schlaf
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Kinderbetreuung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Bewegung/Mobilität
			Familiäre Probleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Waschen, Ankleiden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Im Umgang mit dem Partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Äußeres Erscheinungsbild
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Im Umgang mit den Kindern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Atmung
			Emotionale Probleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Entzündungen im Mundbereich
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Sorgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Essen/Ernährung
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Ängste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Verdauungsstörungen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Traurigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Verstopfung
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Durchfall
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Nervosität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Veränderungen beim Wasserlassen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Fieber
			Spirituelle/religiöse Belange	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Trockene/juckende Haut
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		In Bezug auf Gott	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Trockene/verstopfte Nase
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Verlust des Glaubens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Kribbeln in Händen/Füßen
				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Angeschwollen/aufgedunsen fühlen
				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Gedächtnis/Konzentration
				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Sexuelle Probleme

Sonstige Probleme: _____

3. Wir bitten Sie nun die folgenden Fragen so zu beantworten, wie es für Sie persönlich in der letzten Woche am ehesten zutraf. Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint.

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Antwortmöglichkeit an.

Ich fühle mich angespannt oder überreizt.

meistens

oft

von Zeit zu Zeit/
gelegentlich

überhaupt nicht

Ich kann mich heute noch freuen wie früher.

ganz
genau so

nicht ganz
so sehr

nur noch
ein wenig

kaum oder
gar nicht

Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.

ja, sehr
stark

ja, aber nicht
allzu stark

etwas, aber es macht
mir keine Sorgen

überhaupt nicht

Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.

ja, so viel
wie immer

nicht mehr
ganz so viel

inzwischen viel
weniger

überhaupt nicht

Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.

einen Großteil
der Zeit

verhältnismäßig oft

von Zeit zu Zeit, aber
nicht allzu oft

nur gelegentlich/ nie

Ich fühle mich glücklich.

überhaupt
nicht

selten

manchmal

meistens

Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.

ja, natürlich

gewöhnlich schon

nicht oft

überhaupt nicht

Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.

fast immer

sehr oft

manchmal

überhaupt nicht

Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.

überhaupt
nicht

gelegentlich

ziemlich oft

sehr oft

Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.

ja, stimmt
genau

ich kümmere mich
nicht so darum, wie
ich sollte

möglicherweise
kümmere ich mich
zu wenig darum

ich kümmere mich so
viel darum wie immer

Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.

ja, tatsächlich
sehr

ziemlich

nicht sehr

überhaupt nicht

Ich blicke mit Freude in die Zukunft.

ja sehr

eher weniger
als früher

viel weniger
als früher

kaum bis gar nicht

Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.

ja, tatsächlich
 sehr oft

ziemlich oft

nicht sehr oft

überhaupt nicht

Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung erfreuen.

oft

manchmal

eher selten

sehr selten

„© Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern. Nachdruck und jegliche Art der Vervielfältigung verboten.“ Mit freundlicher Genehmigung der Hogrefe AG

4. Die folgenden Aussagen beziehen sich auf Bereiche, über die Sie sich als Mutter oder Vater seit der Krebs-Diagnose vielleicht Sorgen machen.

Bitte beurteilen Sie die folgenden Aussagen in Bezug auf den letzten Monat.

Im letzten Monat habe ich mir darüber Sorgen gemacht, dass...	überhaupt nicht besorgt	ein wenig besorgt	etwas besorgt	sehr besorgt	äußerst besorgt
...sich meine eigene Stimmung, Sorgen oder Gefühle auf meine Kinder auswirken.	<input type="checkbox"/>				
...meine Kinder aufgewühlt sind, wenn wir über meine Krankheit sprechen.	<input type="checkbox"/>				
...Veränderungen in meinem Gedächtnis oder Aufmerksamkeit meine Kinder beeinträchtigen.	<input type="checkbox"/>				
...meine Kinder professionelle psychologische Behandlung benötigen könnten.	<input type="checkbox"/>				
...meine Krankheit den Alltag meiner Kinder verändert.	<input type="checkbox"/>				
...es niemanden gibt, der sich gut um meine Kinder kümmert, falls ich sterbe.	<input type="checkbox"/>				
...meine Kinder durch meine Erkrankung emotional aufgewühlt sind.	<input type="checkbox"/>				
...meine körperlichen Beeinträchtigungen oder geringe Energie sich auf meine Kinder auswirken.	<input type="checkbox"/>				
...meine Kinder sich Sorgen machen, dass ich sterben werde.	<input type="checkbox"/>				
...ich nicht so viel Zeit mit meinen Kindern verbringen kann, wie ich möchte.	<input type="checkbox"/>				
...meine Kinder durch das, was andere über meine Krankheit sagen, verwirrt oder aufgewühlt sind.	<input type="checkbox"/>				

Falls Sie zurzeit einen Partner/eine Partnerin haben, beantworten Sie bitte die folgenden 2 Fragen. Falls Sie keinen Partner/keine Partnerin haben, machen Sie bitte hier ein Kreuz , und gehen zum nächsten Fragenblock.

Im letzten Monat habe ich mir darüber Sorgen gemacht, dass...	überhaupt nicht besorgt	ein wenig besorgt	etwas besorgt	sehr besorgt	äußerst besorgt
...mein Partner/meine Partnerin mir nicht genug emotionale Unterstützung gibt.	<input type="checkbox"/>				
...mein Partner/meine Partnerin mir nicht genug praktische Unterstützung gibt.	<input type="checkbox"/>				

Falls Ihre Kinder einen anderen lebenden Elternteil haben, beantworten Sie bitte die folgenden 2 Fragen. Falls der andere Elternteil Ihrer Kinder verstorben ist, machen Sie bitte hier ein Kreuz , und gehen zum nächsten Fragenblock.

Im letzten Monat habe ich mir darüber Sorgen gemacht, dass...	überhaupt nicht besorgt	ein wenig besorgt	etwas besorgt	sehr besorgt	äußerst besorgt
...der Vater/die Mutter meiner Kinder sie nicht verantwortungsvoll versorgen würde, falls ich sterben sollte.	<input type="checkbox"/>				
...der Vater/die Mutter meiner Kinder nicht in der Lage wäre, ihre emotionalen Bedürfnisse zu erfüllen, falls ich sterben sollte.	<input type="checkbox"/>				

Fragen zu Ihrer Gesundheit

Nachfolgend stellen wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer Gesundheit.

5.
Bitte kreuzen Sie unter jeder Überschrift DAS Kästchen an, das Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.
BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT
<input type="checkbox"/> Ich habe keine Probleme herumzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe leichte Probleme herumzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe große Probleme herumzugehen
<input type="checkbox"/> Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

FÜR SICH SELBST SORGEN
<input type="checkbox"/> Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
<input type="checkbox"/> Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
<input type="checkbox"/> Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
<input type="checkbox"/> Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
<input type="checkbox"/> Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN (z. B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)
<input type="checkbox"/> Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
<input type="checkbox"/> Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
<input type="checkbox"/> Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT

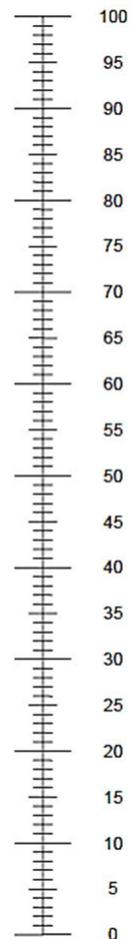
- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

Gesundheitsthermometer

- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.
- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können. 0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.
- Jetzt tragen Sie bitte die Zahl, die Sie auf der Skala angekreuzt haben, in das Kästchen unten ein.

Ihre Gesundheit heute =

Beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können



Schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können

6.	Haben Sie bisher und/oder werden Sie eine oder mehrere der folgenden Behandlungen erhalten?
<i>Hier <u>können</u> Sie <u>mehrere</u> Antworten ankreuzen.</i>	
<input type="checkbox"/> Operation	
<input type="checkbox"/> Chemotherapie	
<input type="checkbox"/> Bestrahlung	
<input type="checkbox"/> Andere Behandlung(en), und zwar: _____	
<input type="checkbox"/> Nein, ich habe keine Behandlung erhalten und es ist auch keine Behandlung geplant	

7.	Haben Sie zusätzlich zu Ihrer Krebserkrankung eine oder mehrere Krankheiten?
<i>Hier <u>können</u> Sie <u>mehrere</u> Antworten ankreuzen.</i>	
<input type="checkbox"/> Ja, ich habe eine oder mehrere körperliche Erkrankung(en)	
<input type="checkbox"/> Ja, ich habe eine oder mehrere seelische Erkrankung(en)	
<input type="checkbox"/> Nein, ich habe keine Erkrankung(en)	

8.	Fragen zu Ihrer Person	
In welchem Jahr sind Sie geboren?	(z.B. 1947)	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Welches Geschlecht haben Sie?	<input type="checkbox"/> weiblich	<input type="checkbox"/> sonstiges
	<input type="checkbox"/> männlich	

Fragen zur finanziellen Belastung und Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen

Nachfolgend stellen wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer finanziellen Belastung und zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen.

9. Geben Sie bitte an, ob Sie **in den letzten 3 Monaten** eine Behandlung bei den jeweiligen Ärzten in Anspruch genommen haben.
Falls ja, geben Sie bitte die Anzahl aller Arztkontakte an sowie alle Kosten, die Ihnen dadurch entstanden sind (selbst getragene Kosten). Gemeint sind AMBULANTE Kontakte zu den Ärzten oder deren Praxispersonal. Bitte berücksichtigen Sie hier auch die Praxisbesuche zur Abholung von Rezepten oder Überweisungen und zur Krankschreibung!
 Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

	Behandlung in Anspruch genommen	Anzahl aller Arztkontakte	Selbst getragene Kosten insgesamt*
Hausarzt	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Internist (Facharzt für innere Krankheiten; wenn nicht Ihr Hausarzt)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Kardiologe (Herzspezialist)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Gynäkologe (Frauenarzt)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Orthopäde (Facharzt für Erkrankungen des Bewegungsapparats)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Hals-Nasen-Ohrenarzt	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Dermatologe (Hautarzt)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Onkologe (Facharzt für Krebs- und Tumorerkrankungen)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Neurologe (Facharzt für Erkrankungen des Nervensystems und der Muskulatur)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Psychotherapeut	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Psychiater (Facharzt für Psychiatrie; kein Psychotherapeut)**	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiger Arzt: _____	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiger Arzt: _____	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €

* Falls Sie den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte.

** Bitte nur Kontakte angeben, die einen anderen Anlass als eine Psychotherapie hatten.

10. Gab es **in den letzten 3 Monaten** Tage, an denen Sie so **krank waren**, dass Sie Ihren üblichen (Arbeits-)Tätigkeiten nicht nachgehen konnten?
Bitte denken Sie an alle Tage, an denen Sie wegen Krankheit nicht zur Arbeit gehen konnten oder Ihren üblichen Tätigkeiten nicht nachgehen konnten (auch ohne ärztliche Krankschreibung, ausgeschlossen kurzfristig genommene Urlaubstage). Falls Sie die Zahl nicht genau wissen, schätzen Sie bitte!

Nein
 Ja, nämlich Tage

11. Gab es **in den letzten 3 Monaten** Tage, an denen Sie **gesund waren aber wegen Erkrankungen des Kindes bzw. der Kinder** nicht Ihren üblichen (Arbeits-)Tätigkeiten nachgehen konnten?
Bitte denken Sie an alle Tage, an denen Sie nicht zur Arbeit gehen konnten oder Ihren üblichen Tätigkeiten nicht nachgehen konnten (auch ohne ärztliche Krankschreibung, ausgeschlossen kurzfristig genommene Urlaubstage). Falls Sie die Zahl nicht genau wissen, schätzen Sie bitte!

Nein
 Ja, nämlich Tage

12. Geben Sie bitte an, ob Sie **in den letzten 3 Monaten** eine Behandlung bei einem Physio-, Ergo-, Logotherapeuten oder Heilpraktiker in Anspruch genommen haben.
Falls ja, geben Sie bitte die Anzahl aller Kontakte an sowie alle Kosten, die Ihnen dadurch entstanden sind (selbst getragene Kosten).
Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

Therapeut (Fachrichtung)	Behandlung in Anspruch genommen	Anzahl aller Kontakte	Selbst getragene Kosten insgesamt*
Physiotherapeut (Krankengymnast)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Ergotherapeut (Arbeitstherapeut)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Logotherapeut (Sprachtherapeut)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Heilpraktiker	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiger Therapeut: _____	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €

* Falls Sie den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte

13. Haben Sie **in den letzten 4 Wochen** wegen Ihres Gesundheitszustandes eine von den unten aufgeführten Hilfen, für Arbeiten im Haushalt oder für Einkäufe, in Anspruch genommen?
Falls ja, geben Sie bitte den gesamten Zeitaufwand an sowie alle selbst getragenen Kosten.
 Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

Nein
 Ja, nämlich:

Art der Hilfe	Gesamter Zeitaufwand in Stunden*	Selbst getragene Kosten insgesamt*
Haushaltshilfe	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden	Betrag <input type="text"/> €
Hilfe von Familienangehörigen, Freunden oder Bekannten (z.B. für Babysitter, für Fahrten)	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiges, nämlich: _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden	Betrag <input type="text"/> €

** Falls Sie den Zeitaufwand oder den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte.*

14. Waren Sie **in den letzten 3 Monaten** zur ambulanten oder stationären Rehabilitation (Reha, Kuraufenthalt oder Anschlussheilbehandlung) in einer Rehabilitationseinrichtung?

Nein

Ja 

Wenn ja, waren Sie zur ambulanten oder stationären Rehabilitation?

Ambulant
 Stationär

Wie viele Tage hat die Rehabilitation insgesamt gedauert?

Tage

Wie hoch waren die von Ihnen selbst getragenen Kosten?
 Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

Betrag €

(Falls Sie den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte.)

15.

Freier Raum für Ihre Anmerkungen

Haben wir etwas vergessen? Dann können Sie uns dies hier mitteilen.

Sehr geehrte Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer,

wir würden Sie bitten, den Fragebogen nun noch einmal durchzugehen und zu prüfen, ob Sie **alle Fragen vollständig** beantwortet haben. Dies ist für uns sehr wichtig, da wir Ihre Angaben nur dann sinnvoll auswerten können.

Bitte stecken Sie anschließend den **ausgefüllten Fragebogen** in den beiliegenden adressierten und frankierten Rückumschlag und senden diesen an uns zurück.

Wir bedanken uns herzlich bei Ihnen für Ihre Teilnahme!

Sollten Sie Fragen oder Anregungen zu unserem Projekt haben, können Sie uns jederzeit gerne kontaktieren.

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

Nicole Ernstmann, Christian Heuser, Lina Heier, Hannah Nakata und das Familien-SCOUT Projektteam



Dritter F-SCOUT Fragebogen
für den nicht an Krebs erkrankten
Elternteil

Im Rahmen der Studie „Familien-SCOUT: Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung von Familien mit krebserkranktem Elternteil“



Sehr geehrte Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer,

Ihre Partnerin oder Ihr Partner ist oder war an Krebs erkrankt und Sie haben sich gemeinsam mit Ihrer Familie dazu entschlossen an dem Projekt „Familien-Scout - Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung für Familien mit krebserkranktem Elternteil (F-SCOUT)“ teilzunehmen. **Dafür bedanken wir uns herzlich bei Ihnen!** Sie haben bereits vor sechs und vor neun Monaten je einen Fragebogen erhalten und an uns zurückgesendet. Vielen Dank auch dafür!

F-SCOUT ist ein Kooperationsprojekt der Universitäten und Comprehensive Cancer Center aus Aachen, Bonn und Düsseldorf. Gefördert wird F-SCOUT aus dem Innovationsfonds durch den Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA). Wir, die Kooperationspartner von F-SCOUT aus Bonn, senden Ihnen diesen Fragebogen zu. Es handelt sich um die *Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR) an der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie* am Universitätsklinikum Bonn.

Bitte beachten Sie, dass dieser Fragebogen durch den Elternteil auszufüllen ist, der nicht an Krebs erkrankt ist oder war (bzw. ersatzweise durch eine(n) andere(n) Angehörige(n)¹). Mit Hilfe dieses Fragebogens möchten wir gerne erfahren, wie sich die Erkrankung Ihrer Partnerin oder ihres Partners auf Sie auswirkt. Mögliche Auswirkungen können bspw. Belastungen, Stresssymptome oder Ängste sein. Weiterhin untersuchen wir, wie Ihre Familie aus Ihrer Sicht mit der Erkrankung Ihrer Partnerin/ Ihres Partners umgeht. Darüber hinaus möchten wir gerne erfahren, ob Sie sich zu manchen Themen mehr Informationen gewünscht hätten und ob Sie das Bedürfnis nach Unterstützung haben. Einige dieser Fragen kennen Sie bereits aus den anderen beiden Fragebögen, die Sie vor einigen Monaten von uns erhalten haben. Wir stellen Ihnen diese Fragen erneut, um zu erfahren, ob sich etwas bei Ihnen verändert hat. Am Ende des Fragebogens stellen wir Ihnen noch einige Fragen zu Ihrer Gesundheit sowie zu Ihrer finanziellen Belastung und Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen (z.B. Arztbesuche).

Selbstverständlich sind alle Angaben freiwillig. Ihre Angaben werden vertraulich behandelt und pseudonymisiert ausgewertet. Alle Angaben, die Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen, sind ausschließlich dem F-SCOUT-Projektteam zugänglich und werden nicht an Dritte weitergegeben. Ihre Angehörigen, Ärztinnen/ Ärzte, Krankenkasse und Personen, die zu Ihnen kommen, um Sie zu unterstützen (z.B. Pflegedienst, Familien-SCOUTS), erfahren nicht, welche Angaben Sie in diesem Fragebogen gemacht haben. Aus Datenschutzgründen hat jeder Fragebogen eine Fragebogensnummer, für die die allgemeinen Datenschutzbestimmungen gelten. Bitte entnehmen Sie alle ausführlichen Informationen zur Studie dem Informationsschreiben, das Sie bei Studieneinschluss erhalten haben. Bitte senden Sie uns den Fragebogen mit dem beiliegenden Rückumschlag zurück.

Herzliche Grüße,



Prof. Dr. Nicole Ernstmann

¹ Zu Ihrer Information: Angehörige werden in diesem Fragebogen auch als Partnerin/ Partner bezeichnet.

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens

In diesem Fragebogen werden Sie nach Ihren persönlichen Einschätzungen befragt. Dabei gibt es keine richtigen oder falschen Antworten.

- Bitte antworten Sie offen und ehrlich.
- Bitte beantworten Sie alle Fragen vollständig, so gut Sie können. Dies ist für unsere spätere Auswertung wichtig.
- Bitte lesen Sie die Fragen gründlich durch und beantworten Sie die Fragen zügig. Sehr häufig ist der erste Einfall der beste.
- Bei den meisten Fragen und Aussagen darf in jeder Zeile nur ein Kästchen angekreuzt werden. Andernfalls finden Sie den Hinweis „Mehrfachantworten möglich“ o.ä.
- Sollten Sie zurzeit nicht in der Lage sein, den Fragebogen alleine auszufüllen (z.B. aus sprachlichen oder gesundheitlichen Gründen), können Ihre Angehörigen oder Freunde Sie gerne dabei unterstützen. Wünschen Sie unsere Unterstützung beim Ausfüllen des Fragebogens, vereinbaren wir gerne mit Ihnen einen Telefontermin.
- Es entstehen für Sie keinerlei Nachteile, wenn Sie nicht an unserer Befragung teilnehmen möchten.

Wie fülle ich den Fragebogen richtig aus?

Wie ausfüllen?	stimme überhaupt nicht zu	stimme eher nicht zu	stimme eher zu	stimme voll und ganz zu
So kreuzen Sie richtig an:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
So nehmen Sie eine Korrektur vor:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

An wen kann ich mich bei Fragen wenden?

Für Fragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung. Bitte rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns eine E-Mail oder einen Brief. Auf Wunsch rufen wir Sie auch gerne zurück.

Christian Heuser

Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung (CHSR)

Klinik und Poliklinik für psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Universitätsklinikum Bonn

Venusberg Campus 1

Gebäude 02 – Auenbrugger Haus

53127 Bonn

E-Mail: Christian.Heuser@ukbonn.de

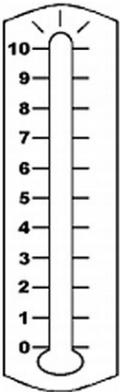
Telefon: 0228/287-11545

1. Ausfülldatum
Bitte tragen Sie hier das Datum ein, an dem Sie diesen Fragebogen ausfüllen. (z.B. 01.07.2017) <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

2. In welcher Beziehung stehen Sie zu dem an Krebs erkrankten Elternteil?	
<input type="checkbox"/> Ich bin die Ehepartnerin/ der Ehepartner oder lebe mit ihr/ ihm in einer eingetragenen Lebensgemeinschaft <input type="checkbox"/> Ich bin die Lebensgefährtin/ der Lebensgefährte <input type="checkbox"/> Ich bin eine Freundin/ ein Freund <input type="checkbox"/> Ich bin eine Verwandte/ ein Verwandter <input type="checkbox"/> Ich bin ein (volljähriges) Kind	<input type="checkbox"/> Ich bin in anderer Form angehörig Wenn ja, in welcher: <hr style="width: 80%; margin-left: 0;"/>

Fragen zu Belastungen

In diesem Abschnitt des Fragebogens möchten wir Sie zu verschiedenen Belastungen befragen, denen Sie möglicherweise durch Ihre aktuelle Situation ausgesetzt sind.

3.																																																																			
<p>Anleitung:</p> <p>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 gefühlt haben.</p>	<p>Extrem belastet</p>  <p>Gar nicht belastet</p>																																																																		
<p>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.</p>																																																																			
<table border="0"> <tr> <td style="text-align: center;">JA</td> <td style="text-align: center;">NEIN</td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>Praktische Probleme</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Wohnsituation</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Versicherung</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Arbeit/Schule</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Beförderung (Transport)</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Kinderbetreuung</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>Familiäre Probleme</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Im Umgang mit dem Partner</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Im Umgang mit den Kindern</td> </tr> </table>	JA	NEIN				Praktische Probleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Wohnsituation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Versicherung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Arbeit/Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Beförderung (Transport)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kinderbetreuung			Familiäre Probleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Im Umgang mit dem Partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Im Umgang mit den Kindern	<table border="0"> <tr> <td style="text-align: center;">JA</td> <td style="text-align: center;">NEIN</td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> <td>Körperliche Probleme</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Schmerzen</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Übelkeit</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Erschöpfung</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Schlaf</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Bewegung/Mobilität</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Waschen, Ankleiden</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Äußeres Erscheinungsbild</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Atmung</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Entzündungen im Mundbereich</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td>Essen/Ernährung</td> </tr> </table>	JA	NEIN				Körperliche Probleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Schmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Übelkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Erschöpfung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Schlaf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bewegung/Mobilität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Waschen, Ankleiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußeres Erscheinungsbild	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Atmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Entzündungen im Mundbereich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Essen/Ernährung
JA	NEIN																																																																		
		Praktische Probleme																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Wohnsituation																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Versicherung																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Arbeit/Schule																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Beförderung (Transport)																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kinderbetreuung																																																																	
		Familiäre Probleme																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Im Umgang mit dem Partner																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Im Umgang mit den Kindern																																																																	
JA	NEIN																																																																		
		Körperliche Probleme																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Schmerzen																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Übelkeit																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Erschöpfung																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Schlaf																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bewegung/Mobilität																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Waschen, Ankleiden																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Äußeres Erscheinungsbild																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Atmung																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Entzündungen im Mundbereich																																																																	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Essen/Ernährung																																																																	

Fortsetzung: 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

Emotionale Probleme

- Sorgen
 Ängste
 Traurigkeit
 Depression
 Nervosität
 Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten

Spirituelle/religiöse Belange

- In Bezug auf Gott
 Verlust des Glaubens

JA NEIN

Körperliche Probleme

- Verdauungsstörungen
 Verstopfung
 Durchfall
 Veränderungen beim Wasserlassen
 Fieber
 Trockene/juckende Haut
 Trockene/verstopfte Nase
 Kribbeln in Händen/Füßen
 Angeschwollen/aufgedunsen fühlen
 Gedächtnis/Konzentration
 Sexuelle Probleme

Sonstige Probleme: _____

4. Wir bitten Sie nun die folgenden Fragen so zu beantworten, wie es für Sie persönlich in der letzten Woche am ehesten zutrif. Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint.

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur eine Antwortmöglichkeit an.

Ich fühle mich angespannt oder überreizt.

- meistens oft von Zeit zu Zeit/gelegentlich überhaupt nicht

Ich kann mich heute noch freuen wie früher.

- ganz genau so nicht ganz so sehr nur noch ein wenig kaum oder gar nicht

Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.

- ja, sehr stark ja, aber nicht allzu stark etwas, aber es macht mir keine Sorgen überhaupt nicht

Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.

- ja, so viel wie immer nicht mehr ganz so viel inzwischen viel weniger überhaupt nicht

Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.

- einen Großteil der Zeit verhältnismäßig oft von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft nur gelegentlich/ nie

Ich fühle mich glücklich.

- überhaupt nicht selten manchmal meistens

Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.

- ja, natürlich gewöhnlich schon nicht oft überhaupt nicht

Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.

fast immer sehr oft manchmal überhaupt nicht

Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.

überhaupt nicht gelegentlich ziemlich oft sehr oft

Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.

ja, stimmt genau ich kümmere mich nicht so darum, wie ich sollte möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum ich kümmere mich so viel darum wie immer

Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.

ja, tatsächlich sehr ziemlich nicht sehr überhaupt nicht

Ich blicke mit Freude in die Zukunft.

ja sehr eher weniger als früher viel weniger als früher kaum bis gar nicht

Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.

ja, tatsächlich sehr oft ziemlich oft nicht sehr oft überhaupt nicht

Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung erfreuen.

oft manchmal eher selten sehr selten

„© Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern. Nachdruck und jegliche Art der Vervielfältigung verboten.“ Mit freundlicher Genehmigung der Hogrefe AG

5.	Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen, die sich auf die Erkrankung Ihrer Partnerin/ Ihres Partners bzw. Ihrer Angehörigen/ Ihres Angehörigen und mögliche Zukunftssorgen beziehen. Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage an, was für Sie zutrifft.
Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur <u>eine</u> Antwortmöglichkeit an.	
	nie selten manchmal oft sehr oft
Wenn ich an den weiteren Verlauf der Erkrankung denke, bekomme ich Angst.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Vor Arztterminen oder Kontrolluntersuchungen bin ich ganz nervös.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Ich habe Angst, dass meine Partnerin/ mein Partner Schmerzen haben könnte.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Der Gedanke, sie/ er könnte im Beruf (falls berentet: im Alltag) nicht mehr so leistungsfähig sein, macht mir Angst.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Wenn ich Angst habe, spüre ich das auch körperlich (z.B. Herzklopfen, Magenschmerzen, Verspannung).	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Die Frage, ob meine Kinder die Krankheit auch bekommen könnten, beunruhigt mich.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Es beunruhigt mich, dass meine Partnerin/ mein Partner im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen sein könnte.	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur <u>eine</u> Antwortmöglichkeit an.	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft
Ich habe Sorge, dass ich meinen Hobbys wegen der Erkrankung irgendwann nicht mehr nachgehen kann.	<input type="checkbox"/>				
Ich habe Angst vor drastischen medizinischen Maßnahmen.	<input type="checkbox"/>				
Ich mache mir Sorgen, dass die Medikamente dem Körper meiner Partnerin/ meines Partners schaden könnten.	<input type="checkbox"/>				
Mich beunruhigt, was aus der Familie wird, wenn ihr/ ihm etwas passieren könnte.	<input type="checkbox"/>				
Der Gedanke, sie/ er könnte wegen Krankheit in der Arbeit (falls berentet: im Alltag) ausfallen, beunruhigt mich.	<input type="checkbox"/>				

Fragen zur Situation in Ihrer Familie

6.	Im Folgenden finden Sie Aussagen zur Familie. Bitte entscheiden Sie jeweils, wie gut die Aussage Ihre Familie beschreibt. Es gibt keine ‚richtigen‘ oder ‚falschen‘ Antworten, sondern es kommt darauf an, wie Sie Ihre Familie einschätzen.				
Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur <u>eine</u> Antwortmöglichkeit an.		stimmt genau	stimmt ein wenig	stimmt eher nicht	stimmt überhaupt nicht
	Bei uns zu Hause lösen wir die meisten Alltagsprobleme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wenn sich jemand von uns aufgeregt hat, wissen die anderen, weshalb.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wenn es darum geht, Probleme zu lösen, handeln wir so, wie wir es abgemacht haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Aus dem, was jemand in unserer Familie sagt, merkt man nicht, was er dabei fühlt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	In unserer Familie spricht man Dinge offen an, statt sie nur anzudeuten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Es ist schwierig, miteinander über zärtliche Gefühle zu sprechen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nachdem unsere Familie versucht hat, ein Problem zu lösen, diskutieren wir normalerweise darüber, ob es funktioniert hat oder nicht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wir reden lieber direkt miteinander, als andere zur Vermittlung einzuschalten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Oft sagen wir nicht, was wir meinen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wenn einer sich aufregt, finden wir meistens eine Lösung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wir sind offen und ehrlich zueinander.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wir stellen uns Problemen, die mit Gefühlen verbunden sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wir sprechen nicht miteinander, wenn wir wütend sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wenn uns nicht gefällt, was jemand aus unserer Familie getan hat, sagen wir es ihm.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Wir suchen nach verschiedenen Möglichkeiten, wenn es darum geht, Probleme zu lösen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fragen zur Lebensqualität & Gesundheit

Nachfolgend finden Sie einige Aussagen zum Thema Lebensqualität und Gesundheit.

7. Bitte kreuzen Sie unter jeder Überschrift DAS Kästchen an, das Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.

BEWEGLICHKEIT / MOBILITÄT

- Ich habe keine Probleme herumzugehen
- Ich habe leichte Probleme herumzugehen
- Ich habe mäßige Probleme herumzugehen
- Ich habe große Probleme herumzugehen
- Ich bin nicht in der Lage herumzugehen

FÜR SICH SELBST SORGEN

- Ich habe keine Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe leichte Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe mäßige Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich habe große Probleme, mich selbst zu waschen oder anzuziehen
- Ich bin nicht in der Lage, mich selbst zu waschen oder anzuziehen

ALLTÄGLICHE TÄTIGKEITEN (z. B. Arbeit, Studium, Hausarbeit, Familien- oder Freizeitaktivitäten)

- Ich habe keine Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe leichte Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe mäßige Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich habe große Probleme, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen
- Ich bin nicht in der Lage, meinen alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

SCHMERZEN / KÖRPERLICHE BESCHWERDEN

- Ich habe keine Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe leichte Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe mäßige Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe starke Schmerzen oder Beschwerden
- Ich habe extreme Schmerzen oder Beschwerden

ANGST / NIEDERGESCHLAGENHEIT

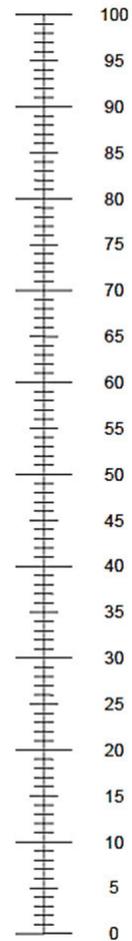
- Ich bin nicht ängstlich oder deprimiert
- Ich bin ein wenig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin mäßig ängstlich oder deprimiert
- Ich bin sehr ängstlich oder deprimiert
- Ich bin extrem ängstlich oder deprimiert

Gesundheitsthermometer

- Wir wollen herausfinden, wie gut oder schlecht Ihre Gesundheit HEUTE ist.
- Diese Skala ist mit Zahlen von 0 bis 100 versehen.
- 100 ist die beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können. 0 (Null) ist die schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können.
- Bitte kreuzen Sie den Punkt auf der Skala an, der Ihre Gesundheit HEUTE am besten beschreibt.
- Jetzt tragen Sie bitte die Zahl, die Sie auf der Skala angekreuzt haben, in das Kästchen unten ein.

Ihre Gesundheit heute =

Beste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können



Schlechteste Gesundheit, die Sie sich vorstellen können

8. Haben Sie eine oder mehrere der folgenden Erkrankungen?

(Hier können Sie mehrere Antworten ankreuzen.)

Ja, ich habe eine oder mehrere körperliche Erkrankung(en)

Ja, ich habe eine oder mehrere seelische Erkrankung(en)

Nein, ich habe keine Erkrankung(en)

Fragen zur Unterstützung

9. Von wem erhalten Sie in Ihrer aktuellen Situation Unterstützung?

(Mehrfachnennungen möglich)

Partner/-in

Psychotherapeut/-in

Jugendamt

Kinder

Ärzte/ Pflegekräfte

Schule

Verwandte

Selbsthilfegruppen

Andere Personen/ Dienste

Freunde/ Bekannte/ Nachbarn

Haushalts- und Familienhilfe

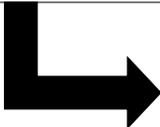
Wenn ja, welche:

Glaubensgemeinschaft

Ambulanter Pflegedienst

10.	Wünschen Sie sich zum jetzigen Zeitpunkt mehr Informationen?	
	Wenn Sie in einem der folgenden Themenbereiche keine Informationen haben wollten bzw. keine brauchten, bitten wir Sie ein Kreuz bei "nein" zu machen. Bitte beziehen Sie die Fragen auf die Krebserkrankung ihrer Partnerin/ ihres Partners. Sie selbst werden nachfolgend als Angehörige(r) bezeichnet.	
Wünschen Sie sich zum jetzigen Zeitpunkt mehr Informationen über ...		
<i>(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur <u>eine</u> Antwortmöglichkeit an.)</i>		ja nein
... das Arbeiten während der Krebserkrankung für Angehörige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Krankschreibungen während der Krebserkrankung für Angehörige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... eine Beratung bei arbeitsrechtlichen Problemen für Angehörige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... den Kündigungsschutz während der Krebserkrankung für Ihre Partnerin/ Ihren Partner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... den Anspruch auf Zusatzurlaub während der Krebserkrankung für Ihre Partnerin/ Ihren Partner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Maßnahmen zur beruflichen Wiedereingliederung Ihrer Partnerin/ Ihres Partners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... eine Beratung bei Problemen mit der Krankenkasse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Beratung bei finanziellen Problemen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... bestimmte Steuererleichterungen während der Krebserkrankung Ihrer Partnerin/ Ihres Partners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Reisen/ Urlaub während der Krebserkrankung Ihrer Partnerin/ Ihres Partners?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Unterstützungsmöglichkeiten (z.B. durch eine Haushalts- oder Familienhilfe) für Angehörige von Krebserkrankten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Anschlussheilbehandlung/ Rehabilitationsmaßnahme für ihre Partnerin/ ihren Partner? ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Möglichkeit, dass Sie selbst eine Anschlussheilbehandlung/ Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch nehmen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... die Möglichkeit, dass Sie oder Ihre Kinder Ihre Partnerin/Ihren Partner zu einer Anschlussheilbehandlung/ Rehabilitationsmaßnahme begleiten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... andere, und zwar: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11.	Sind oder waren Sie oder ein Familienmitglied im Zusammenhang mit der Erkrankung Ihrer Partnerin/ Ihres Partners in psychotherapeutischer Behandlung?
<i>(Hier können Sie mehrere Antworten ankreuzen.)</i>	
Nein, niemand von uns ist/ war in psychotherapeutischer Behandlung.	<input type="checkbox"/>
Ja, ich selbst bin/ war in <u>Einzel</u> psychotherapie.	<input type="checkbox"/>
Ja, meine Partnerin/ mein Partner ist/ war in <u>Einzel</u> psychotherapie.	<input type="checkbox"/>
Ja, mindestens eines unserer Kinder ist/war in <u>Einzel</u> psychotherapie.	<input type="checkbox"/>
Ja, wir sind/waren in <u>Paar</u> therapie.	<input type="checkbox"/>
Ja, wir sind/waren in <u>Familien</u> therapie.	<input type="checkbox"/>

12.	Haben Sie oder ein Familienmitglied psychotherapeutischen Unterstützungsbedarf?
<i>(Hier können Sie mehrere Antworten ankreuzen.)</i>	
Nein, niemand von uns hat psychotherapeutischen Unterstützungsbedarf.	<input type="checkbox"/>
Ja, ich selbst habe oder ein Familienmitglied hat Bedarf an psychotherapeutischer Unterstützung und warte(t) auf eine Behandlung.	<input type="checkbox"/>
	Wenn ja, wer? <i>(Hier können Sie mehrere Antworten ankreuzen)</i> <input type="checkbox"/> Ich selbst <input type="checkbox"/> Meine Partnerin/ mein Partner <input type="checkbox"/> Mein Kind/ meine Kinder
Ja, ich selbst habe oder ein Familienmitglied hat Bedarf an psychotherapeutischer Unterstützung, aber noch keinen Kontakt zu einem Therapeuten aufgenommen.	<input type="checkbox"/>
	Wenn ja, wer? <i>(Hier können Sie mehrere Antworten ankreuzen)</i> <input type="checkbox"/> Ich selbst <input type="checkbox"/> Meine Partnerin/ mein Partner <input type="checkbox"/> Mein Kind/ meine Kinder

13. Medizinische Rehabilitationsmaßnahmen				
(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile nur <u>eine</u> Antwortmöglichkeit an.)		Ja	Nein	Weiß nicht
Wurde mit Ihrer Familie über eine medizinische Rehabilitationsmaßnahme gesprochen?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hat Ihre Partnerin/ Ihr Partner aufgrund der aktuellen Erkrankung jemals an einer medizinischen Rehabilitationsmaßnahme teilgenommen?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Falls ja, wer aus Ihrer Familie hat ebenfalls an der medizinischen Rehabilitationsmaßnahme teilgenommen? (Hier <u>können</u> Sie <u>mehrere</u> Antworten ankreuzen)			
	<input type="checkbox"/> Ich selbst			
	<input type="checkbox"/> Mein Kind/ meine Kinder			
	<input type="checkbox"/> Niemand außer meiner Partnerin/ meines Partners			

Fragen zu Ihrer Person

In diesem Abschnitt des Fragebogens erheben wir einige Angaben zu Ihrer Person.

14. Fragen zu Ihrer Person	
In welchem Jahr sind Sie geboren?	(z.B. 1947) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Welches Geschlecht haben Sie?	<input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> Sonstiges <input type="checkbox"/> männlich

15. Wie ist Ihre derzeitige berufliche Situation?	
Ich bin zurzeit krankgeschrieben <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	
Ich bin (sonst) ...	<input type="checkbox"/> ... in Vollzeit beschäftigt
	<input type="checkbox"/> ... in Teilzeit ≤ 50 % beschäftigt
	<input type="checkbox"/> ... in Teilzeit > 50 % beschäftigt
	<input type="checkbox"/> ... geringfügig beschäftigt
	<input type="checkbox"/> ... in beruflicher Wiedereingliederung
	<input type="checkbox"/> ... teilweise erwerbsgemindert
	<input type="checkbox"/> ... vollständig erwerbsgemindert
	<input type="checkbox"/> ... arbeitslos
<input type="checkbox"/> ... Rentner/-in, Pensionär/-in, Vorruhestand	
<input type="checkbox"/> ... Hausmann/ Hausfrau	
<input type="checkbox"/> ... im Bundesfreiwilligendienst	
<input type="checkbox"/> ... Schüler/-in, Student/-in	
<input type="checkbox"/> ... selbstständig	

Fragen zur finanziellen Belastung und Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen

Nachfolgend stellen wir Ihnen einige Fragen zu Ihrer finanziellen Belastung und zur Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen.

16. Geben Sie bitte an, ob Sie **in den letzten 3 Monaten** eine Behandlung bei den jeweiligen Ärzten in Anspruch genommen haben.
Falls ja, geben Sie bitte die Anzahl aller Arztkontakte an sowie alle Kosten, die Ihnen dadurch entstanden sind (selbst getragene Kosten). Gemeint sind AMBULANTE Kontakte zu den Ärzten oder deren Praxispersonal. Bitte berücksichtigen Sie hier auch die Praxisbesuche zur Abholung von Rezepten oder Überweisungen und zur Krankschreibung!
 Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

	Behandlung in Anspruch genommen	Anzahl aller Arztkontakte	Selbst getragene Kosten insgesamt*
Hausarzt	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Internist (Facharzt für innere Krankheiten; wenn nicht Ihr Hausarzt)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Kardiologe (Herzspezialist)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Gynäkologe (Frauenarzt)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Orthopäde (Facharzt für Erkrankungen des Bewegungsapparats)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Hals-Nasen-Ohrenarzt	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Dermatologe (Hautarzt)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Onkologe (Facharzt für Krebs- und Tumorerkrankungen)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Neurologe (Facharzt für Erkrankungen des Nervensystems und der Muskulatur)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Psychotherapeut	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Psychiater (Facharzt für Psychiatrie; kein Psychotherapeut)**	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiger Arzt: _____	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiger Arzt: _____	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €

* Falls Sie den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte.

** Bitte nur Kontakte angeben, die einen anderen Anlass als eine Psychotherapie hatten.

17. Gab es **in den letzten 3 Monaten** Tage, an denen Sie so **krank waren**, dass Sie Ihren üblichen (Arbeits-)Tätigkeiten nicht nachgehen konnten?
Bitte denken Sie an alle Tage, an denen Sie wegen Krankheit nicht zur Arbeit gehen konnten oder Ihren üblichen Tätigkeiten nicht nachgehen konnten (auch ohne ärztliche Krankschreibung, ausgeschlossen kurzfristig genommene Urlaubstage). Falls Sie die Zahl nicht genau wissen, schätzen Sie bitte!

Nein
 Ja, nämlich Tage

18. Gab es **in den letzten 3 Monaten** Tage, an denen Sie **gesund waren, aber wegen Erkrankungen des Kindes bzw. der Kinder** nicht Ihren üblichen (Arbeits-)Tätigkeiten nachgehen konnten?
Bitte denken Sie an alle Tage, an denen Sie nicht zur Arbeit gehen konnten oder Ihren üblichen Tätigkeiten nicht nachgehen konnten (auch ohne ärztliche Krankschreibung, ausgeschlossen kurzfristig genommene Urlaubstage). Falls Sie die Zahl nicht genau wissen, schätzen Sie bitte!

Nein
 Ja, nämlich Tage

19. Geben Sie bitte an, ob Sie **in den letzten 3 Monaten** eine Behandlung bei einem Physio-, Ergo-, Logotherapeuten oder Heilpraktiker in Anspruch genommen haben.
Falls ja, geben Sie bitte die Anzahl aller Kontakte an sowie alle Kosten, die Ihnen dadurch entstanden sind (selbst getragene Kosten).
Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

Therapeut (Fachrichtung)	Behandlung in Anspruch genommen	Anzahl aller Kontakte	Selbst getragene Kosten insgesamt*
Physiotherapeut (Krankengymnast)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Ergotherapeut (Arbeitstherapeut)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Logotherapeut (Sprachtherapeut)	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Heilpraktiker	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiger Therapeut: _____	<input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> mal	Betrag <input type="text"/> €

* Falls Sie den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte

20. Haben Sie **in den letzten 4 Wochen** wegen Ihres Gesundheitszustandes eine von den unten aufgeführten Hilfen, für Arbeiten im Haushalt oder für Einkäufe, in Anspruch genommen?
Falls ja, geben Sie bitte den gesamten Zeitaufwand an sowie alle selbst getragenen Kosten.
 Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

Nein
 Ja, nämlich:

Art der Hilfe	Gesamter Zeitaufwand in Stunden*	Selbst getragene Kosten insgesamt*
Haushaltshilfe	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden	Betrag <input type="text"/> €
Hilfe von Familienangehörigen, Freunden oder Bekannten (z.B. für Babysitter, für Fahrten)	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden	Betrag <input type="text"/> €
Sonstiges, nämlich: _____	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Stunden	Betrag <input type="text"/> €

** Falls Sie den Zeitaufwand oder den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte.*

21. Waren Sie **in den letzten 3 Monaten** zur ambulanten oder stationären Rehabilitation (Reha, Kuraufenthalt oder Anschlussheilbehandlung) in einer Rehabilitationseinrichtung?

Nein

Ja 

Wenn ja, waren Sie zur ambulanten oder stationären Rehabilitation?

Ambulant
 Stationär

Wie viele Tage hat die Rehabilitation insgesamt gedauert?

Tage

Wie hoch waren die von Ihnen selbst getragenen Kosten?
 Falls in dem oben genannten Zeitraum keine selbst getragenen Kosten entstanden sind, kennzeichnen Sie bitte das entsprechende Antwortfeld mit einer „0“.

Betrag €

(Falls Sie den Betrag nicht kennen, schätzen Sie ihn bitte.)

22.

Freier Raum für Ihre Anmerkungen

Haben wir etwas vergessen? Dann können Sie uns dies hier mitteilen.

Sehr geehrte Studenteilehmerinnen und -teilnehmer,

wir würden Sie bitten, den Fragebogen nun noch einmal durchzugehen und zu prüfen, ob Sie **alle Fragen vollständig** beantwortet haben. Dies ist für uns sehr wichtig, da wir Ihre Angaben nur dann sinnvoll auswerten können.

Bitte stecken Sie anschließend den **ausgefüllten Fragebogen** in den beiliegenden adressierten und frankierten Rückumschlag und senden diesen an uns zurück.

Wir bedanken uns herzlich bei Ihnen für Ihre Teilnahme!

Sollten Sie Fragen oder Anregungen zu unserem Projekt haben, können Sie uns jederzeit gerne kontaktieren.

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

Nicole Ernstmann, Christian Heuser, Lina Heier, Hannah Nakata und das Familien-SCOUT Projektteam



Zweiter F-SCOUT Fragebogen für Kinder und Jugendliche

Im Rahmen der Studie „Familien-SCOUT: Sektoren- und phasenübergreifende Unterstützung von Familien mit krebserkranktem Elternteil“



Hallo!

Wie geht es dir? Wie fühlst du dich? Das möchten wir von dir wissen.

Bitte lies dir jede Frage genau durch. Was kommt dir als Antwort zuerst in den Sinn? Wähle das Kästchen aus, das am besten zu deiner Antwort passt und kreuze es an.

Übrigens: Das ist keine Prüfung! Du kannst also nichts falsch machen. Wichtig ist aber, dass du möglichst alle Fragen beantwortest und dass deine Kreuze deutlich zu sehen sind. Bitte denke dabei an die letzte Woche, also an die letzten sieben Tage.

Du musst deinen Fragebogen niemandem zeigen. Und niemand, der dich kennt, schaut deinen Fragebogen nachher an.*

Die Fragen in diesem Fragebogen haben wir dir vor einigen Monaten schon einmal gestellt. Sie kommen dir daher sicherlich bekannt vor. Wir stellen sie dir erneut, um zu schauen, ob es dir heute anders geht als vor einigen Monaten.

Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens

In diesem Fragebogen fragen wir dich zu deinen eigenen Erfahrungen. Dabei gibt es keine richtigen oder falschen Antworten.

- Bitte antworte offen und ehrlich.
- Bitte beantworte alle Fragen vollständig.
- Bei den meisten Fragen und Aussagen darf in jeder Zeile nur ein Kästchen angekreuzt werden.
- Deine Familie oder Freunde können dich gerne beim Ausfüllen des Fragebogens unterstützen. Du kannst uns auch gerne anrufen, wenn du unsere Unterstützung beim Ausfüllen des Fragebogens wünschst.
- Wenn du nicht an der Befragung teilnehmen möchtest, ist das völlig ok.

Beispiel: Wie fülle ich den Fragebogen richtig aus?

Wie ausfüllen?	stimme überhaupt nicht zu	stimme eher nicht zu	stimme eher zu	stimme voll und ganz zu
Beispiel: So kreuzt du richtig an: Isst du gerne Schokolade?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
So nimmst du eine Korrektur vor:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

An wen kann ich mich bei Fragen wenden?

Wenn du Fragen hast, kannst du uns gerne anrufen oder uns eine E-Mail oder einen Brief schreiben. Du kannst dich gerne an Christian wenden.

Christian Heuser

Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung

Klinik und Poliklinik für psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Universitätsklinikum Bonn

Venusberg Campus 1

Gebäude 02 – Auenbrugger Haus

53127 Bonn

E-Mail: christian.heuser@ukbonn.de

Telefon: 0228/287-11545

1. Ausfülldatum
Bitte trage hier das Datum ein, an dem du diesen Fragebogen ausfüllst. (z.B. 01.07.2017) <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

2. Wenn du an die letzte Woche denkst...					
1. Hast du dich fit und wohl gefühlt?	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
	<input type="checkbox"/>				
2. Bist du voller Energie gewesen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
	<input type="checkbox"/>				
3. Hast du dich traurig gefühlt?	nie	selten	manchmal	oft	immer
	<input type="checkbox"/>				
4. Hast du dich einsam gefühlt?	nie	selten	manchmal	oft	immer
	<input type="checkbox"/>				
5. Hast du genug Zeit für dich selbst gehabt?	nie	selten	manchmal	oft	immer
	<input type="checkbox"/>				
6. Konntest du in deiner Freizeit die Dinge machen, die du tun wolltest?	nie	selten	manchmal	oft	immer
	<input type="checkbox"/>				
7. Haben deine Mutter/dein Vater dich gerecht behandelt?	nie	selten	manchmal	oft	immer
	<input type="checkbox"/>				
8. Hast du mit deinen Freunden Spaß gehabt?	nie	selten	manchmal	oft	immer
	<input type="checkbox"/>				
9. Bist du in der Schule gut zurechtgekommen?	überhaupt nicht	ein wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr
	<input type="checkbox"/>				
10. Konntest du gut aufpassen?	nie	selten	manchmal	oft	immer
	<input type="checkbox"/>				
© The KIDSCREEN Group, 2004					

3. Wie würdest du deine Gesundheit im Allgemeinen beschreiben?
<input type="checkbox"/> ausgezeichnet <input type="checkbox"/> sehr gut <input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> weniger gut <input type="checkbox"/> schlecht
© The KIDSCREEN Group, 2004

4. Wie alt bist du? (z.B. 9 Jahre)
Ich bin <input type="text"/> <input type="text"/> Jahre alt.

5. Bist du ein Mädchen oder ein Junge? Wenn du dazu nichts sagen möchtest, kreuze bitte „Sonstiges“ an.
<input type="checkbox"/> Mädchen <input type="checkbox"/> Junge <input type="checkbox"/> Sonstiges

Freier Raum für deine Anmerkungen

Haben wir etwas vergessen? Dann kannst du uns dies hier mitteilen.

Hallo,

kannst du noch einmal schauen, ob du **alle Fragen vollständig** beantwortet hast?

Bitte stecke den ausgefüllten Fragebogen in den **großen Briefumschlag** und sende diesen an uns zurück.

Vielen Dank für deine Unterstützung!

Solltest du Fragen haben, kannst du uns jederzeit gerne anrufen oder schreiben.

Wir wünschen dir alles Gute!

Nicole Ernstmann, Christian Heuser, Lina Heier, Hannah Nakata und das F-SCOUT Projektteam

Interviewleitfaden erstes Interview

Intervieweranweisungen:

*Die Leitfragen werden möglichst allen Interviewten gestellt. Mögliche Nachfragen sind situationsabhängig. **Alle Interviewten erhalten ein F-SCOUT Anschreiben und eine Studieninformation.** Interview am besten alleine mit dem IP führen*

Einführung

Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für das Interview nehmen.

Vorstellung der Interviewerin (Name, WIMI UKB Bonn, Projektteam F-SCOUT)

Wir möchten gerne mit unserem Projekt untersuchen, wie sich die Situation in Familien mit einem erkrankten Elternteil gestaltet, wie die Kommunikation in der Familie ist und ob ein Bedarf an Unterstützung besteht.

Darum wird es in dem heutigen Interview gehen. Dieses wird kein klassisches Frage-/Antwortspiel sein, sondern mehr die Form eines Gesprächs haben. Nehmen Sie sich für Ihre Antworten bitte so viel Zeit, wie Sie benötigen. Ich werde Sie nicht unterbrechen, sondern mir lediglich Notizen machen und später nachfragen.

Es gibt dabei kein Richtig und Falsch. Mich interessiert alles, was für Sie wichtig ist. **Insbesondere interessiert uns, wie die momentane Situation in Ihrer Familie aussieht, wie sie mit der derzeitigen Situation umgehen und welche Unterstützung Sie benötigen.**

Wir haben für das Interview ca. 30 Minuten veranschlagt, was je nach Gesprächsverlauf variieren kann. Sollten Sie im Laufe des Interviews eine Pause benötigen, sagen Sie bitte Bescheid. Sie können das Interview auch jederzeit abbrechen. Falls es Bereiche gibt zu denen Sie nicht antworten wollen, müssen Sie dies auch nicht tun. Wenn Sie einverstanden sind, würden wir das Interview gerne aufzeichnen, um den Gesprächsverlauf nicht zu unterbrechen und es erleichtert uns die spätere Auswertung. Das Interview wird vertraulich behandelt und die Auswertung erfolgt anonym. Die Aufnahme wird im Universitätsklinikum Bonn archiviert und gelangt nicht in die Hände von Dritten. – nach dem Interview Einverständniserklärung dazu unterschreiben

Haben Sie noch Fragen? Sind Sie bereit? Dann können wir starten. – Hinweis: Tonband starten

Leitfrage	Inhaltliche Eckpunkte/ Themen
1. Erzählen Sie mal, wie sieht der Alltag gerade aus in Ihrer Familie? Wie kann ich mir das vorstellen?	<ul style="list-style-type: none"> - Situation in der Familie verstehen - Veränderungen seit COVID19 Pandemie
2. Wie ist gerade die Situation in Ihrer Familie? Was hilft Ihnen gerade? Was fehlt Ihnen gerade?	<ul style="list-style-type: none"> - Aktuelle Familiensituation/ Veränderungen seit COVID19 Pandemie/ ggf. Veränderungen seit Tod ET - Bedarf an Unterstützung
3. Inwiefern reden Sie in Ihrer Familie über die derzeitige Situation? (mit Ihren Kindern/ Ihrem PartnerIn/ mit anderen Personen)	<ul style="list-style-type: none"> - Kommunikation über die Erkrankung - Geschlossene Bewusstheit vs. Argwohn vs. Täuschung vs. offene Bewusstheit
4. Wen kontaktieren Sie, wenn Sie Unterstützung brauchen?	<ul style="list-style-type: none"> - Vorhandene Unterstützung - Ressourcen der Unterstützung - Form der Unterstützung
5. In welchen Bereichen benötigen Sie noch Hilfe oder Unterstützung?	<ul style="list-style-type: none"> - Weiterer Unterstützungsbedarf
6. <i>Interventionsfamilien</i> : Wie ist das für Sie, dass jetzt ein Familien-SCOUT zu Ihnen nach Hause kommt? Was hat sich dadurch verändert?	<ul style="list-style-type: none"> - Zufriedenheit mit dem Familien-SCOUT - Veränderung Unterstützung durch COVID19 Pandemie

Abschluss

Wir sind nun am Ende unseres Interviews angekommen.

Möchten Sie noch irgendetwas zu den angesprochenen Themen hinzufügen?

Falls Ihnen noch etwas einfällt, was Sie mir gerne mitteilen möchten, können Sie mich gerne kontaktieren. (Visitenkarte)

Wertschätzung/ Danksagung

Darf ich Sie nochmal kontaktieren, falls ich noch weitere Fragen habe oder mir etwas unklar sein sollte?

Möglicherweise würden wir mit Ihnen gerne in ein paar Monaten einen weiteren Interviewtermin ausmachen, um dann noch einmal über die Situation in Ihrer Familie zu sprechen und darüber, was sich möglicherweise verändert hat. Wäre das für Sie in Ordnung?

Einverständniserklärung und Studieninformation

Memo zum Patienteninterview

Interviewcode:	000
Aufnahmedatum	20XX-XX-XX
Dauer	...min plus ...min Nachgespräch
Aufnahmeort	
Datenmaterial	Audioaufnahme
Transkription	
Interviewerin	...
Interviewter	...

MEMO:

Empfang; Wartezeit; Rahmenbedingungen; Reaktionen Interviewer/Interviewter; Stimmung; Gesprächsverlauf; Interaktion; Nachgespräch (mit/ohne Aufnahme); zentrale Botschaft; auffällige Themen; was muss in den folgenden Interviews beachtet werden; besteht Bedarf an Überarbeitung des Leitfadens?

Interviewleitfaden T1, T2

Intervieweranweisungen:

Die Leitfragen werden möglichst allen Interviewten gestellt. Mögliche Nachfragen sind situationsabhängig. **Alle Interviewten erhalten ein F-SCOUT Anschreiben und eine Studieninformation.** *Interview am besten alleine mit dem IP führen*

Einführung

Herzlichen Dank, dass Sie sich heute wieder Zeit für ein Interview nehmen.

In dem heutigen Gespräch wird es darum gehen, wie sich die Situation in Ihrer Familie vom letzten Gespräch bis heute entwickelt hat.

Auch heute haben wir in etwa 30 Minuten Zeit für das Gespräch. Ich möchte Sie wieder darum bitten, sich bei Ihren Antworten so viel Zeit zu lassen, wie Sie benötigen. Ich werde Sie nicht unterbrechen, sondern mir lediglich Notizen machen und später nachfragen. Natürlich können wir auch heute jederzeit Pausen machen, wenn Sie diese benötigen oder auch das Gespräch abbrechen. Wenn das für Sie in Ordnung ist, würde ich das Gespräch auch heute gerne wieder aufzeichnen. Natürlich werden Ihre Daten wieder vertraulich behandelt.

Haben Sie noch Fragen? Sind Sie bereit? Dann können wir starten. – Hinweis: Tonband starten

Leitfrage	Inhaltliche Eckpunkte/ Themen	Mögliche Nachfragen
<p>1. Erzählen Sie mal, was hat sich seit unserem letzten Gespräch in Ihrer Familie verändert?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Veränderungen in der Familie 	<ul style="list-style-type: none"> - Was hat sich in Ihrem Alltag verändert? - Falls ET verstorben: Was hat sich dadurch verändert? - Nachfrage, wie sich der Alltag seit der COVID19 Pandemie verändert hat.
<p>2. Wie ist gerade die Situation in Ihrer Familie? Was hilft Ihnen gerade? Was fehlt Ihnen gerade?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aktuelle Familiensituation - Bedarf an Unterstützung 	<ul style="list-style-type: none"> - Welche Therapie/Behandlungsphase (ambulant/stationär/Pflege/SAPV/Hospiz)? - Eltern(teile) krankgeschrieben? Arbeitszeit reduziert? - Kinder krankgeschrieben/auffällig? / Veränderung in der Schule? - Wo haben Sie Unterstützungsbedarf? - Nachfrage, wie sich die Belastung nach der Covid19 Pandemie verändert hat.
<p>3. Inwiefern reden Sie in Ihrer Familie über die derzeitige Situation? (mit Ihren Kindern/ Ihrem PartnerIn/ mit anderen Personen)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Kommunikation über die Erkrankung - Geschlossene Bewusstheit vs. Argwohn vs. Täuschung vs. offene Bewusstheit 	<ul style="list-style-type: none"> - Was läuft gut? Wo gibt es Schwierigkeiten? - Hat sich in der Kommunikation etwas geändert seit unserem letzten Gespräch? - Was läuft gut? Wo gibt es Schwierigkeiten? - Reden untereinander - Reden mit anderen (z.B. die Kinder mit Freunden/Lehrern oder die Erwachsenen mit Freunden/Kollegen) - In diesem Interview pseudonymisieren wir alle personenbezogenen Daten und halten die Schweigepflicht vollständig ein. Wenn

		<p>Sie damit einverstanden sind, möchte ich Sie gerne fragen, wie Sie mit Ihrem Partner/Ihrer Familie über Ihre Situation reden. Kennen/besprechen Sie auch Sorgen oder Ängste? Können Sie mir Beispiele nennen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Beschreiben Sie mal, wie läuft es so bei Ihnen ab? Wie kann ich mir das vorstellen?
4. Wen kontaktieren Sie, wenn Sie Unterstützung brauchen?	<ul style="list-style-type: none"> - Vorhandene Unterstützung - Ressourcen der Unterstützung - Form der Unterstützung 	<ul style="list-style-type: none"> - Von wem erhalten Sie Unterstützung? (Privat/ Professionell) - Wie sieht die Unterstützung aus? (z.B. finanzielle Unterstützung, jmd. zum Reden haben, med. Rat bekommen)
5. In welchen Bereichen benötigen Sie noch Hilfe oder Unterstützung?	<ul style="list-style-type: none"> - Weiterer Unterstützungsbedarf 	<ul style="list-style-type: none"> - Mögliche Bereiche: Haushalt, Kinder in der Schule, finanzielle Unterstützung, therapeutische Unterstützung, Gespräche über die Krebserkrankung etc. - Falls ET verstorben: Wie hat sich Unterstützung und Unterstützungsbedarf verändert?

<p>6. <i>Interventionsfamilien</i>: Wie ist das für Sie, dass jetzt ein Familien-SCOUT zu Ihnen nach Hause kommt? Was hat sich dadurch verändert?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Zufriedenheit mit dem Familien-SCOUT 	<ul style="list-style-type: none"> - Welche Unterstützung erhalten Sie von dem Familien-SCOUT? - Wie haben Sie die Unterstützung erlebt? - Wie hat sich die Unterstützung durch die COVID19 Pandemie für Sie und Ihre Familie verändert? - Wie lässt sich das Wissen/ die Unterstützung der Familien-SCOUTS in Ihren Alltag integrieren? - Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung? (positive und negative Aspekte/ Erlebnisse) - Haben Sie noch weitere Unterstützungsbedürfnisse/Wünsche an den Familien-SCOUT? - Profitieren alle Familienmitglieder von dem SCOUT? Welche Unterschiede gibt es?
---	--	--

Abschluss

Wir sind nun am Ende unseres Interviews angekommen. Herzlichen Dank für das Interview.

Möchten Sie noch irgendetwas zu den angesprochenen Themen hinzufügen?

Falls Ihnen noch etwas einfällt, was Sie mir gerne mitteilen möchten, können Sie mich gerne kontaktieren. (Visitenkarte)

Wertschätzung/ Danksagung

Darf ich Sie nochmal kontaktieren, falls ich noch weitere Fragen habe oder mir etwas unklar sein sollte?

Wenn T1 Interview:

Möglicherweise würden wir mit Ihnen gerne in ein paar Monaten einen weiteren Interviewtermin ausmachen, um dann noch einmal über die Situation in Ihrer Familie zu sprechen und darüber, was sich möglicherweise verändert hat. Wäre das für Sie in Ordnung?

Memo zum Patienteninterview

Interviewcode:	000
Aufnahmedatum	20XX-XX-XX
Dauer	...min plus ...min Nachgespräch
Aufnahmeort	
Datenmaterial	Audioaufnahme
Transkription	
Interviewerin	...
Interviewter	...

Gesprächsanlass	Semi-strukturiertes Interview, zu
Kontakt durch	...
Auswertungsmethode	
Auswertung	

MEMO:

Empfang; Wartezeit; Rahmenbedingungen; Reaktionen Interviewer/Interviewter; Stimmung; Gesprächsverlauf; Interaktion; Nachgespräch (mit/ohne Aufnahme); zentrale Botschaft; auffällige Themen; was muss in den folgenden Interviews beachtet werden; besteht Bedarf an Überarbeitung des Leitfadens?

Interviewleitfaden F-SCOUTs

Leitfrage	Mögliche Nachfragen
1. Wie nimmst du die Integration der Intervention in den Lebensalltag der Probanden wahr?	Wie ist es den Familien möglich, euer Angebot in ihren Alltag zu integrieren? Was sind Herausforderungen? Was fällt leicht? Wie viele Familien haben auf eure Unterstützung verzichtet, obwohl ihr noch Bedarf gesehen habt?
2. Haben die Familien genug Zeit und Kapazität, um die Intervention vollständig anzunehmen? 3. Wenn nein, was sind die Gründe?	Wie stellt sich die Situation in den Familien dar, wenn jemand verstirbt? Wie sind danach die Bedürfnisse/die Bedarfslage? Wie wirkt sich der Zeitpunkt der Intervention und der bevorstehende Tod des ET aus?
4. Wie nimmst du den Zeitaufwand für die Intervention wahr? Wie empfinden die Familien den zeitlichen Aufwand?	Wie lange dauern in der Regel Telefonate/Hausbesuche/Videogespräche?
5. Was macht die Intervention akzeptabel und attraktiv für die Probanden? 6. Was für Erwartungen haben die Familien an die Intervention? Was führt zu Enttäuschungen?	Werden die Erwartungen von euch abgefragt?

<p>7. Was für unerwünschte Ereignisse hast du bisher erlebt? 8. Was könnte passiert sein, was nicht im Sinne der Intervention war?</p>	<p>Werden Befürchtungen ausgelöst durch offene Kommunikation? Führen unterschiedliche Bedürfnisse der Familienmitglieder zu Konflikten? Gibt es unerwartete Kontaktabbrüche?</p>
<p>9. Wie ist dein Umgang mit Datenschutz? Habt ihr Regelungen für die Dokumentation? 10. Wie geht ihr damit um, wenn ein Familienmitglied in der Familie nicht mehr teilnehmen möchte, der Rest der Familie aber schon? Wie löst man Probleme, die in der Familie auftreten? 11. Wie geht ihr untereinander miteinander um, wenn Schwierigkeiten auftauchen? 12. Wie betreibt ihr Selbstfürsorge? Was braucht ihr, wenn ihr an Grenzen stoßt? Wie geht ihr mit Belastungen um? 13. Welche Supervisions- und Interventionsstrukturen benötigt ihr?</p>	<p>Wie geht ihr mit Schweigepflichtentbindungen um? Wie und wo behaltet ihr diese auf?</p>
<p>14. Dokumentiert ihr Fehler? Gibt es ein Lernen aus den Fehlern?</p>	<p>Gibt es Handlungsanweisungen für typische Vorgänge/Probleme?</p>
<p>15. Wie sieht die Auslastung von deinen Kapazitäten aus? Wie kann die Intervention implementiert zu werden?</p>	<p>Wie werden die Familien verteilt?</p>
<p>16. Welches Material/Struktur/Voraussetzungen benötigt ihr für eure Arbeit? Wie seid ihr damit ausgestattet? 17. Wie nutzt ihr das Dokumentationsprogramm? Habt ihr mobile Laptops? Wie dokumentiert ihr?</p>	<p>Welche beruflichen Erfahrungen sollte man als F-SCOUT haben? Welche Fortbildungen sind nötig/Voraussetzung für eure Arbeit? Was braucht es an sozialdienstlichen/therapeutischen Netzwerk? Wie müssen Krankenhausstrukturen vernetzt sein? Wie muss man mit dem Jugendamt vernetzt sein? Welches Netzwerk muss gegeben sein? Was sind notwendige Stakeholder? COSIP Therapeuten? Wo würdet ihr euch organisatorisch aufgehoben sehen?</p>

18. Welchen Patienten soll F-SCOUT später angeboten werden? Welche Patienten profitieren vom Angebot?	
19. Nach Einschränkungen von Corona: Wie hat sich der Kontakt zu den Familien verändert? Haben sich Themen in den Familien verändert? Wie verändert sich insgesamt deine Arbeit dadurch? Was sind die Unterschiede zu vorher?	Was davon ist sinnvoll? Was sollte beibehalten werden?

Kurzfragebogen

Daten zur Interviewpartnerin	
Name:	
Alter:	
Berufsausbildung:	
Jahre an Berufserfahrung:	
In welchen Bereichen zuvor tätig?	
Seit wann bei F-SCOUT dabei:	

Memo zum Interview

Interviewcode:	
Aufnahmedatum	
Dauer	
Aufnahmeort	
Datenmaterial	
Transkription	
Interviewerin	
Interviewter	
Gesprächsanlass	
Kontakt durch	
Auswertungsmethode	
Auswertung	

Interviewleitfaden Konsortialführung

Leitfrage auf Englisch	Leitfrage auf Deutsch	Mögliche Nachfragen
Can the intervention be conducted within the designated budget?	Kann die Intervention im festgelegten Budget durchgeführt werden?	Wie hoch ist das festgelegte Budget? Was ist realistisch?
Who are the members of the professional network needed to implement the intervention?	Wer gehört zum professionellen Netzwerk, das man für die Implementation der Intervention benötigt?	Wie kam es zu der Entscheidung, wer dazu gehören sollte? Was benötigt die Intervention um implementiert zu werden?
Are there special qualifications needed in the professional network?	Werden besondere Qualifikationen im professionellen Netzwerk benötigt?	
How long does the building and implementation of the professional network take?	Wie lange benötigt man, um dieses Netzwerk aufzubauen?	
How is financing of the intervention in routine care ensured?	Wie wird die Finanzierung in der Routineversorgung sichergestellt?	
What is the most suitable organizational affiliation for the intervention team?	Wo sollte F-SCOUT angesiedelt sein?	
Mögliche Zusatzfragen:	Wie ist der Umgang mit Fehlern? Gibt es Handlungsanweisungen?	
	Welche Voraussetzungen sollten die F-SCOUTs mitbringen?	Welche Fortbildungen sind nötig?
	Welche Strukturen sind für die Intervention nötig, abgesehen von dem Netzwerk?	
	Wie kam es zur Entscheidung zur Anpassung der Intervention? Von der Kategorie I und II zu einer modularen Lösung, wie ist es dazu gekommen?	

F-SCOUT Fokusgruppendifkussion Familien-Scouts zur Machbarkeit und Implementierbarkeit der Intervention

Interviewablauf und -leitfragen

A. Vorstellung der Methoden und Ziele der Machbarkeitsanalyse

B. Vorstellung der Ergebnisse aus den Familien-Scout-Interviews

C. Diskussion der Ergebnisse aus den Familien-Scout-Interviews anhand der folgenden Leitfragen

Akzeptanz und Angemessenheit

1. Wie groß ist die Adhärenz der Intervention?
2. Haben die Teilnehmenden genügend Zeit und Ressourcen, um die Intervention abzuschließen?
3. Belastet die Intervention die Teilnehmenden?
4. Inwieweit ist die Intervention akzeptabel und für die Teilnehmenden attraktiv?
5. Ist die Intervention sicher?
6. Gab es unerwünschte Ereignisse?

Umsetzbarkeit und Implementierbarkeit

7. Verfügt das Team über die Kapazität und die nötigen Ressourcen?
8. Hält sich das Team an die gesetzlichen Bestimmungen zum Schutz der Teilnehmenden?
9. Werden unerwünschte Ereignisse während der Implementierung identifiziert, dokumentiert und gemeldet?
10. Kann die Intervention innerhalb des Kostenrahmens durchgeführt werden?
11. Kann die Intervention mit der Technologie, dem Material und der Ausstattung durchgeführt werden?
12. Welche Mitglieder werden im professionellen Netzwerk benötigt?
13. Welche Qualifikationen werden im Team benötigt?
14. Wie lange dauert der Aufbau des professionellen Netzwerks?
15. Was ist die geeignete organisatorische Zugehörigkeit für das Interventionsteam?
16. Wie wird die Finanzierung des Eingriffs in der Routineversorgung sichergestellt?

D. Ergänzung offener Punkte und Abschluss

F-SCOUT-Studien- und Interventionsmonitoring: Maßnahmen zur Ermöglichung des Best Practice-Austauschs/Vernetzung der Akteure bzw. Strukturaufbau im Studienzentrum

Maßnahmen

- Teilnahme des Studienmonitorings an der Familien-SCOUT-Schulung
- Teilnahme des Studienmonitorings an den lokalen Fallbesprechungen
- Teilnahme des Studienmonitorings an den lokalen Supervisionen
- Teilnahme des Studienmonitorings an den lokalen Interventionen

- Weitergabe zentraler Aspekte der Studien- und Interventionsdurchführung sowie des Netzwerkaufbaus zwischen den Studienstandorten Aachen und Bonn

- Best Practice-Workshops
 - Standortübergreifende Fallbesprechung (Teilnahme der Bonner Familien-Scouts an Aachener Terminen) inkl. organisationalem Austausch
 - Besprechung von emotionalen, kommunikativen oder sozialrechtlichen besonderen Herausforderungen in einzelnen Familien
 - Austausch zum Netzwerkaufbau an den Standorten
 - Austausch zu organisationalen Aspekten des Studieneinschlusses
 - Austausch zu organisationalen Aspekten der Studiendurchführung
 - Austausch zu organisationalen Aspekten der Interventionsdurchführung

- Standortübergreifende Super- und Intervention (Teilnahme der Bonner Familien-Scouts an Aachener Terminen)
 - Besprechung von organisatorischen, kommunikativen, psychosozialen Herausforderungen oder Belastungen im Team
 - Besprechung von organisatorischen, kommunikativen, psychosozialen Herausforderungen oder Belastungen im Team mit Moderation durch Supervision

- Regelmäßige Telefonate mit den Familien-SCOUTs
- Regelmäßige Telefonate mit den Studienkoordinatoren
- Regelmäßige Telefonate mit der Projektleitung

- Audits Studiendokumentation
- Audits Prozessdokumentationsprogramm
- Einführung von Dokumentationsbögen

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

Kategorie	Subkategorie	Ankerzitate IG	Ankerzitate KG
Belastung	Partnerschaft	Wir, wir, wir SIND an irgendeiner Stelle, haben wir angefangen, da völlig anders mit umzugehen. (-) Und jetzt herrscht also ziemliche Sprachlosigkeit in der Hinsicht. Und auch, wir haben beide unseren eigenen Umgang damit, (-) das ist ja auch legitim. (-) Mir fällt es manchmal schwer zu akzeptieren, dass mein Mann da ähm, JA, ich unterstelle ihm immer, er VERDRÄNGT das. Äh nee, er hat nur eine etwas andere, optimistischere Haltung als ich. (-) Er wird böse, wenn ich WEINE, das verbietet er mir. (-) Also das ähm/ Es gibt kein Miteinander mehr. (-) Es gibt einfach kein Miteinander mehr. Gab es am Anfang.(022)	Es ist natürlich alles noch sehr UNruhig, weil ähm dadurch, dass er, d/ dass er so, so depressiv war das, das, das letzte Jahr, ist/ (-) hat das so einen Geschmack hinterlassen, als wäre man im STREIT auseinandergelassen. Ne? Also ähm (-) war er jetzt im Krankenhaus nicht. Das war jetzt nicht die Situation im Krankenhaus oder am letzten Tag, dass er irgendwie (-) WÜTEND war oder nicht geredet hat. Aber so diese, diese, diese ganze Atmosphäre, ähm in der wir hier anderthalb Jahre fast äh gelebt haben, oder mehr als ein Jahr, das ist natürlich ähm/ Ja.(009#2)
Belastung	Partnerschaft	Weil jede Move, die ich jetzt mache, ich möchte eigentlich am liebsten, dass mein Sohn nachher bei meiner Frau teilweise AUCH lebt. Ja, und ich finde es MEGAWichtig, dass äh mein/ seine Mutter DA ist. (-) Und andererseits habe ich die ganz große Sorgen, dass es nicht geht. Wenn ich dann nämlich nach einem/ ich bin mal ein Wochenende weg nach den Niederlanden, ich komme zu Hause in ein Haus und ist ein RIESENchaos. (-) Und nicht zu sagen: "Ja, siehst du nicht, was hier LOS ist?" Dass sie dann sagt: "Nee, ich sehe NICHTS, ist doch ganz alles normal." Wo ich mir dann eigentlich sage, ja, was, wenn ich jetzt einfach nicht mehr DA bin zwei Wochen? (-) Aber wenn ich DIESES hmm Ball oder diese Situation versuche zu besprechen (-) mit meiner Frau, laufe ich direkt gegen eine RIESENmauer an (-) und dann habe ich da riesengroßen Streit. Weil dann werde ich am Ende werde ich ihren Sohn wegnehmen, was nicht mein Ziel ist.(029)	Und wenn es, wenn es jetzt (-) äh so zu äh kritischen äh Themen, also zu kritischen Situationen kommt, ne, ich meine, für mich ist es SCHWIERIG, ne? Ich kann also mich/ also mich betrifft es ja, ach, ich sage jetzt/ ich sage es jetzt mal gemein, nur indirekt, ne? Also äh ich bin nicht in der Situation, dass es mir so schlecht geht, ne? Da hat meine Frau, glaube ich, gan/ ganz anders zu/ dran zu knabbern als ich, und halt auch, äh ich sage mal, mi/ mit dem/ (-) im Kopf. Ne? Also äh, ne, wenn ich, ich, ich wüsste nicht, wie ich damit umgehen (-) äh müsste mit dieser Situation, dass meine Überlebenswahrscheinlichkeit bei (-) ganz wenig Prozent ist. (-) Ne?(027#2)
Belastung	Partnerschaft	Weil MEINE Meinung immer, ähm die ersten Chemos hat er gut vertragen, das war kein Problem, aber in dem Moment, wo dieses Erbrechen anfang, dreißigmal am Tag, UND schlimme Durchfälle, der hatte ein Stoma, das war ein Spektakel. Da habe ich gesagt: "Hör mal, für MICH MUSST du keine Chemo (-) nehmen. Ich würde lieber die Zeit, die wir haben, (-) GUT verbringen." Und der LAG ja nur und kotzte und, ne, das war ja kein LEBEN mehr. Aber er machte, er zog das durch. Ne? Und das fand ich dann teilweise auch wieder egoistisch, ähm weil es war vom Verstand her nicht zu begreifen, warum er sich das ANtut.(015#2)	JA, also sowohl als AUCH. Ähm bei mir ist ja dieses Problem, ähm ich weiß nicht, ob ich das im Oktober angesprochen habe, ähm, ähm diese KONTROLLE, ähm dass ich ihn, wenn er unterwegs ist, anrufe. Ich muss mich immer vergewissern, dass es ihm gut geht.(017#2)
Belastung	Partnerschaft		Und ich glaube, es ist tatsächlich dieser, ja, es ist im Kern diese Tatsache, dass

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

			<p>ähm (--) ja, dass sie jetzt leichter reizbar ist. Ähm (---) ich bin nicht so der geduldigste Mensch auf der Welt. Das heißt, da war/ sehr viel von diesem TEIL lag bei ihr. Ne? Und jetzt sind wir irgendwie ähnlich (lachend) reizbar, habe ich den Eindruck. Ne, es ist nicht/ das ist nicht gut. Das ist/ das, das führt zu einer ganzen Menge diffusen (-) ähm/ oder, ja, was heißt diffus, zu so subtilen Veränderungen im, im, im Ablauf. Ähm und auch im/ in der Dynamik, ne? (IP012)</p>
Belastung	Bürokratische Hürden	<p>Ähm (-) ja, sehr viel administrative SACHEN. (-) Ähm Organisation alles, ne? Muss ich alleine machen. (019)</p>	<p>Ist halt unheimlich schwierig, jetzt die Haushaltshilfen auch organisiert zu bekommen. Oder jetzt die Reha an und für SICH äh organisiert zu bekommen, mit verschiedenen äh, äh ähm, ja, Behörden zu telefonieren, abzusprechen. Mit den/ mit der Krankenkasse und so weiter. Und äh das ist halt sehr, sehr herausfordernd und anstrengend. (007)</p>
Belastung	Bürokratische Hürden	<p>Ganz am Anfang, wo ich so viel Stress mit der Versicherung, mit der Krankenversicherung hatte, (-) ähm das Telefon hat ja nur geklingelt, nur geklingelt oder ich musste viel anrufen, viel, viel. Und das war, die war so im Stress, immer wenn das Telefon ging, hat sie schon angefangen zu weinen, weil sie weiß, Mama ist jetzt wieder am Telefon und ich habe meine Mama nicht. Den ganzen Vormittag. Ich war nass geschwitzt nur vom Telefonieren, ja? Und ähm, (-) ja, es wurde dann immer weniger, (-) ne? Immer weniger. Und mit dem Tod hat es sich/ (-) mit dem Tod hat sich alles v/ alles richtig beruhigt. Buh! Ja? (023)</p>	<p>Also und dann haben Sie eine Liste von zwanzig Dienstleistern, die Sie durchtelefonieren dürfen, das macht man auch nicht mal eben so. Das ist dann auch, äh ja, (-) das waren so Erkenntnisse, die man dann so hat, wo man denkt: Ja, hm (007)</p>
Belastung	Bürokratische Hürden	<p>Wenn mir jemand einfach beim Sortieren geholfen hätte, (-) (I: Ja.) ne? Weil was wir schon alleine an Papierkram für, für die RENTE. (--) Und dann TROTZDEM da nochmal, und dann die ganzen Arztberichte, die GANZEN CDs von dem ganzen MRT, äh das/ Mein Mann ist ja in den, in den letzten sieben Jahren, weiß ich nicht, ich glaube, wir haben da dreißig CDs liegen und, und ALLES. (022)</p>	<p>Und ähm ja, weil das für mich einfach extrem aufwendig ist, auch noch diese ganze Bürokratie zu machen, weil ich komme ja SELBER noch nicht mal dazu, mal irgendein Buch oder eine Zeitung in die Hand zu nehmen und allein schon meine eigenen Sachen irgendwie zu regeln. Das ist total überfordernd.(008)</p>
Belastung	Kinder	<p>Und, und ähm (-) er hat auch letztens mal so angedeutet, wenn (-) der Papa nicht gestorben wäre oder so krank gewesen wäre, wäre er auch noch nicht ausgezogen. Also das war wirklich eine Flucht, eine Flucht vor, vor hier zu Hause. Ne? (--) Und das macht schon auch so ein bisschen TRAUERIG. Aber/ (I: Ja.) Ja, auch dass ich ihm da keine Stütze sein konnte, dass er das besser erträgt. Er, er konnte das nicht mehr ertragen, ne? (015#2)</p>	<p>Die sind da, Gott sei Dank, das wollte ich auch lange nicht glauben, hatte immer Angst, also meine größte Angst war immer, wie gehen die Kinder damit um? (-) Die Kinder, die Kinder, die Kinder, das war immer meine größte Panikattacke. (009)</p>

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

Belastung	Kinder	ALSO äh (-) äh dadurch, dass die MUTTER vor sieben Jahren verstorben ist, auch an Krebs, ähm ha/ habe ich natürlich sowieso schon besonders hingeguckt. (-) Und habe immer äh auf dem Schirm gehabt, ähm ob da etwas schief läuft oder nicht. WAR auch dann am Anfang bei der Erziehungsberatung, weil vor allen Dingen ICH nicht wusste, ich habe keine Kinder, (-) ich wollte nie Kinder, ich bin da rein, von jetzt auf gleich waren die Kinder. Ich/ Wir, wir wussten, dass die kommen, wir wussten, die Frau ist krank. Aber trotzdem stand ich von jetzt auf gleich mit einem sechsjährigen und einem elfjährigen Kind da. (022)	Weil momentan hat er nur also mich als Bezugsperson. (-) Und ähm (-) ich kann das momentan noch nicht wirklich ihm zumuten, dass ich sage, irgendein Bekannter geht jetzt mal mit ihm eine Runde spazieren. Weil ich bin ja die einzige Bezugsperson, die er noch hat. Und da will ich möglichst auch für IHN da sein. Momentan ist es wirklich das Springen bei mir zw/ für meine Frau da zu sein UND für meinen Kleinen. (-) Außerhalb meiner Urlaubszeit, wie gesagt. (016)
Belastung	Kinder	LEIDER kommen da jetzt zurzeit, weil ich ja so viel mit meiner Frau zu tun habe, die Hausaufgaben, da kann ich jetzt nicht äh hinterher sein und deswegen ist der auch schon in der Schule ziemlich abgerutscht. Der war halt eben im letzten Hau/ äh Endjahreszeugnis in Mathe Leistungskurs mit Note eins und ist jetzt aus dem Mathe Leistungskurs (-) rausgeflogen. Also weil ich konnte mich da auch nicht mehr mit drum kümmern und äh, (-) ja, da müssen wir das halt eben später nachholen, dass wir dann halt eben äh im Anschluss an die normale Schule halt eben, dass er die 10b dann halt eben noch nachholt. Ist zwar eine Ehrenrunde dann für ihn halt eben da, aber es geht ja momentan nicht anders (002)	Wir waren dann VIERMAL da bei dem Kinderarzt, der sehr, sehr nett ist a/ in, in Klin/ äh auf dem Klinikgelände. Ich meine, der hat ja hauptsächlich mit, mit krebskranken Kindern zu tun, aber er hat auch Fe/ ich VERMUTE mal bei Namensnennung Sohn, dass auch ein bisschen Psyche mit dabei war. Diese Fieberschübe. (-) Hat 39, 40 Fieber gehabt. (-) Ohne krank zu sein. Keine Er/ kein Husten, kein Schnupfen, (-) das/ ich vermute mal, dass das doch/ Da war er ja auch schon voriges/ das war ja voriges Jahr im Herbst, da war er ja au/ (026)
Belastung	Finanzen	Der hatte keine Beerdigung (-) vorbereitet, ähm Papiere verschwinden lassen, die Sparbücher waren leer, das Konto war 10.000 Euro überzogen. Ähm es liefen fünf oder sechs Kredite, es waren fünf Kreditkarten, die belastet waren. (015#2)) Aber ich glaube, (--) dass es nicht schlecht wäre, wenn wir uns jetzt mal langsam irgendwie auch damit auseinandersetzen würden, wo wir noch andere Hilfe hi/ herkriegten würden, weil ich dann als nächstes wahrscheinlich erstmal Arbeitslosengeld bekommen werde. (008)
Belastung	Finanzen	Man teilt sich vielleicht mal mit, aber (-) die Gedanken, dass man vielleicht doch irgendwie alleinerziehend endet und dann ähm ohne Geld irgendwo sitzt (--) mit zwei kleinen Kindern, Kin/ also ähm Kinderbetreuung ist natürlich auch noch ein schwieriges Thema. (028)	Wenn die Einnahmen nicht da sind, die Ausgaben eh schon gestiegen sind, und dann noch jeden Tag, ich meine, das wären in unserem Fall ungefähr zehn Euro gewesen, zu bezahlen für eine Haushaltshilfe, IST dann nicht drinnen. (-) Ja. Das wäre echt eine große Hilfe gewesen. Dann hätte ich mich zumindest nicht regelmäßig um den Haushalt kümmern müssen. (011)
Belastung	Finanzen	Mein Ziel ist natürlich auch, irgendwie wieder arbeiten zu gehen. (-) Muss ich auch, finanziell allein schon, ne? Muss meine Stunden hochfahren. Ich hatte also bis jetzt einen Teilzeitjob über 16 Stunden. (-) Und ähm habe aber auch nur einen halben Vertrag. Ich bin im öffentlichen	//Von, von, ich weiß// nicht, äh, äh Kita-Stelle und so weiter, ALLES ist ja abhängig vom Gehalt, und da muss das nachträglich rückberechnet werden, dies und jenes. Sie musste dann Formulare ausfüllen, und ihr ging es überhaupt nicht gut. Und man hat überhaupt keine

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

		Dienst beschäftigt. (--). Ähm und bin jetzt aber in Verhandlung mit unserem Personalchef da, weil ich mehr Stundenanteile demnächst brauche. (--). Und der hat zwischendurch jetzt auch (-) hm mal die Möglichkeit gehabt, dass ich hätte aufstocken können, aber so lang ich ja gar nicht arbeitsfähig bin, (-) wird das schwierig, ne? Und das sind natürlich auch Sorgen, die man hat. (-) Wie klappt das? Und was willst du nachher mit zwanzig Stunden? Äh kannst du keine Familie mit ernähren. (015)	Ahnung davon. Ne? Das fand ich total, total äh (-) anstrengend. (026)
Belastung	Finanzen	Ähm es ist halt so, ähm ganz am Anfang ging es ja auch vor allen Dingen erstmal um unsere Existenz, (-) ne? Die menschliche Katastrophe konnte man ja gar nicht richtig einordnen, weil da kam nämlich die existenzielle Katastrophe, ne? Mein Mann im Krankengeld und dann ausgesteuert. Ich hatte nur so eine 400-Euro-Stelle. Konnte dann auch nicht mehr arbeiten (022)	Weil das hätten wir gar nicht geschafft, das alles aufzufangen. GERADE ein Haus gekauft, GERADE eingezogen, ähm sich m/ UNglaublich verschuldet, aufgrund der Tatsache, dass wir ja gute Jobs haben und auch hm gut verdienen. Und ähm und dann auf einmal DAS. Also ich meine, da ist das Haus eigentlich auch nebensächlich, aber so alles, ne? (001)
Belastung	Keine Unterstützung	Nein. Wir keiner/ keine Hilfe. #00:04:11-8# B2: Wir, wir haben (B1: Nein.) keine Verwandten oder Bekannten oder/ (003)	Also ich bin quasi in so eine Art Depression fast verfallen. Also so irgendwie, dass ich in meinem Kopf, also ich/ NATÜRLICH, ich habe nur noch geheult und äh bin/ was irgendwann so zu so einer Art Bewegungslosigkeit geführt hat. Weil ich (-) gedacht habe, das, ähm (--). DAS geht nicht, das können wir nicht tragen. Und das war wirklich dann auch in dem Fall äh SCHLIMM, weil wir auch keine Betreuung hatten eben. Es gab/ also es war sehr schwer, einen Psychoonkologen zu finden. Und äh ich weiß nicht, wie viele Therapeuten ich angerufen habe für mich und für meinen Mann, bis wir dann letztlich jemanden gefunden haben. (-) (Schnalzt.) Und da hatten wir auf jeden Fall enormen Bedarf. Und ähm der auch halt eben nicht ähm befriedigt werden konnte. (I: Ja.)
Belastung	Keine Unterstützung	Ja. Ich bin da durch Zufall drauf gekommen. Fand ich auch sehr SCHADE. Weil ich hatte im Klinikum ähm mal die Frau Doktor NAMENSNENNUNG gefragt: "Gibt es hier irgendwie eine psychoonkologische blablabla, irgendwas, irgendwas, irgendwas?" Und die wusste das anscheinend nicht, dass es ja Familien-SCOUT da gab. (022)	Also ich glaube, dass es vor allen Dingen für Menschen schwer ist, so äh wie ich, wenn keine Familie da ist. Also dass einfach nicht mal jemand anders ins Krankenhaus gehen kann, dass einfach nicht mal jemand anders am Bett sitzen kann, an der Couch sitzen kann. Nicht mal jemand die Kinder auffangen kann, oder wenn was ist, dass ich weiß, dass auch jemand da ist, der die Kinder auffängt. Ich glaube, das ist das Schlimmste. Also dass so/ dass du die ganze Last ähm alleine tragen musst. (009)
Belastung	Keine Unterstützung	Also eigentlich war er dann die, (-) ja, fast drei Monate, die das gedauert hat,	Hm der einem dann zumindest erklären könnte, wie man jetzt einen Antrag auf

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

		eigentlich mehr oder weniger nur im Bett. (-) Außer in den (xxx, #00:02:40-9#)pausen, da ging es dann bisschen besser. (-) Aber im Grunde war ich dann mehr oder weniger alleinerziehend in der Zeit. (I: Ja.) (-) Also Haushalt, Einkauf, Kind, HUND, einen Hund haben wir auch noch, ja. (-) Garten, musste ich dann halt irgendwie alles gucken. Zum Glück war ich in der Schwangerschaft eigentlich immer fit. Dass ich dann eigentlich alles machen konnte. (-) Ja. Also das war dann schon, (-) dass man dann irgendwie kom/ also, ja, ALLEINE war mit allem (028)	Schwerbehinderung stellt. (-) Hmm der hätte mir jetzt aber auch nicht abschließend genug Sicherheit gegeben, um wirklich alle sozialen Fragen zu klären. (-) Hmm (-) gerade auch, wenn es darum geht, wie oft darf ich mich krankschreiben lassen auf der Arbeit, weil meine Frau krank ist zum Beispiel? Oder weil mein Kind krank ist. Ähm ich weiß zufällig, dass das möglich ist und dass das geht und wie viel Tage das alles sind. Das ist total TOLL. Das liegt aber daran, weil ich halt so eine ähnliche Ausbildung gemacht habe. Hm davon hat aber niemand gesprochen, auch nicht die Sozialarbeiterin, dass das möglich ist. Ähm das sind auch Informationen, die könnte man vielleicht AUCH auf so eine Checkliste packen. (011)
Belastung	Keine Unterstützung		Und ähm (-) und bei uns war es eigentlich so, (-) dass äh von (-) FREUNDEN, wo man sich/ (-) wo man eigentlich Unterstützung erwartet hat, kriegten wir nur: "Wir denken den ganzen Tag an euch." Irgendwann habe ich gesagt: "Du, das Denken bringt mir gar nix, (-) wäre viel schöner, wenn ihr mal kommen würdet." Aber das haben sie nicht verstanden. Aber IST auch egal. Sie können es nicht, es geht nicht. (006)
Belastung	Überforderung mit der Situation	Aber ALL das war schon sehr viel gewesen. Sehr, sehr, sehr viel. Und das merke ich, nachdem jetzt dieser (-) ähm (-) plötzlich, ne, dieser verstorben und so, wie, wie ALLES so (-) zusammen- so -fällt, hm dass ich dadurch gar nicht schlafen konnte. Also kann GAR nicht schlafen. Lag da und offenen Augen und musste mit Schlafmittel (-) so schlafen. (-) Und das geht noch so WEITER. (-) Daher, (-) man merkt erst hinterher, wie, wie das da (-) in der ZEIT eben war. Also empfand man das noch als (-) NORMAL in der Zeit. Aber später, wenn alles vorbei ist, dann merkt man auch, dass es gar nicht normal war. (Lacht) (019)	Man versucht, viel zu planen, irgendwie so ein bisschen, versucht auch die/ das Ganze zu versachständigen, was so passiert ist. Und wenn das nicht klappt, ist es immer wieder schwierig, und dann fa/ fall/ fällt so ein ganzes Kartenhaus in sich zusammen. (007)
Belastung	Überforderung mit der Situation	Man teilt sich vielleicht mal mit, aber (-) die Gedanken, dass man vielleicht doch irgendwie alleinerziehend endet und dann ähm ohne Geld irgendwo sitzt (-) mit zwei kleinen Kindern, Kin/ also ähm Kinderbetreuung ist natürlich auch noch ein schwieriges Thema. (028)	Aber ich muss ganz ehrlich sagen, ich habe im Moment ähm (-) hm (-) die Kraft nicht, (weinend) zum Arzt zu gehen und zu sagen: "Hier, ich BRAUCHE das", nicht? Und dann jemanden zu suchen. Das schaffe ich nicht. Das SCHAFFE ich nicht. (-) Das AUCH noch, nee, geht nicht. (006#2)
Belastung	Überforderung mit der Situation	(-) Ach. Äh ja, es ist/ äh ich, ich, ICH FÜHLE mich da ein bisschen, sage ich jetzt mal, äh gestresst, weil irgendwie alles an mir hängenbleibt und ähm ich alleine bin. Mein Mann darf nicht Auto fahren durch das/ durch die Diagnose. (-) Ähm	Nun ist das halt nicht planbar. Das kann morgens anders sein als mittags und abends schon wieder ganz anders. Und nächsten Tag auch wieder. (Räuspern) Also muss da ein bisschen Flexibilität von meiner Seite aus vorhanden sein (011)

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

		und ähm, ja, das macht es natürlich nicht EINFACH. Also (Schnalzt) wenn man damit mal Einzelkämpfer ist. Also wir waren sonst vorher ein gutes Team und haben äh uns ganz viel miteinander unterstützt. Ähm ich, ich glaube, manchmal mehr mein Mann MICH als äh ich meinen Mann. Ähm und äh, äh sei/ ja, sein Ausfall ist einfach ähm, (-) ja, ein bisschen bodenerschütternd gewesen. (-) (I: Ja.) So. Und (-) ich hangle mich gerade noch DURCH ähm und äh versuche, sage ich jetzt mal, ähm irgendwie mein Zeitmanagement auf die Reihe zu bekommen und ähm zu schauen, was ist wirklich wichtig? Was brauche ich? Äh wo brauche ich Unterstützung? (033)	
Belastung	Emotional	Weil die eine Krankheit, die war zwar schlimm und auch nicht heilbar, aber nicht potentiell lebensverkürzend. (-) Und da muss man sich dann ja halt mit auseinandersetzen, wenn dann nochmal eine Krebsdiagnose mit Metastasierung kommt. (--) Dass es nicht weiter nach oben geht, sondern ganz schnell weiter runter geht, ne? (-) Ja. (---) Das ist der Stand. (---) Alles hat sich geändert, (Lacht) (-) von jetzt auf gleich. (-) Mhm. (015)	Und bei mir ist gerade NICHTS normal, es ist einfach ALLES, das GESAMTE Leben steht Kopf. Und es ist irgendwie NICHT so, wie wir uns das vorgestellt haben. Es ist alles/ (-) ständig kommt irgendwie eine Hiobsbotschaft und es wird schlimmer und schlimmer und schlimmer und uns reißt es den Boden unter den Füßen weg. (008)
Belastung	Emotional	(-) (weinend) Ich meine, es war auch eigentlich GUT, ne? (weint) (weinend) Wie man es sieht, ne? Also ich hätte es ihm auch nicht länger zumuten wollen. Es war schon schlimm am Ende. (--) Und, äh ja, (-- -) ich, ich sage, man freut sich für ihn, dass er es geschafft hat, aber natürlich/ (--) (weint) (weinend) fehlt überall, ne? (weint) Ich meine, heute ist eh nicht mein bester Tag. (weinend) Ich weiß auch nicht, warum, aber das geht schon/ (weint) (I: Okay.) Aber sonst, ach, ich meine, ich schlage mich eigentlich ganz gut. (-) Ich mache auch alles so, sage ich mal, was ich vorher gemacht habe, mache ich auch jetzt eigentlich alles. (005)	Aber man kann nicht wegfahren, nicht, wenn man so schnell so krass äh krank wird. (-) Und dann habe ich diesen PEKiP-Kurs BESUCHT. Und dann irgendwann habe ich (-) gemerkt, nee, nee, diese Normalität, die kann ich gerade nicht abhaben. Ich kann mich gerade nicht damit auseinandersetzen, dass irgendein Baby leider nur O/ Gemüse isst, aber kein Obst oder so. Das ist für mich gerade äh what? Und dann ist mein Baby auch noch so ein Baby, was irgendwie erst nach acht Monaten überhaupt mal angefangen hat zu essen und nicht irgendwie/ Wenn ich nicht andere Probleme gehabt hätte, wäre ich wahrscheinlich irgendwie total traurig darüber gewesen und wäre durchgedreht. (008)
Belastung	Emotional	Also ich/ we/ es KANN sein, dass ich vielleicht irgendwann weiter in der Verarbeitung bin. Aber ich werde immer wieder zurückgerissen, IMMER wieder zurückgerissen. (-) Und das wird mein ganzes Leben so laufen. (023)	(weinend) Moment. (13) So, bin ich wieder. (-) (Seufzt) (-) Mit vielen Tränen. (Weint) Verlustängste. Wir haben UNendliche Angst. (006#2)
Belastung	Emotional	Ähm ich hatte also immer hier genug um die Ohren. Und auf einmal ist hier Stille. (--) Da habe ich also die ersten, ja, Wochen auch sehr mit zu kämpfen gehabt. (015#2)	Ja, das ist, also wie gesagt, am Anfang ähm wusste ich, dass da ein Druck von der Familie auf mich zukommen wird. Und ich habe gedacht, dass ich/ schaffe ich nicht. Ich schaffe das nicht, mit meinen Kindern da runter zu fliegen. Und

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

			das war WAHNSinnig schwer auch, weil wir diesen Sarg da/ der begleitete uns bis zum Flughafen. Wir haben gesehen, dass sie ihn EINGeladen haben. (Seufzt) Wir sind äh vom Flughafen, bis wir in die Stadt, zwei Stunden, also wo, wo die Familie wohnt, äh sind wir parallel immer wieder neben diesem Leichenwagen gefahren. Also es, es war ein wahnsinnig langer Weg. (009#2)
Belastung	Kommunikation	Wobei die Kinder ähm (--) oft in so eine Scheinhoffnung flüchten, immer noch denken, ach, das wird ja vielleicht doch wieder GUT. Obwohl sie sehen, was, was so los ist, ne? (-) Aber immer wieder so dieses Endgültige noch gar nicht zulassen, was dann passieren könnte. Da wollen sie also nicht drüber reden. (-) Wie gesagt, ich bin sehr offen. (-) (Schnalzt) Mein Mann redet auch nicht drüber, der will immer noch in Urlaub fahren und plant noch jede Menge. (---) Und ich, ja, ich lasse es dann so, ne? (015)	Im Grunde genommen geht es meiner Frau meist mehr darum, ähm das beschreibe ich immer so, Probleme zu bewundern, als sie zu lösen. Ähm das heißt, es hilft ihr mehr, wenn jemand zuhört. (-) (xxxxxx xxx xxx, #00:12:33-1#) okay, habe ich verstanden, lass uns doch eins, zwei, drei machen. Ähm sie hat das Gefühl, dass jemand da ist, der es auch versteht und nachvollziehen kann und (?ihr zuhört). (-) Ähm das ist eine sehr anstrengende Geschichte. (011#2)
Belastung	Kommunikation	Ne, wir haben da schon/ Das war schon teilweise, wo ich eben auch irgendwann mal gesagt habe, äh weil, ne, dieses ganzen Regeln mit Testament und, und, und, (I: Ja.) das ist alles auf meinem/ aus meinem Bestreben gewesen. Und wo er: "Ach ja, und was machst du dir denn schon Gedanken da drüber?" Und ich so: "Na ja, du möchtest doch deine zwei Kinder versorgt wissen." (-) Und: "JA, aber da mache ich mir jetzt noch keine Gedanken drüber." Und da habe ich wohl zu ihm gesagt: "Mensch, weißt du, (--) du bist irgendwann tot. Und dann ist die Geschichte für dich zu Ende. (-) Für uns gibt es ein NACHHER. (-) Sei froh, dass ich so bin, wie ich bin. Und wir müssen auch über das Nachher, da wirst du dich auch mit auseinandersetzen müssen, ne? Weil du bist dann tot, bist raus aus der Nummer, prima." Also das war nicht NETT, aber mein Mann versteht es manchmal nicht anders. (-) Na ja, und da war es dann wirklich, er hat es ähm/ (-) er ist der Meinung, (--) er kriegt das auch, glaube ich, gar nicht so sehr mit, inwieweit das uns alle (-) äh betrifft. Weil ähm (-) der, der Tumor sitzt in seinem Persönlichkeitszentrum. (-) Empathie ist weg, (-) nicht mehr empathiefähig, nicht mehr. (022)	Äh die Diplomatenposition, ähm ja, ich war quasi so ein bisschen das Bindeglied. Weil sie hat sich auch zurückgezogen in gewissem Maße. Und wollte auch nicht 25-mal das gleiche wieder erzählen. Und ähm viele Freunde haben halt nachgefragt, Familienmitglieder haben nachgefragt. Und das lief halt größtenteils über mich. (016#2)
Belastung	Kommunikation	Also wir waren ja zusätzlich auch noch ähm gleich am/ bei der evangelischen Beratungsstelle und da war jetzt letzte Mal, dass einer der Söhne gesagt hat, also er weiß, wie es dem Papa geht und er möchte, dass wieder alles gut wird, aber er	Also ähm mein Mann nimmt ja oft Worte/ nimmt sie WAHR, er sagt auch was dazu und zwei Minuten später weiß er GAR nichts mehr davon oder stellt Behauptungen in den Raum, (-) greift dann auch die Kinder damit an, dass er

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

		möchte auch nicht immer über den Papa seine Krankheit sprechen. (031)	bestimmte Dinge NICHT getan hat oder die, die Kinder haben was getan. (021)
Kommunikation	Kernfamilie	„Und da sind also so (-) Kommunikationsprobleme, weil (-- da sind die Kinder dann auch mit sich selber nicht ehrlich. Die, die sehen dann auch/ (-) sie sehen eigentlich schon, das geht nicht, aber wünschen sich, dass es geht und handeln dann dementsprechend.“ (015)	Was hilft uns dabei? Viele Gesellschaftsspiele, um uns, sage ich mal, im Abendprogramm ein bisschen kopftechnisch frisch zu halten, und damit wir uns nicht nur vor den Fernseher setzen, nicht miteinander kommunizieren, weil das ist mit einem Dreijährigen nicht GANZ so einfach. (016#2)
Kommunikation	Kernfamilie	„Ja, also einbeziehen vor allem ähm (-) durch das, dass wir ihnen erklären, was LOS ist sozusagen oder wie das Ganze jetzt einzuordnen ist (-) ähm oder wie, besser gesagt, wie WIR das einordnen. Das ist ja/ kann man ja nicht pauschal SAGEN. Sondern es kommt ja immer auch drauf an, wie man das äh selbst sieht und bewertet. (-) Ähm (-- natürlich wissen die Kinder, dass es eine bedrohliche Situation ist. (-) Aber dass durchaus gute Hoffnung besteht, dass es wieder WIRD.“ (034)	(Seufzt) äh mein Mann war dann so, so KONTRA. Äh, äh na, der hat zum Beispiel ein paar Wochen, bevor er ähm gestorben ist, ähm war er zur Chemo in, in der Praxis. Und natürlich, wenn man die regelmäßig/ am Ende hat man wöchentlich/ lief die Chemo einfach immer nur noch weiter. Und wenn man natürlich viele Infusionen bekommt, dann ist ja auch schon mal, dass die Vene irgendwie nicht getroffen wird und dass einfach der Arm blau ist und große blaue äh Hämatome, äh, äh das ist ja ganz normal bei solchen Behandlungen. Und da hatte er irgendwann das ganze d/ Handgelenk ziemlich, äh ziemlich blau. Und dann fragten die Kinder natürlich: "Papa, was hast du denn DA gemacht?" Und ich habe immer zu ihm gesagt: "Das ist/" Also ich meine, sie WISSEN ja, das, das WUSSTEN sie ja, dass er regelmäßig in Behandlung ist. Dass es eine, eine, eine Behandlung ist, die THERAPIE heißt. Also das habe ich ALLES kommuniziert. Und für mich/ Ich habe gesagt: "Das ist das Normalste der Welt, wenn du ihnen erklärst, auch wenn wir das Wort NICHT in die Hand nehmen, wenn wir Chemo nicht sagen oder Krebs nicht sagen, aber es ist das Normalste der Welt, dass du ihnen erklärst äh, hör mal, die haben mir eine Infusion gelegt und daneben gestochen. Deswegen ist meine Hand blau." Und er hat ihnen dann halt solche Sachen gesagt, er wäre gegen die Tür/ Türgriff gelaufen. (009#2)
Kommunikation	Kernfamilie	„Aber wie gesagt, mit meinem Sohn ist SCHWIERIGER. (-- Aber wie gesagt, ich spreche ihn trotzdem immer wieder an und frage: "Wie ist es?" Und, und ähm (-) er hat auch letztens mal so angedeutet, wenn (-) der Papa nicht gestorben wäre oder so krank gewesen wäre, wäre er auch noch nicht ausgezogen. Also das war wirklich eine Flucht, eine Flucht vor, vor hier zu Hause. Ne? (-- Und das macht schon auch so ein bisschen TRAUIG.“ (015#2)	Ich kann das nicht. (-) Ich weiß nicht, wieso. Ähm (-- also w/ wir HABEN ähm eine Zeitlang drüber gesprochen, weil er natürlich auch Fragen hatte. (-) Ähm (-) (Schnalzt) aber jetzt so versuche ich das eigentlich ähm, ja, (-) ich weiß nicht, ob das richtig ist, aber mir geht es damit eigentlich besser, als wenn das ständig Thema wäre. (017)
Kommunikation	Kernfamilie	„dass einer der Söhne gesagt hat, also er weiß, wie es dem Papa geht und er	

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

		möchte, dass wieder alles gut wird, aber er möchte auch nicht immer über den Papa seine Krankheit sprechen. (---) Und (--) JA, ich meine, er ist SOWIESO jeden Tag präsent. Wenn wir hier am Essen sitzen, dann sitzt halt einer nicht dabei. (-) Oder (-) also (---) ja, aber jetzt mit äh/ (--) dann telefonieren sie wieder und erzählen wieder und dann ist auch wieder gut.“ (031)	
Kommunikation	Partnerschaft	Ne, wir haben da schon/ Das war schon teilweise, wo ich eben auch irgendwann mal gesagt habe, äh weil, ne, dieses ganzen Regeln mit Testament und, und, und, (I: Ja.) das ist alles auf meinem/ aus meinem Bestreben gewesen. Und wo er: "Ach ja, und was machst du dir denn schon Gedanken da drüber?" Und ich so: "Na ja, du möchtest doch deine zwei Kinder versorgt wissen." (-) Und: "JA, aber da mache ich mir jetzt noch keine Gedanken drüber." Und da habe ich wohl zu ihm gesagt: "Mensch, weißt du, (--) du bist irgendwann tot. Und dann ist die Geschichte für dich zu Ende. (-) Für uns gibt es ein NACHHER. (-) Sei froh, dass ich so bin, wie ich bin. Und wir müssen auch über das Nachher, da wirst du dich auch mit auseinandersetzen müssen, ne? Weil du bist dann tot, bist raus aus der Nummer, prima." Also das war nicht NETT, aber mein Mann versteht es manchmal nicht anders. (-) Na ja, und da war es dann wirklich, er hat es ähm/ (-) er ist der Meinung, (--) er kriegt das auch, glaube ich, gar nicht so sehr mit, inwieweit das uns alle (-) äh betrifft. Weil ähm (-) der, der Tumor sitzt in seinem Persönlichkeitszentrum. (-) Empathie ist weg, (-) nicht mehr empathiefähig, nicht mehr. (022)	Ich sage nicht immer, sondern manchmal ist das halt einfach so ein bisschen so, wo man, ja, sich dann so (--) dann damit abfinden/ ich will nicht sagen, damit abfinden muss, aber ja, (Lacht) (--) das halt eben so ist. (-) Ich habe das auch so für mich gelernt so, dass ich dann/ äh es bringt ja auch nichts, wenn ich jetzt hier jeden Tag vor meiner Frau sitze, sie anstupse und sage: "Du, rede mal mit mir", und dann äh/ (Atmet hörbar ein) Ja. Das muss halt selber von den Leuten kommen. (007#2)
Kommunikation	Partnerschaft	Und wie ist das bei Ihnen als, als Paar so ähm mit der Kommunikation über //die Erkrankung auch?// #00:06:19-8# B: //Ja, eigentlich sehr gut.// Also wir reden da ganz offen drüber. Und egal, was einen bedrückt, da wird dann immer drüber gesprochen und, ja, doch, das läuft. (Lacht.) (004)	Weil dann doch sich die, die, die Ängste regelmäßig wiederholen, ähm geht das jemals wieder weg mit den, mit den Langzeitfolgen? Ähm kann sie überhaupt wieder arbeiten gehen? Ähm (--) was macht das mit, mit dem Kleinen? Also mit unserem Sohn, wie geht der damit um? (-) Sind immer wieder die Sachen, die man dann wieder und wieder aufs Neue bespricht. (---) Ja. Das macht dann mit der Zeit natürlich auch ein bisschen mürbe. Ähm weil es sich dann nicht um Probleme handelt, die man lösen kann und aktiv besser machen kann, sondern die Geduld erfordern. (011#2)
Kommunikation	Partnerschaft	Und ich, wenn ich, ach, stundenlang angegriffen wird, (-) dann hört es bei mir irgendwann AUF, (-) ähm weil ich dann auch irgendwann meine Grenze habe über,	

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

		was ich durchhalte von/ einfach als Mensch. (-) Und dann, dann ist es bei mei/ bei mir durch und dann, und dann sage ich AUCH, das bringt nichts und dann laufe ich auch weg. (029)	
Kommunikation	Partnerschaft	Und ICH halt ähm versucht habe, die, (-- ja, die Sorgen zu nehmen, (-) also, also worüber sie sich Gedanken gemacht hat, was kommen KÖNNTE. (-) Ähm (-- ja, dass, dass (-- ja, dass ich da halt hinterstehe. Und egal, wie sie sich entscheidet äh für manche Dingen, ähm dass es halt (-) ähm teilweise sehr persönliche Geschichten, äh die da entschieden werden, dass (-) ich da dann halt immer voll hinterstehe. (030)	
Kommunikation	Dienstleistende	Da bin ich/ da war, irgendwelche Gastvorlesungen waren, da bin ich einfach hingegangen und habe den nach der Vorlesung abgefangen. (Lacht) Ja, ne? Ich habe ihn gefragt: "Reden Sie mit mir? Haben Sie zehn Minuten? Ja oder nein?" Mehr als Nein sagen, konnte er nicht. Und dann hat er sich dann tatsächlich mit mir dahin gesetzt. Und dann habe ich ihm gesagt: "Mein Mann hat ein anaplastisches Meningeom." - "Oh, das ist scheiße." Ja, (I: Ja.) das ist richtig, ein anderes Wort gibt es dafür auch nicht. Und DER hat mir gesagt, das PROBLEM bei einem anaplastischen Meningeom IST, das kann über Monate zum Stillstand kommen und dann explosionsartig sich ausbreiten. Meinte er, in acht von zehn Fällen sind die Leute nach einem Jahr tot. (-) (Schnalzt) Aber es ist halt einfach sehr heimtückisch. (-) UND was ein anaplastisches Meningeom auch ist, einer der GANZ wenigen Hirntumore, die in den Körper streuen können. So. Und das war ja mal eine Aussage. (-) DAS war endlich mal eine konkrete Aussage. (-- Das/ da hätte ich mir/ von den Ärzten würde ich mir wirklich wünschen, ähm (-) wenn ich, wenn ich eine klare Frage stelle, möchte ich auch eine klare Antwort, ne (022)	
Kommunikation	Dienstleistende	Und ähm der Palliativdienst hat mich beobachtet, ne? Die haben gesagt: "Wir gucken nicht nur auf deinen Mann, (-) wir gucken auch auf dich. Und wenn es dir IMMER mehr schlechter geht, du hast eine kleine Tochter, für die du da sein musst, dann nehmen wir ihn dir weg. (-- Ob du es nun willst oder nicht. (-) Ne?" Ja, aber es war okay. Also es war/ Wir haben das geschafft, das war gut. (-- Ich wusste nicht, dass ich das schaffe, aber ich habe es geschafft. (023)	Frau Namensnennung (Tumorzentrum) sagt immer: "Egal, was man fühlt im Moment, das ist halt alles die Trauer. Und es braucht jetzt seine Sei/ Zeit. Ähm (-) da muss man irgendwie so sich da/ für sich das abschließen können." Und dafür ist es ganz wichtig, dass ich äh (-) ZU ihr gehe. Also ich habe da einen sehr guten Draht zu ihr. Und das ist mir ganz wichtig und HILFT mir auch sehr. (-) Ja. Wenn ich da irgendwie mal wieder auf dem falschen äh Weg bin gedanklich, äh mich in irgendwas reinsteigere, also IN so ein

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

			schlechtes Gewissen, oder dass ich d/ dann, ähm wenn ich da mit ihr rede, dann kann sie mich da schnell wieder äh bisschen geraderücken gedanklich. Und dann (--) KOMME ich wieder ganz gut zurecht (--) mit den Emotionen. (009#2)
Kommunikation	Dienstleistende		hm ich glaube schon, dass es da genug Ansprechpartner gibt, aber wir die einfach nicht auf/ äh nicht in Anspruch genommen haben. Ähm (-) weil dann auch irgendwie Zeit fehlt oder auch die Lust fehlt, dann sich nochmal aufzuraffen und nochmal alles zu erzählen. (010)
Kommunikation	Kinder	„Und da sind also so (-) Kommunikationsprobleme, weil (--) da sind die Kinder dann auch mit sich selber nicht ehrlich. Die, die sehen dann auch/ (-) sie sehen eigentlich schon, das geht nicht, aber wünschen sich, dass es geht und handeln dann dementsprechend.“ (015)	Ich bin diesen Spagat weiter so gegangen, indem ich immer wieder versucht habe, wenn sich die Situation zugespitzt habe/ ähm also wenn de/ die gesundheitliche äh Situation sich verschlechtert hat, dass ich trotzdem immer wieder die Kinder zu mir gezogen habe und äh sie darauf aufmerksam gemacht habe, dass das äh lebensbedrohlich ist. Dass die halbe Lunge nicht mehr arbeitet. Dass es schwere Medikamente sind. Dass er nicht mehr gesund werden kann. (009#2)
Kommunikation	Kinder	„Ja, also einbeziehen vor allem ähm (-) durch das, dass wir ihnen erklären, was LOS ist sozusagen oder wie das Ganze jetzt einzuordnen ist (-) ähm oder wie, besser gesagt, wie WIR das einordnen. Das ist ja/ kann man ja nicht pauschal SAGEN. Sondern es kommt ja immer auch drauf an, wie man das äh selbst sieht und bewertet. (-) Ähm (--) natürlich wissen die Kinder, dass es eine bedrohliche Situation ist. (-) Aber dass durchaus gute Hoffnung besteht, dass es wieder WIRD.“ (034)	Ähm (-) aber ab und an, wenn wir merken, jetzt, jetzt kommt er gar nicht weiter mit seinem kleinen Köpfchen, dann zwingen wir ihn schon dazu, das auch mal auszusprechen, was er jetzt gerade hat. (-) Und dann macht er das auch, und dann klappt das auch ganz gut. (011#2)
Kommunikation	Kinder	Aber wie gesagt, mit meinem Sohn ist SCHWIERIGER. (--) Aber wie gesagt, ich spreche ihn trotzdem immer wieder an und frage: "Wie ist es?" Und, und ähm (-) er hat auch letztens mal so angedeutet, wenn (-) der Papa nicht gestorben wäre oder so krank gewesen wäre, wäre er auch noch nicht ausgezogen. Also das war wirklich eine Flucht, eine Flucht vor, vor hier zu Hause. Ne? (--) Und das macht schon auch so ein bisschen TRAUIG. (015#2)	Hm (--) wir versuchen, nein, wir versuchen nicht, also wir sind ähm SEHR bemüht, (-) weder das Wort Krebs noch das Wort äh ähm Chemo noch Bestrahlung äh noch Nennung Krankheitsbild äh zu benutzen. (I: Ja.) Ähm, ähm wenn es sich nicht vermeiden lässt, wechseln, wechseln wir ganz gerne ins Englische, um da halt äh ähm ihn da nicht mit äh zu konfrontieren. (025)
Kommunikation	Kinder	Dass einer der Söhne gesagt hat, also er weiß, wie es dem Papa geht und er möchte, dass wieder alles gut wird, aber er möchte auch nicht immer über den Papa seine Krankheit sprechen. (---) Und (--) JA, ich meine, er ist SOWIESO jeden Tag präsent. Wenn wir hier am Essen sitzen, dann sitzt halt einer nicht dabei. (-) Oder (-) also (---) ja, aber jetzt mit äh/ (--) dann	Deswegen haben wir auch erst gesagt, wir reden erst mit den, mit den Kindern offener, wenn, wenn alles vorbei ist, ne? Aber wir müssen halt was sagen und wir versuchen, wir versuchen, das halt auch nach Rücksprache mit der psychologischen Betreuung im Krankenhaus, dass wir den jetzt Kind/ den Kindern das eher (--) nicht so ähm (-) HART beibringen, sondern eher sagen:

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

		telefonieren sie wieder und erzählen wieder und dann ist auch wieder gut.“ (031)	"Okay, Mama war im Krankenhaus. Sie ist jetzt wieder zu HAUSE, sie muss aber weiter unterSUCHT werden", ne? (027)
Ressourcen	Familiärer Zusammenhalt	Wobei ich versuche, den Alltag weiter so laufen zu lassen, wie er war. Also dass da wenigstens irgendwo so eine Sicherheit entsteht. So ist auch immer eine gemeinsame Mahlzeit, also es wird eigentlich immer gekocht. (-) Es wird zusammen gegessen. (-) Mit der Jüngsten frühstücke ich auch morgens zusammen. Der Ältere, also der Mittlere, der hat da keine Lust zu, der isst erst im Büro. (--) Aber so versuche ich das irgendwie auch für uns alle so ein bisschen stabil zu halten, dieses Umfeld. Das heißt, wenn jetzt irgendwie was eskaliert mit ihm, dass wir irgendwo aber den Rahmen so ein bisschen (-) haben, wo wir uns dann so ein bisschen sicher fühlen und wohlfühlen. (-) Ne? Auch wenn es schwere/ schwer ist.“ (015)	„Die Situation ist schön. Also wir genießen das sehr. Ich, ich sowieso, weil ich habe/ kriege natürlich jetzt deutlich mehr mit als beim ersten, weil ich dann halt oft arbeiten war. (I: Ja.) Äh ähm JA, äh dadurch habe ich natürlich auch einen äh (-) VIELLEICHT, vielleicht einen etwas anderen DRAHT zu ihm, (-) äh weil ich halt auch, klar, in der Zeit, wo meine Frau nicht konnte, äh habe ich/ war ich halt äh, äh, äh Ansprechpartner Nummer eins.“ (025)
Ressourcen	Familiärer Zusammenhalt	Ich habe DREI Stunden lang am Stück geweint. Die Kleine ist mir NICHT von der Stelle gerückt. Sie wusste, es ging mir schlecht und sie ist bei mir geblieben, ne? Ne? Also, ne, die hat immer gesagt: "Mama alles, alles gut." Und dann war es wieder GUT und ähm dann kam es wieder hoch.“ (023#2)	„Da/ ähm die Familie hält SEHR zusammen. Die Geschwister telefonieren fast täglich miteinander, re/ also der Kontakt ist DURCH die Erkrankung auch enger geworden. (-) Muss man ganz klar sagen.“ (026)
Ressourcen	Familiärer Zusammenhalt	Die haben die Urne selber in die Erde gelassen, jedes Kind hat noch was gesprochen. Ähm da sind die über sich selbst hinausgewachsen, muss sich echt sagen. Aber es war eine Sache, die hat uns da zusammengeschweißt. Ne?“(015#2)	
Ressourcen	Partnerschaft	Ich habe eine Affäre. (-) Seit paar Jahren schon. (--) Das ist ähm (--) die einzige Möglichkeit, dass ich nochmal EIGENE NAMENSNENNUNG bin. (022)	Meine Frau belastet das Ganze natürlich. Ähm sie ist aber auch eine Kämpferin und kämpft sich gerade da ganz, ganz fleißig nach vorn. Ich bin da sehr stolz drauf. (016)
Ressourcen	Partnerschaft	Also ich habe mit meinem Mann auch, dass wir so um sieben Uhr morgens quasi aneinander denken, dass man halt einfach versucht, irgendwelche Kanäle sich aufzubauen. (031)	Also ähm beispielsweise ähm äh meiner Frau sind durch die, durch die Bestrahlung natürlich die Haare ausgefallen. Ähm, ähm wenn man dann so/ wenn sie dann morgens so aus dem Bett ausgestiegen ist und äh die Haare so ein bisschen wild durcheinander waren und man diese kahle Stelle gesehen hat, ähm haben wir natürlich auch da mal so ein bisschen Späßchen drüber gemacht, ob sie dann die Kinder mal im Kindergarten damit erschrecken soll. Oder dass sie quasi für KARNEVAL schon das perfekte Kostüm hat, aber ja wohl hofft, dass sie bis dahin wieder NACHgewachsen sind. Und ja, man

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

			macht, man MACHT natürlich da so, so, so Spaßchen, ne? (025)
Ressourcen	Partnerschaft		Wir, wir halten uns dann/ Also meistens ist es so, dass wir uns dann halt (--) so, wie soll ich sagen, mal in den Arm nehmen, ne, gegenseitig festhalten und sagen, wir schaffen das und wir kriegen das hin und wir lassen uns nicht/ äh und wir lassen/ und du lässt die Kinder auch nicht alleine, das lassen wir hier nicht ZU. (027#2)
Ressourcen	Finanzen	Wie gesagt, Existenzängste ähm (-) gehen. (--) Weil von der Lebensversicherung wird ein bisschen übrigbleiben. (015#2)	Und ähm ich habe gedacht, ich müsste einen Kredit nehmen, mein/ und dann ist es aber letztendlich so, dass hm bei den muslimischen/ also in den Nennung Herkunftsland Gesellschaften, oder, oder überhaupt in den islamischen äh GEMEINDEN, in den Moscheen, wenn so ein Fall ist, dass keine Versicherung vorliegt, gesammelt wird. Und die haben tatsächlich, also ich kann es selber noch nicht glauben, also die Überführung, alles Drum und Dran hat mich 3.800 Euro gekostet. (-) Vor Ort musste ich dann auch nochmal für Grab et cetera, ähm weiß ich nicht, äh 600, 800 Euro brauchte ich da noch. Also die HABEN äh, äh knapp 5.000 Euro für UNS gesammelt. (009#2)
Ressourcen	Finanzen	Mein Mann hat ein Testament gemacht, hat eine Vorsorgevollmacht/ äh eine, eine äh Sorgerechtsverfügung gemacht, weil das nicht meine leiblichen Kinder sind. Und seine erste Frau ist auch verstorben. Und äh deswegen geht es ja dann, ne? DAS ist dann geregelt. Dieses ganze Sachliche drum herum war für mich schon so ein (-) SicherheitsGERÜST, sagen wir mal so, dass ich zumindest weiß, ähm wenn mein Mann stirbt, äh, äh fallen wir nicht in einen, in einen finanziellen Abgrund. (022)	Also ansonsten finde ich das, also geht es UNS so weit ja gut. Also wir haben jetzt NICHT irgendwie, (-) ich sage jetzt mal, Probleme oder Befürchtungen, (-) äh was halt auch ähm (-) ähm die finanziellen Aspekte angeht, ne, die dadurch gekommen sind, (-) sondern äh (-) wir hatten ja letztes Jahr schon die Entscheidung getroffen, dass meine Frau aufhört zu arbeiten. (027#2)
Ressourcen	Finanzen	Also wir sind natürlich äh sparsame Leute, wir sind damit zurechtgekommen, (--) aber (-) gespart haben wir dann natürlich auch nix in der Zeit, ne? Also (-) war schon eng, musste man schon ein bisschen kalkulieren. (4) Mal jetzt so ein halbes Jahr stemmen, geht eigentlich, wenn man auch Rücklagen hat. (028)	Und dadurch/ Und auch in ausreichender Höhe. Und dadurch war das HAUS bezahlt, (-) Freunde und Familie haben viel ge/ gespendet für den Jungen, dessen Ausbildung ist später auch gesichert. Der, also der ganze Freundeskreis. Wir haben gebeten, die sollen für die Ausbildung was spenden und keine Blumenkränze oder so was. (-) Namensnennung Vater (Schwiegersohn) war auch sehr, sehr beliebt (026)
Ressourcen	Innere Haltung	Wie schaffe ich das? (--) Ich schaffe es einfach, ich schaffe es einfach, ich weiß nicht, wie, ich schaffe das einfach. (023)	WAS sich natürlich geändert hat, äh sind halt solche Sachen mit, (-) man denkt, wie soll ich sagen, über die SINNHaftigkeit einiger Dinge anders nach. Also äh, ne, irgendwie, keine Ahnung, äh auf so Sachen mit Planung, Vorausplanung, ne? Muss ich jetzt/ äh

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

			sage ich mir jetzt, ja, machen wir irgendwann mal oder mache ich das jetzt eher doch schon in äh in naher Zukunft? (027)
Ressourcen	Innere Haltung	Also ich schätze mal, ähm ich/ das ist jetzt Jammern auf hohem Niveau. Es ist eine Veränderung. Ähm (--) (Seufzt) man muss sich an die Gegebenheiten einfach gewöhnen und dann gucken, wie man es tagtäglich ein bisschen besser macht. Anfangsschwierigkeiten. (033)	Ja. Was hilft ansonsten? Gut zureden, (--) klaren Kopf bewahren, nach vorne gucken (-) und für den Kleinen und die Frau da sein. (016)
Ressourcen	Innere Haltung	Nun ich lasse das zu, (-) weil ich denke, das gehört jetzt auch dazu. Ich darf auch sauer sein, ne? (-) Aber ich kann auch traurig sein. (--) Und äh so hangle ich mich eigentlich von Tag zu Tag. (015#2)	Natürlich, weil wir beide so SIND. Äh wir sind beide eigentlich sehr, sehr lustige Menschen, haben sehr viel Humor. Ähm irgendwann kommen dann, dann natürlich dann halt auch mal die lustigen Sachen, äh (-) die es dann also dazu gibt. (025)
Ressourcen	Kommunikation	und ich habe auch jetzt von einem Bekannten von uns, da hatten wir also jahrelang gar keinen Kontakt mehr, weil ähm (-) die keine Kinder hatten und wir hatten halt DREI. Dann driften irgendwie die Interessen so auseinander über Jahre. (-) (Schmalzt) Aber da ist die Frau auch jetzt im Juni, Ende Juni an Krebs verstorben (-) mit 49. Und den habe ich letztens getroffen. (-) Und ähm der hat mir dann auch direkt seine Hilfe angeboten und hat gesagt: "Hör mal, wenn du reden willst, wenn du raus willst, (-) also wenn einer das versteht, dann ich." Der hat seine Frau auch, äh die war dann bis auf dreißig Kilo ähm abgemagert, auch zu Hause bis zum Tod dann versorgt. (--) Und er sagt: "Wichtig ist, dass du Auszeiten hast", (-) ne? Aber das ist für mich jetzt schon mal gut zu wissen, dass da jemand IST. (015)	Und ich glaube, dass es auch, ähm ja, irgendwo auch hilft, immer verschiedene Sichtweisen von anderen zu bekommen und verschiedene Sichtweisen (-) auch kommunizieren zu dürfen sozusagen. Das ist immer so ein bisschen, äh (-) ja, (-) dass das schon wichtig ist.(007)
Ressourcen	Kommunikation	Da wollte die Ärztin auch/ die sprach im Krankenhaus auch ganz offen drüber: "Wie offen können SIE mit Ihrem Chef reden? Wenn das jetzt nicht funktioniert, aber ich würde Sie eigentlich nicht mit Wiedereingliederung einsteigen lassen, sondern halt direkt wieder (!: Direkt.) volle acht Stunden am Tag." Und das hat auch wirklich gut geklappt. Also (!: Okay.) er kann da mit seinem Chef auch wirklich offen drüber sprechen (004)	Ähm (-) und auch mit anderen Leuten. Also mir hilft es zum Beispiel auch, darüber zu SPRECHEN einfach mit Leuten, weil man dann irgendwie auch mal was abgeben kann. (008)
Ressourcen	Kommunikation	Ähm, ähm an den (-) GUTEN Tagen, sage ich jetzt mal, ist/ Also eigentlich sprechen wir offen drüber. (-) Ähm (-) weil äh (-) ich ihm auch gesagt habe, dass ich manche Sachen einfach nicht anders machen kann, außer offen drüber zu sprechen. Also wenn ich jetzt eben merke, dass ich dünnhäutig bin, (-) dann SAGE ich ihm das auch, also dass ich heute, äh was weiß ich, schlechten Tag habe und äh mir einfach	Und dann die weiteren Gespräche mit dem Strahlentherapeuten äh in der Uniklinik im Vorgespräch, die waren auch sehr, sehr vielversprechend. (-) Äh die, die Herangehensweise hat uns gut gefallen, das war so das erste gute Gespräch mit dem, mit dem äh, äh Strahlentherapeuten aus dem Ärzteteam an SICH. (-) Und äh, JA, dann/ das gab

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

		viel zu viele Sachen zu Herzen nehme. (033)	auch wieder so ein bisschen Aufschwung. (025)
Ressourcen	Dienstleistungen	„Aber wir hatten, glaube ich, auch Glück mit den Ärzten, dass die auch wirklich äh von SICH aus immer gesagt haben: "So, machen Sie dies, machen Sie das. (-) Dort kriegen Sie Hilfe." Also da hatten wir schon auch, auch Glück, dass man Ärzte hatte, die sich da wirklich bemüht haben. (I: Ja.) (-) Auch die Hausärztin, wenn mein Mann gesagt hat: "Hach, ja, hier kribbelt es im Fuß", da hat direkt gesagt: "Alles klar, machen wir Ergo-Termine." Ohne groß Tamtam irgendwelche Sachen. Hat die Rezepte ausgestellt. Also da musste man halt auch nicht äh (-) irgendwelche Anträge stellen und dreißigmal nachfragen. Also da hatten wir auch wirklich Glück, dass die das von sich angeboten haben und (-) ohne große Bettelei, dass man da Hilfe bekommen hat. Ich denke, das hat auch nicht jeder das Glück.“ (028#2)	„Also ich habe die ganze Zeit Gott sei Dank oben an der Uniklinik/ äh gehe ich seit ja dreieinhalb Jahren zur Namensnennung (Tumorzentrum) in das Tumorzentrum. Das war/ Also ich weiß nicht, wie ich das durchgestanden hätte die le/ überhaupt die letzten drei Jahre. Ne? Das Tumorzentrum ist ganz, ganz wichtig äh für mich gewesen.“ (009#2)
Ressourcen	Dienstleistungen	„Also wir haben uns ein gutes Netzwerk geschaffen und auch HILFEN äh an Land gezogen. Das heißt, von Physiotherapie, Lymphdrainage über ähm Haushaltshilfe“ (034)	„Ähm unser Großer geht wieder in den Kindergarten ja schon was länger. Da war ja/ zwischenzeitlich war das ja mal nicht möglich, (-) wie genau zu der Zeit, wo das halt passiert ist, äh war es halt nicht möglich. (Schnalzt) Jetzt ist es ja schon wieder etwas LÄNGER möglich. Äh seitdem geht er in den Kindergarten. Der ist GOTT sei Dank (-) äh bei uns auf der anderen Straßenseite.“ (025)
Ressourcen	Soziale Unterstützung	glücklicherweise haben wir festgestellt, dass, dass wir ansonsten halt auch, was man vorher so gar nicht ahnt, weil es auch kein/ nie Thema war, ähm in unserem Freundes- und Bekanntenkreis dann ein Netzwerk haben von, von Leuten, die sich in verschiedenen Bereichen auskennen, (-) so ähm dass, dass wir halt auch von, von anderer Seite dann äh gehört haben, zum Beispiel dass es die Möglichkeit des ähm des spez/ einer speziellen palliativen ambulanten VERSORGUNG äh gibt. Äh und dann sind halt auch Dinge dann über die Ecke gelaufen. (IP014)	Was ganz schön ist, dass jetzt tatsächlich Freunde und auch Verwandte schon mal angeboten haben oder auch schon, es schon passiert ist: "Komm, ihr (-) geht mal WEG und wir, wir, wir kommen zu euch ins Haus und, und betreuen halt die Kinder für ein Wochenende." Ja, das ähm wäre uns nie im Leben eingefallen, vorher danach zu fragen. Und jetzt wird es uns angeboten. Jetzt machen wir es tatsächlich auch. (IP012)
Ressourcen	Soziale Unterstützung	Die Namensnennung Tochter1, die, ach, die macht mir Schriftkram. (-) Die ist beim Finanzamt. Und das heißt, die k/ die kann das auch gut. Aber das hat die schon in den ersten vierzehn Tagen/ hatte die schon GANZ viele Anträge gestellt und (I: Ja.) Namensänderung und, und so, was alles sein muss. Ich glaube, da hätte ich Monate dran gebraucht, (I: Ja.) ne? (-) Und dann kommt das ja alles zurück, und dann musst/ ach, hin und her. (005)	Aber mein Arbeitgeber und meine Kollegen und Freunde haben mich da sehr gut unterstützt, so dass ich mit dem Kind quasi relativ gut umgehen konnte (016#2)
Ressourcen	Psychische Intervention	Und ich mache zusätzlich eine Ergotherapie. Weil dass alles über mich	Ich WAR schon mal in psychologischer Behandlung, einfach so zu

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

		zusammengebrochen ist, habe ich gesagt, ich brauche Hilfe. Ähm also ich habe die Ergotherapie auch schon zu Lebzeiten meines Mannes angefangen, weil ich EINFACH, ähm die Idee war halt, dass ich da eine Stunde für mich habe. (-) Indem ich bei der Ergotherapie bin. Und das ist jetzt keine Ergotherapie, wo ich da irgendwie knete und bastle und male, sondern wir stellen Tagesstrukturen auf (015#2)	Gesprächstherapie. Das habe ich dann auch wieder aufgegriffen. (Schnalzt) Um einfach so sich alle sechs Wochen mal einfach mit der Dame zu quatschen. Was man sonst halt nicht tut und einfach, ne, ähm das runterzuRASSELN einfach, (-) ähm das tut mir SCHON gut, das merke ich auch, dass sie mir da einfach auch so kleine Impulse immer gibt. (010#2)
Ressourcen	Psychische Intervention	Ich werde unterstützt noch von meinem Hausarzt. Ich bekomme Antidepressivum (023)	Ja, wir waren in der Paartherapie, da gab es drei Sitzungen zu. Das war ganz interessant, mal so ein bisschen methodisch so ein Update zu kriegen zu verschiedenen Sachen. Ähm also auch so, äh (-) was haben wir zuletzt gemacht, so eine Art äh Haus legen müssen, also so habe ich gemacht und meine Frau, so mit, mit emotionalen Bausteinen, äh Lust, Kommunikation, Liebe und solche Sachen. Und äh haben da gemerkt, dass wir sehr beieinander liegen, von/ Wir haben die gleichen Bausteine verwendet (I: Ah.) für unser Haus quasi, ja? (007)
Ressourcen	Psychische Intervention	So dass ähm nur noch Familien-SCOUT und die Kinderpsychologin geblieben ist, was auch gut ist. Weil äh (-) die hatte zu Namensnennung Tochter ein gute Verhältnis. Und Namensnennung Tochter geht SEHR gerne hin. Ich muss sie nicht zwingen. (019)	Und ähm (-) ich weiß nicht, was ich gemacht hätte die letzten Jahre. Vor allen Dingen für Menschen, die eben alleine, (-) alleine sind. Also ich glaube, wenn man so eine Familie hat, die einen auffängt, dann können die vielleicht auch viel auffangen. Aber für so Menschen, die, die alleine sind, ähm sind solche, SOLCHE äh psychoonkologischen Sozialarbeiter äh (-) sehr wichtig. (009)
Zufriedenheit F-SCOUT	Hohe Zufriedenheit	Und, ja, dann (-) hat sie ja sowohl uns und die ganze Familie beigestanden, wenn wir geredet haben, (-) die ganze Familie, auch meine Kinder und MEINE Schwiegermutter auch noch. Die war ja auch sehr oft da.(019#2)	
Zufriedenheit F-SCOUT	Hohe Zufriedenheit	Für MICH, ich habe eine unheimliche Entlastung. Äh ich habe, ICH WEISS, Probleme jetzt zum Beispiel, wie aktuell mit der Großen, ich merke, da läuft was aus dem Ruder, ich kann da direkt sagen: "Bitte psychologische Hilfe, bitte", ich kann es/ ENDLICH kann ich Dinge delegieren, endlich. (-) Dass ich auch mal fünf Minuten mal meinen Kopf frei habe. (-) Weil ich schnappte über, ich, ich kannte NUR noch meinen Kalender und (-) das und das muss geregelt werden und das. (-) Also da, da äh/ Also ich glaube, da wäre ich irgendwann, da hätten sie mich wirklich einweisen können. (-) DAS ist das Wichtigste für mich. Ich kann delegieren.(022)	
Zufriedenheit F-SCOUT	Hohe Zufriedenheit	„Wie Freundschaft schon, ja. Weil man, man kennt sich, man kennt sich langsam.	

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

		Die F/ Ne? Und die Frau Namensnennung Familien-SCOUT, die hat mich in der schlimmsten Phase meines, meines EHEbens kennengelernt, in der SCHLIMMSTEN Phase. (-) Und die kommt mich immer noch besuchen. (Lacht) Da denke ich mir so, ja, (Lacht) passt doch. (-) Ne? (023#2)	
Zufriedenheit F-SCOUT	Hohe Zufriedenheit	War schon hilfreich, weil man weiß, man HAT jemanden, den man (-) anrufen, anmailen kann, der sich dann kümmert, der auch vorbeikommt. (---) Wo man dann weiß, okay, (-) äh der würde dann auch einiges ORGANISIEREN. (-) Also hat uns zum Beispiel auch angeboten, wenn ich jetzt ein Attest von meinem Arzt kriege, dass ich vielleicht in der Schwangerschaft NICHT mehr so viel machen kann, dann hätte sie sich äh drum bemüht, dass jemand kommt, der uns im Haushalt hilft (-) oder mal mit dem Hund geht oder so, das (-) nimmt einem natürlich dann schon eine Last ab, dass man sich da nicht noch selber drum kümmern muss und SUCHEN muss und zehn Absagen kriegt oder so. (I: Ja.) (4) Das war schon ganz gut. (028)	
Zufriedenheit F-SCOUT	Zufriedenheit	Ähm (7) schwere Frage, weil der F-SCOUT konnte gar nicht so viel für uns tun. (Lacht) Ähm aber ich s/ ich stelle mir äh eben vor, ähm (--) wenn wir jetzt eben nicht Freunde, Bekannte hätten, die äh die dann eben auch äh/ Konkret, eine, eine Freundin arbeitet halt in, in einem Hospiz, (--) die dann halt da auch sehr viel Erfahrung, äh sehr viele Kontakte mi/ mitbringt. Also für Leute, die diese Erfahrung nicht haben, ist es, finde ich es toll, dass das GIBT.(014)	
Zufriedenheit F-SCOUT	Zufriedenheit	Ja, wie gesagt, das/ Ich, ich GLAUBE, man, man braucht so ein bisschen eine, eine (Lacht) eine Anleitung für den (Lacht) Familien-SCOUT, weil ähm so am ANFANG vor allem äh man mit der Gesamtsituation da Sch/ also sage ich jetzt mal, ein bisschen überfordert ist, aber dann trotzdem/ also man zwar ein Hilfeangebot bekommt, aber man diese Hilfe nicht so richtig identifizieren kann mit: "Was, was, was brauche ich? Wie kann das aussehen?" Und wenn man dann so was hat wie ein Beispiel mit ähm: "Wir haben mal das gemacht oder wir haben mal das gemacht oder es gibt eben äh so was oder so was, ähm dann ähm ist das ein bisschen leichter zu formulieren manchmal, was (I: Ja.) man so an, an Bedarf hat oder an, an Notwendigkeiten äh sieht. Weil man das dann doch vielleicht eher mit sich alleine ausmacht oder jemanden anders beauftragt, ähm äh weil man/ weil einem	

Familien-SCOUT Studie: Ankerzitate der qualitativen Analyse der Interviews

		nicht klar ist, was der Familien-SCOUT eigentlich alles leisten kann. (033)	
Zufriedenheit F-SCOUT	Zufriedenheit	So ähm sage ich jetzt mal, Frau (Namensnennung Familien-SCOUT) hilft, wo sie KANN, aber manchmal sind das eben auch so Themen, ähm die KANN sie dann nicht abschließend KLÄREN. Das ist also, sage ich jetzt mal, man hat dann zwar eine gute Grundlage, aber eben man muss dann trotzdem nochmal an alles dran und äh gucken, was ist da gemacht worden? Ist das so, wie ich mir das vorgestellt habe? Oder sonst irgendwas. Ähm (-) die Entscheidung muss man dann trotzdem immer treffen. (033)	
Zufriedenheit F-SCOUT	Unzufriedenheit	Aber ich habe gesagt, bis JETZT bringt uns gar nicht. (I: Okay.) (-) Das ist sogar stressig, wenn nur hel/ äh reden und dann tschüss (003)	
		Äh (--) ich weiß gar nicht. (-- Ja, doch. Ähm (8) vielleicht (5) vielleicht einfach mal äh Dinge so dabei sein zu lassen, wie sie SIND und dann erstmal abzuwarten und dann zu schauen, (-- äh wie, wie man vielleicht (-) jetzt fortfahren kann. (-) Und (-) also wie ich das jetzt mitbekommen habe, waren einfach immer, IMMER gleich Ratschläge da. (-- Und äh das, das kann man alles gar nicht, gar nicht aufnehmen. (-- Ja.“ (032)	