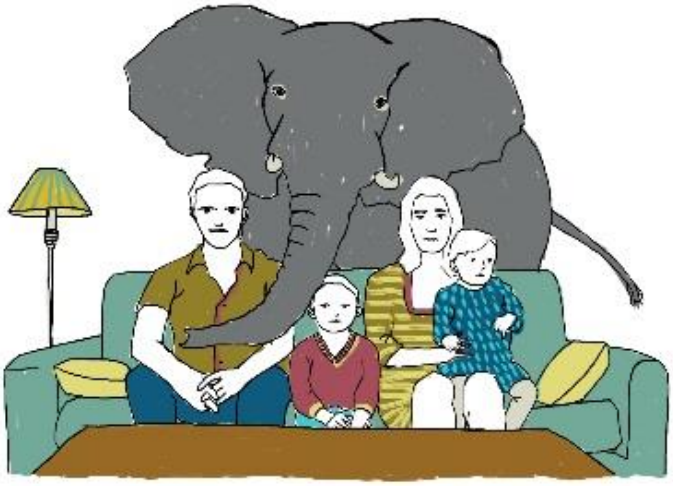
Das Manual zur analogen Präsenzfortbildung

der KOMKEK*-Studie

Wenn Krebserkrankte minderjährige Kinder haben



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

*KOMKEK

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

Gefördert durch:
Gemeinsamer Bundesausschuss Innovationsausschuss

Inhalt

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

Impressum

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

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

Autorinnen: Lene Marie Johannsen[1], Wiebke Frerichs[1], Laura Inhestern[1], Corinna Bergelt[1,2]

[1] Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
[2] Universitätsmedizin Greifswald, Institut für Medizinische Psychologie

Gestaltung: LJ, WF | Illustration: Luise Fiedler, Dresden |Stand: September 2022
Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck, Aufnahme in Onlinedienste und Internet sowie Vervielfältigung auf Datenträgern nur mit Genehmigung der Verantwortlichen, Frau Dr. Laura Inhestern.

I. Einleitung

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

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

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

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

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

II. Theoretische und empirische Grundlagen sowie Ziele der Präsenzfortbildung

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

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

psychosozialen Personals bestehen oft Unsicherheiten und mangelndes Wissen in Bezug auf die Kommunikation und den Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder.

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

III. Rahmenbedingungen und Ablauf der analogen Präsenzfortbildung

Teilnehmende

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

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

Dozierende

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

Ort und Räumlichkeiten

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

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

Dauer

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

Ergänzende Materialien

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

Zeitlicher Gesamtablauf und Aufteilung unter den Dozierenden

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

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

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

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

Vortragende:r 1	Vortragende:r 2
Folie 1-4 (Begrüßung, Vorstellung, Ablauf, Einleitung) MÖGLICHE INTERAKTION: ▪ Vorstellung der Teilnehmenden ▪ Frage nach Erwartungen/Wünschen/ Anliegen	Folie 5-23 (Modul 1: Inzidenzen, Belastungen Eltern) MÖGLICHE INTERAKTION: ▪ F21: Was denken/wissen/kennen Behandelnde über die Situation/ Belastungen des nicht-erkrankten Elternteils?
Folie 24-28 (Modul 1: Belastungen Kinder)	Folie 29-39 (Modul 1: Unterstützungsbedürfnisse) →*Einleitung Videos mit Expert:inneninterviews* MÖGLICHE INTERAKTION: ▪ F35: Studie; Von wem wünschen sich Patient:innen psychosoziale Unterstützung? Teilnehmende ein Ranking aufstellen lassen
Folie 40-51 (Modul 2: Kinder krebskranker Eltern; altersabhängige Reaktionen)	Folie 52-54 (Modul 2: Tod & Trauer; Reaktionen Kinder Zusammenfassung) →*Nennen praxisrelevanter Beispiele*

Folie 55-60 (Modul 2: Risiko- und Schutzfaktoren) MÖGLICHE INTERAKTION: ▪ F56: Video einleiten, Beispiel einer Familie, in dem der Umgang weniger gut gelungen ist. Teilnehmende: auf Risikofaktoren achten ▪ F57: nach möglichen Risikofaktoren aus dem Fallbeispiel fragen ▪ F59: Unterstützungsangebote: Impuls, sich proaktiv informieren. Nennen spezifischer Angebote je nach Wohn-/ Arbeitsort der Teilnehmenden	Folie 61-70 (Modul 3: Kommunikation) →*F65: Tabelle zur Kommunikation mit Kindern. Ggf. nur eine Seite exemplarisch durchgehen, da sich die gesamte Tabelle im Arbeitsheft findet.*
Folie 71: Rollenspiele und/oder Erfahrungsaustausch	
	Folie 75-76 (Modul 3: Abschluss, Key-Messages)
Folie 77 – Ende (Abschluss, weiterführende Informationen, Klärung von Fragen)	

IV. Inhalte der Module

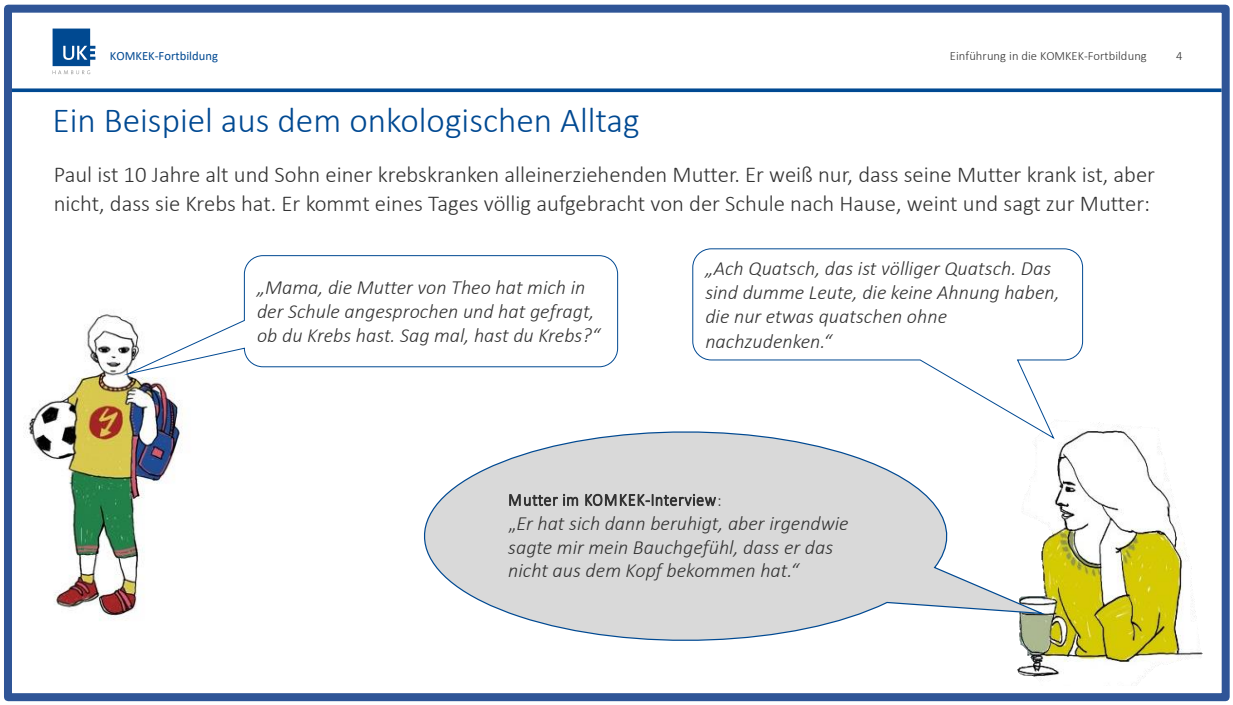
Nachfolgend wird der inhaltliche und didaktische Aufbau der analogen Präsenzfortbildung näher erläutert. Insgesamt ist die Fortbildung **praxisnah**, **evidenzbasiert** und **versorgungsorientiert** gestaltet, sodass sich diese Leitmotive stetig in der Didaktik wiederfinden. Die drei Module bilden den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

Begrüßung und Vorstellung

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

Einführung

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

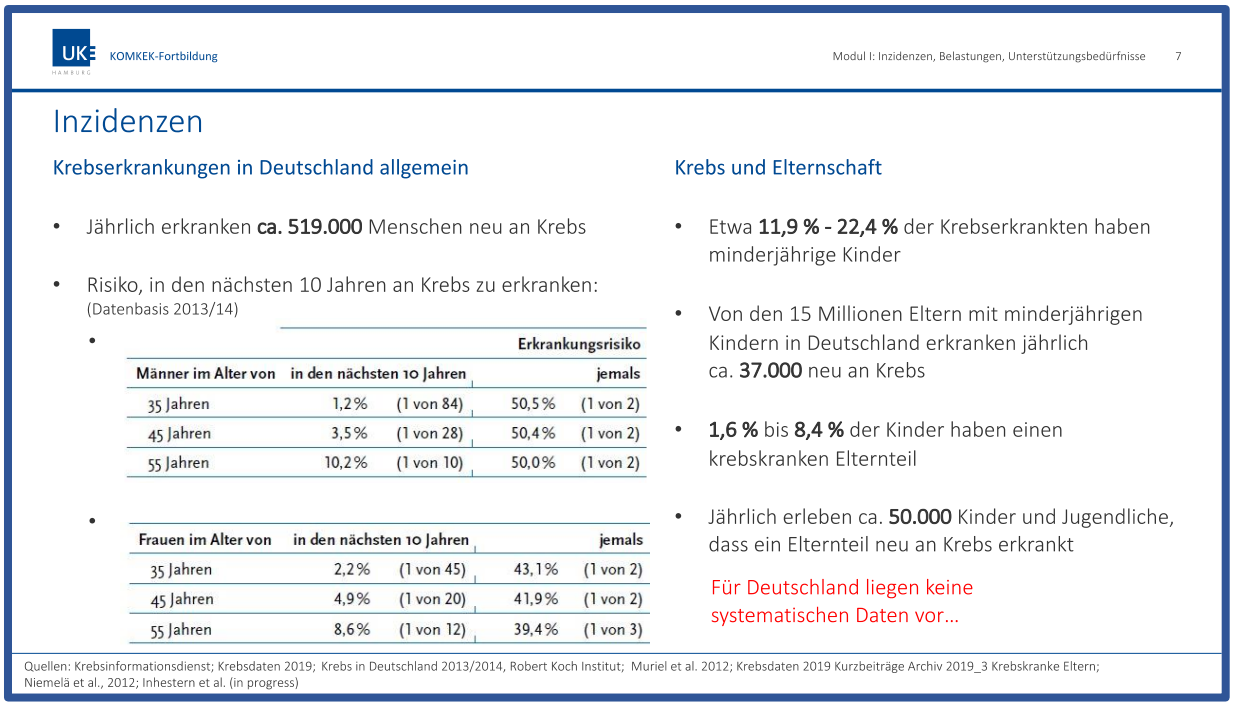


Modul 1: Inzidenzen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse

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



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



KOMKEK-Fortbildung

Modul I: Inzidenzen, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse 7

Inzidenzen

Krebserkrankungen in Deutschland allgemein

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

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

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

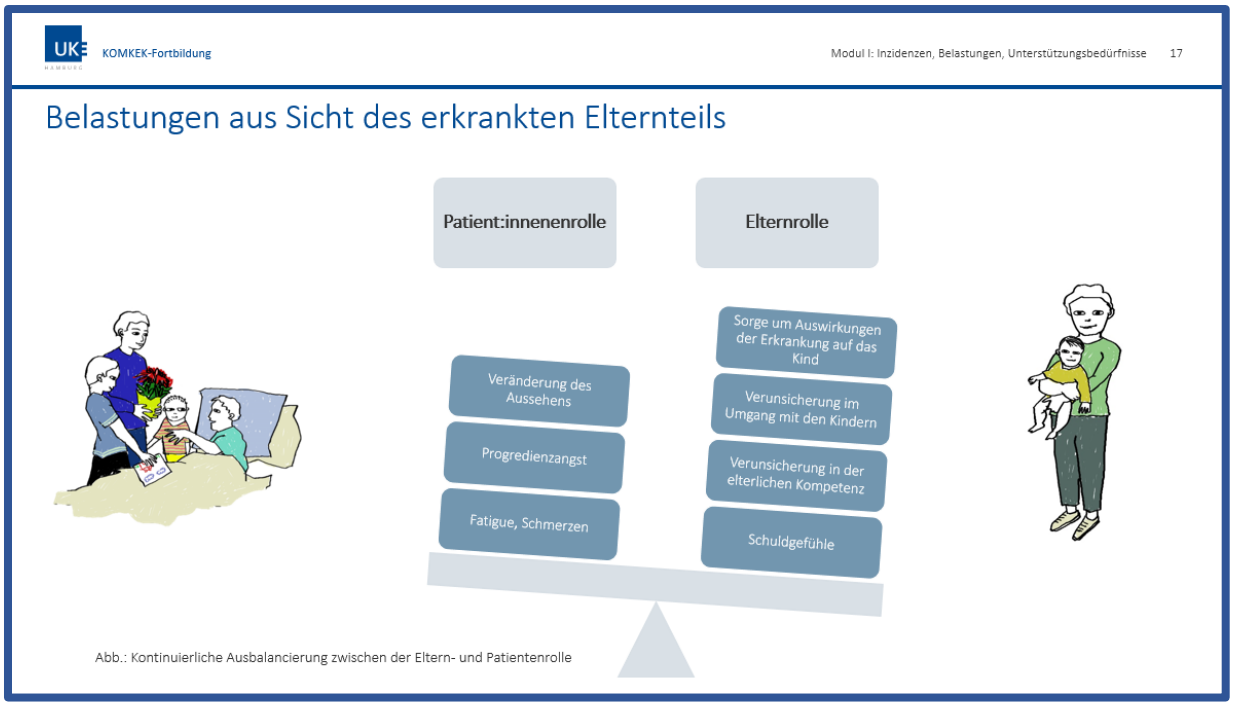
Krebs und Elternschaft

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

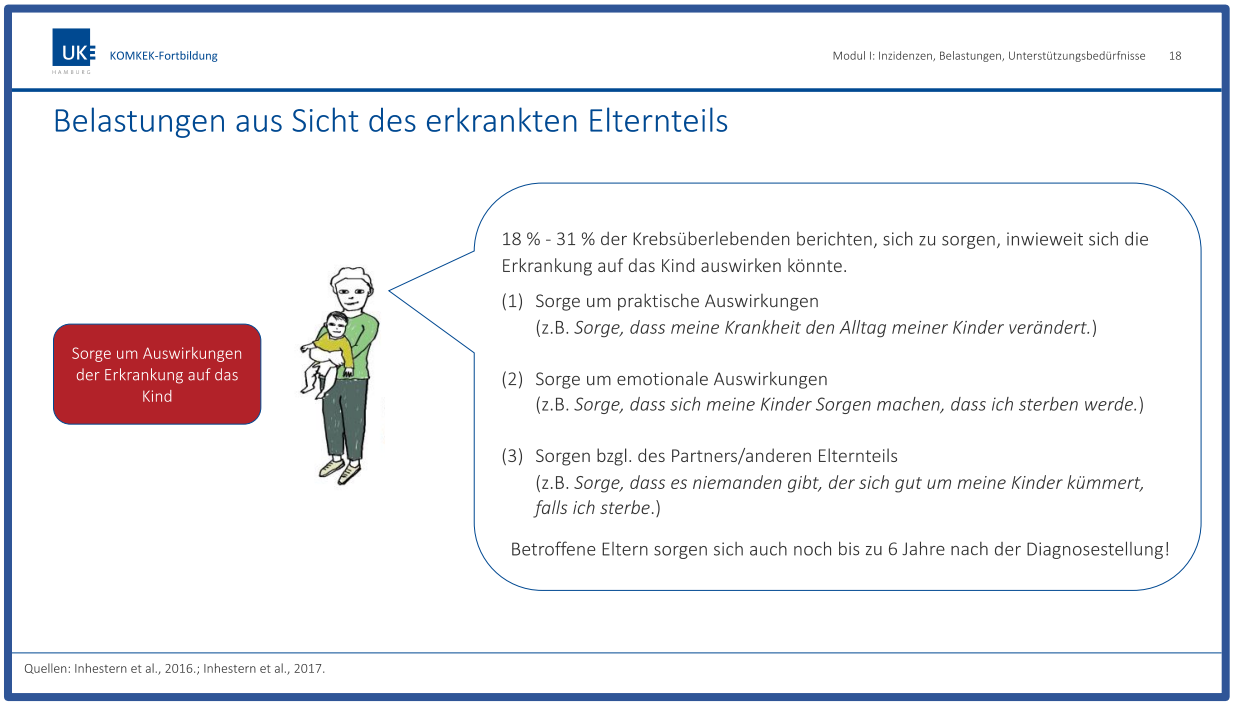
Für Deutschland liegen keine systematischen Daten vor…

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

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



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



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

Belastungen aus Sicht **des nicht-erkrankten Elternteils**

Partner als **wichtigste Ressource** für den Erkrankten



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





erschwerte Vereinbarung von **Beruf** und **Familie**

emotionale Belastungen, Verlustängste, Depressionen und Anpassungsstörungen

Finanzielle Sorgen und Ängste



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

Exkurs: Belastungen von **Alleinerziehenden und ihren Kindern**



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

Besondere Herausforderungen Alleinerziehender allgemein:

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

Krebskrank und alleinerziehend

einerseits:

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

andererseits:

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

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

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

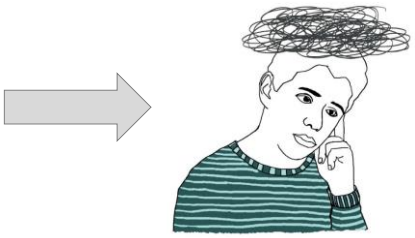
KOMKEK-Fortbildung — Modul I: Inzidenzen, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse 25

Belastungen von Kindern krebskranker Eltern

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

Potentielle Stressoren für Kinder krebskranker Eltern

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

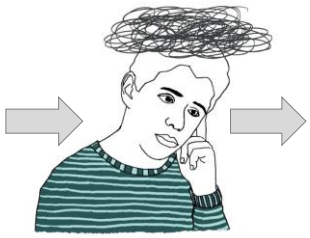


Es sollte mehrfach betont werden, dass Kinder krebskranker Eltern nicht zwangsläufig eine erhöhte psychische Belastung aufweisen müssen und sich ein Großteil gut an die neue Situation anpassen kann. Ebenso wird zur Normalisierung kindlicher Reaktionen auf eine Belastungsreaktion darauf hingewiesen, dass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

KOMKEK-Fortbildung — Modul I: Inzidenzen, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse 26

Auswirkungen von Belastungen auf die psychische Gesundheit von Kindern krebskranker Eltern

Stressoren

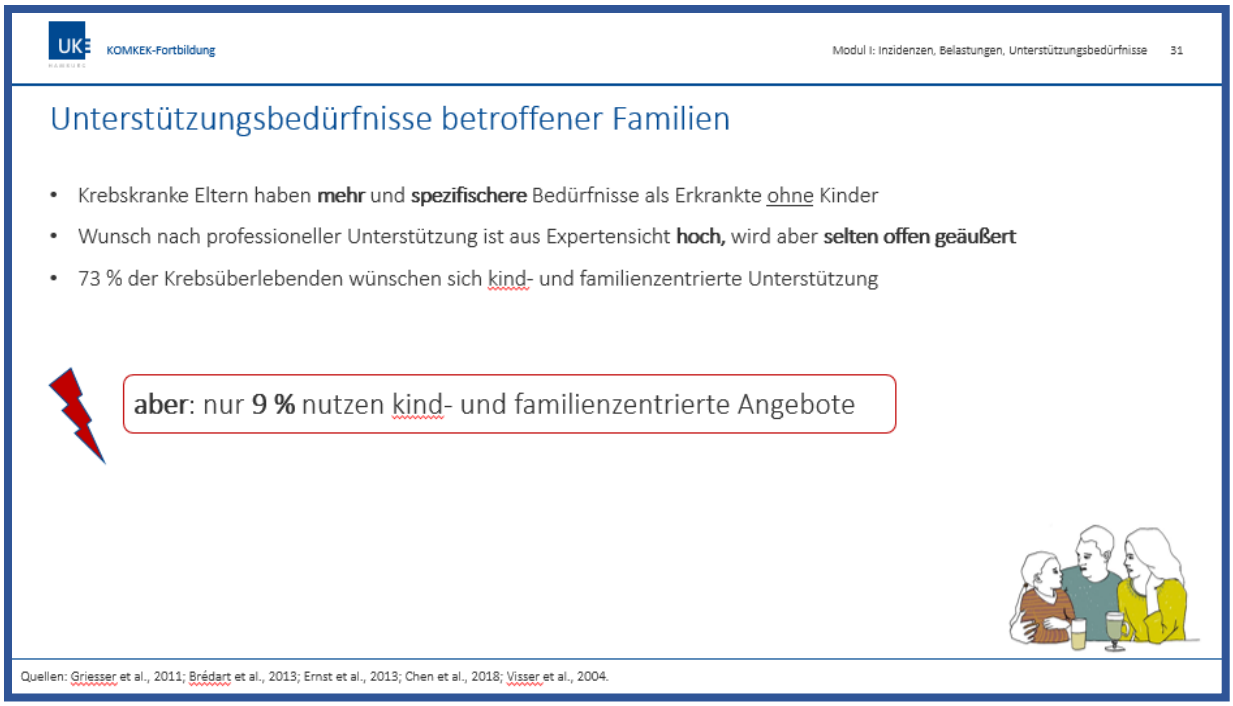


Jede Reaktion auf eine Belastung ist normal
und nicht per se eine psychische Erkrankung …

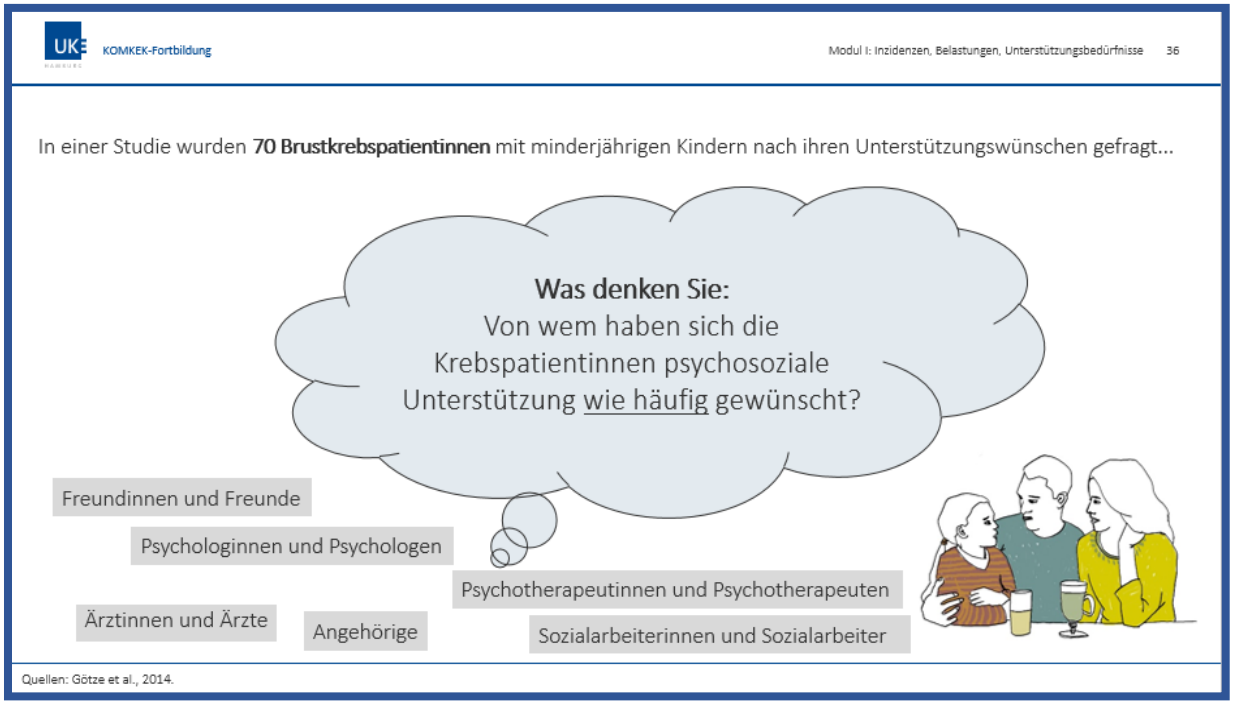
- emotionale oder Verhaltensauffälligkeiten (ca. 10%) v.a. **Ängstlichkeit** und **depressive Symptome**
- **erhöhte Stresssymptomatik (20-30%)**
- **Sorgen** um die Eltern, sich selbst und die Familie
- Erhöhte **Verantwortungsübernahme**
- Erhöhtes Risiko **geringerer Stress-Resilienz**
- Erhöhtes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

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

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



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

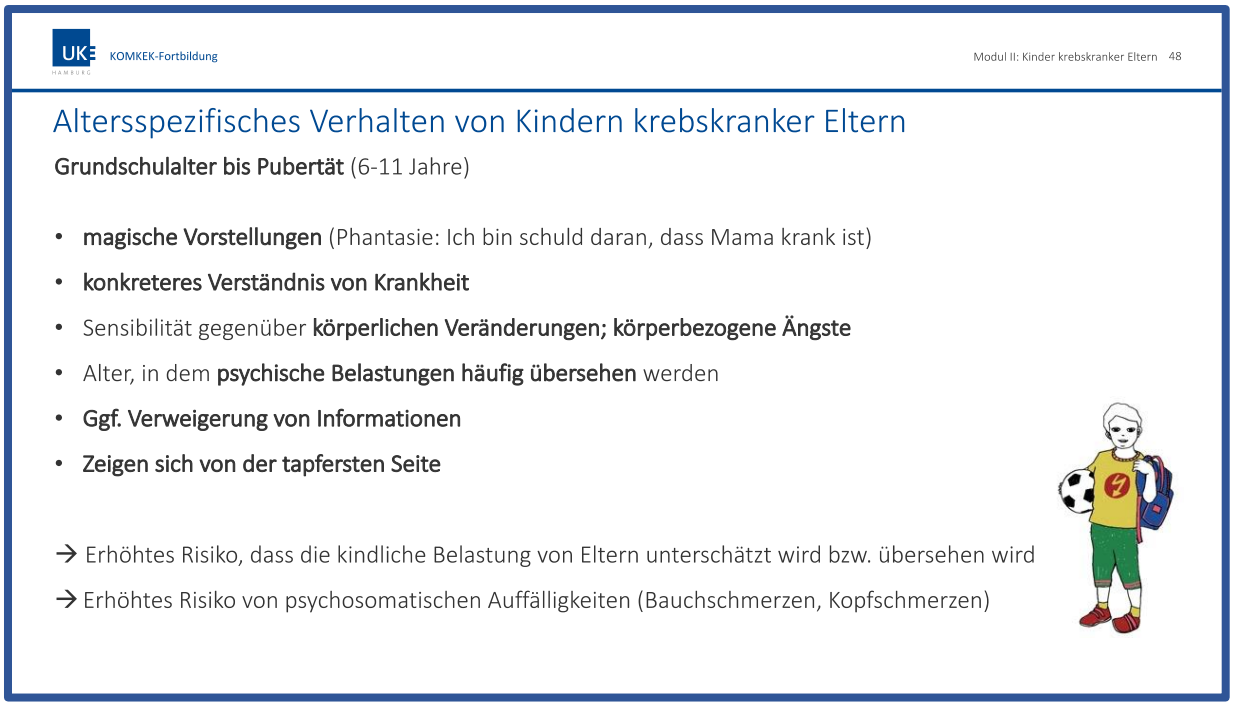


Modul 2: Kinder krebskranker Eltern

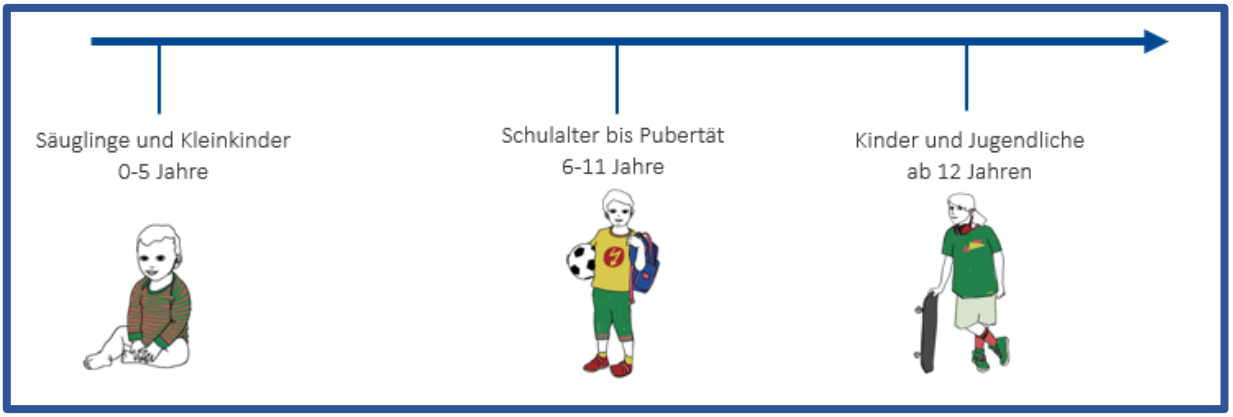


Das zweite Modul gliedert sich in zwei Themenbereiche: (1) das Verhalten von Kindern auf eine elterliche Krebserkrankung und (2) Risiko- und Schutzfaktoren für die kindliche Entwicklung.

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



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



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

KOMKEK-Fortbildung — Modul II: Kinder krebskranker Eltern 51

Altersbezogene Todeskonzepte

9 Monate - 2,5 Jahre
- Unterscheidung zwischen belebten und unbelebten Objekten
- Verlusterleben wird durch traurige Stimmung und Gefühle der Bezugsperson genährt

2,5 - 3 Jahre
- Tod wird als Abwesenheit auf (kurze) Zeit angenommen
- Rollenspiele wie „Du bist jetzt schnell mal tot/fällst tot um."

3 - 5 Jahre
- Glaube, Tod durch bestimmte Verhaltensweisen beeinflussen zu können
- Entwicklung eines Verständnisses, dass einige Menschen oder Tiere (z.B. alte Menschen) sterben müssen
- Tod wird als vorübergehender Zustand begriffen (z.B. eine lange Reise oder Schlaf)

6 - 8 Jahre und älter
- Einsicht, dass alle Lebewesen irgendwann sterben müssen
- Bewusstsein, dass der Tod irreversibel und damit eine „Trennung für immer" ist

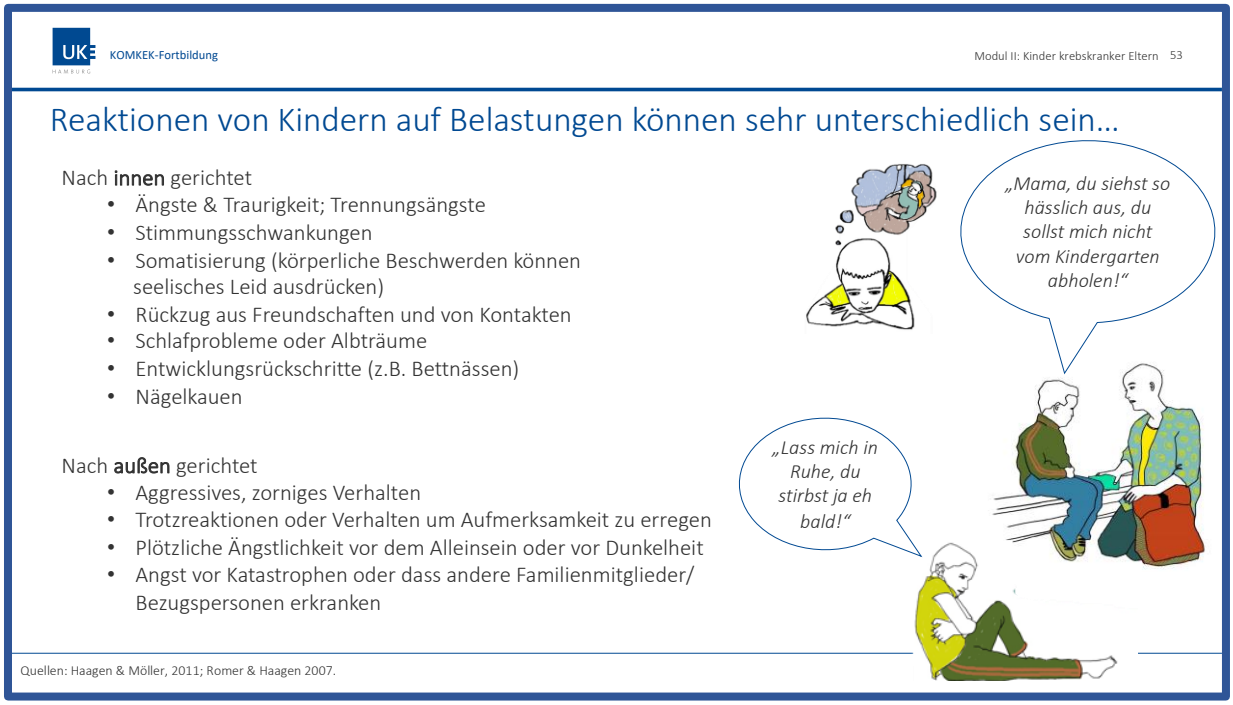


KOMKEK-Fortbildung — Modul II: Kinder krebskranker Eltern 52

Altersbezogene Trauerreaktionen (nach Christ et al. 2000)

3 - 5 Jahre	– Trauer von Kindern dieser Altersstufe ist häufig schwer zu erkennen – anhaltendes Fragen nach Rückkehr des Elternteils (z.T. über Wochen) – mögliche Entwicklung von Trennungsängsten und Regression – z.T. Einfordern einer Ersatzperson als Protest gegen den Verlust (häufig nach 3 Monaten)
6 - 8 Jahre	– Verständnis für die Endgültigkeit des Todes – Magisches Denken und Verorten des Verstorben im Himmel – Äußerung, sterben zu wollen, um Elternteil nahe zu sein – Entwicklung von somatischen Symptomen (häufiger als in anderen Altersgruppen)
9 - 11 Jahre	– Verlangen nach Informationen – indirekter Ausdruck von unverarbeiteten Gefühlen (z.B. durch stur sein, Streit suchen, Rückzugsverhalten) – Ablenkung durch Hobbys
12 - 14 Jahre	– Vermeidung von Informationen über Krankenhaus etc. zum Schutz vor Emotionen – Gefühl der Präsenz des Verstorbenen: Handeln wie er/sie es gewollt hätte – starke Identifikation mit dem verstorbenen Elternteil – häufig alleiniges Trauern – Sorge um den nicht-erkrankten Elternteil – Mögliche Konflikte zwischen Verantwortungsgefühlen den Eltern/der Familie gegenüber und dem eigenen Wunsch nach Autonomie
ab 15 Jahren	– Trauer dieser Altersgruppe ähnelt der von Erwachsenen (z.B. deutliches Beschreiben von Gefühlen) – Ausagieren der Trauer z.B. durch Wutausbrüche oder Alkoholkonsum (Trauer wird dadurch oft unterschätzt) – internalisiertes Bild des Verstorbenen, weniger Bedarf nach Erinnerungsstücken

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



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

Risikofaktoren

für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten bei betroffenen Kindern

Auf Seiten des Kindes
- Geschlecht & Alter
- Schüchternes, sorgenvolles Temperament
- Geringes Selbstbewusstsein

Auf Seiten der Eltern
- Depressivität
- Belastungen
- Niedrige Lebensqualität
- Negative Eltern-Kind-Kommunikation

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



Auf Seiten der Familie
- Negatives Familienklima
- Familiäre Dysfunktion
- Weitere negative Lebensereignisse

Quellen: nach Krattenmacher et al., 2012.

Schutzfaktoren

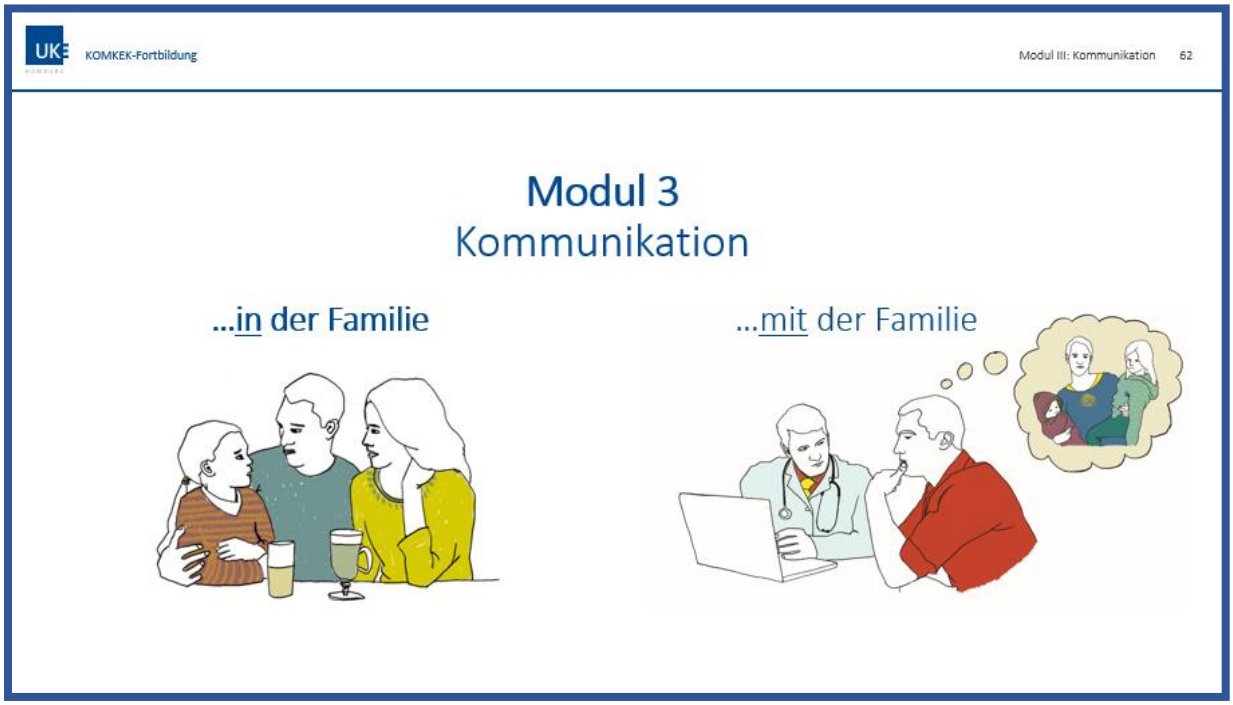
für eine erfolgreiche Bewältigung

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



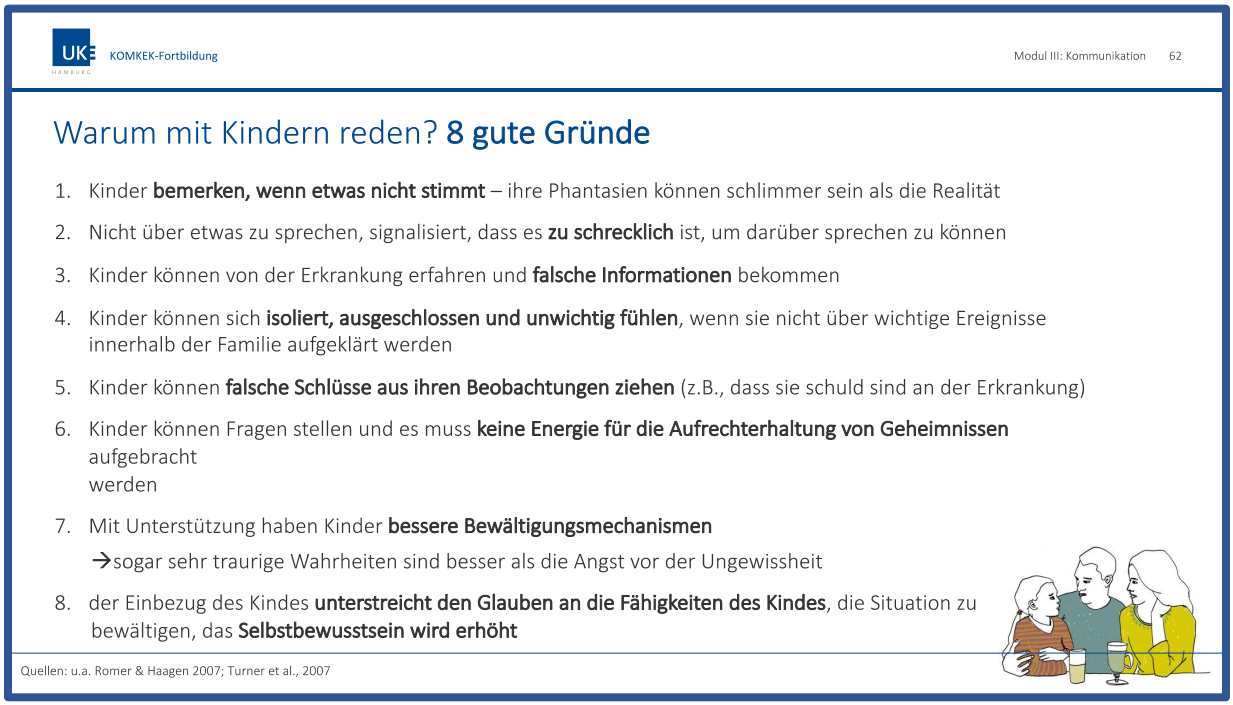
Quellen: Schmitt et al., 2008; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Haagen und Romer, 2006; Steck et al., 2007.

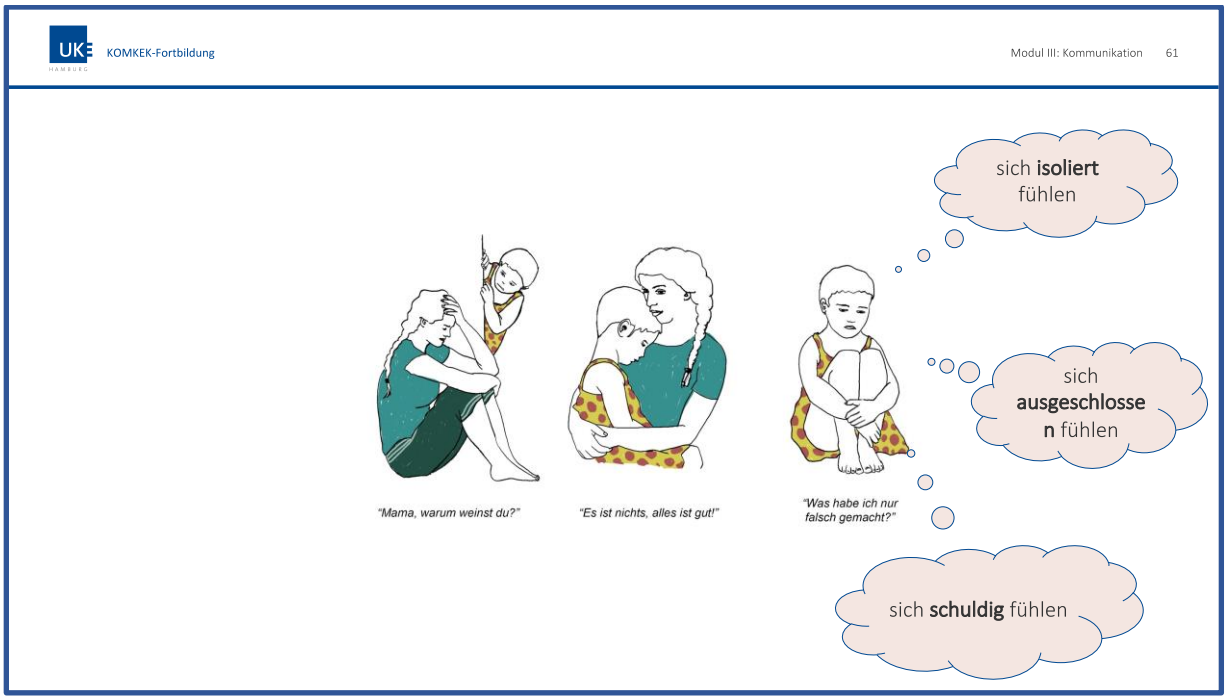
Modul 3: Kommunikation innerhalb und mit betroffenen Familien

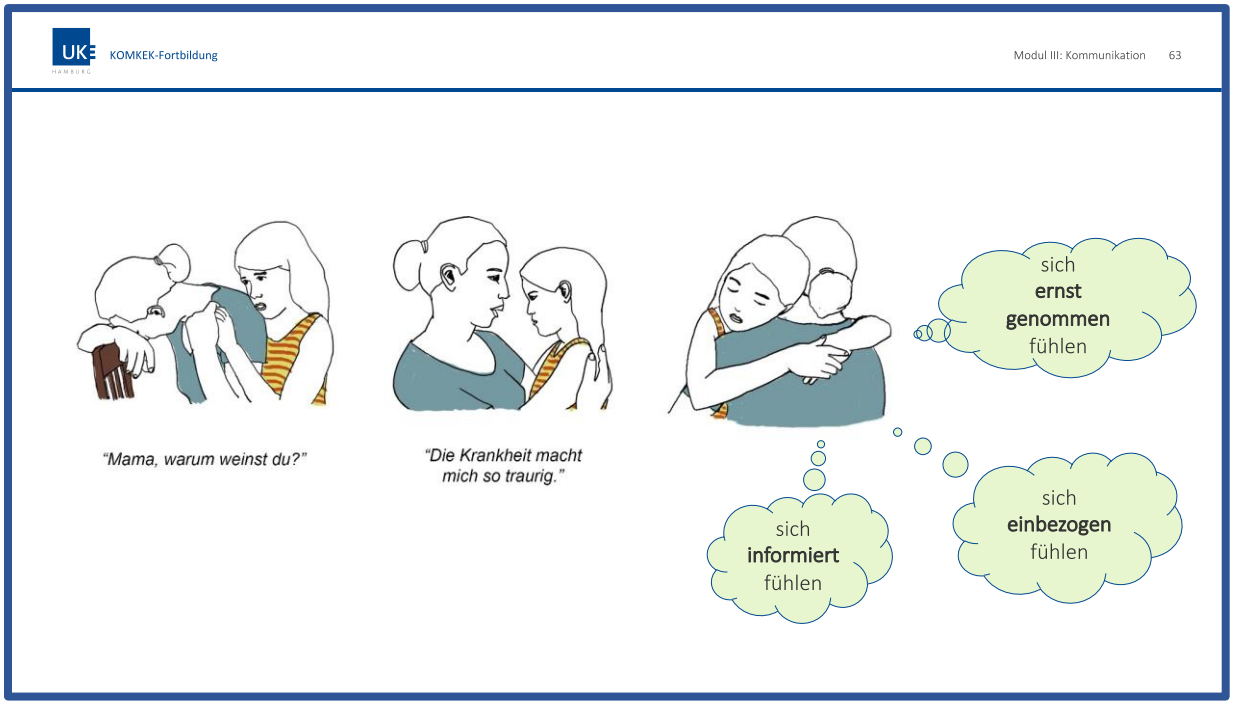


Das letzte Modul gliedert sich in zwei Themenbereiche: die innerfamiliäre Kommunikation und die Kommunikation zwischen Behandelnden und der Familie.

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







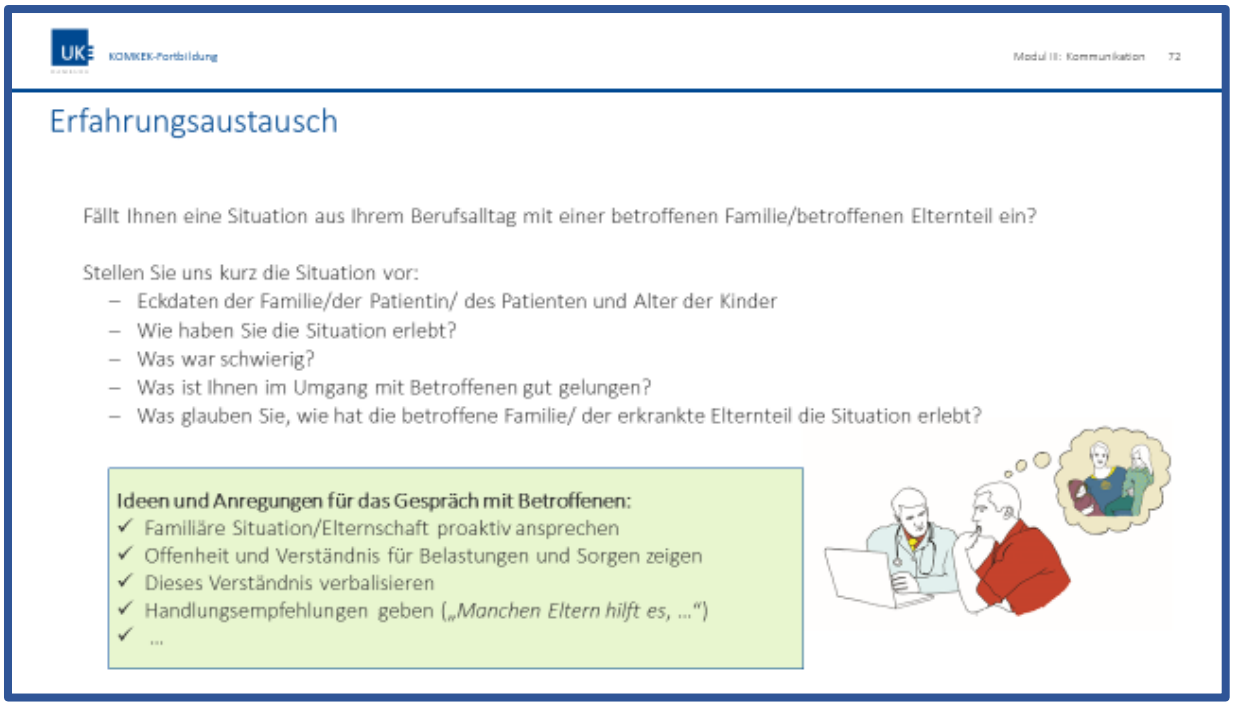
Hiernach werden sognannte Don'ts und Do's in der Kommunikation mit Kindern dargestellt und entsprechend erläutert und mit den Teilnehmenden diskutiert.

Kommunikation mit Kindern (nach Jane Turner et al.)

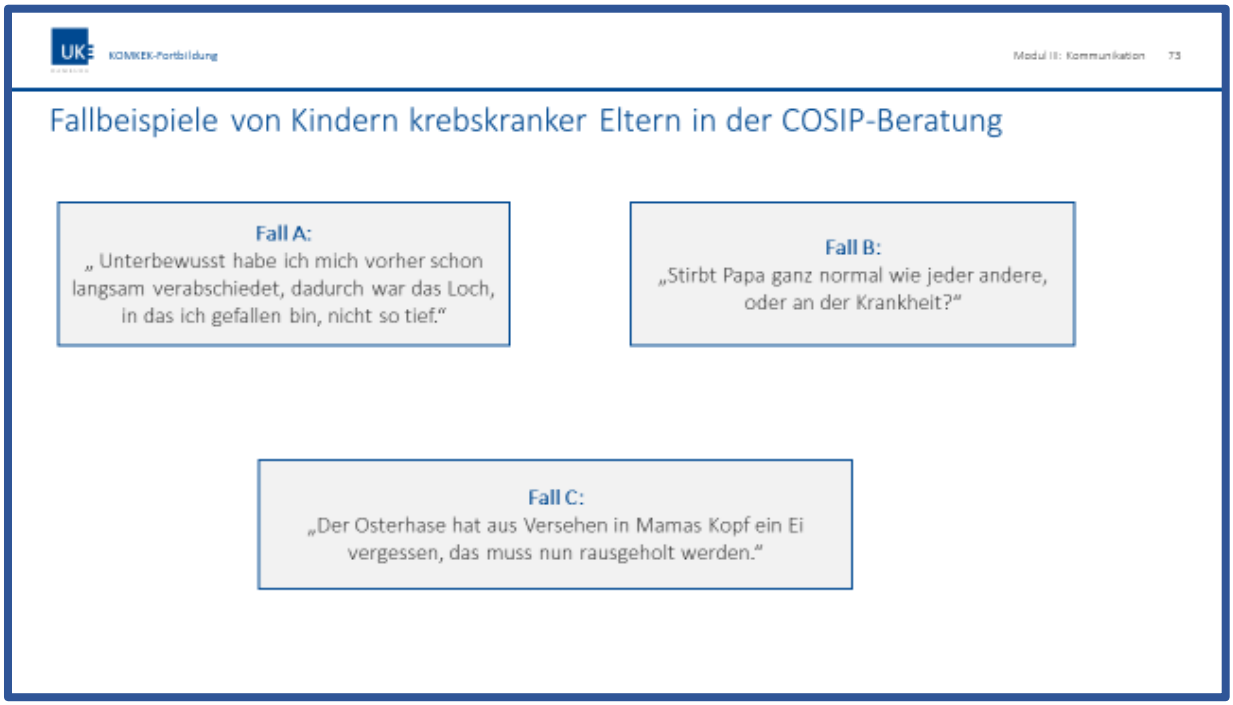
Dinge, die nicht helfen werden	Dinge, die voraussichtlich helfen werden
Geheimnisse haben	Offene Kommunikation
Auf Strukturen und Regeln verzichten	Alltagsroutinen aufrechterhalten
Aufträge/Befehle erteilen	Aufgaben absprechen/verhandeln
Den Kindern sagen, dass man „Mama gesund macht“	Den Kindern klar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

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

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



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



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



Fall E:
Ein 9-jähriges Mädchen malt:

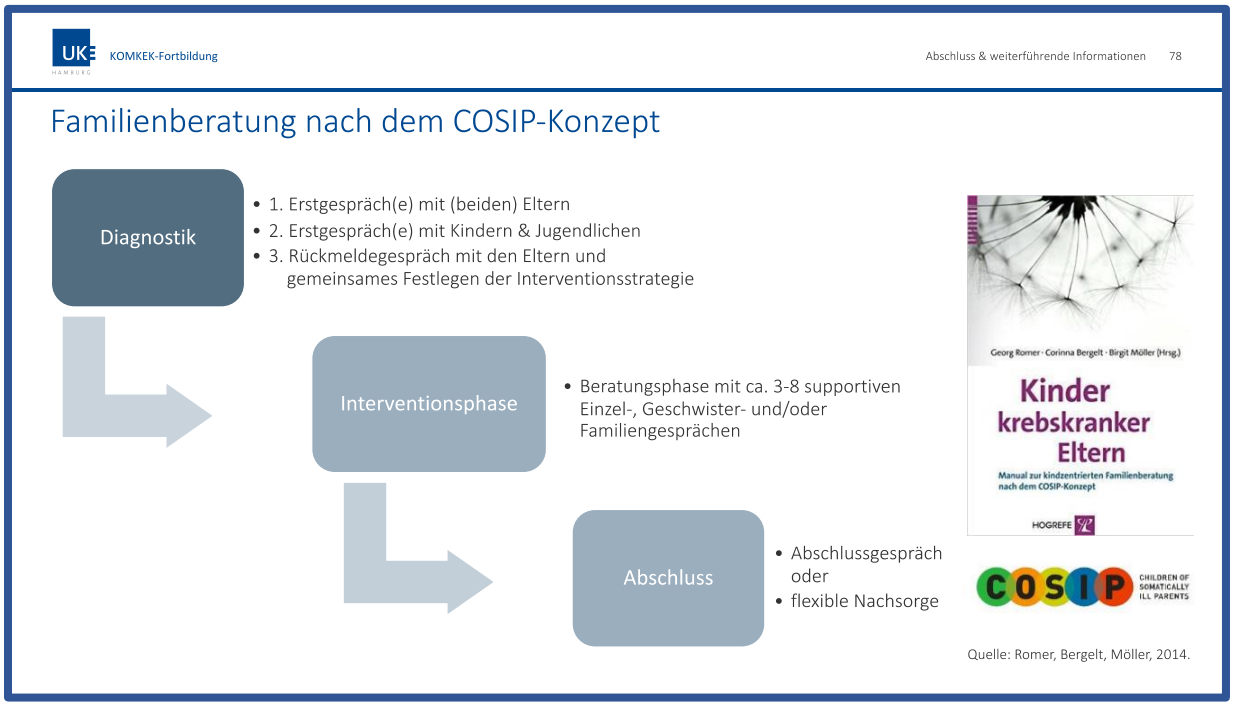
Was macht mich *traurig/ fröhlich/ wütend/ ängstlich*?

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



Abschluss und weiterführende Informationen

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



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

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

Quellenverzeichnis der analogen KOMKEK Präsenzfortbildung

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Inhestern, L., Bultmann, J. C., Beierlein, V., Moller, B., Romer, G., Koch, U., & Bergelt, C. (2017). [Parenting Concerns and Psychological Burden in Cancer Patients with Minor and Young Adult Children]. Psychother Psychosom Med Psychol, 67(7), 279-287. doi:10.1055/s-0043-110139.

Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. J Affect Disord, 114(1-3), 149-155. doi:10.1016/j.jad.2008.06.022.

Krattenmacher, T., Kuhne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G., & Moller, B. (2012). Parental cancer: factors associated with children's psychosocial adjustment--a systematic review. J Psychosom Res, 72(5), 344-356. doi:10.1016/j.jpsychores.2012.01.011.

Kraul, A., Ratzke, K., Reich, G., & Cierpka, M. (2008). Familiäre Lebenswelten. In Handbuch der Familiendiagnostik (pp. 199-221). Springer, Berlin, Heidelberg.

Robert Koch Institut (2017): Krebs in Deutschland 2013/2014. GEMEINSAME PUBLIKATION DES ZENTRUMS FÜR KREBSREGISTERDATEN UND DER GESELLSCHAFT DER EPIDEMIOLOGISCHEN KREBSREGISTER IN DEUTSCHLAND E.V.. 11. Ausgabe. Berlin 2017.

Robert Koch Institut (2019): Archiv Kurzbeiträge. Krebskranke Eltern. Zentrum für Krebsregisterdaten, abgerufen 17.04.2019, von https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Kurzbeitraege/Kurzbeitraege_node.html.

Lewis, F. M. (1996). The impact of breast cancer on the family: Lessons learned from the children and adolescents.

Lewis, F. M., Brandt, P. A., Cochrane, B. B., Griffith, K. A., Grant, M., Haase, J. E., ... & Shands, M. E. (2015). The Enhancing Connections Program: A six-state randomized clinical trial of a cancer parenting program. Journal of consulting and clinical psychology, 83(1), 12.

Möller, B., Barkmann, C., Krattenmacher, T., Kühne, F., Bergelt, C., Beierlein, V., . . . Romer, G. (2014). Children of cancer patients: Prevalence and predictors of emotional and behavioral problems. Cancer, 120(15), 2361-2370. doi:10.1002/cncr.28644.

Moore, C. W., Rauch, P. K., Baer, L., Pirl, W. F., & Muriel, A. C. (2015). Parenting changes in adults with cancer. Cancer, 121(19), 3551-3557. doi:10.1002/cncr.29525.

Muriel, A. C., Moore, C. W., Baer, L., Park, E. R., Kornblith, A. B., Pirl, W., . . . Rauch, P. K. (2012). Measuring psychosocial distress and parenting concerns among adults with cancer: The Parenting Concerns Questionnaire. Cancer, 118(22), 5671-5678.

Niemela, M., Paananen, R., Hakko, H., Merikukka, M., Gissler, M., & Rasanen, S. (2012). The prevalence of children affected by parental cancer and their use of specialized psychiatric services: the 1987 Finnish Birth Cohort study. Int J Cancer, 131(9), 2117-2125. doi:10.1002/ijc.27466.

Palme, M., & Sandgren, S. (2008). Parental income, lifetime income, and mortality. Journal of the European Economic Association, 6(4), 890-911.

Rhee, Y. S., Yun, Y. H., Park, S., Shin, D. O., Lee, K. M., Yoo, H. J., . . . Kim, N. S. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. J Clin Oncol, 26(36), 5890-5895. doi:10.1200/JCO.2007.15.3957.

Romer, G., & Haagen, M. (2007). Kinder körperlich kranker Eltern. In: Hogrefe Verlag.

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

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

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

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

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