

ONKOLOGISCHE PFLEGE

KONFERENZ ONKOLOGISCHER
KRANKEN- UND
KINDERKRANKENPFLEGE (KOK)



© Andrey Armyagov (fotolia)

ONKOLOGISCHE PFLEGE INTERNATIONAL

PFLEGEFORSCHUNG INTERNATIONAL | S. 16

LOKAL VERSUS INTERNATIONAL
FORSCHUNGSSCHWERPUNKTE
SYMPTOMMANAGEMENT

KRANKHEIT, HUMOR UND LEBENSINN | S. 39

WIRKUNG VON HUMOR
PARADOXE INTERVENTIONEN
KREATIVITÄT IN DER KOMMUNIKATION



W. ZUCKSCHWERDT VERLAG
MÜNCHEN

ONKOLOGISCHE PFLEGE

KONFERENZ ONKOLOGISCHER
KRANKEN- UND
KINDERKRANKENPFLEGE (KOK)

Die Zeitschrift hat das Ziel, die Versorgung in der onkologischen Pflege zu fördern. Sie richtet sich an Pflegenden in der Onkologie, Medizinische Fachangestellte in der Onkologie, im Kontext der onkologischen Pflege pädagogisch, psychosozial und wissenschaftlich tätige Personen.

Schriftleitung (v.i.S.d.P.)

- Mirko Laux, Frankfurt
laux@kok-krebsgesellschaft.de
- Kerstin Paradies, Hamburg
paradies@kok-krebsgesellschaft.de
- Christian Wylegalla, Freiburg
wylegalla@kok-krebsgesellschaft.de

Herausgeberteam

- Matthias Dittrich, Magdeburg
dittrich@kok-krebsgesellschaft.de
- Ilona Friedrich, Ludwigsfelde
friedrich@kok-krebsgesellschaft.de
- Patrick Jahn, Halle (Saale)
jahn@kok-krebsgesellschaft.de
- Beatrix Kirchhofer, Freiburg
kirchhofer@kok-krebsgesellschaft.de
- Gabi Knötgen, Aurich
knoetgen@kok-krebsgesellschaft.de
- Ulrike Ritterbusch, Essen
ritterbusch@kok-krebsgesellschaft.de
- Daniel Wecht, Marburg
wecht@kok-krebsgesellschaft.de

Redaktionsleitung (im Verlag)

Dr. Anne Glögger
gloegger@zuckschwerdtverlag.de

Wissenschaftlicher Beirat

Irène Bachmann-Mettler, Zürich (CH)
Dr. Anja Bargfrede, Potsdam
Gabriele Blettner, Wiesbaden
Rita Bodenmüller-Kroll, Essen
Rosemarie Bristrup, Berlin
Dr. Heike Fink, Bad Oldesloe
Dr. Markus Follmann, Berlin

Carola Freidank, Hannover
Gabriele Gruber, München
Dr. Ulrike Helbig, Berlin
Dr. Jutta Hübner, Frankfurt
Heike John, Hannover
Dr. Monika Kücking, Berlin
Prof. Dr. Margarete Landenberger, Halle
Andrea Maiwald, Kempen
Sara Marquard, Münster
Karin Meißler, Winsen
Prof. Dr. Karl Reif, Bochum
Sabine Ridder, Zittau
Ralf Schmacker, Varel
PD Dr. Henning Schulze-Bergkamen,
Heidelberg
Prof. Dr. M. Heinrich Seegenschmiedt, Hamburg
Prof. Dr. Ulrike Thielhorn, Freiburg
Dr. P.H. Gudrun Thielking-Wagner, Potsdam
Dr. Simone Wesselmann, Berlin
Esther Wiedemann, Berlin

Industriepartner

Wir bedanken uns bei den folgenden Firmen für deren Unterstützung:
Bendalis GmbH
Eusa Pharma GmbH
Janssen-Cilag GmbH
MSD Sharp & Dohme GmbH
Novartis Pharma GmbH
Roche Pharma AG

Manuskripte

Für unaufgefordert eingesandte Manuskripte übernimmt der Verlag keine Haftung. Der Autor gewährleistet, dass sein Manuskript oder Teile daraus nicht dem Urheberrecht Dritter unterliegen bzw. dass gegebenenfalls dem Autor die Genehmigung des Copyright-Inhabers vorliegt. Über die Annahme zur Publikation entscheidet die Herausgeber und der Verlag. Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen einzelnen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Mit Annahme des Manuskripts gehen das Recht zur Veröffentli-

chung sowie die Rechte zur Übersetzung, zur Vergabe von Nachdruckrechten, zu elektronischen Speicherung in Datenbanken, zur Herstellung von Sonderdrucken, Fotokopien und Mikrokopien an den Verlag über. Jede Verwertung außerhalb der durch das Urheberrechtsgesetz festgelegten Grenzen ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig.

Wichtige Hinweise

Vor der Verwendung eines jeden Medikaments müssen der zugehörige wissenschaftliche Prospekt und der Beipackzettel mit den Angaben in dieser Publikation verglichen werden. Neue Erkenntnisse über Toxizität, Dosierung, Applikationsart und Zeitpunkt können jederzeit zu anderen Empfehlungen, auch zum Verbot bisheriger Anwendungen, führen. Außerdem sind Druckfehler trotz aller Sorgfalt nicht sicher vermeidbar.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen und dgl. in dieser Zeitschrift berechtigt nicht zu der Annahme, dass solche Namen ohne weiteres von jedermann benutzt werden dürfen; oft handelt es sich um gesetzlich geschützte eingetragene Warenzeichen, auch wenn sie nicht als solche gekennzeichnet sind.

Die Rubriken OnkoNews und Update Onkologie erscheinen außerhalb des Verantwortungsbereichs der Herausgeber und des Verlags.

Fälle höherer Gewalt, Streik, Aussperrung und dergleichen entbinden den Verlag von der Verpflichtung auf Erfüllung von Aufträgen und Leistungen von Schadenersatz.

Abonnement

Jahresabonnement (4 Hefte): Euro 42,00
Jahresabonnement für Mitglieder der KOK: Euro 32,00 (inkl. MwSt., zzgl. Versandpauschale innerhalb Deutschlands Euro 5,00 pro Jahr, für das europäische Ausland 16,00 Euro pro Jahr)

Verlag

W. Zuckschwerdt Verlag GmbH
für Medizin und Naturwissenschaften
Industriestraße 1
D-82110 Germering/München
Tel.: +49 (0) 89 894349-0
Fax: +49 (0) 89 894349-50
post@zuckschwerdtverlag.de
www.zuckschwerdtverlag.de

Anzeigenleitung (verantwortlich)

Manfred Wester
W. Zuckschwerdt Verlag GmbH
wester@zuckschwerdtverlag.de

Printed in Germany
by Bavaria Druck GmbH, München

© Copyright 2014 by
W. Zuckschwerdt Verlag GmbH



Beteiligungsverhältnisse gem. § 8 Abs. 3 BayPrG:
100% Werner Zuckschwerdt, Verleger, D-82110
Germering/München

EDITORIAL

F



Liebe Kolleginnen und Kollegen,
sehr verehrte Leserinnen und Leser,

in unserer Zeitschrift finden Sie regelmäßig Nachrichten und Aktuelles zur Situation der Patienten und Pflegenden in Deutschland, Europa und auch aus weiter entfernten Ländern; unter anderem bringen wir auch immer wieder Berichte über Aktivitäten verschiedener internationaler Gesellschaften aus unserem Tätigkeitsbereich wie z. B. der EONS, European Oncology Nursing Society.

Die Ausgabe, welche Sie jetzt in der Hand halten, zeichnet mittels einer Reihe von Beiträgen deutscher und ausländischer Autoren ein Bild der onkologischen Pflege- und Pflegeausbildungs-Landschaft, das große Unterschiede zwischen den Ländern zeigt.

Während sich die Bedürfnisse der Patienten im Grunde nicht unterscheiden, ist die Situation des pflegenden Personals durchaus unterschiedlich, was sich unter anderem bereits in den unterschiedlichen Anforderungen an die Pflegeausbildung niederschlägt. Ein Ausspruch der ehemaligen EONS-Präsidentin, Anita Margulies, verdeutlicht die Unterschiedlichkeit sehr anschaulich:

„Ungleichheit in Europa ist enorm, die Missverhältnisse sind noch grösser. Jedes Land verhält sich anders und meint oft, sie sind „the best“ oder haben keine Mittel „the best“ zu sein.“

Ein wesentlicher Punkt sind die unterschiedlichen Zugangsvoraussetzungen und Bildungswege. Sind die Pflegeberufe in Deutschland überwiegend noch Ausbildungsberufe, so gibt es in vielen anderen europäischen Ländern sowie auch in Übersee Zugangsvoraussetzungen auf akademischer Ebene.

Die Weiterbildungsmöglichkeiten in der onkologischen Pflege in Europa sind in Bezug auf Qualität und Quantität extrem unterschiedlich – die Weiterbildungen dauern zwischen 6 und 24 Monaten, die Anzahl der Unterrichtsstunden variiert zwischen 40 Stunden und bis zu 800 Stunden.

Die Artikel, die wir Ihnen in diesem Heft präsentieren, geben Ihnen zum Teil nicht nur allgemeine Übersichten und Einblicke zur Situation im Ausland, sondern bieten auch interessante Details, so z. B. die Abhandlung von Birgitte Grube, ehemalige Präsidentin der EONS, über die Situation der onkologischen Pflege in Dänemark und der Bericht von Beatrix Kirchhofer zur Gesundheitsversorgung und Pflegesituation in Australien. Sie skizziert u. a. den speziellen Gesundheitservice für die australischen Ureinwohner, die Aborigines, und wirft damit einen ersten Blick auf eine Problematik, die weit entfernt scheint, aber dennoch uns alle betrifft.

Wir bedanken uns bei allen Autoren für ihre ausgezeichneten Beiträge und hoffen, Ihnen, sehr verehrte Leserinnen und Leser, hochinteressanten Lesestoff und eine Reihe von Denkanstößen für weiterhin notwendige und intensive Diskussionen bieten zu können.

Ihre

Kerstin Paradies

INHALTSVERZEICHNIS



1

PANORAMA

- 1 Editorial (K. Paradies)
- 4 Vorstand aktuell (D. Wecht)
- 5 BVPRO Aktuell: Vorstandswahl und -wechsel (H. John)
- 5 International Society of Nurses in Cancer Care (ISNCC) (C. Wylegalla)
- 6 Gesundheitspolitik aktuell: Onkologie 2020 – Probleme, Positionen und Perspektiven des Strukturwandels (F. Overkamp)
- 7 Ernährungsmanagement in der Onkologie (D. Borde)
- 8 Portrait: Tobias Klein
- 10 Randnotiz
- 38 Buchbesprechung
- 60 Vorschau auf Heft 4 – Dezember 2014
- U2 Impressum
- U3 Veranstaltungskalender

11

SCHWERPUNKT

- 11 Onkologische Pflege und Qualifizierungen im europäischen Vergleich (S. Kelber)
- 16 Internationale onkologische Pflegeforschung (K. Reif)
- 20 Danish Cancer Nursing (B. Grube)
- 23 Standortperspektive: Onkologische Pflege in der Schweiz (I. Bachmann-Mettler)
- 27 Onkologische Pflege in Australien – Hospitation am Cancer Centre Sydney (B. Kirchhofer)
- 31 Online-Unterstützung für Familien mit einem krebskranken Elternteil (H. J. Huggenberger, V. Ehrbar, D. Eichelberger, B. Roth, J. Gaab, B. Wössmer, C. Rochlitz, J. Alder)

34

AUSLESE

- 34 Entscheidungen von Krebspatienten (U. Thielhorn)
- 39 Krankheit, Humor und Lebenssinn (C. Heeck)
- 45 Pflegeberatung in der ambulanten Strahlentherapie – strahlende Perspektive! (H. John)

49

FORTBILDUNG

- 49 Osteosarkome (B. Sorg, M. Kevric, S. Hecker-Nolting, B. Kempf-Bielack, K. Daniels, S. Bielack)

KOK *pedia*

- 59 Nebenwirkungen: Geschmacksveränderungen (H. J. Fink, D. von Holdt)
- 61 Arzneimittel: Thalidomid (A. Schwehr)



Daniel Wecht

Stellv. Sprecher des Vorstands
wecht@kok-krebsgesellschaft.de



Vorstand aktuell

Liebe Kolleginnen und Kollegen,
liebe Leserinnen und Leser,

in der diesjährigen Sommerferiensaison wurden wieder viele von uns für ein oder zwei Wochen in sehens- und erlebenswerte Regionen Deutschlands, Europas oder fernerer Länder gelockt. Jedem ist zu wünschen, dass er gesund und gestärkt zurück nach Hause kommt.

Kein Urlauber möchte natürlich als Patient oder Angehöriger wegen Unfällen oder gesundheitlichen Problemen Erfahrungen mit einem fremden Gesundheitssystem sammeln, oder insbesondere als beruflich Pflegende/r von seinen Berufskollegen betreut werden oder abhängig sein. Andererseits wäre es doch schon mal sehr interessant und bereichernd, die Arbeitsfelder und -bedingungen der Kollegen live zu erleben. Wie sehen deren Herausforderungen und Lösungswege aus? Könnte man voneinander lernen?

Sollte der beruflich-fachliche internationale Austausch heutzutage in einer insgesamt zusammengedrängten Welt nicht selbstverständlich zur berufspraktischen Übung gehören? Was uns als deutsche Touristen an Weltoffenheit auszeichnet, ist uns als Pflegefachkräften aus der Sicht unserer europäischen Berufskollegen noch längst nicht gelungen. Wir fallen bei europäischen Kongressen, sogar wenn sie auf deutschem Boden stattfinden, weder als Teilnehmer noch als Vortragende auf. Ja, die sprichwörtlichen Einzelkämpfer halten die Fahne hoch, aber als bevölkerungsreichstes Land in der Europäischen Union sind wir auf der europäischen onkologischen Pflegebühne beschämend unterrepräsentiert. Sind wir uns selbst genug? Kolleginnen und Kollegen europäischer Fachgesellschaften wie z. B. der European Oncology Nursing Society (EONS, www.cancernurse.eu) werben bei jeder Gelegenheit dafür, dass sich auch aus Deutschland wieder jemand zur kontinuierlichen Mitarbeit findet oder bereit ist, eine Funktion in einem Amt zu übernehmen. Da wir als KOK Mitglied in der EONS sind, ste-

hen wir hier in besonderer Weise in der Verantwortung. Es gibt inzwischen erfreulicherweise hoffnungsvolle Entwicklungen und wir hoffen, demnächst regelmäßig darüber berichten zu können.

Schon seit über 25 Jahren fördert die Europäische Kommission mit ihrem ERASMUS-Programm in inzwischen 33 Ländern den Austausch von Studierenden. Stipendien wurden gewährt für Studien- oder Praktikums-Aufenthalte von drei bis zwölf Monaten Länge. Vermutlich benachteiligen uns die in Deutschland bewährten aber doch sehr speziellen beruflichen Bildungswege zu den Pflegeberufen und damit verbunden eine Vernachlässigung der Förderung einer Sprachkompetenz in Englisch. Es darf allerdings nicht verschwiegen werden, dass es einzelnen engagierten Krankenpflegeschulen und Weiterbildungsstätten dennoch gelungen ist, Gelder aus dem ERASMUS- und später auch SOKRATES-Programm für europäische Austausche von Lehrenden und Lernenden zu mobilisieren.

Gerade aktuell hat die EU mit Erasmus+ ihre finanzielle Förderung drastisch erweitert. Von einem Budget an EU-Mitteln in Höhe von rund 14,8 Mrd. Euro sollen mehr als vier Millionen Menschen von 2014 bis 2020 profitieren. Jetzt sind neben der Hochschulbildung u.a. auch die Berufs- und Erwachsenenbildung förderungsfähig.

Es bedarf natürlich einiger Anstrengung, diese abrufbaren Mittel nutzbar zu machen. Als KOK-Vorstand und -Beirat wollen wir aktiv sein, dass es der KOK zusammen mit Partnern wie z. B. der EONS gelingt, für onkologisch Pflegende Wege nach Europa zu ebnen. Damit ist keinesfalls die Abwanderung gemeint, sondern das Zusammenkommen um voneinander und miteinander zu lernen, die Herausforderungen in der Heimat zu bewältigen.

Ihr


Daniel Wecht

BVPRO Aktuell – Vorstandswahl und -wechsel

In diesem Jahr wurde im Rahmen der Mitgliederversammlung ein neuer Vorstand gewählt. Siegfried Münster stand nach drei Jahren Vorstandsarbeit nicht mehr zur Wahl. Er wird den Berufsverband aber weiterhin aktiv durch seine Mitarbeit unterstützen. Die Mitgliederversammlung wählte mich, Heike John, zur neuen 1. Vorsitzenden. Uscha Kopp (Schatzmeisterin) und Michael Mantwill (Schriftführer) wurden in ihren Ämtern bestätigt.

Ich freue mich über die Wahl, nehme die Herausforderung an und übernehme gemeinsam mit allen Vorstandsmitgliedern Verantwortung für die Pflegenden in der Radioonkologie. Gleichzeitig bedanke ich mich für das mir entgegen gebrachte Vertrauen.

Die Pflege onkologischer Patienten erfordert höchste fachliche Kompetenz, aber auch eine ganz besondere persönliche Sensibilität, Fähigkeit zur Reflektion und Belastbarkeit. Beispielhaft ein Zitat aus meiner Praxis: „Ja“, sagte eine Patientin, „solche Leute mit Rückgrat wie Sie, die brauchen wir.“ Vor mir saß eine junge Frau im Pflegeberatungsgespräch vor der Radiatio. Zur Stabilisierung bei ossär metastasiertem Mamma-Ca war eine Bestrahlung ihrer Wirbelsäule – ihres Rückgrats – geplant. Sätze wie diese lassen mich die Verantwortung spüren, die ich in meiner Aufgabe als Pflegende für die Patienten habe und welche Bedeutung die Pflege in der (Radio)Onkologie für den Patienten hat.

Hier sehe ich eine wesentliche Aufgabe, die der Berufsverband (BVPRO) hat. Zum einen die Stärkung der Kompetenz durch Vernetzung, Vermittlung aktuellen Wissens, Erweiterung des Wissensbestandes durch kollegialen Austausch und Generierung von aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und zum anderen die Positionierung der Pflegekräfte im Behandlungsteam und letztendlich in der Gesellschaft zu optimieren. Weiter brauchen wir Pflegenden, die tagtäglich in einem hochsensiblen Fachgebiet wie der Onkologie arbeiten, Bedingun-

gen, die es uns ermöglichen, dauerhaft und gesund in unserem Beruf arbeiten zu können. Nur durch eine starke Pflege in interdisziplinären Teams wird die komplexe Versorgung der Patienten nachhaltig gelingen. Ich bin sicher, dass es möglich ist, ein Bewusstsein hierfür zu schaffen.

In Düsseldorf hat im Juli der 7. Pflegekongress im Rahmen der DEGRO stattgefunden. Wir waren mit vielen Pflegenden aus den unterschiedlichen Bereichen im Gespräch. Es hat verdeutlicht, was auch im Alltag spürbar ist: Pflegekräfte sind engagiert und interessiert! Das zu erleben hat uns gefreut und motiviert uns in unserer Arbeit.

Was haben wir geplant? Es wird Regionalveranstaltungen zu verschiedenen Themen wie spezielle Haut- und Wundpflege in der Radioonkologie geben. Wenn Sie daran Interesse haben, uns einladen möchten oder Themenvorschläge haben, nehmen Sie mit uns Kontakt auf. Im Sinne von „Nach dem Kongress ist vor dem Kongress“ beginnen wir schon jetzt, den 8. Pflegekongress vom 15.–17.06.2015 in Hamburg zu organisieren.

Pflege ist nicht ein „Sich-Konzentrieren auf Probleme“. In diesem Sinne werden wir auch weiter mit Visionen, Kraft und Energie fortschreiten. Über alle Bewegungen, Anstrengungen, Bemühungen und Erfolge informieren wir Sie auf unserer Homepage www.bvpro.org. Halten wir es wie A. France: „Um Großes zustande zu bringen, müssen wir nicht nur arbeiten, sondern auch träumen; nicht nur handeln, sondern auch glauben.“ In diesem Sinne, liebe Berufskollegen/innen im Namen des Vorstandes des BVPRO. ■

Heike John

1. Vorsitzende des Berufsverbandes Pflegenden in der RadioOnkologie (BVPRO)
john.heike@mh-hannover.de

International Society of Nurses in Cancer Care (ISNCC)

Die Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege ist seit 2010 Mitglied in der International Society of Nurses in Cancer Care (ISNCC). Die ISNCC wurde im Jahr 1984 gegründet und ist ein Zusammenschluss von nationalen und internationalen Gesellschaften der Krebskrankenpflege, Institutionen im Kontext von Krebserkrankungen sowie Einzelmitgliedern, die sich mit Themen der onkologischen Pflege, Fortbildung und Pflegeforschung beschäftigen. Weltweit repräsentiert die ISNCC dadurch ca. 60 000 Pflegende. Die Vision der ISNCC ist:

“Lead the global nursing community in cancer control“. Mit den nachfolgenden aufgeführten Zielen soll dies erreicht werden:

- Aufbau eines Kommunikations-Netzwerkes für nationale und regionale Vereinigungen der Krebskrankenpflege
- Unterstützung und Förderung von Pflegenden in Ländern, in denen es noch keine nationalen onkologischen Verbände gibt
- Unterstützung bei der Gründung und dem Aufbau von nationalen Verbänden der Krebskrankenpflege



- Zusammenarbeit mit anderen internationalen Organisationen, um die Bedeutung der Pflege in der Betreuung von an Krebs erkrankten Menschen zu betonen
- Verbreitung von onkologischen Pflege Themen über den Newsletter „International Cancer Nursing News“ und einer zweijährlich stattfindenden onkologisch pflegewissenschaftlichen Konferenz

Für den Zeitraum von 2014–2017 hat der Vorstand der ISNCC folgenden Strategie-Plan verabschiedet:

- building and sustaining stakeholder relationships
- influencing health policy
- advancing and applying knowledge
- developing and engaging cancer nurse leaders

In diesem Sommer hat die ISNCC ein aktualisiertes „Tobacco Position Statement“ veröffentlicht. Nachfolgend ein Auszug aus diesem Positionspapier: „The International Society of Nurses in Cancer Care (ISNCC) believes that prevention of tobacco use, prevention of exposure to second-hand smoke, assessment of nicotine dependency and support for smoking cessation are valuable approaches for nurses in order to decrease tobacco-related health problems. Furthermore, ISNCC is committed to maximizing the potential that nurses, the largest

group of healthcare professionals, have in reducing adult and youth tobacco use, promoting cessation, actively protecting all people against exposure to second-hand tobacco smoke, and helping to increase access to tobacco use prevention and cessation services.“

Nach Singapore (2008), Atlanta (2010) und Prag (2012) findet die durch die ISNCC im 2-Jahresrhythmus veranstaltete International Conference on Cancer Nursing (ICCN) vom 7.–11. September 2014 unter dem Motto „Strengthening Leadership, Unity and Compassion in Cancer Care“ in Panama City statt.

Ausführlichere Informationen über die ISNCC sowie die vergangenen und aktuellen Newsletter können über die Webseite www.isncc.org bezogen werden. ■

ISNCC Membership



Christian Wylegalla

wylegalla@kok-krebsgesellschaft.de



*H. J. Huggenberger¹, V. Ehrbar¹,
D. Eichelberger³, B. Roth², J. Gaab³,
B. Wössmer⁴, C. Rochlitz⁵, J. Alder³*

1 Gynäkolog, Sozialmedizin u. Psychosomatik, Universitätsspital Basel

2 Kinder- und Jugendpsychiatrie Baselland, Bruderholz

3 Klin. Psychologie u. Psychotherapie, Fakult. f. Psychologie, Universität Basel

4 Psychosomatik, Universitätsspital Basel

5 Klinik für Onkologie, Universitätsspital Basel

Online-Unterstützung für Familien mit einem krebserkrankten Elternteil

Eine Krebserkrankung bei einem Elternteil hat Auswirkungen auf die gesamte Familie. Neben der Angst um die eigene Gesundheit führt insbesondere die Sorge um das Wohl der Kinder zu einem großen emotionalen Druck bei betroffenen Eltern. Die Diagnose zieht Veränderungen nach sich, die sich auf die familiäre Stabilität, die innerfamiliären Beziehungen (auf Ebene der Partnerschaft sowie Eltern-Kind- und Geschwister-Ebene) und die Lebensqualität auswirken können. Die meisten Familien finden nach einer anfänglichen Adaptationsphase die familiäre Funktionsfähigkeit wieder und gehen psychisch gesund oder gar resilienter aus der Situation heraus: Der Zusammenhalt ist stärker geworden, das gegenseitige Verständnis ist größer und Bewältigungsstrategien konnten entwickelt werden. Die Krise wurde zur Chance sich persönlich und familiär weiterzuentwickeln.

Es gibt aber auch jene Familien, bei denen sich die Schwierigkeiten langfristig manifestieren. Ungefähr 25–30% der Patienten, Partner und Kinder entwickeln eine klinisch relevante psychische Symptomatik (Singer, Das-Munshi & Brähler, 2009; Pitceathly & Maguire, 2003), wobei bei Kindern sowohl externalisierende wie auch internalisierende Verhaltensauffälligkeiten vermehrt auftreten (Thastum et al., 2009). Risikofaktoren sind ein Mangel an offener und affektiver Kommunikation in der Familie, damit verbunden ein Fehlen eines gemeinsamen Krankheitskonzepts, ein Mangel an Kohäsion, an Bewältigungsversuchen, an Flexibilität, aber auch zu wenig Stabilität im Familienalltag und eine erhöhte psychische Belastung bei den Eltern sowie Probleme in der Partnerschaft (Visser, Huiz-

ga, van der Graaf, Hoekstra & Hoekstra-Weebers, 2004; Krattenmacher et al., 2012).

In verschiedenen Studien sind Bewältigungsprogramme evaluiert worden. Die Mehrzahl dieser Programme fokussiert jedoch auf die Erwachsenenenebene, indem sie Paare und Eltern darin anleiten, ihre Kinder zu unterstützen. Nur wenige Projekte beziehen die gesamte Familie mit ein. In den vorhandenen Studien konnte gezeigt werden, dass sich evaluierte Familienprogramme als wirksam erweisen, indem eine Reduktion von Verhaltensproblemen, Sorgen, Ängsten und Depressionen bei Kindern und Eltern nachgewiesen werden konnte (Niemelä, Hakko & Räsänen, 2010). Dennoch ist die Studienlage sehr bescheiden und Langzeitbefunde fehlen. Die Implementierung eines solchen Angebots birgt außerdem einige Herausforderungen (Ernst et al., 2011). Dies hat unter anderem mit der Schwierigkeit zu tun, ein geeignetes Setting zu finden. Oft ist es für Familien aus zeitlichen oder geographischen Gründen schwierig, gemeinsam eine Institution aufzusuchen, wo alle Familienmitglieder gleichzeitig an einem Programm teilnehmen können. Eine psychoonkologische Unterstützung wird jedoch von vielen betroffenen Familien gewünscht, insbesondere was die kommunikativen und elterlichen Kompetenzen anbelangt.

Heutzutage sind viele Patienten, Angehörige und Jugendliche mit dem Internet vertraut; es dient ihnen als Informations- und Kontaktmedium (Kinnane & Milne, 2010). Das Internet bietet den Vorteil, dass ein psychoonkologisches Programm ort- und zeitunabhängig von verschiedenen Personen genutzt werden



kann. Es konnte gezeigt werden, dass interaktive internetbasierte Interventionen eine vergleichbare Wirksamkeit wie face-to-face Interventionen aufweisen (Barak, Hen, Boniel-Nissim & Shapira, 2008). So sind auch in der internationalen Psychoonkologieforschung Online-Angebote insbesondere für Erwachsene stark im Kommen (Hong, Pena-Percell & Ory, 2011). Für Familien gibt es bisher jedoch noch keine Angebote.

Methode

Das hier vorgestellte Online-Unterstützungsprogramm FAMOCA (family online counseling for families with parental cancer) hat das Ziel, die Wirksamkeit einer internetbasierten, interaktiven und multimedialen Intervention für die von einer elterlichen Krebserkrankung betroffenen Familien zu evaluieren. Über altersgerechte Informationsvermittlung für Kinder, Jugendliche und Eltern und den Aufbau und das Einüben von Bewältigungsstrategien setzt das Programm an den oben genannten Risikofaktoren für eine maladaptive Bewältigung sowohl bei den Kindern, in der Partnerschaft und der gesamten Familie an.

Aufbau der Webseite

Die Webseite ist in drei ähnlich aufgebaute Bereiche unterteilt: Erwachsene, Jugendliche (12–18 Jahre) und Kinder (3–11 Jahre) (Abbildung 1). Dies erlaubt die individuelle, altersentsprechende Bearbeitung, aber auch das gemeinsame Entdecken der Inhalte. In jedem Bereich finden sich vier Kapitel mit den folgenden Schwerpunkthemen, die von den Familien jeweils über einen Monat bearbeitet werden.

- Förderung der innerfamiliären Kommunikation und altersgerechte Informationsvermittlung zu Krebs und den Behandlungsmöglichkeiten
- Aufbau von Bewältigungsstrategien, Organisieren des Alltags während der Krebsterapie
- Förderung der Bewältigung und Kommunikation bei belastenden Situationen und Gefühlen
- Stärkung von Ressourcen, Aufrechterhaltung der Bewältigung und Sinnstiftung im Hinblick auf die Zukunft

Jedes Kapitel enthält altersentsprechend aufbereitete Informationen und Übungen (Abbildung 1). Die Eltern können sich beispielsweise Entspannungsübungen anhören, und Jugendliche setzen sich über aktuelle Songs mit ihren oftmals widersprüchlichen Emotionen auseinander und können ein Blogtagebuch führen. Den Kindern wird unter anderem die Krebserkrankung über eine illustrierte Kindergeschichte nähergebracht, die sie lesen, hören und ausmalen können. Das Material kann direkt am Computer gelesen, ausgefüllt und angehört, oder aber, gerade für kleinere Kinder, auch heruntergeladen und ausgedruckt werden. Der Kontakt zu Psychoonkologen über E-Mail und ein separates Forum für Eltern und Jugendliche bieten die Möglichkeit, sich mit Fachpersonen und anderen Betroffenen im geschützten Rahmen von FAMOCA auszutauschen.

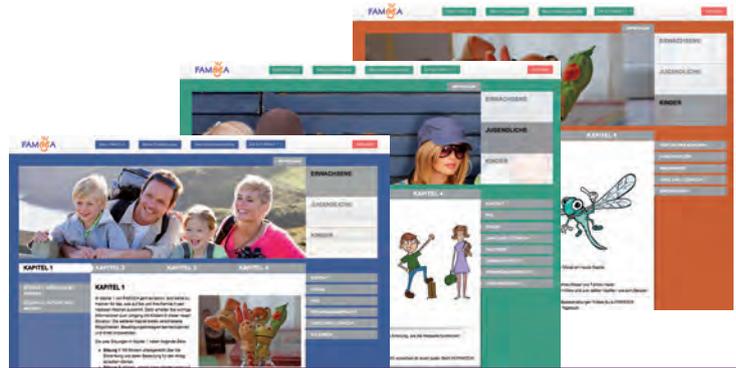


Abbildung 1: Erwachsenen-, Jugend- und Kinderbereich von FAMOCA.

Studienablauf

Eltern, die vor Kurzem zum ersten Mal eine Krebsdiagnose erhalten haben und die mindestens ein Kind im Alter zwischen 3 und 18 Jahren haben, können sich direkt über die Webseite anmelden. Teilnehmen können deutschsprachige Familien jeder Nationalität, die über Computer und Internetzugang verfügen. Die Inhalte des Programms gehen nicht auf die Themen bei einer fortgeschrittenen palliativen oder terminalen Erkrankung ein, entsprechend ist es für Familien in diesen Situationen weniger geeignet. Der Einschluss der Familie erfolgt durch das Studienteam (Abbildung 2). Nachdem die einzelnen Familienmitglieder eine Einverständniserklärung unterschrieben haben, erfolgt die randomisierte Zuteilung zur Interventions- oder Kontrollgruppe. Die Interventionsfamilien erhalten ein geschütztes Login für das Internetprogramm FAMOCA. In der Kontrollgruppe erhalten die Familien ein Informationspaket, bestehend aus Broschüren und Material zum Thema Krebs und Familie (care as usual).

Ziel der Studie

Die Wirksamkeit des Programms wird derzeit in einer randomisiert-kontrollierten Studie evaluiert. Es soll untersucht werden, ob die webbasierte Intervention die Adaptation der Familie, Partnerschaft und Kinder gegenüber der Kontrollgruppe verbessern kann. In einem zweiten Schritt sollen Prädiktoren bestimmt werden, welche Familien von einem Internetberatungsprogramm profitieren und welche mehr Unterstützung benötigen.

Weitere Informationen und Teilnahme

Das Online-Programm FAMOCA wurde von Psychologen und Ärzten des Universitätsspitals Basel, der Fakultät für Psychologie der Universität Basel und der Kinder- und Jugendpsychiatrie Bruderholz entwickelt. Dieses Forschungsprojekt wird von der schweizerischen Krebsforschung unterstützt und wurde von der Ethikkommission Nordwest- und Zentralschweiz genehmigt.

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig und kostenlos, es können auch nur einzelne Familienmitglieder daran teilnehmen. Informationen erhalten Interessierte über www.famoca.ch oder info@famoca.ch. Auch Flyer oder Poster können über diese Adressen bestellt werden.

Resultate der Pilotstudie

In einer Pilotphase schätzten fünf Familien die Webseite auf Gebrauchstauglichkeit, Akzeptanz und Freude daran ein. Bei diesen Familien handelte es sich um eine heterogene Gruppe, was Krebsart und -stadium anbelangt. Es zeigte sich, dass

Zusammenfassung und Schlüsselwörter	Summary and Keywords
<p>Online-Unterstützung für Familien mit einem krebskranken Elternteil</p> <p>Die Krebsdiagnose eines Elternteils betrifft die ganze Familie. Ein interdisziplinäres Team der Universität Basel entwickelte ein online-Unterstützungsprogramm für betroffene Familien. Neben altersspezifischen Informationen zu Krebs und dessen Bedeutung für die Familie wird darin die aktive Bewältigung gefördert.</p> <p>Elterlicher Krebs · Familienberatung · Webbasierte Therapie</p>	<p>Online Counseling for Families with Parental Cancer</p> <p>Parental cancer affects the entire family. An interdisciplinary team of the University of Basel developed an online intervention for affected families. Amongst other it provides age-specific information about cancer and its impact on the family, and the development of coping strategies.</p> <p>Parental cancer · Family counseling · Web-based therapy</p>

insbesondere Familien kurz nach der Krebsdiagnose am meisten vom Programm profitieren konnten. Eltern mit längerer Krankheits- und Therapieerfahrung berichteten, dass sich die Inhalte gut mit ihrem Erlebten deckten. Die Webseite wurde als übersichtlich, logisch aufgebaut und einheitlich gestaltet beurteilt. Die individuelle, zeitlich flexible Einteilung von Lesen und Bearbeiten der Inhalte, gerade während der Chemotherapie, schien ein wichtiger Pluspunkt zu sein. Der Kinderbereich wurde durchwegs von Eltern und Kindern als ansprechend und hilfreich bewertet. Jugendliche fühlten sich vor allem durch den Zugang über Tablets und multimediale Funktionen angesprochen. Insgesamt wurde FAMOCA von den Familien weiterempfohlen. ■

Interessenkonflikt

Die Erstautorin gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

Barak, A., Hen, L., Boniel-Nissim, M., & Shapira, N. (2008). A comprehensive review and a meta-analysis of the effectiveness of internet-based psychotherapeutic interventions. *Journal of technology in human services*, 26, 109–160.

Ernst, J. C., Beierlein, V., Romer, G., Möller, B., Koch, U., & Bergelt, C. (2011). Psychosoziale Versorgung von Kindern mit einem an Krebs erkrankten Elternteil – Eine Bestandsaufnahme spezifischer Versorgungsangebote in Deutschland. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 61, 426–434.

Hong, Y., Pena-Percell, N. C., & Ory, M. G. (2011). Outcomes of online support and resources for cancer survivors: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling*, 86, 288–296.

Kinnane, N. A., & Milne, D. J. (2010). The role of the Internet in sup-

porting and informing carers of people with cancer: a literature review. *Support Care Cancer*, 18, 1123–1136.

Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G., & Möller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment – a systematic review. *J Psychosom Res*, 72, 344–356.

Niemelä, M., Hakko, H., & Räsänen, S. (2010). A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with a parent with cancer. *Psychooncology*, 19, 451–461.

Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur J Cancer*, 39, 1517–24.

Singer, S., Das-Munshi, J., & Brähler, E. (2009). Prevalence of mental health conditions in cancer patients in acute care – a meta-analysis. *Ann Oncol*, 21, 925–930.

Thastum, M., et al. (2009). Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer: a multinational study. *Cancer*, 115, 4030–4039.

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

Angaben zur Erstautorin

Dr. phil. Harriet Huggenberger

Universitätsspital Basel
 Frauenklinik, Gynäkologische Sozialmedizin
 und Psychosomatik
 Spitalstrasse 21
 CH-4031 Basel
 Harriet.Huggenberger@usb.ch oder
 info@famoca.ch

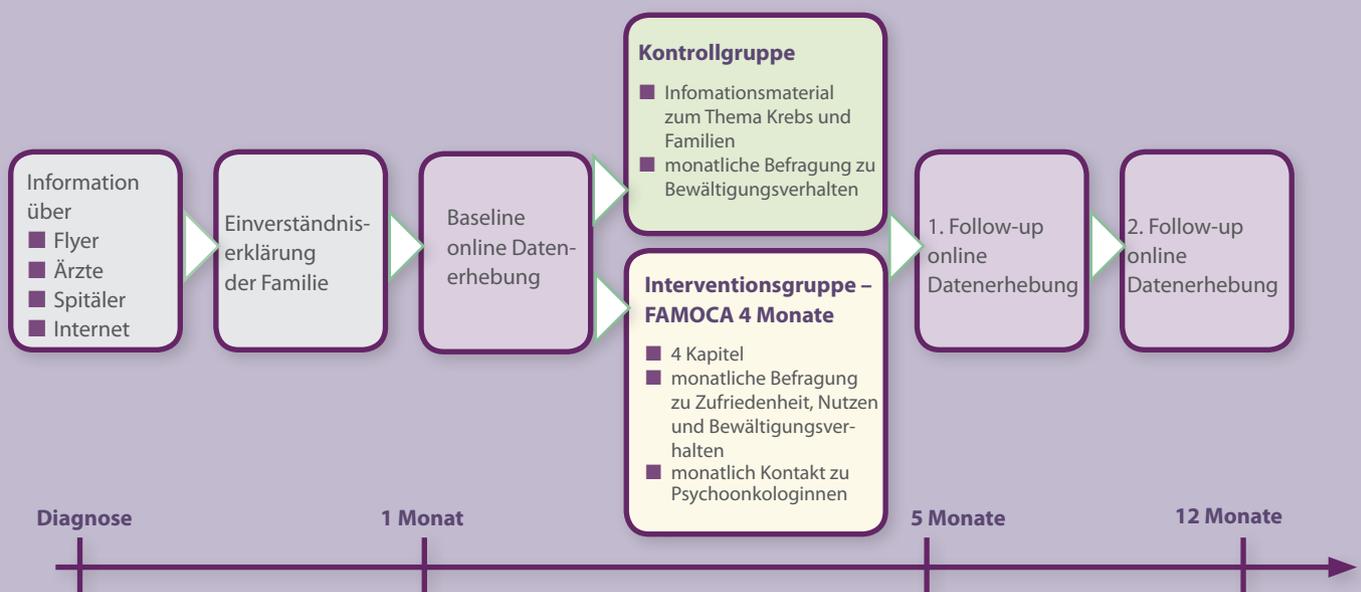


Abbildung 2: Studienverlauf mit online Datenerhebung zu Verhalten/sozialer/emotionaler Kompetenz und Lebensqualität Kinder/Jugendliche, Familienzusammenhalt, Partnerschaftsqualität, Angst/Depression Eltern, individuelles Coping.