

Analyse der Rolle pädagogischer Fachkräfte bei einer elterlichen Krebserkrankung und Pilotierung einer neu entwickelten Fortbildung zum Thema
„Kinder krebskranker Eltern“

Gefördert durch:



Projektabschlussbericht

Titel und Verantwortliche

Titel	Analyse der Rolle pädagogischer Fachkräfte bei einer elterlichen Krebserkrankung und Pilotierung einer neu entwickelten Fortbildung zum Thema „Kinder krebskranker Eltern“
Fördernde Institution	Hamburger Krebsgesellschaft e.V.
Projektleiterin	Prof. Dr. Laura Inhestern, M. Sc. Psych.
Projektmitarbeiterin	Lene Johannsen, Dipl.-Psych.
Kontaktdaten	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie Martinistraße 52 – Gebäude W26 20246 Hamburg 040 7410 57684 l.inhestern@uke.de
Projektlaufzeit	12 Monate 04/2022 – 03/2023

Inhalt

1.	Zusammenfassung	4
2.	Einleitung.....	4
3.	Projektstruktur	6
3.1.	Strukturen	6
3.2.	Verantwortlichkeiten	6
4.	Erhebungs- und Auswertungsmethodik.....	7
4.1.	Datenerhebung	7
4.2.	Datenauswertung.....	7
5.	Ergebnisse.....	8
5.1.	Qualitative Befragungen	8
5.1.1.	Ergebnisse zu den Interviews mit Eltern.....	8
5.1.2.	Ergebnisse zu den Interviews mit Kindern und Jugendlichen	9
5.1.3.	Ergebnisse zu den Interviews mit pädagogischen Fachkräften	10
5.2.	Entwicklung der Fortbildung	11
5.3.	Pilot-Evaluation	12
5.3.1.	Ergebnisse aus der quantitativen Nachbefragung	12
5.3.2.	Ergebnisse aus der vertiefenden qualitativen Nachbefragung	13
6.	Diskussion der Ergebnisse	14
7.	Tagungs- und Kongressbeiträge.....	15
8.	Literaturverzeichnis.....	15

1. Zusammenfassung

Erkrankt in einer Familie ein Elternteil an Krebs, so wirkt sich dies immer auf das ganze Familiensystem, inklusive der Kinder, aus. Jährlich sind etwa 50.000 Kinder und Jugendliche von der Situation betroffen, dass ein Elternteil neu an Krebs erkrankt. Auch wenn ein Großteil der Kinder die Situation gut bewältigen kann, gelten sie als Risikogruppe für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten. Betroffene Eltern sind nicht nur durch die Erkrankung und Behandlung an sich belastet, sondern auch durch Verunsicherungen in ihrer elterlichen Kompetenz und durch Sorgen in Bezug auf ihre Kinder. Häufig sind Eltern unsicher, ob und wie sie ihre Kinder über die Diagnose aufklären sollten und sorgen sich, inwieweit sie Belastungen und Veränderungen im Verhalten ihrer Kinder übersehen könnten. Fachkräfte pädagogischer Einrichtungen können als Teil des natürlichen Umfeldes von Kindern und Jugendlichen eine substantielle Ressource bilden (z.B. als Ansprechperson für Eltern/Kinder, zur Orientierung und Stabilisierung). Vor diesem Hintergrund ist die seelische Gesundheitsvorsorge bei Kindern krebserkrankter Eltern das übergeordnete Ziel des vorliegenden Projekts. Dazu wurde in diesem Projekt mittels qualitativer Interviews ((i) mit Fachkräften pädagogischer Einrichtungen, (ii) Eltern und (iii) betroffenen Kindern/Jugendlichen) die Rolle von Fachkräften in pädagogischen Einrichtungen analysiert und eine Fortbildung zum Thema „Kinder krebserkrankter Eltern“ für pädagogische Fachkräfte entwickelt und pilotgetestet. Mit Projektende liegt eine erste Version einer bedarfsorientiert entwickelten Fortbildung für Fachkräfte pädagogischer Einrichtungen vor.

2. Einleitung

Eine elterliche Krebserkrankung geht mit spezifischen Belastungen für die betroffenen Familien einher. Ein substantieller Anteil der erkrankten Eltern erlebt neben der emotionalen und körperlichen Belastung durch die Erkrankung, Ängste und Sorgen in Bezug auf die Auswirkungen der Erkrankung auf ihre Kinder [1]. Betroffene Eltern sind häufig unsicher, ob und wie sie mit ihren Kindern über die Erkrankung und damit verbundene Konsequenzen sprechen sollten [2]. Auch die Kinder sind durch starke Emotionen und Veränderungen in Alltagsroutinen und -rollen einer Vielzahl an Stressoren ausgesetzt. Auch wenn ein Großteil der betroffenen Kinder die Situation ohne die Entwicklung manifester psychischer Störungen verarbeitet, können sie emotionale Auffälligkeiten, Verhaltensauffälligkeiten und Belastungen im subsyndromalen Bereich entwickeln [3-5]. Betroffene Kinder müssen sich mit der schweren, z.T. lebensbedrohlichen Erkrankung eines Elternteils auseinandersetzen, stellen eigene Bedürfnisse zurück, erleben veränderte innerfamiliäre Rollen und Verantwortungen und übernehmen zum Teil pflegerische Aufgaben [6]. Während im Falle einer elterlichen Erkrankung viele Routinen der Familien entfallen, kann insbesondere das pädagogische Umfeld, in Kindergarten oder Schule, eine wichtige Unterstützungs- und Orientierungsquelle für Kinder und Jugendliche darstellen [7]. So können Kindertagesstätten und Schulen eine stabilisierende Funktion für betroffene Kinder einnehmen. Neben den

sonst vorherrschenden innerfamiliären Veränderungen, können entgegengebrachtes Verständnis, Unterstützung und die Aufrechterhaltung von Normalität einen substantiellen Beitrag zur seelischen Gesundheitsvorsorge bei betroffenen Kindern leisten [7]. Für betroffene Eltern können pädagogische Fachkräfte wichtige Ansprechpersonen sein und beispielsweise als ergänzende Informationsquelle für das Befinden und Verhalten der Kinder dienen [8]. Gleichzeitig können Unsicherheiten auf Seiten des pädagogischen Personals im Umgang mit einer elterlichen Krebserkrankung dazu führen, dass das Thema Krebs vermieden und nicht proaktiv angesprochen wird. Während im Bereich der pädiatrischen Onkologie die Rolle pädagogischer Einrichtungen bereits intensiv untersucht ist [9], fehlen im deutschen Sprachraum systematische wissenschaftliche Untersuchungen zu dieser Thematik im Bereich „Kinder krebskranker Eltern“. Darüber hinaus fehlt es an bedarfsorientiert entwickelten Fortbildungen für pädagogische Fachkräfte.

Projektziele

Vor dem dargestellten Hintergrund verfolgte das Projekt zwei zentrale Zielsetzungen. Zum einen wurde eine systematische Analyse der Rolle pädagogischer Fachkräfte bei einer elterlichen Krebserkrankung mithilfe einer multiperspektivischen qualitativen Erhebung (Fachkräfte pädagogischer Einrichtungen (Kitas, Schulen), Mütter und Väter (als Erkrankte oder Angehörige), Kinder und Jugendliche ab 11 Jahren mit der Erfahrung einer elterlichen Krebserkrankung) durchgeführt, um folgende Fragestellungen zu untersuchen:

Zielsetzung 1:

- Welche Erfahrungen berichten Befragte hinsichtlich des Umgangs mit einer elterlichen Krebserkrankung im pädagogischen Umfeld (Schule, Kita), der Kommunikation und der Rolle pädagogischer Fachkräfte?
- Welche Themenbereiche und Kontextfaktoren sind im Umgang mit einer elterlichen Krebserkrankung für pädagogische Fachkräfte zentral?
- Welche Erwartungen und Wünsche formulieren betroffene Eltern, Kinder und Jugendliche an pädagogische Fachkräfte/Einrichtungen?
- Welches Wissen und welche Kompetenzen sind für pädagogische Fachkräfte im Umgang mit einer elterlichen Krebserkrankung relevant?

Zielsetzung 2:

Das zweite Ziel war die Entwicklung und Pilotierung einer Fortbildung für pädagogische Fachkräfte zum Thema „Kinder krebskranker Eltern“. Zentrale Fragestellungen waren:

- Wie bewerten pädagogische Fachkräfte die entwickelte Fortbildung?
- Welche Aspekte sind für die inhaltliche und formale Gestaltung einer Fortbildung für pädagogische Fachkräfte relevant, damit sich diese zur flächendeckenden Umsetzung eignet?

3. Projektstruktur

Zur Umsetzung der Zielsetzungen teilte sich das Projekt in drei Projektphasen (Abbildung 1) auf. Es wurden auf Basis eines selbst entwickelten Leitfadens semi-strukturierte Interviews mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder, Kindern und Jugendlichen (die von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind oder waren) und pädagogischen Fachkräften geführt. Zusätzlich wurde das Instrumentarium für die quantitative und qualitative Nachbefragung in Phase 3 entwickelt. Auf Basis der Ergebnisse aus den Interviews und der Expertise des Projektteams wurde eine Fortbildung für Fachkräfte pädagogischer Einrichtungen bedarfsorientiert entwickelt, durchgeführt und mittels Fragebögen und qualitativen Interviews durch die Teilnehmenden pilot-evaluiert.



Abbildung 1. Phasen des Forschungsprojekts

3.1. Strukturen

Das Projekt wurde durch die Hamburger Krebsgesellschaft über 12 Monate gefördert (01.04.2022 bis 31.03.2023) und am Institut und der Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf durchgeführt. Die Projektleitung lag bei Prof. Dr. Laura Inhestern und Projektmitarbeiterin war Lene Johannsen.

3.2. Verantwortlichkeiten

Projektleitung: Prof. Dr. Laura Inhestern, M. Sc. Psych.

Projektmitarbeiterin: Lene Johannsen, Dipl.-Psych.

4. Erhebungs- und Auswertungsmethodik

Diese Studie wurde durch die Lokale Psychologische Ethikkommission (LPEK) am Zentrum für Psychosoziale Medizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf geprüft und erhielt ein positives Ethikvotum.

4.1. Datenerhebung

Zur Entwicklung der Fortbildung wurden qualitative Daten mittels semi-strukturierter Interviews erhoben. Dazu wurden telefonische Interviews mit (i) Kindern und Jugendlichen von an Krebs erkrankten Eltern, (ii) erkrankten Eltern und (iii) Fachkräften aus pädagogischen Einrichtungen geführt. Die Rekrutierung von Eltern und Kindern/Jugendlichen erfolgte über bestehende Kontakte mit lokalen onkologischen Institutionen (u.a. Spezialambulanz für Psychoonkologie, COSIP-Beratungsstelle für Kinder krebskranker Eltern am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburger Krebsgesellschaft). Pädagogische Fachkräfte wurden über private Kontakte innerhalb des Instituts und Poliklinik für Medizinische Psychologie am UKE rekrutiert. Interviewteilnehmende erhielten ein schriftliches Informationsschreiben zur Aufklärung über den Ablauf und die Ziele der Interviewstudie, sowie Informationen zum Datenschutz. Personen wurden erst dann als Studienteilnehmende aufgenommen, wenn sie eine unterschriebene Einwilligungserklärung an das Studienteam zurückgeschickt hatten. Die Fortbildung mit pädagogischen Fachkräften wurde mit pädagogischen Fachkräften durchgeführt, die über private Kontakte mit pädagogischen Einrichtungen rekrutiert wurden. Für die Pilot-Evaluation wurden allen Teilnehmenden Fragebögen zur Beurteilung ausgehändigt sowie ergänzend eine telefonische Nachbefragung mit 3 freiwilligen Teilnehmenden durchgeführt. Der Fragebogen zur quantitativen Nachbefragung umfasste zwei Bereiche: (i) persönlichen Angaben (u.a. Alter, Geschlecht und Angaben zum Beruf) und (ii) die Beurteilung der Fortbildung (u.a. zur Organisation und Aufbau, zur Atmosphäre und zu erlernten Kompetenzen).

4.2. Datenauswertung

Auswertung der qualitativen Studienteile (*Befragung von Kindern/Jugendlichen, Eltern und pädagogischen Fachkräften*). Die Auswertung der qualitativen Interviews erfolgte nach der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring [10]. Durch den Leitfaden wurden im Sinne des deduktiven Vorgehens grobe Kategorien zur Auswertung erstellt. Zusätzlich wurden induktiv inhaltliche Kategorien aus einem Teil der transkribierten Interviews gebildet und ein Kodierschema entwickelt. Die Kodierungen wurden in regelmäßigen Abständen im Forschungsteam besprochen und diskutiert. Die Auswertung erfolgte mithilfe der Software MAXQDA.

Auswertung der quantitativen Befragung. Die Auswertung der Machbarkeit und Zufriedenheit erfolgte mithilfe der Statistiksoftware SPSS Version 27. Zur Beschreibung der Stichprobe sowie zur Auswertung der Beurteilung der Fortbildung wurden deskriptive Statistiken eingesetzt. Für metrische Daten (u.a. Alter, Anzahl an Geschwistern) wurden Mittelwerte und Standardabweichungen, für kategoriale und ordinale Daten (u.a. Geschlecht, Diagnose) wurden Häufigkeiten berechnet.

5. Ergebnisse

5.1. Qualitative Befragungen

5.1.1. Ergebnisse zu den Interviews mit Eltern

Es wurden n=10 Interviews mit krebserkrankten Eltern oder dem nicht-erkrankten Elternteil minderjähriger Kinder geführt. Der Großteil der befragten Eltern war selbst erkrankt (n=7), ist in Deutschland geboren (n=8) und beendete die schulische Ausbildung mit dem Abitur (n=7). Der Großteil der befragten Elternteile war verheiratet (n=6) oder lebte in einer Partnerschaft (n=2) und jeweils ein Elternteil war getrennt/geschieden oder verwitwet. Bei der Mehrheit der Interviewten handelt es sich bei der elterlichen Erkrankung um eine Erst-erkrankung (n=8) und alle bis auf eine befragte Person befanden sich zum Zeitpunkt des Interviews nicht mehr in Behandlung. Bei vier Elternteilen wurde Brustkrebs diagnostiziert, bei zwei Elternteilen Hautkrebs und bei einzelnen Personen jeweils ein Analkarzinom, ein multiples Myelom, ein Speiseröhrenkarzinom oder ein Hirntumor.

Eltern berichten, dass die pädagogische Einrichtung während der Erkrankung und Behandlung als **Konstante**, **Stütze** und zur **Aufrechterhaltung von Normalität** diene und dass es durch einzelne pädagogische Fachkräfte Personen gab, die die Kinder (mit) **auffangen** konnten und eine **emotionale Unterstützung** darstellten. Zusätzlich wurde die Einrichtung als ein **unbelasteter Raum** für die Kinder angesehen, der **Abstand von dem Zuhause** bot und auch für einzelne Eltern als Möglichkeit für eigenen **Freiraum** diene.

Das ist glaube ich ganz wichtig, dass die Kinder dann so eine Konstante bekommen. Weil ich meine das Familienleben gerät ja komplett aus den Angeln und dass die dann da einen verlässlichen, stabilen Tagesablauf hat, aber auch eine emotionale Konstante, das ist glaube ich schon ziemlich wichtig. [E05]

Das Verhalten von Pädagog:innen wird als hilfreich beurteilt, wenn diese **proaktiv** handelten, indem sie Gespräche und Unterstützung von sich aus anboten, **praktische Hilfe** leisteten oder auch Informationen an das Kollegium weiterleiteten. Auch **Verständnis** für die familiäre Situation zu zeigen und die Kinder aufzufangen wurden positiv bewertet. Hingegen berichten Eltern, dass eine **fehlende Vertrauensbasis** oder auch das Gefühl, die Schule und die Lehrkräfte seien bereits **überlastet** zu Hürden in der Kommunikation geführt hätten. Eltern sorgten sich, dass ihr Kind und dessen Verhalten auf die elterliche Erkrankung **reduziert** werden könnten und dass sich ihr eigenes Verhalten negativ nach außen (z.B. auf andere Eltern oder Lehrkräfte) auswirken könne.

Da hätte ich mir auch mal gewünscht, dass die sagen "das ist ein ganz normales Kind und der okay, also der Vater ist gestorben, das ist dann so eins von vielen Puzzleteilen seiner Biografie" aber jeder hat ein Päckchen zu tragen. [E010]

Eltern wünschten sich **organisatorische Unterstützung und Entlastung** durch pädagogische Fachkräfte (u.a. Flexibilität bzgl. Hol- und Bringzeiten), das **proaktive und wiederholte Angebot von Hilfe** („Können wir etwas für Sie tun?“) sowie das Führen von **Elterngesprächen** (u.a. als Rückmeldung über das Verhalten der Kinder in der Schule oder zur Rücksprache, was mit wem über die elterliche Erkrankung kommuniziert werden könne).

Ich möchte einfach gerne wissen, wenn sie irgendwas feststellen, das Kind wird stiller oder wird irgendwie auffällig. A, dass sie wissen, das könnte daran liegen und das Zweite eben, dass ich dann noch schneller informiert werde als es davor vielleicht der Fall wäre, wo man sagt, vielleicht renkt sich das wieder ein. [E06]

Ein Teil der Eltern gibt an, die Krankheit nicht explizit vor pädagogischen Fachkräften thematisiert zu haben. Hierfür werden unterschiedliche Gründe genannt: Eltern und Familien waren **mit sich selbst beschäftigt**, es fehlte **der persönliche Kontakt** zur Schule (u.a. durch die Corona-Pandemie), Eltern sorgten sich **um eine negative Außenwahrnehmung**, waren **generell zurückhaltend** oder weil sie **sich selbst nicht als belastet wahrnehmen**. Andere Eltern geben an, dass sie die Erkrankung im pädagogischen Kontext ansprachen, da sie den Wunsch hatten, dass Pädagog:innen einen **Blick auf das Kind** hätten, da sie **Verständnis** bei den Pädagog:innen wecken wollten, oder auch um eine **Erklärung** für den Rückzug aus bspw. Elternengagement zu geben.

Dass die sagen: "Okay, man muss sich jetzt nicht sklavisch an die Zeiten halten", dann ist das natürlich schon gut, aber die emotionale Unterstützung oder dass sie irgendwas mit Name Tochter (anonymisiert) z.B. besprechen darüber oder so, war in unserem Fall nicht nötig. [E05]

5.1.2. Ergebnisse zu den Interviews mit Kindern und Jugendlichen

Es wurden insgesamt n=7 Kinder und Jugendliche mit einem krebskranken Elternteil befragt. Es nahmen 5 Mädchen und 2 Jungen an der Befragung teil. Das Durchschnittsalter lag bei 13 Jahren. Über die Hälfte der Kinder hatten eine Mutter mit Brustkrebs (n=4). Jeweils ein Kind hatte ein Elternteil mit einem Speiseröhrenkarzinom oder Lymphdrüsenkrebs. Bei einem Kind fehlte die Angabe zur Krebsdiagnose des Elternteils. Die meisten Kinder hatten ein Geschwisterkind (n=4).

Befragte Kinder gaben an, dass die Schule während der Erkrankung des Elternteils einen Ort der **Struktur**, **Routine** und **Normalität** darstellte, der auch mit **Sicherheit** verbunden war.

Von daher war die Schulzeit so eine Struktur, die gleichgeblieben ist, die mir daher sehr viel Sicherheit gegeben hat. [K01]

Ebenso habe die Schule als **Ablenkung**, um von Zuhause „rauszukommen“ und um auf andere Gedanken zu kommen fungiert. Kinder sahen es als hilfreich an, wenn Lehrer:innen ihnen mit **Offenheit** und **Proaktivität** begegneten, indem sie selbst auf das Kind zugehen, Unterstützung und Gespräche anboten, da sich die Kinder selbst teilweise nicht getraut hätten. **Akzeptanz** und **Verständnis**, sowie das **Beachten individueller Bedürfnisse** werden ebenso als hilfreiche Umgangsweisen berichtet. Häufig zeigt sich in den Aussagen der Kinder das Bedürfnis, dass ihre **Autonomie** bewahrt, und respektiert würde und dass es ihnen wichtig sei, selber darüber zu entscheiden, welche Hilfe sie in Anspruch nahmen, oder wem sie von der Erkrankung erzählten.

Dann ist es glaube ich besser, wenn der Lehrer auf den Schüler zugeht, weil ich denke, dass viele sich auch gar nicht trauen oder denken, dass es komisch ist, wenn ich da jetzt komme. [K05]

Aber dass die [Lehrer:innen] Kinder nicht zwingen, also dass die Kinder sich trotzdem selber entscheiden das zu machen, weil ich glaube es bringt nichts jemanden zwingen jetzt sozusagen. Die meisten Kinder sind alt genug "Ich möchte das nicht" und dann wird das nicht gemacht. [K01]

Auch wenn nur wenige Kinder von **Absprachen mit ihren Lehrer:innen bzgl. praktischer Hilfen** im Schulalltag berichten, wird dies als hilfreich betrachtet. So wünschten sich Kinder bspw., den Unterricht eigenverantwortlich verlassen zu dürfen, wenn es ihnen nicht gut ginge. Gleichzeitig geben Kinder an, sie fänden es gut, wenn Lehrer:innen sich (trotz der elterlichen Krebsdiagnose) **normal verhalten**, wenn sie (die Kinder) **nicht bevorzugt werden** und somit **keine Sonderrolle** einnehmen würden.

Also, ich war eigentlich ganz dankbar, dass die sich nicht so stark anders verhalten haben, weil ich denke, das wäre dann auch wieder sowas gewesen, man würde behandelt werden als alle anderen, was einem vielleicht auch schwergefallen wäre [K01]

In Hinblick auf die Mitschüler:innen empfanden befragte Kinder es als positiv, wenn Mitschüler:innen die Initiative ergriffen und sie **einbezogen, unterstützten, ablenkten** oder **aufmunterten**. Einzelne Kinder berichten vom Austausch mit anderen Kindern, die ebenso erlebt hatten, dass eine nahe stehende Person an Krebs erkrankt war. Es zeigt sich auch, dass einzelne Kinder das Gefühl hatten, eine **Sonderrolle** eingenommen zu haben und in ihrer speziellen Situation nicht verstanden worden zu sein. Sie hätten **Sorge vor Ablehnung** und **einer negativen Beurteilung** durch andere und so auch Sorge gehabt, ihre Emotionen nach außen zu tragen.

Und ich hatte auch immer das Gefühl, wenn ich darüber rede, dass ich, Leute beispielsweise denken, ich bräuchte Aufmerksamkeit oder so was ich halt nie damit erreichen wollte [K05]

Das Informieren der Lehrer:innen sei meist durch einen Elternteil, oder das Kind selbst erfolgt. Als Gründe für das Informieren wurde von Eltern benannt, dass die Lehrer:innen **Bescheid wissen sollen** und sie eine **Erklärung** für möglicherweise abweichendes Verhalten in der Schule oder das nicht-Erledigen von Aufgaben hätten. Ebenso gaben manche Kinder an, sie hätten sich dadurch mehr gesehen und in ihrer Situation wahrgenommen gefühlt, hätten es als **beruhigend** und **entlastend** empfunden, dass sie **sich nicht erklären müssen**. Ein Kind berichtete davon, dass es ihm **gleichgültig** gewesen sei, ob die Lehrer:innen über die Erkrankung Bescheid wussten. Einzelne Kinder berichteten von Hürden in der Kommunikation mit Lehrer:innen: so würden manche Kinder die **Lehrkraft als fremde Person** wahrnehmen, wünschten, dass das Thema der Erkrankung in der Familie blieb oder sie gaben an, ihnen sei seitens der Lehrkräfte **zu wenig Feingefühl** entgegen gebracht worden. Auch beim Informieren der Lehrkräfte berichteten einzelne Kinder, dass es ihnen wichtig sei, selber zu entscheiden, ob und wem sie von der Erkrankung erzählen würden.

5.1.3. Ergebnisse zu den Interviews mit pädagogischen Fachkräften

Es wurden insgesamt n=8 Interviews mit Fachkräften pädagogischer Einrichtungen geführt. Alle bis auf eine teilnehmende Person waren weiblich. Fünf Personen gaben an, ein Lehramtsstudium absolviert zu haben und jeweils eine Person gab an, als Sonderpädagog:in, Sozialpädagog:in oder Förderschullehrer:in ausgebildet worden zu sein. Die Hälfte der Befragten gab an, an einer weiterführenden Schule beschäftigt zu sein (n=4), drei Personen berichteten, in einer Grundschule zu arbeiten und eine Person arbeite an einer Förderschule. Alle Befragten gaben an, dass sie im persönlichen Umfeld bereits Erfahrungen mit Krebserkrankungen gemacht hätten. Lediglich ein Viertel habe bereits theoretische Vorerfahrungen zum Thema Krebs (z.B. im Rahmen des Studiums).

Pädagog:innen gaben an, dass sie die pädagogische Einrichtung im Falle einer elterlichen Krebserkrankung als wichtige, **verlässliche Struktur** für die Kinder ansehen würden, die **Alltag, Normalität** und **Sicherheit** ermögliche.

Ich glaube es ist wichtig, dass sie die Verlässlichkeit der Institution wissen also, dass sie wissen „Es wird hier immer weitergehen, ich habe hier die Struktur, ich kann mich daran festhalten“. [P04]

Pädagog:innen gaben an, sie würden sich selbst häufig in der Rolle als **Weiterversmittler:innen** bzgl. Unterstützungsangebote zu sehen und, dass sie ihre eigene Professionalität und den eigenen Verantwortungsbereich gegenüber psychologischen/psychotherapeutischen Fachkräften abgrenzen würden. Auch das **Wahren eigener Grenzen** stelle für viele einen wichtigen Faktor dar.

Man muss dann eben erkennen, wie begrenzt die eigenen Möglichkeiten auch sind und muss dann aufpassen, dass man eben sagt "Jetzt hole ich mal Profis ran", das ist glaube ich immer wichtig. [P02]

Im Verhalten gegenüber den Eltern sei es für einzelne Fachkräfte besonders wichtig, sich je nach Wunsch der Eltern bzw. der Familie zu verhalten und deren **Bedürfnisse zu akzeptieren und zu respektieren**. Gleichzeitig würden Pädagog:innen die Elternarbeit mittels Angebote von Elterngespräche als relevant ansehen. Dabei wird auch der Aspekt herausgestellt, dass es wichtig sei, mit Eltern **Absprachen** zu treffen, um zu klären, was mit wem über die familiäre Situation kommuniziert und geteilt werden dürfe.

Die wahrgenommene Bedeutung, **individuelle Bedürfnisse** der Familie zu beachten und zu akzeptieren, zeigt sich bei Pädagog:innen auch in Hinblick auf den Umgang mit Kindern. Pädagog:innen betonen, **sie würden sich nicht aufdrängen** wollen und dass das eigene Verhalten je nach Persönlichkeit und Bedürfnis des jeweiligen Kindes angepasst werden müsse. Auch hier könne sich nur als **Ansprech- und Vertrauensperson im Sinne eines: einer Begleiter:in** angeboten werden, um auch eine **Stütze** darstellen zu können. Pädagog:innen geben an, es als wichtig anzusehen, **Verständnis** und **Empathie** für die Kinder und die familiäre Situation aufzubringen, Gespräche anzubieten, Verantwortung gegenüber dem Kind zu übernehmen, aber gleichzeitig das Kind in **keine Sonderrolle** zu bringen und es **nicht auf die elterliche Krebserkrankung reduzieren**.

Das finde ich schon wichtig. Aber gleichzeitig wirklich nicht oh, deine Mama ist so krank, sondern dass vielleicht, keine Ahnung, [Name eines Kindes], der kann gut Fußballspielen. [P08]

5.2. Entwicklung der Fortbildung

Auf Basis aller gewonnenen Daten und der Vorerfahrung des Projektteams wurde eine 3-stündige Fortbildung entwickelt. Zusätzlich wurde ein Leitfaden für pädagogische Fachkräfte erstellt, der als Orientierung in Gesprächen mit betroffenen Eltern dienen sollte.

5.3. Pilot-Evaluation

5.3.1. Ergebnisse aus der quantitativen Nachbefragung

Die Fortbildung wurde an einer Schule durchgeführt und hatte neun Teilnehmende. Es liegen von allen Personen (n=9), die an der Fortbildung teilnahmen, Daten zur quantitativen Nachbefragung vor. Alle bis auf eine der teilnehmenden Fachkräfte waren Frauen (n=8) und die Personen waren im Mittel 44 Jahre alt (SD=7.4). Bezüglich des fachlichen Hintergrunds der Personen nahmen drei Lehrkräfte, zwei Erzieher:innen, zwei Personen mit sowohl einer Ausbildung als Lehrkraft als auch als Sonderpädagog:in und jeweils ein:e Sozial- bzw. Sonderpädagog:in teil. Die Kinder und Jugendlichen, mit denen die Fachkräfte im beruflichen Alltag arbeiten, sind im Durchschnitt 9 bis 14 Jahre alt.

Beurteilung der Fortbildung. Teilnehmende wurden befragt, inwieweit sich das Wissen, das Verhalten oder auch das Selbstbewusstsein in Hinblick auf das Thema Kinder krebskranker Eltern verändert hat (Tabelle 1).

Tabelle 1. Beurteilung der Fortbildung

Durch die Fortbildung...	M (SD)
... konnte ich mein Wissen über die Belastungen und Bedürfnisse von Familien mit einem krebskranken Elternteil erweitern.	4.0 (0)
... konnte ich mein Wissen über mögliche Reaktionen von Kindern auf eine elterliche Krebs erkrankung erweitern.	4.0 (0)
... fühle ich mich auf Gespräche mit Eltern über ihre Erkrankung und die Auswirkungen im schulischen Kontext des Kindes vorbereitet.	4.0 (0)
... bin ich mir über Wege der Unterstützung für betroffene Familien klarer geworden.	3.6 (0.5)
... bin ich mir über meine eigene Rolle als Pädagog:in im Falle einer elterlichen Krebs- erkrankung bewusster geworden.	3.7 (0.5)
... wurde mein Selbstbewusstsein gestärkt, mit betroffenen Eltern ins Gespräch zu kommen.	3.4 (0.5)
... fühle ich mich einfühlsamer gegenüber betroffenen Familien.	3.6 (0.5)
... fühle ich mich sicherer, Belastungsreaktionen bei Kindern zu erkennen.	3.5 (0.5)
Die Inhalte der Fortbildung erachte ich als relevant für meinen schulischen Alltag.	3.6 (0.5)

Anmerkungen. M: Mittelwert, SD: Standardabweichung; Skalenrange: 1: „Auf keinen Fall“, 2: „Eher nein“, 3: „Eher ja“, 4: „Auf jeden Fall“; zusätzliche Antwortoption: „weiß nicht“. Die Stichprobengröße variiert zwischen n=8 und n=9, da nicht alle Items von jeder Person beantwortet wurden.

Teilnehmende beurteilten sowohl die Organisation als auch den Aufbau der Fortbildung als sehr positiv (Tabelle 2). Alle Teilnehmenden (n=9) stimmten vollumfänglich zu, dass sie den erstellten Leitfaden zur Orientierung für zukünftige Gespräche mit betroffenen Eltern nutzen wollen. Dies zeigte sich auch im offenen Antwortformat: drei Personen gaben an, dass sie v.a. von dem Leitfaden profitiert hätten, sowie von den Erfahrungen und Praxisbeispielen der Dozierenden (n=2). Auch die Informationen über die altersspezifischen Reaktionen bei Kindern wurden als wichtiger Bestandteil angesehen. Am meisten gefehlt habe laut der Teilnehmenden der Austausch zu konkreten Situationen (n=2), z.B., wenn Eltern nicht kommunizieren wollen.

Tabelle 2. Beurteilung der Fortbildung hinsichtlich Organisation, Aufbau und einzelner Elemente (n=9)

Organisation und Aufbau	M (SD)
Der inhaltliche Aufbau und die Struktur der Fortbildung waren nachvollziehbar und logisch.	3.9 (.3)
Die Form der Präsentation war angemessen.	3.7 (.5)
Der Umfang und die Tiefe der behandelten Themen waren angemessen.	3.6 (.5)
Das Tempo der vermittelten Inhalte war angemessen.	4.0 (.0)
Die Fortbildung war strukturiert und organisiert.	4.0 (.0)
Es wurde genug Raum für Fragen und Anmerkungen der Teilnehmenden gelassen.	3.8 (.4)
Ich empfand das Ausmaß der Einbindung von Teilnehmenden als angenehm und angemessen.	3.9 (.3)
Die Länge der Fortbildung war angemessen.	3.8 (.4)
Beurteilung einzelner Fortbildungselemente	
Die Inhalte wurden verständlich dargestellt.	3.9 (.3)
Der Austausch war anregend.	3.3 (.5)
Die Orientierung (den Leitfaden) empfinde ich als hilfreich für Gespräche mit betroffenen Eltern.	3.9 (.3)
Ich kann mir gut vorstellen, die Orientierung (den Leitfaden) für zukünftige Gespräche mit betroffenen Eltern zu nutzen.	4.0 (.00)
Beurteilung der Atmosphäre	
Das Arbeitsklima war angenehm.	4.0 (.0)
Die Dozierenden waren gut vorbereitet.	4.0 (.0)
Die Dozierenden waren motiviert.	4.0 (.0)
Globale Beurteilung	
Ich würde die Fortbildung weiterempfehlen.	3.9 (.4)
Mit der Fortbildung bin ich insgesamt zufrieden.	3.9 (.3)
Ich empfand die Fortbildung als geeignet für meine Berufsgruppe.	4.0 (.0)

Anmerkungen. M: Mittelwert, SD: Standardabweichung; Skalenrange: 1: „Auf keinen Fall“, 2: „Eher nein“, 3: „Eher ja“, 4: „Auf jeden Fall“; zusätzliche Antwortoption: „weiß nicht“.

5.3.2. Ergebnisse aus der vertiefenden qualitativen Nachbefragung

Etwa 2-3 Wochen nach der Fortbildung wurden kurze, qualitative Nachbefragungen per Telefon mit n=3 Teilnehmenden zur vertiefenden Beurteilung der Fortbildung durchgeführt. Alle Teilnehmenden berichten, sie seien sehr zufrieden mit der Fortbildung gewesen.

Und ich weiß nicht, ich fand einfach das Thema wichtig, weil ich halt ja schon mal damit konfrontiert war und dachte, irgendwie fehlt das auch in der Lehrerausbildung, dass wir überhaupt über so Komplikationen innerhalb der Familie sprechen, gerade bei Krankheit. [P02]

Teilnehmende geben die Rückmeldung, dass sie sich in einem gelungenen Maße einbezogen fühlten, die Balance zwischen Input durch die Dozierenden und dem Austausch in der Gruppe gelungen sei und dass sie von

dem mitgebrachten Material der Dozierenden (u.a. Literatur für Familien mit einem krebskranken Elternteil) profitiert hätten. Einzelne Teilnehmende wünschten sich, dass die Fortbildung wiederholt und flächendeckend in regelmäßigen Abständen für pädagogische Fachkräfte angeboten werde.

Also wir wären als Schule sehr daran interessiert, dass wir weiter kooperieren können, dass vielleicht, also, dass immer mal alle zwei-drei Jahre oder so auf jeden Fall die Chance bestehen könnte für Kolleginnen und Kollegen, teilzunehmen, die diesmal nicht dabei waren. [P03]

Alle Teilnehmenden berichten, sie würden sich zusätzlich zu dem dreistündigen Fortbildungsblock einen zweiten, vertiefenden Block wünschen. Dieser könne entweder dazu dienen, um das Gelernte nach einem gewissen Zeitraum aufzufrischen oder noch konkreter Bezug auf den Umgang im pädagogischen Setting zu nehmen. Teilnehmende wünschten sich einen zusätzlichen Block als eine Art „Best Practice“ und/oder das Arbeiten mit Fallbeispielen für/aus ihrem beruflichen Alltag, die in Rollenspielen hätten aufgegriffen werden können.

6. Diskussion der Ergebnisse

Im Rahmen dieser Studie wurde erstmals eine Intervention für Fachkräfte pädagogischer Einrichtungen zum Thema „Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt“ bedarfsgerecht entwickelt und hinsichtlich der Machbarkeit und Beurteilung an einer kleinen Stichprobe von Fachkräften pilot-getestet. Damit stellt das Projekt eine erste Version einer Fortbildung für verschiedene pädagogische Fachkräfte (u.a. Lehrkräfte und Erzieher:innen) zur Verfügung, um sie in ihren kommunikativen Kompetenzen gegenüber betroffenen Kindern und Jugendlichen und in ihrem Wissen zum Thema *Elternschaft und Krebs* zu fördern. Unter Berücksichtigung des Pilot-Charakters der Studie weisen die vorliegenden Ergebnisse darauf hin, dass die Fortbildung ein geeignetes Mittel sein kann, um pädagogische Fachkräfte in ihrem Wissen über das Thema zu stärken. Die Fortbildung findet bei den Teilnehmenden große Zustimmung bezüglich der Zufriedenheit, Machbarkeit und Verständlichkeit. Eine flächendeckende Basisqualifizierung einzelner pädagogischer Fachkräfte an Schulen, z.B. für Beratungslehrer:innen, zum Thema „Krebserkrankung und Elternschaft“ könnte einen bedeutsamen Beitrag zur Begleitung von betroffenen Eltern und Kindern/Jugendlichen leisten, indem weitergebildete Fachkräfte als Ansprechpersonen in den Einrichtungen fungieren.

Limitationen. Bei der Interpretation der Ergebnisse sollten folgende Aspekte berücksichtigt werden: Da die Studienteilnahme freiwillig war, kann ein Selektionsbias im Sinne der Teilnahme besonders interessierter und motivierter Eltern, Jugendlicher und Fachkräfte nicht ausgeschlossen werden. Zusätzlich wurde die Fortbildung mit Personen durchgeführt, die derselben pädagogischen Einrichtung angehörten. Inwieweit die Ergebnisse auf Personen anderer Einrichtungen übertragbar sind, ist fraglich. Zudem handelt sich um eine querschnittliche Befragung mit nur einem Messzeitpunkt (nach der Fortbildung). Es wurden vor der Fortbildung keine Baseline-Daten erhoben und somit können keine Aussagen über Veränderungen nach der Fortbildung im Vergleich zu davor getätigt werden. Zusätzlich basieren alle Ergebnisse auf Selbstauskünften der Teilneh-

menden. Inwieweit es wirklich zu Verhaltensänderungen und Kompetenzzugewinnen kommt, kann nicht beurteilt werden. Die Ergebnisse sollten als erste Hinweise und mit Vorsicht interpretiert werden. Zur Überprüfung der vorläufigen Ergebnisse sollte eine größer angelegte Längsschnittstudie durchgeführt werden, die eine Aussage zu Veränderungen ermöglicht.

7. Tagungs- und Kongressbeiträge

Lene Johannsen und Laura Inhestern. Die Rolle pädagogischer Fachkräfte bei einer elterlichen Krebserkrankung: Eine multiperspektivische Bedarfsanalyse. Poster präsentiert bei: 21. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung 2022 (DKVF) | Potsdam

Lene Johannsen und Laura Inhestern. Multiperspektivische Analyse der Rolle pädagogischer Fachkräfte bei einer elterlichen Krebserkrankung und Pilotierung einer neu entwickelten Fortbildung: Ein Projektüberblick. Poster präsentiert bei: HAM-NET Symposium 2022 | Hamburg

Geplanter Beitrag: Lene Johannsen und Laura Inhestern. *Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt: Die Entwicklung und Pilot-Evaluation einer Fortbildung für Fachkräfte pädagogischer Einrichtungen.* Eingereichter Abstract bei: PSO-Tagung 2023 | Freiburg

8. Literaturverzeichnis

1. Muriel, A.C., et al., Measuring psychosocial distress and parenting concerns among adults with cancer: the Parenting Concerns Questionnaire. *Cancer*, 2012. 118(22): p. 5671-5678.
2. Semple CJ, McCance T. Experience of parents with head and neck cancer who are caring for young children. *Journal of Advanced Nursing* 2010; 66: 1280-1290
3. Osborn, T., The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 2007. 16(2): p. 101-126.
4. Möller, B., et al., Children of cancer patients: prevalence and predictors of emotional and behavioral problems. *Cancer*, 2014. 120(15): p. 2361-2370.
5. Huizinga, G.A., et al., Stress response symptoms in adolescents during the first year after a parent's cancer diagnosis. *Supportive care in cancer*, 2010. 18: p. 1421-1428.
6. Grabiak, B.R., C.M. Bender, and K.R. Puskar, The impact of parental cancer on the adolescent: an analysis of the literature. *Psycho-Oncology*, 2007. 16(2): p. 127-137.
7. Chalmers, K.I., et al., Perceptions of the role of the school in providing information and support to adolescent children of women with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 2000. 31(6): p. 1430-1438.
8. Fasciano, K.M., et al., When a parent has cancer: a community based program for school personnel. *Psycho-Oncology*, 2007. 16(2): p. 158-167.
9. Helms, A.S., et al., Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: a review and meta-analysis of intervention studies. *European journal of cancer care*, 2016. 25(1): p. 170-179.
10. Mayring, P. and T. Fenzl, *Qualitative Inhaltsanalyse*. 2019: Springer.