

Angehörigen-Mitbetreuung als Aufgabe der Onkologie (?)

Prof. Dr. med. Karin Oechsle

**Universitätsprofessur für Palliativmedizin
mit Schwerpunkt Angehörigenforschung**

II. Medizinische Klinik

**Universitäres Cancer Center Hamburg
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf**

Palliativmedizin / Palliativversorgung ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von **Patient:innen und ihren Angehörigen**, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind.

WHO-Definition 2002

Patient:in + Angehörige
= „Unit of Care“



➔ **Übertragung dieses Prinzips in andere Fachbereich wie z.B. die Onkologie**

Angehörige – zusätzliche Herausforderung ?

“Unit of Care”



- Erhöhung der Komplexität der Versorgung (jeweils 2 oder mehr zu betreuende Personen / zusätzliche „Patient:innen“).
- Das Verhalten von Angehörigen kann zu herausfordernden klinischen Interaktionen führen.
- Mitbetreuung ist besonders herausfordernd, wenn Angehörige zwar in ihrer Selbstwahrnehmung, aber nicht in unserer Wahrnehmung, zum Wohl der Patient:innen agieren.
- Bei sich widersprechenden Bedürfnissen von Patient:innen und Angehörigen: **Grenzen des Prinzips der Unit of Care!**

Als herausfordernd erlebte Interaktionen mit Angehörigen:

- sind ein relevanter Stressfaktor für Behandelnde
- Wahrnehmung bis hin zu „Angehörige = Ärger“
- können zu Spannungen im Team führen

Gelingt kein guter Umgang mit den Angehörigen, kann dies zu folgenden Problemen führen:

- geringere Qualität der Kommunikation mit den Patient:innen
- Reduktion der Autonomie der Patient:innen
- Vernachlässigung / Übersehen von Bedürfnissen der Patient:innen
- geringe Effektivität und Qualität der Versorgung der Patient:innen

Angehörige stehen den Patient:innen oft nahe und werden daher oft als „Sprachrohr“ angesehen oder als Stellvertreter benannt – *oder sehen sich selbst als solche.*

ABER:

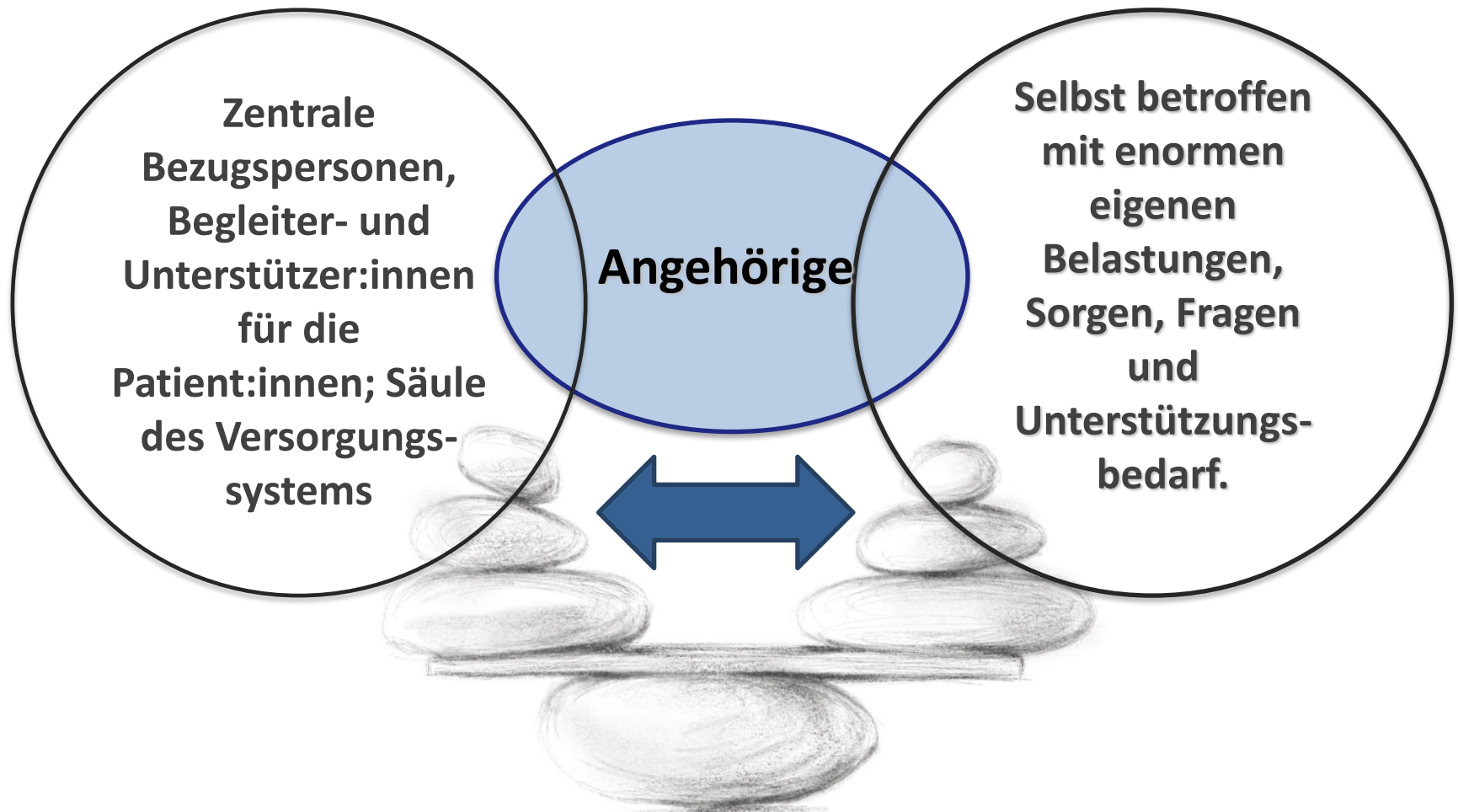
- Studien zeigen, dass die Beurteilung der Probleme und die Symptome der Erkrankten durch Angehörige nur „mäßig“ mit der Beurteilung der Patient:innen selbst oder der der Behandelnden übereinstimmt.
- Am ehesten stimmt die Einschätzung bei sehr hoher körperlicher Symptomlast, schwieriger sind psychische Probleme oder Lebensqualität.
- Die Ursachen sind komplex: psychische Belastung der Angehörigen, kognitive Einschränkungen der Patient:innen, etc.
- Bei stellvertretender Entscheidungsfindung bei onkologisch Erkrankten gaben > 60% der Angehörigen rückblickend an, die wirklichen Konsequenzen der Entscheidung für die Erkrankung NICHT verstanden zu haben.

Prospektive Querschnittstudie: 40 Patient:innen der Palliativstation mit fortgeschrittener Krebserkrankung.

Einschätzung der Symptomlast (*Memorial Symptom Assessment Scale, MSAS*) innerhalb von 24h nach Aufnahme auf die Palliativstation durch die Patient:innen selbst, den nächststehenden Angehörigen und die behandelnden Ärzt:innen.

Ergebnisse:

- Die Ärzt:innen schätzten durchschnittlich 60% der Symptome geringer ein als die entsprechenden Patient:innen.
- Die Angehörigen schätzten **77% der Symptome stärker** ein als die Patient:innen.
- Mit **steigender Angst** der Angehörigen stieg die **Überschätzung von Atemnot, Übelkeit, Angst und Gesamtsymptomlast der Patient:innen**.
- Mit **steigender Depressivität** der Angehörigen stieg die **Überschätzung der Angst der Patient:innen**.



Angehörigen

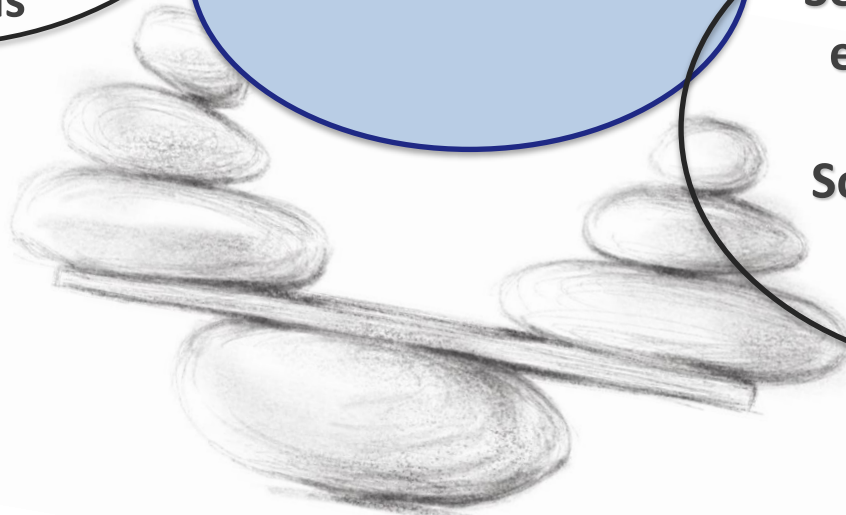
- Mitbetreuung
- Beratung
- Schulung
- Unterstützung



Zentrale
Bezugspersonen,
Begleiter- und
Unterstützer:innen
für die
Patient:innen; Säule
des Versorgungssystems

Angehörige

Selbst betroffen mit
enormen eigenen
Belastungen,
Sorgen, Fragen und
Unterstützungs-
bedarf.



Leitlinienprogramm
Onkologie

**Erweiterte S3-Leitlinie
Palliativmedizin für Patienten
mit einer nicht heilbaren
Krebserkrankung**

Kurzversion 2.2 - September 2020
AWMF-Registernummer: 128/0010L

Leitlinie (Kurzversion)

DKG Deutsche Krebshilfe
AWMF

Allgemeine Palliativversorgung (APV)

Es existiert keine einheitlich akzeptierte Definition der Allgemeinen Palliativversorgung. Hinweise für die Zuordnung einer Versorgungsleistung in die Kategorie der Allgemeinen Palliativversorgung sind:

- Leistungserbringung durch Behandelnde, die ihr Haupttätigkeitsfeld nicht in der Palliativversorgung haben (z. B. Hausärzte, Onkologen, etc.);
- die Patientensituation ist weniger komplex als in der Spezialisierten Palliativversorgung;
- die Versorgungsleistung ist nicht zwingend an spezifische strukturelle Voraussetzungen gekoppelt.

Im Abschnitt [Allgemeine Palliativversorgung \(APV\)](#) werden die Aufgaben und Möglichkeiten der APV definiert und beschrieben.

Spezialisierte Palliativversorgung (SPV)

Spezialisierte Palliativversorgung ist im ambulanten Bereich gesetzlich verankert als SAPV (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung). Sie basiert auf dem Leistungsanspruch von SAPV im SGB V (§ 37b, § 132d), daraus folgend den SAPV-Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses sowie den Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes. Im stationären Bereich ist die Spezialisierte Stationäre Palliativversorgung (SSPV) über die Mindestmerkmale der OPS 8-982 und 8-98e formal erfasst.

Hinweise für die Zuordnung einer Versorgungsleistung zur Spezialisierten Palliativversorgung sind (siehe auch Abschnitt [Spezialisierte Palliativversorgung \(SPV\)](#)):

- Patientenbedürfnisse erfordern eine komplexere und aufwändigere Versorgungsleistung als in der Allgemeinen Palliativversorgung.
- Leistungserbringer haben ihr Tätigkeitsfeld überwiegend oder ausschließlich in der SPV.
- Leistungserbringer verfügen über spezifische palliativmedizinische Qualifikation und Erfahrung.
- Teamansatz und Multiprofessionalität sind konzeptionelle und strukturelle Voraussetzung [42].
- 24-h-Verfügbarkeit der Komplexleistung ist gewährleistet.

ANGEHÖRIGE

(Synonym: Zugehörige, Nahestehende)

Durch familiäre oder anderwärtige, enge soziale Beziehung (als Einzelbeziehung zwischen zwei Menschen oder systemisch als „sich einem System von Beziehungen angehörig fühlen“) dem engen Umfeld des Patienten zugezählte Menschen, wie z. B. Kinder, Eltern, Freunde oder Nachbarn.

5.2. Behandlungspfad für Patienten und Angehörige

Der in [Abbildung 1](#) dargestellte Behandlungspfad für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung und ihre Angehörigen stellt die verschiedenen Schritte der Palliativversorgung dar, die dem Patienten und seinen Angehörigen angeboten werden. Der Pfad beginnt mit der Diagnosestellung einer nicht heilbaren Krebserkrankung und führt über den Tod des Patienten hinaus bis zur Trauerbegleitung für die Angehörigen. Die einzelnen Schritte und Angebote sind in den folgenden Kapiteln ausführlich erläutert.

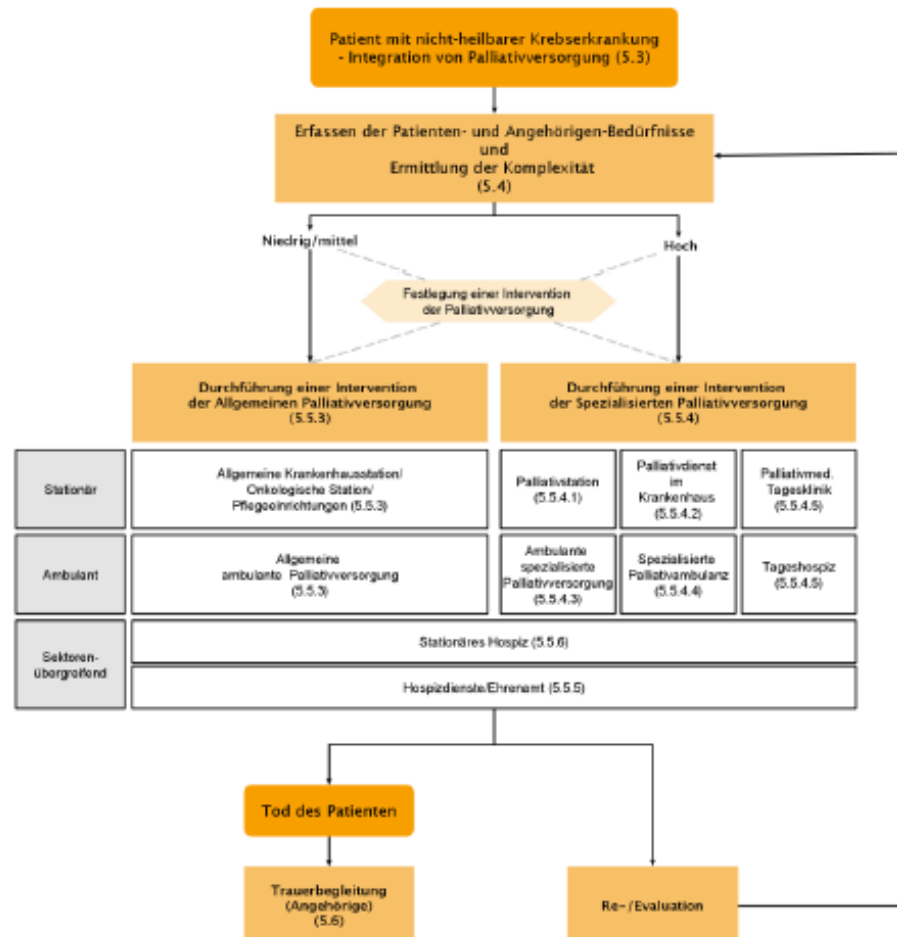


Abbildung 1: Behandlungspfad für Patienten und Angehörige

11.5.7. Angehörige

Siehe dazu auch Kapitel 9.5.

11.50.	Evidenzbasierte Empfehlung
Empfehlungsgrad A	Angehörige von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung <i>sollen</i> mit Einverständnis des Patienten über Therapieentscheidungen sowie die Behandlungs- und Versorgungsplanung informiert, in Gespräche zu Diagnose und Prognose einbezogen und ihnen soll Gelegenheit zur Mitgestaltung gegeben werden.
Level of Evidence 4 *	Quellen: -

11.51.	Evidenzbasierte Empfehlung
Empfehlungsgrad A	Angehörige von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung <i>sollen</i> entsprechend ihren Bedürfnissen und unter Berücksichtigung spezifischer und individueller Belastungsfaktoren im Erleben und in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung des Patienten wahrgenommen, unterstützt und begleitet werden.
Level of Evidence 1+	Quellen: Candy et al. 2011 (SysRev) [800]

11.52.	Konsensbasierte Empfehlung
EK	Angehörige von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung <i>sollen</i> über bestehende Unterstützungsangebote wie Selbsthilfegruppen und Angehörigenschulung informiert werden.

Einzelinterviews mit 12 hinterbliebenen Angehörigen von an einer unheilbaren Krebserkrankung Verstorbenen.

Zwei Wege führten rückblickend zu ethischen Herausforderungen:

1. schwierige Entscheidungsprozesse und
2. das Fehlen von Entscheidungsmöglichkeiten

“Schwieriger Entscheidungsprozess”:

Gegensätzliche eigene Bedürfnisse zu den Wünschen der Erkrankten, z. B. Hospizversorgung vs. zu Hause sterben

Unsicherheit bzgl. der Wünsche der Erkrankten

Schwierigkeiten, eine Situation einzuschätzen

Interrollen-Konflikte

“Fehlen von Entscheidungsmöglichkeiten”:

Bewusstwerdung der terminalen Situation/Endgültigkeit

Konfrontation mit plötzlicher oder unerwarteter Zustandsverschlechterung der Patient:in

Entscheidungsfindung ohne Einbezug der Angehörigen

11.5.7. Angehörige

Siehe dazu auch Kapitel 9.5.

11.50.	Evidenzbasierte Empfehlung
Empfehlungsgrad A	Angehörige von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung <i>sollen</i> mit Einverständnis des Patienten über Therapieentscheidungen sowie die Behandlungs- und Versorgungsplanung informiert, in Gespräche zu Diagnose und Prognose einbezogen und ihnen soll Gelegenheit zur Mitgestaltung gegeben werden.
Level of Evidence 4*	Quellen: -

11.51.	Evidenzbasierte Empfehlung
Empfehlungsgrad A	Angehörige von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung <i>sollen</i> entsprechend ihren Bedürfnissen und unter Berücksichtigung spezifischer und individueller Belastungsfaktoren im Erleben und in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung des Patienten wahrgenommen, unterstützt und begleitet werden.
Level of Evidence 1+	Quellen: Candy et al. 2011 (SysRev) [800]

11.52.	Konsensbasierte Empfehlung
EK	Angehörige von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung <i>sollen</i> über bestehende Unterstützungsangebote wie Selbsthilfegruppen und Angehörigenschulung informiert werden.

Angehörige unheilbarer Krebspatient:innen leiden im Erkrankungsverlauf u.a. an:

- **60-100% unerfülltem Informations- und Unterstützungsbedarf**
- **70 - 90% hoher psychosozialer Belastung**
- 20-50% klinisch relevanter Depressivität und Ängstlichkeit
- 26% komplizierter antizipatorischer Trauer
- 51% Somatisierungsstörungen
- um 10-20% eingeschränkter Lebensqualität

Positive Einflussfaktoren auf die psychische Situation im Erkrankungsverlauf:

- hohe Zufriedenheit mit der Versorgung der Erkrankten
- gute Selbsteinschätzung der eigenen Kompetenz in der Versorgung
- die eigene Resilienz und positive Vorerfahrungen aus der Versorgung
- **sich auf das Kommende vorbereitet zu fühlen**
- **sich gut informiert und mitbetreut zu fühlen**
- **sich vom versorgenden Team gesehen / unterstützt zu fühlen**
- geringe antizipatorische Trauer
- gute Familienfunktion



Stärkung in beiden Rollen: praktisch und emotional

Risikofaktoren während der Erkrankung für Angehörigen-Probleme nach Versterben der Patient:innen

Während der Erkrankung:

Geringe Betreuungszufriedenheit,
wenig soziale Unterstützung und
Einbindung in
Entscheidungsfindung



Hohe psychosoziale Belastung,
mehr Pflege-Aufgaben



Depressive Symptome, reduzierte
Lebensqualität



Mehr Angstsymptome, keine
Nutzung von
Unterstützungsangeboten



Mehr Angstsymptome / depressive
Symptome, niedriger
Bildungsstatus, mehr Pflege-
Aufgaben



Nach Versterben der Patient:innen:

Erhöhter Unterstützungsbedarf

Mehr psychosoziale Belastung

Häufiger depressive Symptome

Häufiger Angstsymptome

Höheres Risiko für komplizierte Trauer

5.2. Behandlungspfad für Patienten und Angehörige

Der in [Abbildung 1](#) dargestellte Behandlungspfad für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung und ihre Angehörigen stellt die verschiedenen Schritte der Palliativversorgung dar, die dem Patienten und seinen Angehörigen angeboten werden. Der Pfad beginnt mit der Diagnosestellung einer nicht heilbaren Krebserkrankung und führt über den Tod des Patienten hinaus bis zur Trauerbegleitung für die Angehörigen. Die einzelnen Schritte und Angebote sind in den folgenden Kapiteln ausführlich erläutert.

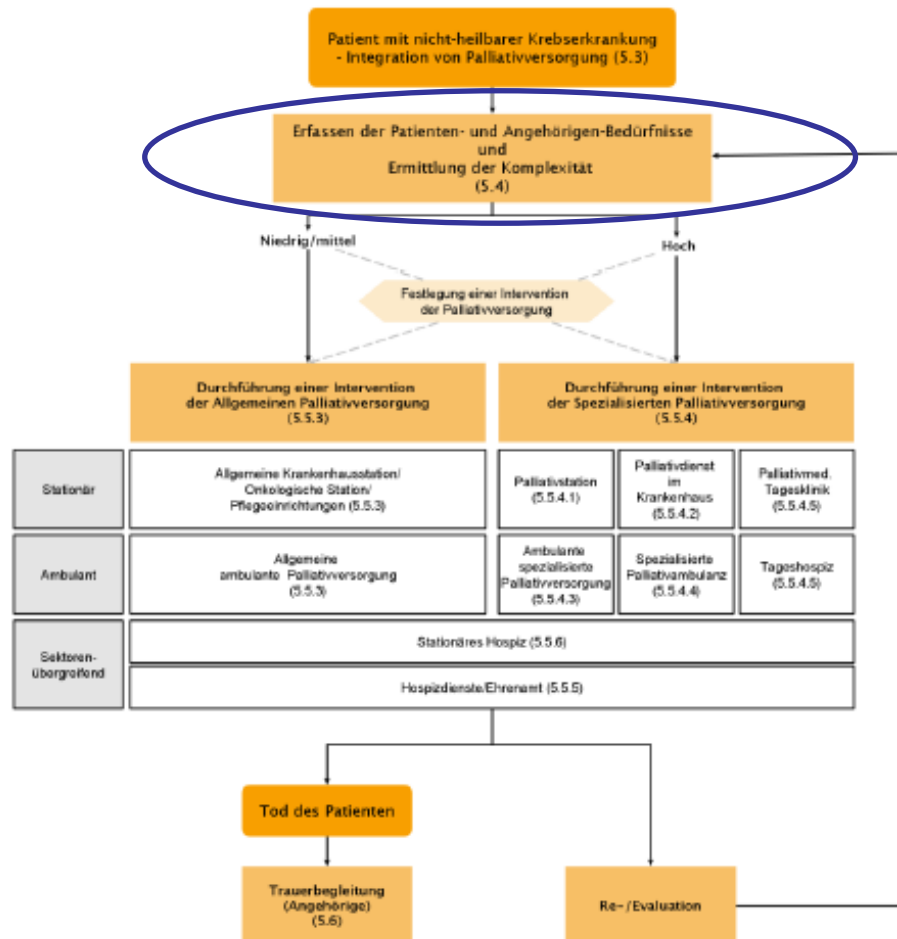


Abbildung 1: Behandlungspfad für Patienten und Angehörige

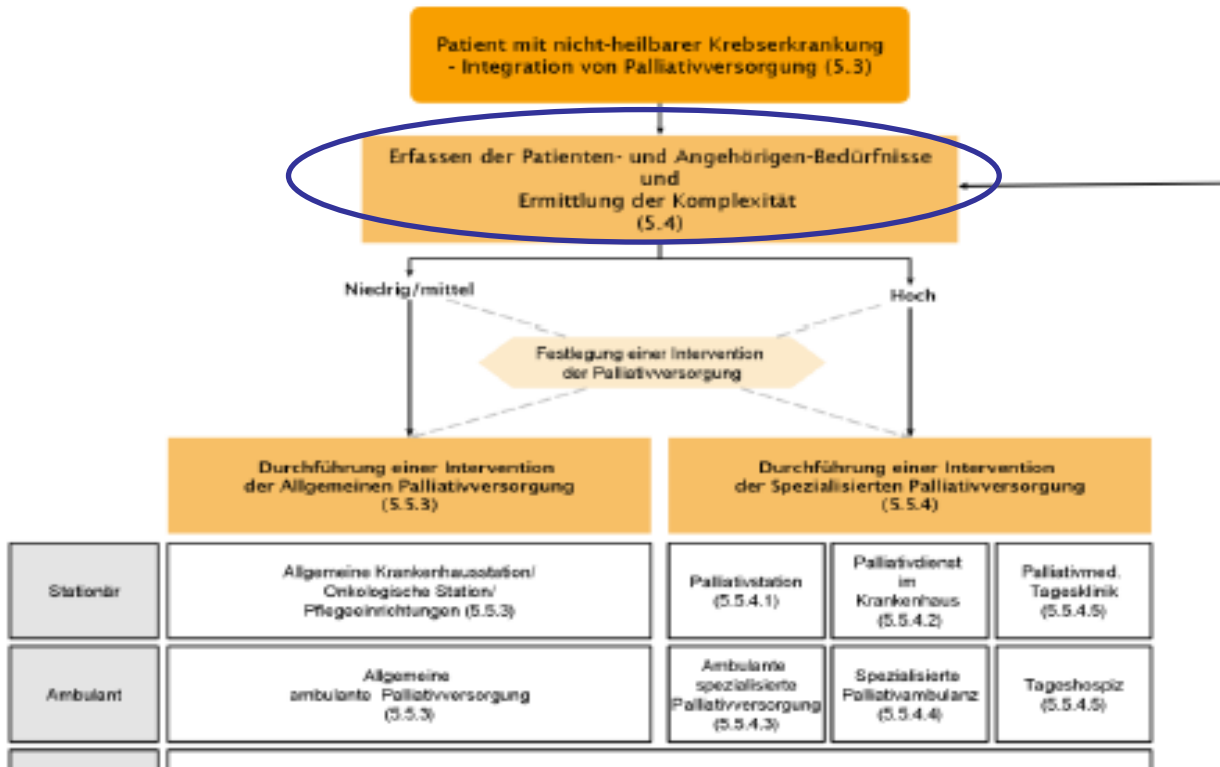


Tabelle 3: Beeinflussende Faktoren für die Komplexität und mögliche Messinstrumente

Beeinflussender Faktor für die Komplexität	Mögliches Messinstrument
1. Probleme und Bedürfnisse des Patienten	z. B. Minimales Dokumentationssystem (MIDOS 2) [32], Edmonton Symptom Assessment System (ESAS/revised version ESAS-r) [32, 33], Palliative Care Outcome Scale (POS) [34, 35], Distress-Thermometer mit Problemliste [36]
2. Belastungen der Angehörigen	z. B. Deutsche Version des Zarit Burden Interviews (G-ZBI) [37], Häusliche Pflegeskala (HPS) der DEGAM

Aber:

Belastung sind nicht die einzigen Angehörigen-Bedürfnisse!
Und keine konkreten Empfehlungen ableitbar!

Tab. 1 Übersicht über 12 Instrumente zur Bedarfserhebung bei Angehörigen			
Dimension	Instrument	Abkürzung	Originalautor:innen
Gesamtbelastung	Zarit Burden Interview	ZBI	Zarit et al. 1980 [42]
	The Burden Scale for Family Caregivers-short (deutsch: Häusliche Pflegeskala der DEGAM)	BSFC-s (deutsch: HPS-k)	Gräbel et al. 2003 [14]
Psychosoziale Belastung und psychopathologische Symptome	Distress-Thermometer	DT	National Comprehensive Cancer Network (NCCN) 1993 [29]
	Patient Health Questionnaire – Depression Module (deutsch: Gesundheitsfragebogen für Patienten – Depressionsmodul)	PHQ-9	Kroenke et al. 2001 [20]
	Generalized Anxiety Disorder Scale-7 (deutsch: Gesundheitsfragebogen für Patienten – Angstmodul)	GAD-7	Spitzer et al. 2006 [39]
	Depression, Anxiety and Stress Scale – 21 Items	DASS-21	Lovibond & Lovibond 1995 [25]
Lebensqualität	Quality of Life in Life Threatening Illness-Family Carer Version	QOLLI-F	Cohen et al. 2006 [5]
	General Health Questionnaire	GHQ-12	Goldberg & Williams 1988 [11]
	Family Reported Outcome Measure	FROM-16	Golics et al. 2014 [12]
Unterstützungsbedürfnisse	Family Inventory of Needs	FIN	Kristjanson et al. 1995 [19]
	Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers	SCNS-P&C	Girgis et al. 2011 [9]
	Carer Support Needs Assessment Tool (deutsch: Kommunikation mit Angehörigen)	CSNAT (deutsch: KOMMA)	Ewing et al. 2013 [7]

Im Alltag einsetzbare Screening-Instrumente nur für Gesamtbelastung, für alle anderen Bedarfsdimensionen nur aufwendige Assessment-Instrumente.

Neues multidimensionales Kurz-Screening- Instrument: CAREPAL-8 (-10, -11)

Name Angehörige:r: _____ Datum: _____
(Name Patient:in: _____)

HAM-CAREPAL-8: Screening der Angehörigenbedarfe in der Spezialisierten Palliativversorgung

Sehr geehrte Angehörige,
es ist uns sehr wichtig, Sie als Angehörige:n eines Ihnen nahestehenden, fortgeschritten erkrankten Menschen so gut wie möglich zu unterstützen und für Sie da zu sein.
Um uns ein erstes Bild davon zu machen, wie Ihr Befinden und Ihr Wunsch nach Information und Unterstützung ist, bitten wir Sie, diesen kurzen Fragebogen auszufüllen.

In welcher Beziehung stehen Sie zu dem/der Patient:in? _____	Auswertung (füllt der/die Behandelnde aus)														
Wie stark fühlten Sie sich im Verlauf der letzten Woche durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?	Index 1 (PSYQOL)														
<table border="0"> <tr> <td></td> <td>Überhaupt nicht</td> <td>An einzelnen Tagen</td> <td>An mehr als der Hälfte der Tage</td> <td>Beinahe jeden Tag</td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> +</td> </tr> </table>		Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag			<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> +			
	Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag											
	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> +										
1. Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren															
2. Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben															
Die folgenden Fragen betreffen Ihren Gesundheitszustand in der letzten Woche. Wie stark haben Sie die folgenden Probleme beeinträchtigt?															
3. Wie stark waren Ihre Schmerzen in der letzten Woche?															
<table border="0"> <tr> <td>Ich hatte keine Schmerzen</td> <td>Sehr leicht</td> <td>Leicht</td> <td>Mäßig</td> <td>Stark</td> <td>Sehr stark</td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> +</td> </tr> </table>	Ich hatte keine Schmerzen	Sehr leicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark		<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> +	
Ich hatte keine Schmerzen	Sehr leicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark										
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> +									
4. Wie sehr haben Ihre persönlichen oder seelischen Probleme Sie in der letzten Woche daran gehindert, Ihre normalen Tätigkeiten im Beruf, in der Schule/im Studium oder andere alltägliche Tätigkeiten auszuüben?															
<table border="0"> <tr> <td>Überhaupt nicht</td> <td>Sehr wenig</td> <td>Mäßig</td> <td>Ziemlich</td> <td>War dazu nicht in der Lage</td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> =</td> </tr> </table>	Überhaupt nicht	Sehr wenig	Mäßig	Ziemlich	War dazu nicht in der Lage		<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> =			
Überhaupt nicht	Sehr wenig	Mäßig	Ziemlich	War dazu nicht in der Lage											
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> =										
Punktzahl Index 1 (PSYQOL): _____															

Welche der folgenden Bedürfnisse empfinden Sie derzeit als erfüllt, teilweise erfüllt oder nicht erfüllt? <i>Falls Sie ein Bedürfnis nicht haben, kreuzen Sie bitte „erfüllt“ an.</i>	Index 2 (NEEDS)																									
<table border="0"> <tr> <td>Mein Bedürfnis...</td> <td>Erfüllt</td> <td>Teilweise erfüllt</td> <td>Nicht erfüllt</td> <td></td> </tr> <tr> <td>5. genau zu wissen, welche Behandlungen und Medikamente der/die Patient:in bekommt, ist...</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> +</td> </tr> <tr> <td>6. zu wissen, welche Symptome aufgrund der Behandlung und Erkrankung zu erwarten sind, ist...</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> +</td> </tr> <tr> <td>7. Informationen zu erhalten, was mit dem/der Patient:in zu Hause zu tun ist, ist...</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> +</td> </tr> <tr> <td>8. mich vom Behandlungsteam akzeptiert zu fühlen, ist...</td> <td><input type="checkbox"/> 0</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> =</td> </tr> </table>	Mein Bedürfnis...	Erfüllt	Teilweise erfüllt	Nicht erfüllt		5. genau zu wissen, welche Behandlungen und Medikamente der/die Patient:in bekommt, ist...	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> +	6. zu wissen, welche Symptome aufgrund der Behandlung und Erkrankung zu erwarten sind, ist...	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> +	7. Informationen zu erhalten, was mit dem/der Patient:in zu Hause zu tun ist, ist...	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> +	8. mich vom Behandlungsteam akzeptiert zu fühlen, ist...	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> =	
Mein Bedürfnis...	Erfüllt	Teilweise erfüllt	Nicht erfüllt																							
5. genau zu wissen, welche Behandlungen und Medikamente der/die Patient:in bekommt, ist...	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> +																						
6. zu wissen, welche Symptome aufgrund der Behandlung und Erkrankung zu erwarten sind, ist...	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> +																						
7. Informationen zu erhalten, was mit dem/der Patient:in zu Hause zu tun ist, ist...	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> +																						
8. mich vom Behandlungsteam akzeptiert zu fühlen, ist...	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> =																						
Punktzahl Index 2 (NEEDS): _____																										

Gruppe 1: Aktuell stabile Angehörige

Gekennzeichnet durch: Geringes Maß an psychopathologischen Symptomen; ausreichende Ressourcen (Lebensqualität, soziale Unterstützung) und ausreichende Erfüllung der Unterstützungsbedürfnisse.
Empfehlung: Mitbetreuung im Rahmen der spezialisierten Palliativversorgung „as usual“.

Gruppe 2: Angehörige mit unerfüllten Bedürfnissen

Gekennzeichnet durch: Unzureichende Erfüllung der Unterstützungsbedürfnisse, aber: geringes Maß an psychopathologischen Symptomen und ausreichende Ressourcen (Lebensqualität, soziale Unterstützung).
Empfehlung: Mitbetreuung im Rahmen der spezialisierten Palliativversorgung „as usual“, aber mit Schwerpunkt auf der „praktischen Unterstützung“ durch Sozialdienst/Case-Management +/- Pflegende +/- Ärzt:innen.

Gruppe 3: Psychisch belastete Angehörige

Gekennzeichnet durch: Erhöhtes Risiko für psychopathologische Symptome und unzureichende Ressourcen (Lebensqualität, soziale Unterstützung), aber: ausreichende Erfüllung der Unterstützungsbedürfnisse.
Empfehlung: Mitbetreuung im Rahmen der spezialisierten Palliativversorgung „as usual“, aber mit Schwerpunkt Psycho-Onkologie.

Gruppe 4: Angehörige mit komplexen Bedarfen

Gekennzeichnet durch: Erhöhtes Risiko für psychopathologische Symptome; unzureichende Ressourcen (Lebensqualität, soziale Unterstützung) und unzureichende Erfüllung der Unterstützungsbedürfnisse.
Empfehlung: Einbindung spezialisierte Palliativmedizin inklusive Psycho-Onkologie + „praktische Unterstützung“ durch Sozialdienst/Case-Management +/- Pflege +/- Ärzt:innen.

11.5.7. Angehörige

Siehe dazu auch Kapitel 9.5.

11.50.	Evidenzbasierte Empfehlung
Empfehlungsgrad A	Angehörige von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung <i>sollen</i> mit Einverständnis des Patienten über Therapieentscheidungen sowie die Behandlungs- und Versorgungsplanung informiert, in Gespräche zu Diagnose und Prognose einbezogen und ihnen soll Gelegenheit zur Mitgestaltung gegeben werden.
Level of Evidence 4*	Quellen: -

11.51.	Evidenzbasierte Empfehlung
Empfehlungsgrad A	Angehörige von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung <i>sollen</i> entsprechend ihren Bedürfnissen und unter Berücksichtigung spezifischer und individueller Belastungsfaktoren im Erleben und in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung des Patienten wahrgenommen, unterstützt und begleitet werden.
Level of Evidence 1+	Quellen: Candy et al. 2011 (SysRev) [800]

11.52.	Konsensbasierte Empfehlung
EK	Angehörige von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung <i>sollen</i> über bestehende Unterstützungsangebote wie Selbsthilfegruppen und Angehörigenschulung informiert werden.

Beispiel: Beratung für Angehörige



Stiftungsprofessur
Palliativmedizin

Beratung für Angehörige
von Menschen mit
fortgeschrittener
Krebserkrankung

in der Hamburger Krebsgesellschaft e. V.,
Butenfeld 18, 22529 Hamburg

HAMBURGER
KREBSGESELLSCHAFT E.V. UKE | E | Universitäre Palliativmedizin
Hamburg

Kooperation von Hamburger Krebsgesellschaft e.V.
und Universitärem Cancer Center Hamburg
(UCCH)

Multiprofessionelle Beratung zu folgenden Themen:

- psychische Belastungen, Ängste und Sorgen von Angehörigen
- Umgang mit der Krankheit und der Situation
- Verständnis der Erkrankung und des weiteren Krankheitsverlaufs
- sozialrechtliche Fragen, inklusive Vollmachten und Verfügungen
- Möglichkeiten der Hospiz- und Palliativversorgung
- allgemeine Versorgungsmöglichkeiten: Pflegedienste, Hilfsmittel, Pflegeeinrichtungen, etc.
- Unterstützung bei der eigenen Pflege der Erkrankten
- Fragen zum Umgang mit Medikamenten oder Verbänden

Angehörigenschulungsprogramm UKE/UCCH

UKE
HAMBURG

Palliativmedizin

Angehörigeninformation
**Angehörige:r sein –
Ressourcen stärken**

Online

Eine Informations- und Schulungsreihe
für Angehörige schwerkranker Menschen

 **Hubertus Wald Tumorzentrum**
Universitäres Cancer Center Hamburg

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
in Kooperation mit

 **Stiftungsprofessur
Palliativmedizin**

 **Förderverein zur Unterstützung der
Palliativmedizin**

Programm

Schulungstermine immer montags
von 17.30 bis 19.00 Uhr.

- Modul 1 | **Tipps und Anleitung für pflegerische Interventionen zuhause**
- Modul 2 | **Informationen zu verschiedenen Versorgungsformen, Vollmachten und Patientenverfügungen**
- Modul 3 | **Raum für Fragen, Unsicherheiten und Sorgen rund um die Themen Abschiednehmen und Trauer**
- Modul 4 | **Strategien zum Umgang mit eigenen Ängsten, Sorgen und Bedürfnissen**
- Modul 5 | **Veränderungen, die im Krankheitsverlauf auftreten können und Strategien zum Umgang damit**
- Modul 6 | **Übungen für das eigene körperliche Wohlbefinden in den Alltag integrieren**

Veranstalter

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
II. Medizinische Klinik und Poliklinik
Bereich Palliativmedizin | Gebäude O24
Martinistraße 52 | 20246 Hamburg

Ansprechpartnerinnen

Tabea Theißen | Miriam Albrecht

Telefon: **0152 2281 7673** oder
E-Mail: **angoehoerige@uke.de**

6.5. Kommunikation mit Angehörigen

Nr.	Empfehlungen	EG	LoE	Quellen
6.10.	Angehörige <i>sollen</i> in ihrer Rolle als Unterstützer und Mitbetroffene wahrgenommen und gewürdigt werden. Sie <i>sollen</i> nach ihren Bedürfnissen gefragt und bei Bedarf zum Annehmen von Unterstützungsangeboten ermutigt werden.		EK	
6.11.	Familiengespräche <i>sollen</i> mit Zustimmung des Patienten einberufen werden, <ul style="list-style-type: none"> wenn für Patient und Angehörige ein gemeinsamer Informationsstand geschaffen werden soll; wenn Patient und Angehörige Unterstützung benötigen beim Eintritt in fortgeschrittene Krankheitsphasen oder bei Entscheidungen über anstehende einschneidende Therapiezieländerungen; wenn familiäre Meinungsverschiedenheiten im Rahmen der palliativen Versorgung in den Vordergrund treten. Der Moderator des Familiengesprächs <i>soll</i> verschiedene Sichtweisen zur Sprache bringen und alle Beteiligten zum Austausch motivieren.		EK	
6.12.	Ist der Patient damit einverstanden, <i>sollen</i> Angehörige möglichst gemeinsam mit dem Patienten über den Krankheitsverlauf aufgeklärt werden. Wenn der Patient oder seine Angehörigen nicht offen über die Erkrankung sprechen wollen, <i>sollen</i> Gesprächsangebote über zugrunde liegende Befürchtungen gemacht werden.			

Nr.	Empfehlungen	EG	LoE	Quellen
6.13.	Die Bedürfnisse der Eltern mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung hinsichtlich Informationen, Familiengesprächen und ggf. weiterer Unterstützung bzgl. des Umgangs mit den Kindern <i>sollen</i> eruiert werden. Die betroffenen Eltern mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung <i>sollen</i> ermutigt und auf Wunsch unterstützt werden zu einer offenen Kommunikation mit ihren Kindern. Minderjährige Kinder von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung <i>sollen</i> in Absprache mit ihren Eltern altersgerecht und bedürfnisorientiert in die Kommunikation über die Krankheitssituation in allen Phasen der Behandlung einbezogen werden.		EK	
6.14.	Minderjährige Kinder als Angehörige von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung <i>sollen</i> bei Bedarf Unterstützung durch qualifizierte Fachkräfte erhalten		EK	

Angehörige onkologischer Patient:innen

Langfristige Folgen nach Erkrankungssituation:

8 Jahre nach einer Krebsdiagnose zeigen Angehörige von inzwischen verstorbenen Patient:innen eine schlechtere psychische Gesundheit und größere psychische Belastung als Angehörige von noch lebenden Patient:innen.

(Kim et al. *Psycho-Oncology* 2010).

Aber:

Angehörige (Querschnittsstudie: **kurativ und palliativ** behandelte Patient:innen + Survivorship) sind **signifikant belasteter und zeigen höhere Angst-Scores als die Patient:innen selbst.**

44% der Angehörigen bezeichneten mehr als 10 von 34 erfragten Bedürfnissen als unerfüllt.

(Sklenarova et al. *Cancer* 2015).

Angehörige von Krebs-Überlebenden

Im Vergleich zur Normalbevölkerung zeigen Angehörige von Krebsüberlebenden (Cancer Survivor; CS) – teils über viele Jahre:

- Eine eingeschränkte Lebensqualität [Song 2019, Kim 2012]
- Mehr Erschöpfung, Müdigkeit, eingeschränkte geistige Leistungsfähigkeit [Bishop 2007]
- Mehr Depressivität [Bishop 2007; Skleranova 2015]
- Schlafstörungen und Probleme mit Sexualität [Bishop 2007]
- Mehr Angststörungen und unerfüllten Unterstützungsbedarf [Hodgkinson 2007; Skleranova 2015]
- Mehr posttraumatische Belastungsstörungen (PTBS) [De Padova 2021]



Viele vergleichbare Probleme wie Angehörige von Patient:innen mit nicht heilbarer Krebserkrankung

Gegenseitige Beeinflussung zwischen Angehörige und Krebsüberlebenden in Bezug auf

- Lebensqualität [Kim 2008; Kim 2012; Litzelmann 2016; Segrin 2019; Lin 2021]
- Angststörungen [Lin 2021]
- Depressivität / depressive Stimmung [Litzelmann 2016; Lin 2021]
- Psychische Belastung [Hodgkinson 2007; Segrin 2014, Kim 2008; Lim 2014]
- Gesundheits-/Life style-Verhalten [Lim 2019]
- „Post-traumatic growth“ und „Benefit finding“ [Lim 2019; Lin 2021]
- Rezidivangst [Kim 2012; Perndorfer 2022; Luigjes-Huizer 2022]

Ist die Angehörigen-Mitbetreuung eine Aufgabe der Onkologie?

=> Ja !

1. Weil dies bei zumindest bei Patient:innen mit nicht heilbaren Krebserkrankungen im onkologischen Leitlinienprogramm so festgelegt ist.
2. Weil Sie da sind – und wir mit ihnen interagieren müssen! Und bei Problemen mit Ihnen auch die Versorgungsqualität der Patient:innen sinkt.
3. Weil sich die Mitbetreuung der Angehörigen unabhängig von der Erkrankungssituation positiv auf die Patient:innen, die Angehörigen, das Behandlungssystem der Patient:innen und das Gesundheitssystem auswirken kann. (Beleg in prospektiven randomisierten Studien aber teils noch ausstehend; teilweise laufend).
4. Weil wir die Angehörigen im gesellschaftlichen Wandel (z.B. Fachkräftemangel) zunehmend brauchen.
5. Weil wir ein klinisches, akademisches und gesellschaftliches Umdenken brauchen. (Onkologie als Mit-Vorreiter?)