

---

# Angehörige in der Palliativversorgung

**Prof. Dr. med. Karin Oechsle**

**Universitätsprofessur für Palliativmedizin  
mit Schwerpunkt Angehörigenforschung  
II. Medizinische Klinik  
Universitäres Cancer Center Hamburg  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf**

# **Was sind Herausforderungen in Ihrem Alltag bei der Mitbetreuung von Angehörigen?**

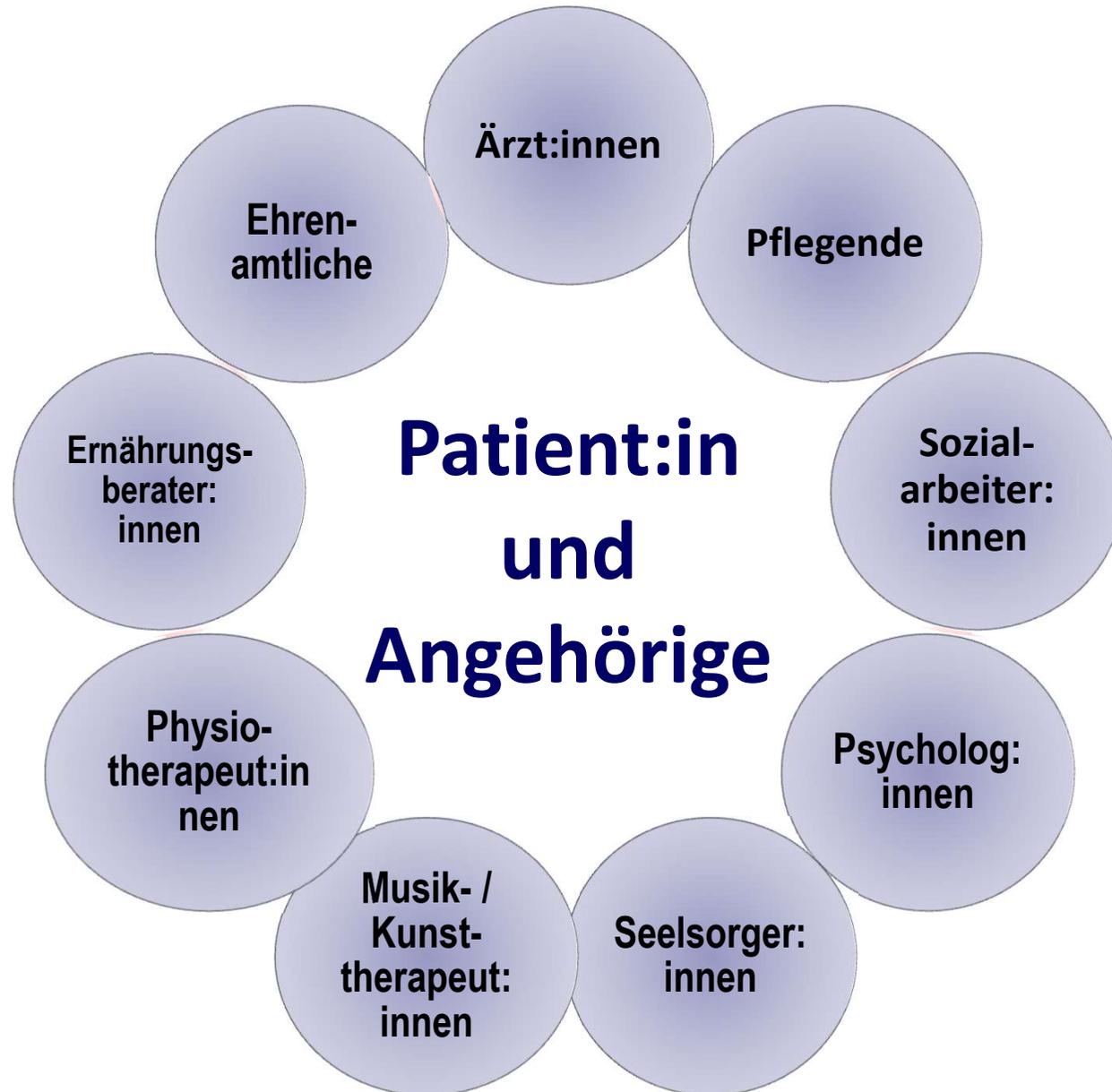
# Grundverständnis der Hospiz- und Palliativversorgung

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“**



# Multiprofessionelle Palliativ- und Hospizversorgung

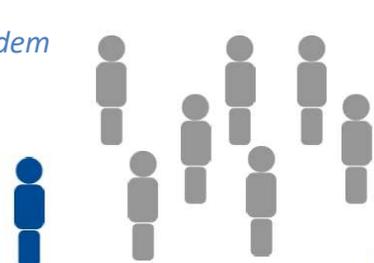


# Angehörige in der multiprofessionellen Palliativversorgung

„Ist“-Beziehung: 0  
„Wunsch“-Beziehung: 0

„Ist“-Beziehung: 8  
„Wunsch“-Beziehung: 8

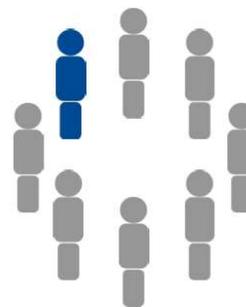
„Gegenüber, nicht „mit“ dem Team sein“  
„Abseits vom Team“  
„Ein nicht durchschaubares Durcheinander und ich“



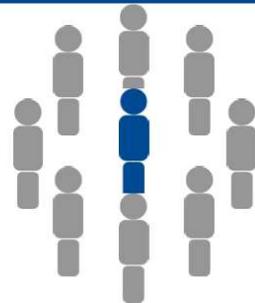
K1

K2

„Gleichberechtigt sein“  
„Eine Stimme haben und gehört werden“  
„Eingebunden sein“



„Geschützt und geborgen sein“  
„Diese Position gehört dem Patienten“



K3

K4

„Sich auch mal bewusst rausziehen können, wenn das Bedürfnis besteht“  
„Nicht im Kontakt sein“  
„Außen vor sein“



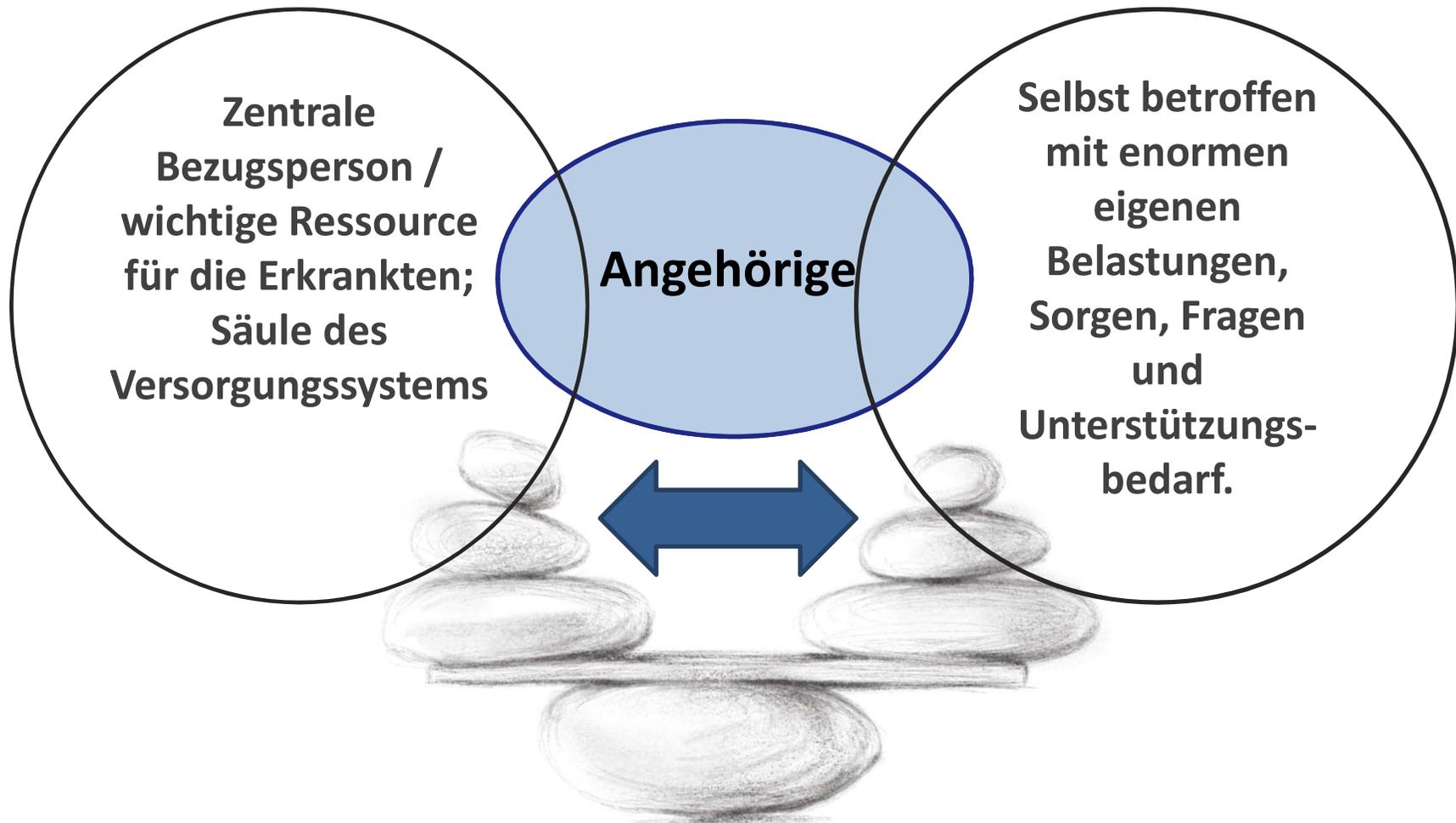
„Ist“-Beziehung: 3  
„Wunsch“-Beziehung: 3

„Ist“-Beziehung: 2  
„Wunsch“-Beziehung: 2

# Multiprofessionelle Palliativ- und Hospizversorgung: neu?



## „Doppelrolle“ der Angehörigen von schwer kranker Menschen



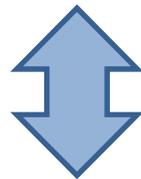
## Doppelrolle der Angehörigen im Versorgungsalltag

- Angehörige sind auch Betroffene der Erkrankung und gehören mit in den Fokus unserer Betreuung („zusätzliche Patient:innen?“)
- Angehörige auch sind Teil des multiprofessionellen Versorgungsteams der Patient:innen (aber: nicht UNSERES multiprofessionellen Teams, sie sind keine Kolleg:innen)



Täglicher Spagat zwischen Interaktion mit:

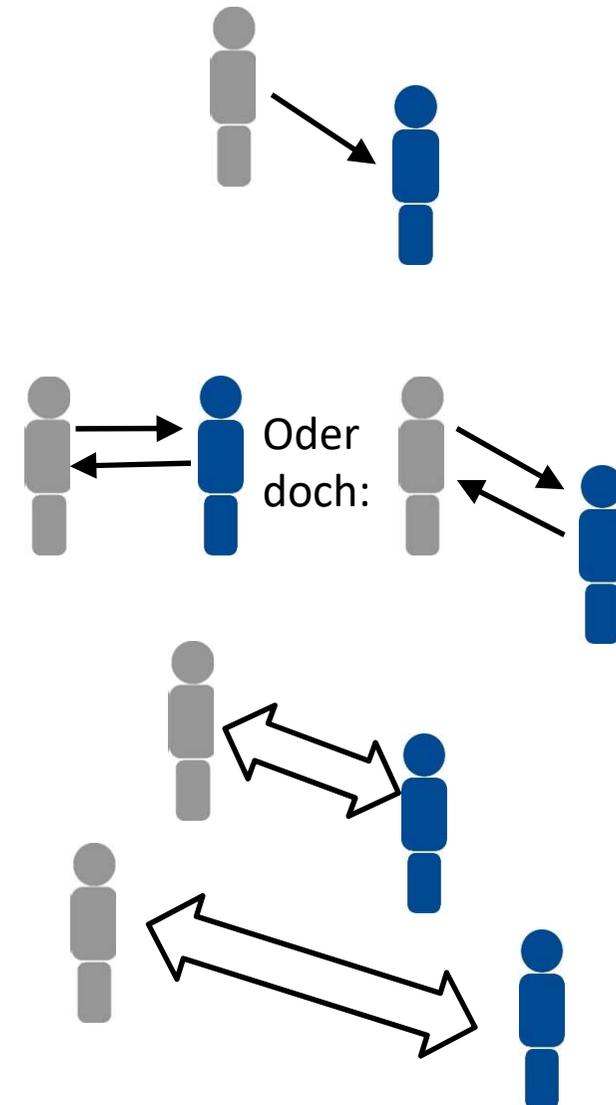
- betreuungsbedürftigem Betroffenen und



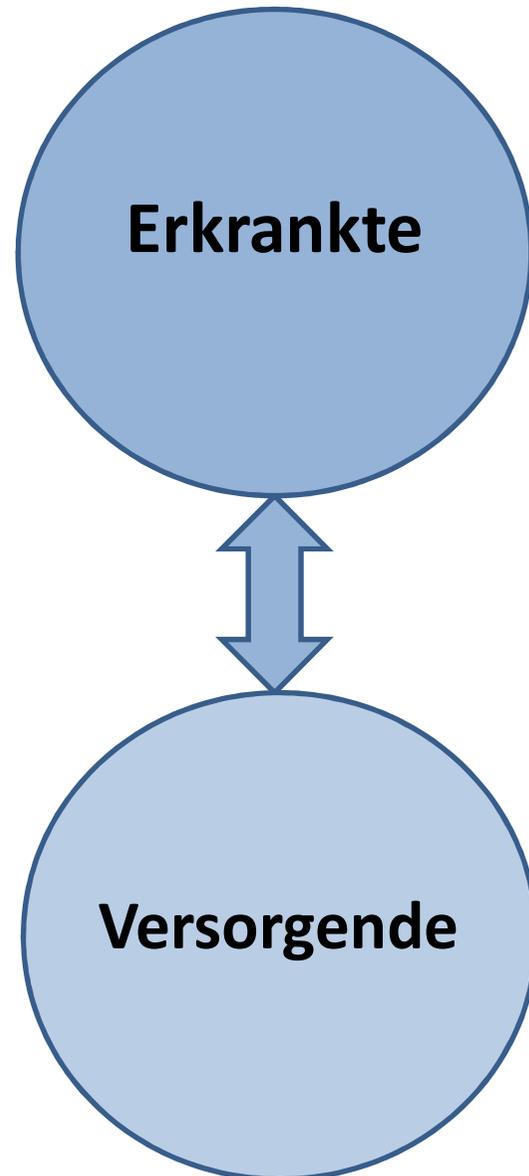
- Partner „auf Augenhöhe“ in der Versorgung der Erkrankten.

# Interaktionsebenen mit Angehörigen

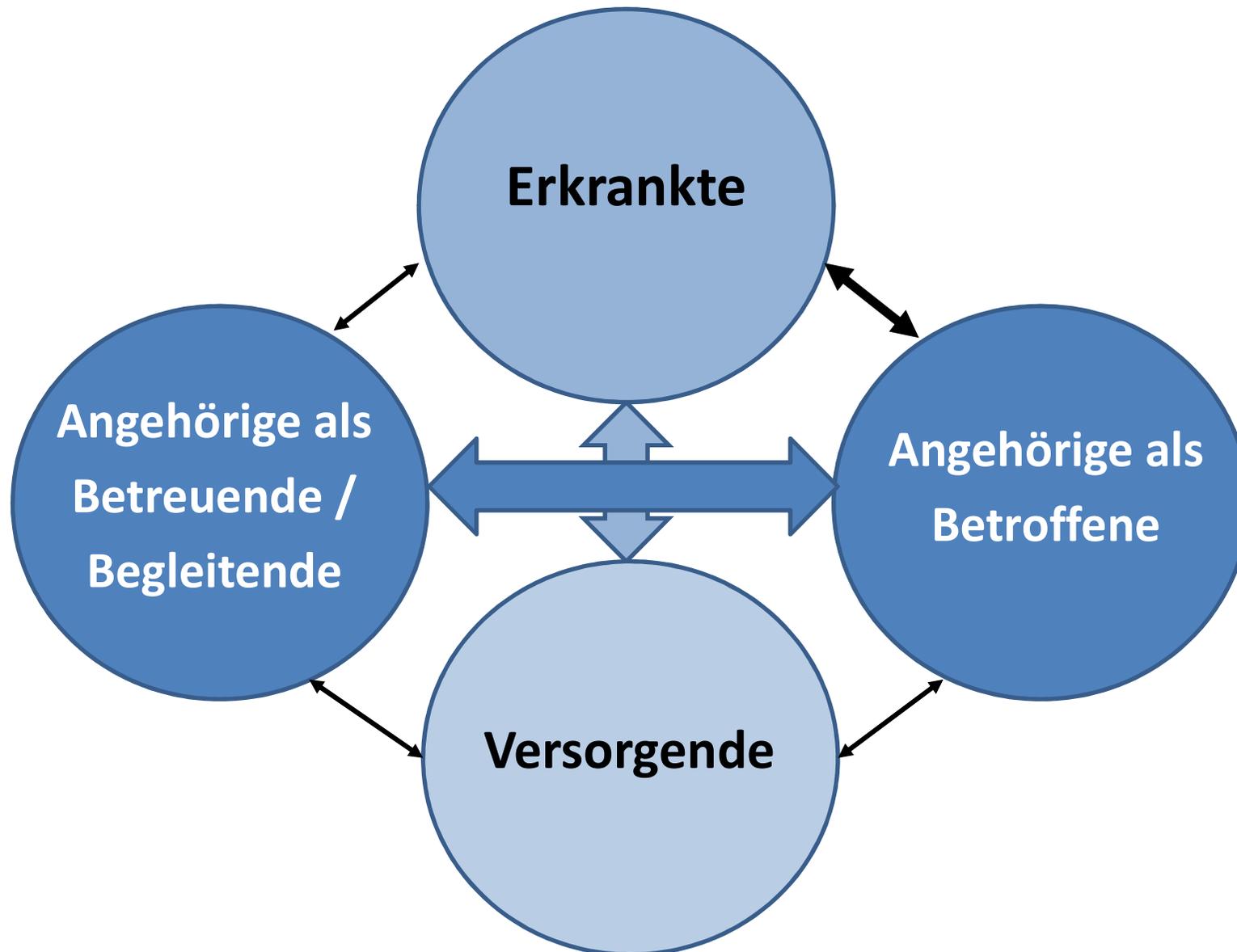
- Empathische Zuwendung und **Nähe** gegenüber den Betreuungsbedürftigen (=Patient:innen UND Angehörigen) als Grundverständnis unserer täglichen Arbeit: Betreuungsbedürftige dürfen auch herausfordernd sein.
- Partnerschaftliche Zusammenarbeit in der gemeinsamen Versorgung der Patient:innen (**Nähe**)? Oder doch als „Profis“ gegenüber Laien?
- Professionelle Abgrenzung (**Distanz**) als wichtige Voraussetzung für eine fachkompetente Versorgung.
- Unsicherheit und Empfinden einer „schwierigen“ Interaktion verstärkt **Distanz**.



## Interaktion zwischen Erkrankten und Versorgenden (z.B. Arzt-Patient:innen-Kontakt)



## Doppelrolle der Angehörigen in der Interaktion mit Erkrankten und Versorgenden



# Beurteilung der Erkrankten durch Angehörige

## Einschätzung der Symptomlast der Patient:innen durch Angehörige:

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

Erfassung der Symptomlast (*Memorial Symptom Assessment Scale*, MSAS) innerhalb von 24h nach Aufnahme auf die Palliativstation.

Einschätzung durch die Patient:innen selbst, den nächststehenden Angehörigen und den behandelnden Ärzt:innen der Palliativstation.

### 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.**
- Signifikante Unterschiede zwischen Patient:innen und Angehörigen in der Einschätzung von Schmerzen, Müdigkeit, Energielosigkeit, Atemnot, Angst und Traurigkeit ( $p < 0,05$ ).

## Angst und Depressivität bei Angehörigen und ihr Einfluss auf die Symptomeinschätzung

Subgruppe von 33 Angehörigen (14 Männer, 19 Frauen) mit zusätzlicher Erfassung der eigenen Angst (GAD-7) und Depressivität (PHQ-9) der Angehörigen.

- 55% der männlichen und 36% der weiblichen Angehörigen zeigten Zeichen einer moderaten oder schweren Angst.
- 36% der männlichen und 14% der weiblichen Angehörigen zeigten Zeichen einer moderaten bis schweren Depressivität.
- Mit **steigender Angst** der Angehörigen stieg die **Überschätzung der Atemnot der Patient:innen, ihrer Übelkeit, Angst und Gesamtsymptomlast**.
- Mit **steigender Depressivität** der Angehörigen stieg die **Überschätzung der Angst der Patient:innen**.

## Bedarfe von Angehörigen

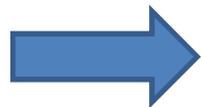
Angehörige onkologisch unheilbar Erkrankter leiden im Erkrankungsverlauf u.a. an:

- **70 - 90% hoher psychosozialer Belastung**
- 20-50% klinisch relevanter Depressivität und Ängstlichkeit
- Ca. 25% komplizierter antizipatorischer Trauer
- Ca. 50% Somatisierungsstörungen
- um 10-20% eingeschränkter Lebensqualität
- **60-100% unerfüllten Informations- und Unterstützungsbedürfnissen**

## Bedarfe von Angehörigen unheilbar Erkrankter

**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

## Dritte Rolle der Angehörigen: zukünftige Hinterbliebene

Vor meinem eigenen Tod ist mir nicht bang,  
nur vor dem Tode derer, die mir nah sind.

Wie soll ich leben, wenn sie nicht mehr da sind?

[...]

Der weiß es wohl, dem Gleiches widerfuhr -  
und die es trugen, mögen mir vergeben.

Bedenkt: Den eignen Tod, den stirbt man nur;  
doch mit dem Tod der anderen muss man leben.

Memento; Mascha Kaléko

## Risikofaktoren während der Palliativversorgung für Angehörigen-Probleme nach Versterben der Erkrankten

### Während Palliativversorgung:

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 Erkrankten:

Erhöhter Unterstützungsbedarf

Mehr psychosoziale Belastung

Häufiger depressive Symptome

Häufiger Angstsymptome

Höheres Risiko für komplizierte Trauer

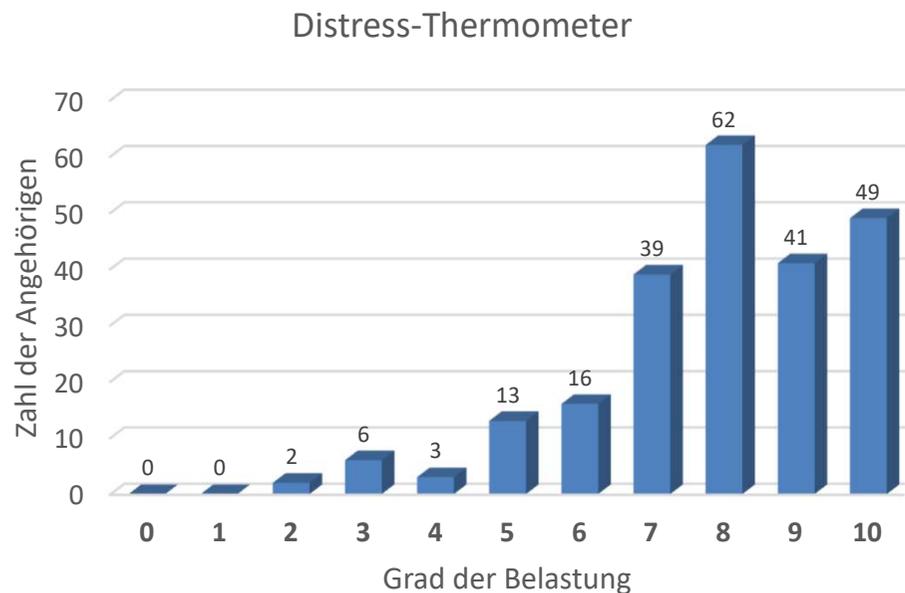
**Finden diese Risikofaktoren in  
Ihrem Alltag Beachtung?**

**Wenn ja, wie?**

**Wenn nein, warum nicht?**

# Quantitative Studie zu Problemen und Bedürfnissen der Angehörigen zu Beginn der Palliativversorgung

## Subjektive Belastung (Distress):



## Häufigste genannte Probleme:

- Traurigkeit (91%)
- Sorgen (90%)
- Ängste (78%)
- Erschöpfung (77%)
- Schlafprobleme (73%).

## Distress-Thermometer:

Auffällige Belastung (Cut-off  $\geq 5$ ): **95%**

Hochgradige Belastung (Cut-off  $\geq 8$ ): **66%**

## Unterstützungsbedürfnisse zu Beginn der Palliativversorgung (FIN)

Ich habe das Bedürfnis, ...	„sehr wichtig“ oder „extrem wichtig“ [Zahl (%)]	„nicht oder nur teilweise erfüllt“ *) [Zahl (%)]
dass Fragen ehrlich beantwortet werden.	<b>221 / 229 (97%)</b>	89 / 216 (41%)
die Prognose des Patienten genau zu wissen.	<b>200 / 225 (89%)</b>	104 / 206 (51%)
das Gefühl zu haben, dass Personal sich um den Patienten kümmert.	<b>226 / 230 (98%)</b>	3 / 215 (1%)
über Änderungen im Zustand des Patienten informiert zu werden.	<b>228 / 229 (100%)</b>	15 / 206 (7%)
genau zu wissen, was für den Patienten getan wird.	218 / 229 (95%)	73 / 210 (35%)
genau zu wissen, welche Behandlungen und Medikamente der Patient bekommt.	197 / 228 (86%)	69 / 207 (33%)
allgemein verständliche Informationen zu bekommen.	<b>217 / 230 (94%)</b>	54 / 206 (26%)
Informationen über geplante Behandlungen noch während sie geplant werden.	<b>205 / 225 (91%)</b>	82 / 199 (41%)
zu spüren, dass es Hoffnung gibt.	167 / 207 (81%)	<b>126 / 173 (73%)</b>
versichert zu werden, dass der Patient die bestmögliche Behandlung erhält.	<b>225 / 229 (98%)</b>	68 / 209 (33%)
zu wissen, welche Symptome zu erwarten sind.	206 / 224 (92%)	35 / 199 (18%)
zu wissen, wann das Auftreten von Symptomen zu erwarten ist.	196 / 225 (87%)	<b>122 / 194 (63%)</b>
über den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf Bescheid zu wissen.	208 / 225 (92%)	110 / 200 (55%)
zu wissen, warum bestimmte Dinge für den Patienten getan werden.	212 / 226 (94%)	81 / 200 (41%)
die Namen des Personals zu kennen.	138 / 229 (60%)	88 / 97 (45%)
Informationen zu erhalten, was mit dem Patienten zu Hause zu tun ist.	<b>184 / 209 (88%)</b>	89 / 166 (54%)
mich vom Personal akzeptiert zu fühlen.	173 / 226 (77%)	27 / 196 (14%)
bei der Pflege des Patienten zu helfen.	144 / 224 (64%)	45 / 176 (26%)
jemanden zu haben, der sich um meine Gesundheit kümmert.	<b>59 / 221 (27%)</b>	<b>85 / 147 (58%)</b>
Informationen über Hilfsangebote zu erhalten.	152 / 221 (69%)	102 / 187 (55%)

\*) wenn das Bedürfnis auf der „Wichtigkeits-Skala“ als mindestens „etwas wichtig“ eingestuft wurde.

# Unterstützungsbedürfnisse zu Beginn der Palliativversorgung (FIN)

Ich habe das Bedürfnis, ...	„sehr wichtig“ oder „extrem wichtig“ [Zahl (%)]	„nicht oder nur teilweise erfüllt“ *) [Zahl (%)]
dass Fragen ehrlich beantwortet werden.	<b>221 / 229 (97%)</b>	89 / 216 (41%)
die Prognose des Patienten genau zu wissen.	<b>200 / 225 (89%)</b>	104 / 206 (51%)
das Gefühl zu haben, dass Personal sich um den Patienten kümmert.	<b>226 / 230 (98%)</b>	3 / 215 (1%)
über Änderungen im Zustand des Patienten informiert zu werden.	<b>228 / 229 (100%)</b>	15 / 206 (7%)
genau zu wissen, was für den Patienten getan wird.	218 / 229 (95%)	73 / 210 (35%)
genau zu wissen, welche Behandlungen und Medikamente der Patient bekommt.	197 / 228 (86%)	69 / 207 (33%)
allgemein verständliche Informationen zu bekommen.	<b>217 / 230 (94%)</b>	54 / 206 (26%)
Informationen über geplante Behandlungen noch während sie geplant werden.	<b>205 / 225 (91%)</b>	82 / 199 (41%)
zu spüren, dass es Hoffnung gibt.	167 / 207 (81%)	<b>126 / 173 (73%)</b>
versichert zu werden, dass der Patient die bestmögliche Behandlung erhält.	<b>225 / 229 (98%)</b>	68 / 209 (33%)
zu wissen, welche Symptome zu erwarten sind.	206 / 224 (92%)	35 / 199 (18%)
zu wissen, wann das Auftreten von Symptomen zu erwarten ist.	196 / 225 (87%)	<b>122 / 194 (63%)</b>
über den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf Bescheid zu wissen.	208 / 225 (92%)	110 / 200 (55%)
zu wissen, warum bestimmte Dinge für den Patienten getan werden.	212 / 226 (94%)	81 / 200 (41%)
die Namen des Personals zu kennen.	138 / 229 (60%)	88 / 97 (45%)
Informationen zu erhalten, was mit dem Patienten zu Hause zu tun ist.	<b>184 / 209 (88%)</b>	89 / 166 (54%)
mich vom Personal akzeptiert zu fühlen.	173 / 226 (77%)	27 / 196 (14%)
bei der Pflege des Patienten zu helfen.	144 / 224 (64%)	45 / 176 (26%)
jemanden zu haben, der sich um meine Gesundheit kümmert.	<b>59 / 221 (27%)</b>	<b>85 / 147 (58%)</b>
Informationen über Hilfsangebote zu erhalten.	152 / 221 (69%)	102 / 187 (55%)

\*) wenn das Bedürfnis auf der „Wichtigkeits-Skala“ als mindestens „etwas wichtig“ eingestuft wurde.

# Unterstützungsbedürfnisse zu Beginn der Palliativversorgung (FIN)

Ich habe das Bedürfnis, ...	„sehr wichtig“ oder „extrem wichtig“ [Zahl (%)]	„nicht oder nur teilweise erfüllt“ *) [Zahl (%)]
dass Fragen ehrlich beantwortet werden.	221 / 229 (97%)	89 / 216 (41%)
die Prognose des Patienten genau zu wissen.	200 / 225 (89%)	104 / 206 (51%)
das Gefühl zu haben, dass Personal sich um den Patienten kümmert.	226 / 230 (98%)	3 / 215 (1%)
über Änderungen im Zustand des Patienten informiert zu werden.	228 / 229 (100%)	15 / 206 (7%)
genau zu wissen, was für den Patienten getan wird.	218 / 229 (95%)	73 / 210 (35%)
genau zu wissen, wie der Patient sich fühlen wird.	218 / 229 (95%)	73 / 210 (35%)
allgemein verständlich zu sein.	218 / 229 (95%)	73 / 210 (35%)
Informationen über den Patienten zu erhalten.	218 / 229 (95%)	73 / 210 (35%)
zu spüren, dass es um den Patienten geht.	218 / 229 (95%)	73 / 210 (35%)
versichert zu werden, dass der Patient die bestmögliche Behandlung erhält.	225 / 229 (98%)	68 / 209 (33%)
zu wissen, welche Symptome zu erwarten sind.	206 / 224 (92%)	35 / 199 (18%)
zu wissen, wann das Auftreten von Symptomen zu erwarten ist.	196 / 225 (87%)	122 / 194 (63%)
über den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf Bescheid zu wissen.	208 / 225 (92%)	110 / 200 (55%)
zu wissen, warum bestimmte Dinge für den Patienten getan werden.	212 / 226 (94%)	81 / 200 (41%)
die Namen des Personals zu kennen.	138 / 229 (60%)	88 / 97 (45%)
Informationen zu erhalten, was mit dem Patienten zu Hause zu tun ist.	184 / 209 (88%)	89 / 166 (54%)
mich vom Personal akzeptiert zu fühlen.	173 / 226 (77%)	27 / 196 (14%)
bei der Pflege des Patienten zu helfen.	144 / 224 (64%)	45 / 176 (26%)
jemanden zu haben, der sich um meine Gesundheit kümmert.	59 / 221 (27%)	85 / 147 (58%)
Informationen über Hilfsangebote zu erhalten.	152 / 221 (69%)	102 / 187 (55%)

Diese Fragen können nicht konkret beantwortet werden  
=> Information der Angehörigen, dass es nicht ein Nicht-Wollen, sondern ein Nicht-Können ist

\*) wenn das Bedürfnis auf der „Wichtigkeits-Skala“ als mindestens „etwas wichtig“ eingestuft wurde.

## Unterstützungsbedürfnisse zu Beginn der Palliativversorgung (FIN)

Ich habe das Bedürfnis, ...	„sehr wichtig“ oder „extrem wichtig“ [Zahl (%)]	„nicht oder nur teilweise erfüllt“ *) [Zahl (%)]
dass Fragen ehrlich beantwortet werden.	221 / 229 (97%)	89 / 216 (41%)
die Prognose des Patienten genau zu wissen.	200 / 225 (89%)	104 / 206 (51%)
das Gefühl zu haben, dass Personal sich um den Patienten kümmert.	226 / 230 (98%)	3 / 215 (1%)
über Änderungen im Zustand des Patienten informiert zu werden.	228 / 229 (100%)	15 / 206 (7%)
genau zu wissen, was für den Patienten getan wird.	218 / 229 (95%)	73 / 210 (35%)
genau zu wissen, welche Behandlungen und Medikamente der Patient bekommt.	197 / 228 (86%)	69 / 207 (33%)
allgemein verständliche Informationen zu bekommen.	217 / 230 (94%)	54 / 206 (26%)
Informationen über geplante Behandlungen noch während sie geplant werden.	205 / 225 (91%)	82 / 199 (41%)
zu spüren, dass es Hoffnung gibt.	167 / 207 (81%)	126 / 173 (73%)
versichert zu werden, dass der Patient die bestmögliche Behandlung erhält.	225 / 229 (98%)	68 / 209 (33%)
zu wissen, welche Symptome zu erwarten sind.	206 / 224 (92%)	35 / 199 (18%)
zu wissen, wann das Auftreten von Symptomen zu erwarten ist.	196 / 225 (87%)	122 / 194 (63%)
über den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf Bescheid zu wissen.	208 / 225 (92%)	110 / 200 (55%)
zu wissen, warum bestimmte Dinge für den Patienten getan werden.	212 / 226 (94%)	81 / 200 (41%)
die Namen des Personals zu kennen.	138 / 229 (60%)	88 / 97 (45%)
Informationen zu erhalten, was mit dem Patienten zu Hause zu tun ist.	184 / 209 (88%)	89 / 166 (54%)
mich vom Personal akzeptiert zu fühlen.	173 / 226 (77%)	27 / 196 (14%)
bei der Pflege des Patienten zu helfen.	144 / 224 (64%)	45 / 176 (26%)
jemanden zu haben, der sich um meine Gesundheit kümmert.	59 / 221 (27%)	85 / 147 (58%)
Informationen über Hilfsangebote zu erhalten.	152 / 221 (69%)	102 / 187 (55%)

\*) wenn das Bedürfnis auf der „Wichtigkeits-Skala“ als mindestens „etwas wichtig“ eingestuft wurde.

# Unterstützungsbedürfnisse (FIN) zu Beginn vs. letzte Lebenstage

Ich habe das Bedürfnis...	Zu Beginn SSPV	Letzte Lebenstage
	„nicht oder nur teilweise erfüllt“ *) Zahl (%)	„nicht oder nur teilweise erfüllt“ *) Zahl (%)
über Änderungen im Zustand des Patienten informiert zu werden.	15/206 (7,3)	51/154 (33,1)
das Gefühl zu haben, dass Personal sich um den Patienten kümmert.	3/215 (1,4)	14/155 (9,0)
versichert zu werden, dass der Patient die bestmögliche Behandlung erhält.	68/209 (32,5)	36/150 (24,0)
dass Fragen ehrlich beantwortet werden.	55/208 (26,4)	64/156 (41,0)
genau zu wissen, was mit dem Patienten zu Hause zu tun ist.	89/166 (53,6)	51/156 (32,7)
allgemein verstärkt zu wissen, warum die Prognose des Patienten genau zu wissen.	107/208 (51,4)	84/152 (55,3)
zu wissen, warum über den wahrsch... zu wissen, welche Informationen über die Prognose des Patienten genau zu wissen.	51/147 (34,7)	84/152 (55,3)
zu wissen, welche Informationen über die Prognose des Patienten genau zu wissen.	54/145 (37,2)	73/148 (49,3)
Informationen über die Prognose des Patienten genau zu wissen.	57/149 (38,4)	71/152 (46,7)
Informationen zu erhalten, was mit dem Patienten zu Hause zu tun ist.	89/166 (53,6)	43/109 (39,4)
zu wissen, wann das Auftreten von Symptomen zu erwarten ist.	122/194 (62,9)	78/141 (55,3)
genau zu wissen, welche Behandlungen und Medikamente der Patient bekommt	69/207 (33,3)	48/152 (31,6)
zu spüren, dass es Hoffnung gibt.	126/173 (72,8)	82/116 (70,7)
mich vom Personal akzeptiert zu fühlen.	27/196 (13,8)	23/147 (15,6)
Informationen über Hilfsangebote zu erhalten.	102/187 (54,5)	56/137 (40,9)
bei der Pflege des Patienten zu helfen.	45/176 (25,6)	17/129 (13,2)
die Namen des Personals zu kennen.	88/197 (44,7)	30/144 (20,8)
jemanden zu haben, der sich um meine Gesundheit kümmert.	85/147 (57,8)	59/112 (52,7)

**Hoffnung bis zuletzt respektieren!**

- „Hoffen auf ein Wunder“ (im Sinne von „Die Hoffnung stirbt zuletzt“)
- ein Hoffen auf andere Dinge, wie ein friedliches Sterben, Symptommfreiheit, ein Sterben im Miteinander o.ä

\*) wenn das Bedürfnis auf der „Wichtigkeits-Skala“ als mindestens „etwas wichtig“ eingestuft wurde.

## Inanspruchnahme von Unterstützung

Angehörige mit > 1 unerfülltem Unterstützungsbedürfnis 98%, ABER:

Nur 26% der Angehörigen hatten vor Aufnahme der Erkrankten auf die Palliativstation mindestens 1 psychosoziales Angebot genutzt.

<b>Unterstützungsangebote</b> (Mehrfachnennungen möglich)	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Psychologische Beratung</b>	<b>38</b>	<b>16.4</b>
<b>Sozialrechtliche Beratung</b>	<b>15</b>	<b>6.5</b>
<b>Pastor, Seelsorger, Imam</b>	<b>15</b>	<b>6.5</b>
<b>Krebsberatungsstelle</b>	<b>13</b>	<b>5.6</b>
<b>Erziehungs-/Familienberatung</b>	<b>10</b>	<b>4.3</b>
<b>Selbsthilfegruppe</b>	<b>8</b>	<b>3.4</b>
<b>Sonstiges</b>	<b>9</b>	<b>3.6</b>



## Inanspruchnahme von Unterstützung

Häufigste Gründe für eine Nicht-Inanspruchnahme  
(Mehrfachnennungen möglich):

- **ausreichend informelle soziale Unterstützung (86%)**
- **fehlendes subjektives Bedürfnis (71%)**
- Zeitmangel (45%)
- Bevorzugung ärztlicher Unterstützung (44%)

Überschätzung der eigenen informellen sozialen Unterstützung ?

# Probleme, Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen in der Hospiz- und Palliativversorgung aus Sicht von Angehörigen

## Studiendesign und -methodik:

- Qualitative Studie in Kooperation mit **Hamburger Netzwerk der Hospiz- und Palliativeinrichtungen**.
- Leitfadengestützte Interviews (Gruppe & Einzelinterviews) mit Angehörigen von aktuell in Hospiz- und Palliativversorgung befindlichen Erkrankten und dort Verstorbenen;
- Interviewdurchführung *face-to-face* oder telefonisch, ca. 60-90 min.
- Audioaufnahme, damit keine relevanten Informationen verloren gehen.
- Regelgeleitete wortwörtliche Transkription der Interviews; Anonymisierung.
- Auswertung nach der Grounded Theory = interpretatives Verfahren

# Qualitative Studie zu Belastungen und Bedürfnissen von Angehörigen

## Interviews:

- 2 Gruppendiskussionen + 4 Einzelinterviews, alle *face-to-face*

Erkrankte:r aktuell  
in HPV:

1 Gruppe (n=3)  
3 Einzelinterviews

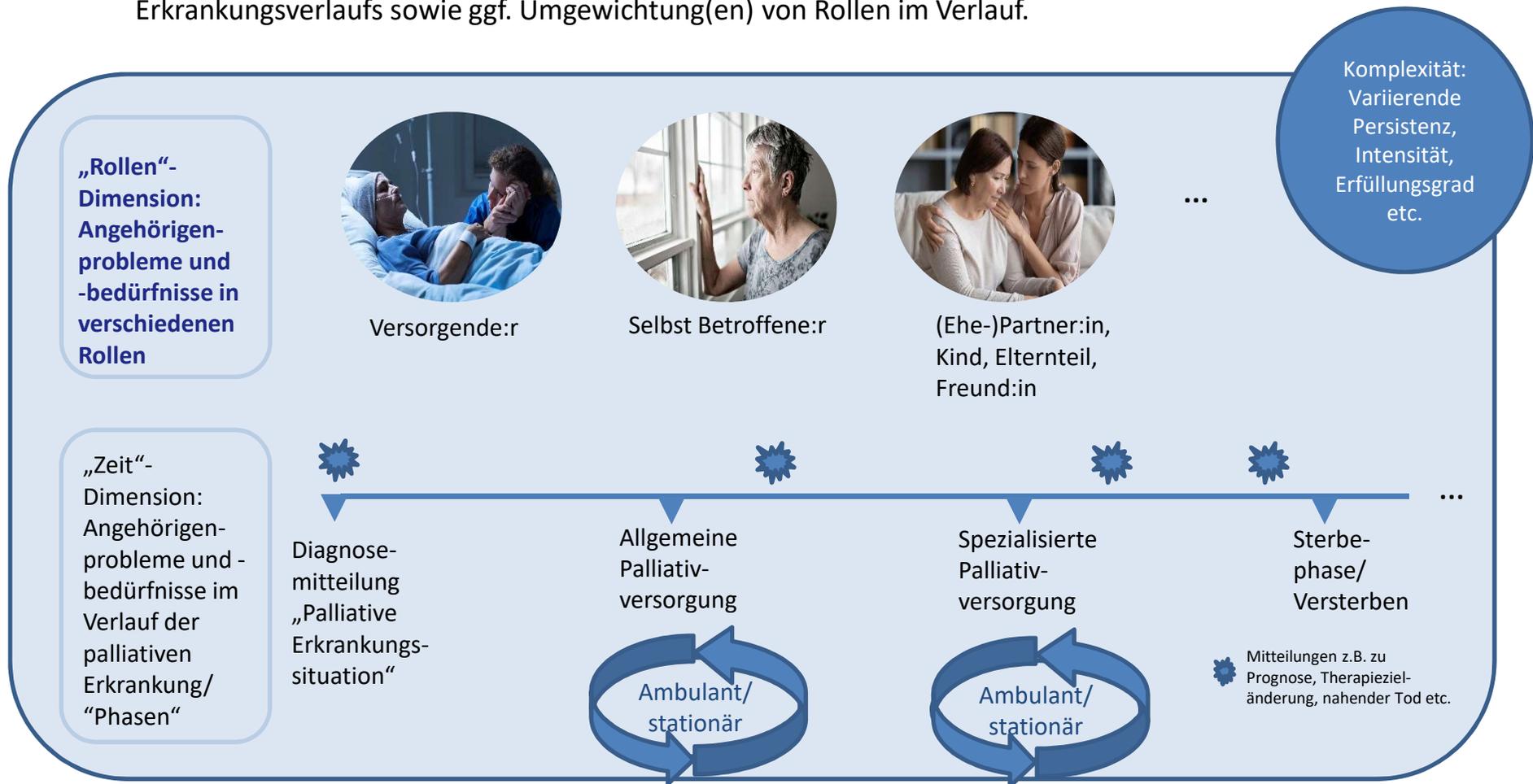
Verstorbene:

1 Gruppe (n=8)  
1 Einzel

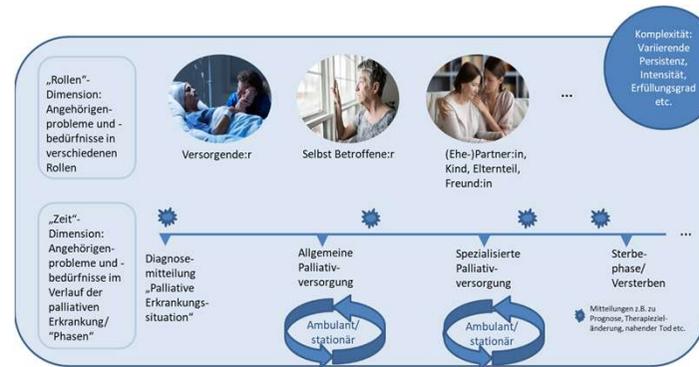
- 13 Teilnehmende:
  - Ø 63,2 Jahre alt (SD 10,1; 45-81 Jahre)
  - 8 Frauen, 5 Männer
  - 11 (Ehe-)partner:innen der erkrankten/verstorbenen Person

# Qualitative Studie zu Belastungen und Bedürfnissen von Angehörigen

- Probleme und Bedürfnisse haben unterschiedliche Verankerungen (**v.a. Rollen- und Zeitdimension**). Die Komplexität wird gesteigert z.B. durch eine variierende Persistenz und Intensität von Problemen und Bedürfnissen und unterschiedlichem Ausmaß der Erfüllung von Bedürfnissen, Ungewissheit des Erkrankungsverlaufs sowie ggf. Umgewichtung(en) von Rollen im Verlauf.



# Qualitative Studie zu Belastungen und Bedürfnissen von Angehörigen



Im Verlauf bzw. rollenübergreifend persistierende Bedürfnisse: z.B. Informationsbedürfnisse

An Scheidepunkten/Krisen und in der Sterbephase bzw. in der Rolle als „Betroffene:r“ intensiver werdende Bedürfnisse: z.B. menschliche Zuwendung und Wärme erhalten

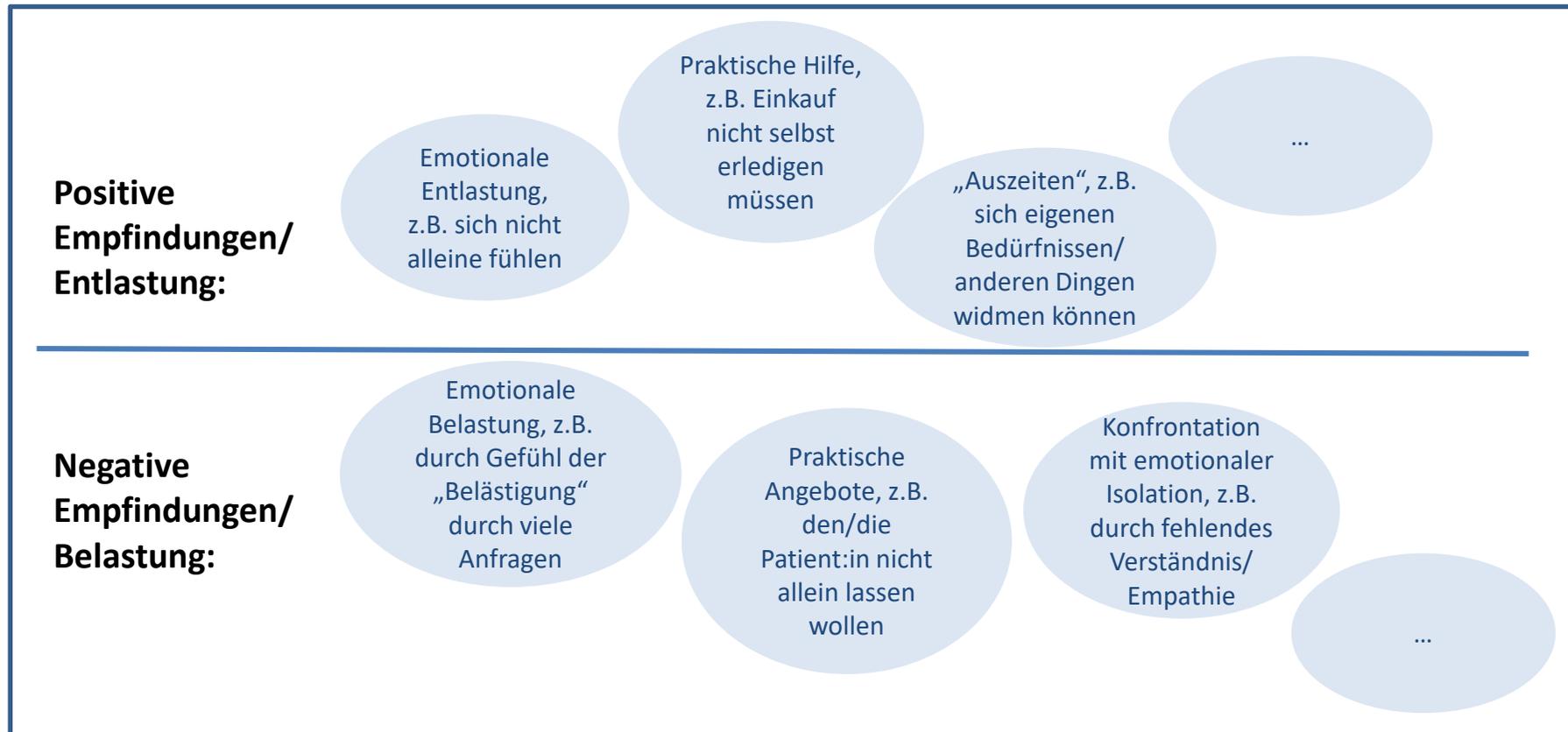
Im Verlauf bzw. in der Rolle als „Versorgende:r“ geringer werdende Bedürfnisse: z.B. „Druck, etwas zu tun“

Wiederkehrende Bedürfnisse bei Wechsel des Versorgungssystems/neuen Versorgungsaspekten: z.B. Anleitung zur Versorgung / „Herangeführt werden“ bei neuen Situationen

...

# Qualitative Studie zu Belastungen und Bedürfnissen von Angehörigen

2. **Interaktionen mit dem sozialen Umfeld** können unterstützen, **aber auch belasten**, wobei dies von internen Faktoren (**Angehörige und ihre Rollen**) und externen Faktoren (Personen, Dynamiken, Kommunikation etc. im Umfeld) beeinflusst wird. Damit hat die positive Wirksamkeit von sozialer Unterstützung Grenzen.



# Qualitative Studie zu Belastungen und Bedürfnissen von Angehörigen

## Implikationen:

- Soziale Unterstützung in ihrer positiven wie auch negativen Wirkung betrachten.
- Mit Angehörigen wiederholt eruiieren: Wer tut mir gut, wessen Hilfe kann ich gut annehmen?
- Professionelle Hilfe suchen, wo private Netze an Grenzen kommen.
- Probleme und Bedürfnisse mit unterschiedlichen „Brillen“ anschauen, da sie evtl. je **nach Rollen-und Zeitdimension** unterschiedlich gelagert sein können.
- **Regelmäßiges systematische Erfassung der Angehörigen-Bedürfnisse.**

## S3-Leitlinie Palliativversorgung

### 11.5.7. Angehörige

Siehe dazu auch Kapitel 9.5.

11.50.	Evidenzbasierte Empfehlung
Empfehlungsgrad <b>A</b>	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 <b>4*</b>	Quellen: -

11.51.	Evidenzbasierte Empfehlung
Empfehlungsgrad <b>A</b>	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 <b>1+</b>	Quellen: Candy et al. 2011 (SysRev) [800]

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

**Übertragbar auch auf  
nicht-onkologisch  
Erkrankte!  
(onkolog.  
Leitlinienprogramm);  
DGP-gestützte  
Umsetzung**

**Werden alle diese Empfehlungen  
systematisch in Ihrem Alltag  
umgesetzt?**

**Wenn nein, warum nicht?**

## S3-Leitlinie Palliativversorgung

### 11.5.7. Angehörige

Siehe dazu auch Kapitel 9.5.

11.50.	Evidenzbasierte Empfehlung
Empfehlungsgrad <b>A</b>	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	Quellen: -
<b>4</b> *	

11.51.	Evidenzbasierte Empfehlung
Empfehlungsgrad <b>A</b>	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	Quellen: Candy et al. 2011 (SysRev) [800]
<b>1+</b>	

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

## Rückblickende ethische Herausforderungen für Angehörige

Einzelinterviews mit 12 hinterbliebenen Angehörigen von verstorbenen Menschen mit unheilbarer Krebserkrankung.

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**

## S3-Leitlinie Palliativversorgung

### 11.5.7. Angehörige

Siehe dazu auch Kapitel 9.5.

11.50.	Evidenzbasierte Empfehlung
Empfehlungsgrad <b>A</b>	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 <b>4*</b>	Quellen: -

11.51.	Evidenzbasierte Empfehlung
Empfehlungsgrad <b>A</b>	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 <b>1+</b>	Quellen: Candy et al. 2011 (SysRev) [800]

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

# S3-Leitlinie Palliativversorgung



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 DECAM

## Aber:

Belastung sind nicht die einzigen Angehörigen-  
Bedürfnisse!

Keine konkreten  
Empfehlungen ableitbar

# Instrumente zur Bedarfserhebung bei Angehörigen

<b>Tab. 1</b> 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]
Psychoziale 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 Bedarfdimensionen nur aufwendige Assessment-Instrumente.

# Neues multidimensionales Kurz-Screening- Instrument: HAM-CarePAL-8

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?					<b>Index 1 (PSYQOL)</b>		
		Überhaupt nicht	An einzelnen Tagen	An mehr als der Hälfte der Tage	Beinahe jeden Tag		
1. Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> +	
2. Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> +	
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?							
	Ich hatte keine Schmerzen	Sehr leicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> +
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?							
	Überhaupt nicht	Sehr wenig	Mäßig	Ziemlich	War dazu nicht in der Lage		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> =
<b>Punktzahl Index 1 (PSYQOL):</b>					<input type="text"/>		
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>					<b>Index 2 (NEEDS)</b>		
Mein Bedürfnis...	Erfüllt	Teilweise erfüllt	Nicht erfüllt				
5. genau zu wissen, welche Behandlungen und Medikamente der/die Patient:in bekommt, ist...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> +		
6. zu wissen, welche Symptome aufgrund der Behandlung und Erkrankung zu erwarten sind, ist...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> +		
7. Informationen zu erhalten, was mit dem/der Patient:in zu Hause zu tun ist, ist...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> +		
8. mich vom Behandlungsteam akzeptiert zu fühlen, ist...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> =		
<b>Punktzahl Index 2 (NEEDS):</b>					<input type="text"/>		

## 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.

# S3-Leitlinie Palliativversorgung

## 11.5.7. Angehörige

Siehe dazu auch Kapitel 9.5.

11.50.	Evidenzbasierte Empfehlung
Empfehlungsgrad <b>A</b>	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 <b>4*</b>	Quellen: -

11.51.	Evidenzbasierte Empfehlung
Empfehlungsgrad <b>A</b>	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 <b>1+</b>	Quellen: Candy et al. 2011 (SysRev) [800]

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



# Angehörigenschulungsprogramm

**UKE** Palliativmedizin  
HAMBURG



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 am UKE

## 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: [angehoerige@uke.de](mailto:angehoerige@uke.de)

**Pilotstudie wissenschaftlich evaluiert: z.B. DGP-Kongress, Publikation i.E.;  
Antrag zur multizentrischen, mehrarmigen Evaluation eingereicht (DFG).**

# Angehörigen-Broschüre im UCCH

**UKE**  
HAMBURG

Seite an Seite - ein Wegbegleiter  
**Orientierung und Unterstützung  
für Angehörige**

Eine Informationsbroschüre für Angehörige von Patient:innen mit unheilbaren,  
fortschreitenden Erkrankungen in Hamburg und Umgebung

 Förderverein der  
Palliativversorgung an UKE a.K.

 Stiftungsprofessur  
Palliativmedizin

 **UCCH**  
Robert Guérand Tumorzentrum  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

## Zusammenfassung

- Die Doppelrolle der Angehörigen ist eine tägliche Herausforderung für die Angehörigen, die Erkrankten und die Versorgenden.
- Angehörigen muss diese Doppelrolle zugestanden werden. In beiden (allen drei) Rollen brauchen sie frühzeitig Unterstützung.
- Möglichkeiten, aber auch Grenzen, der persönlichen sozialen Netze mit den Angehörigen einschätzen.
- In der täglichen Interaktion: regelmäßige Reflexion: welche Rollen begegnen sich gerade auf welcher Ebene?
- Wiederholte Erfassung/Erfragen der sich im Zeitverlauf und über diese Rollen sich ändernden Angehörigenbedarfe: systematisches Screening.
- Multiprofessionelle, inkl. ehrenamtliche, Bedarfs-angepasste Mitbetreuung als Ziel der Hospiz- und Palliativversorgung (auf vergleichbarem Qualitätsniveau wie bei den Erkrankten).