

# **Angehörigenbetreuung – eine vernachlässigte Aufgabe, nicht nur am Lebensende ?**

**Prof. Dr. Karin Oechsle**

**Stiftungsprofessur für Palliativmedizin  
mit Schwerpunkt Angehörigenforschung  
Zentrum für Onkologie  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Universitäres Cancer Center Hamburg**

# Angehörige – am Lebensende und in der Palliativversorgung

## WHO-Definition:

„Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität **von Patienten und ihren Angehörigen**, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind.

[...].

# „Doppelrolle“ von Angehörigen schwer kranker Menschen



**Zentrale  
Bezugsperson,  
Berater,  
Unterstützer,  
Versorger,  
Pfleger, etc.**

**Betroffene mit  
eigenen  
Ängsten,  
Belastungen,  
Sorgen und  
Problemen**

# Themen der Angehörigen sterbenskranker Menschen

Man sieht die Sonne langsam  
untergehen und erschrickt doch,  
wenn es plötzlich dunkel ist.

Franz Kafka

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?

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

# Psychische Probleme von Angehörigen von Krebspatienten

Multi-institutionelle Querschnittsstudie: Screening von 345 Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung hinsichtlich psychiatrischer Störungen:

51,6% zeigten Hinweise auf zumindest eine Störung.

**Table 2** Prevalence of suspected psychiatric disorders in caregivers of advanced cancer patients

Questionnaires	Screening results for disorders	<i>n</i> (%)
IES-R ( <i>n</i> = 332)	Possible PTSD	62 (18.7 %)
	No PTSD	270 (81.3 %)
CAGE ( <i>n</i> = 318)	Possible alcohol abuse/dependence	36 (11.3 %)
	No alcohol abuse/dependence	282 (88.7 %)
HADS ( <i>n</i> = 340)	Possible anxiety disorder	116 (34.1 %)
	Borderline score	89 (26.2 %)
	No anxiety disorder	135 (39.7 %)
	Possible depression	72 (21.3 %)
	Borderline score	72 (21.3 %)
	No depression	194 (57.4 %)

## Folgen und Belastungen bei häuslicher Pflege:

- Angst- und Depressivität bei ca. 40% der Angehörigen (Hudson 2011).
- Gefühl der Hilfs- und Hoffnungslosigkeit (Williams 2011).
- körperliche Gesundheitsprobleme, Schlafstörungen (Carlsson 2012).
- Erschöpfungszustände (Cora 2012).
- Anzeichen posttraumatischer Belastungsstörungen (Sanderson 2013).
- Soziale Belastungen z.B. in Bezug auf die Berufstätigkeit, finanzielle Einschränkungen und soziale Isolation (Foreva 2014).
- Stressinduzierte Vulnerabilität des Immunsystems (Ladha 2015).
- Höhere Belastungen bei Frauen aufgrund höherer Rollen-spezifischer Erwartungen (Morgan 2016).

- Depressivität und Ängstlichkeit bei 20-40% der Angehörigen; die Lebensqualität ist konsistent eingeschränkt (Rumpold 2015, Götze 2016, Nipp 2016).
- Die Lebensqualität der Angehörigen wird beeinflusst vom Patientenalter, Religiosität, sozialer Unterstützung und vom Einkommen (Choi 2016, Lee 2016).
- Atemnot, Angst und Depressivität des Patienten erhöhen das Belastungsniveau der Angehörigen (Krug 2016).
- Bei erschwerter Krankheitsakzeptanz des Patienten steigt das Depressivitätsrisiko der Angehörigen (Nipp 2016).
- Depressivität der Angehörigen führt zu einer Verschlechterung der Lebensqualität des Patienten (Litzelmann 2016).
- Psychische Gesundheit der Angehörigen steigt mit der Betreuungszufriedenheit (Morishita 2014).

Randomisierte Studien zu Effekten einer (frühen) Palliativversorgung:

Angehörigen-bezogene *Outcome*-Parameter:

- Keine geringere Belastung oder bessere Lebensqualität der Angehörigen (Clark 2006, Rummans 2006).
- Höhere Behandlungszufriedenheit der Angehörigen (Ringdal 2002, Jordhoy 2000).
- Höhere Behandlungszufriedenheit der Angehörigen, aber kein Unterschied in der Lebensqualität der Angehörigen (McDonald 2016).
- Kurzfristig geringere Depressivität und Belastung, aber nach dem Tod des Patienten kein Unterschied bei Depressivität und komplizierter Trauer, kein Unterschied Lebensqualität (Dionne-Odom 2015 + 2016).

**Review: Effekte einer Palliativversorgung (des Patienten) auf die Angehörigen sind inkonsistent !**

(Kavalieratos et al. JAMA 2016)

# Angehörigenschulung als Teil der (frühen) Palliativversorgung

## ENABLE III-Studie:

Randomisiert-kontrollierte Studie zur „frühen“ versus „späten“ Palliativversorgung („spät“ = 3 Monate später).

Schulungsprogramm für Angehörige (zusätzlich zur Patienten-bezogenen Intervention):

3 wöchentliche telefonische Schulung durch qualifiziertes Pflegepersonal (1:1):

Woche 1: Eigene Rollenfindung, Definition von Palliativversorgung, Problem-orientiertes Handeln

Woche 2: Selbstfürsorge (Ernährung, Bewegung, Entspannung)

Woche 3: Aufbau eines Unterstützungs-Teams, Entscheidungsfindung, *Advance Care Planing*.

Weitere Telefonkontakte monatlich.



Bei „früher“ versus „später“ Schulung: nach 3 Monaten weniger Depressivität und Stress, aber keine bessere Lebensqualität.

# Einschätzung der Symptomlast der Patienten durch Angehörige

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

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

Einschätzung durch den Patienten selbst, seinen nächststehenden Angehörigen und den behandelnden Arzt der Palliativstation.

## Ergebnisse:

- Die Ärzte schätzten durchschnittlich 60% der Symptome geringer ein als der entsprechende Patient.
- **Die Angehörigen schätzten 77% der Symptome stärker ein als der Patient.**
- Signifikante Unterschiede zwischen Patienten 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 Patienten, ihrer Übelkeit, Angst und Gesamtsymptomlast**.
- Mit **steigender Depressivität** der Angehörigen stieg die **Überschätzung der Angst der Patienten**.

# Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten auf der Palliativstation

## Studiendesign:

- Longitudinale Fragebogenerhebung bei Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung auf den Palliativstationen an den Unis in Göttingen und Hamburg.
- Erstbefragung  $\leq 72$  Stunden nach Aufnahme des Patienten auf die Palliativstation.
- Verlaufsbefragung nach 6 Monaten bzw. nach dem Tod des Patienten.
- Pilotstudie 12 Wochen in HH
- Hauptstudie: 15 Monate Rekrutierung in Göttingen und Hamburg (Juli 2016-September 2017)

Einschlusskriterien: Erwachsene Angehörige (Familie, Verwandte, Freunde, etc.: von Patienten als Hauptbezugsperson benannt) von onkologischen Patienten auf der Palliativstation.

Ausschlusskriterien: Kognitive oder sprachliche Probleme des Angehörigen (ärztliche Einschätzung) und Ablehnung der Studienteilnahme durch den Angehörigen.

# Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten auf der Palliativstation

## Fragebogen-Set (14-Seiten):

- Psychosoziale Belastung (Distress-Thermometer).
- Angst (GAD-7) und Depressivität (PHQ-9).
- Erfüllung eigener Bedürfnisse (Family Inventory of Needs; FIN).
- Sinnquellen (Sources of Meaning Profile-Revised; SOMP-R)
- Lebensqualität (Short Form-8 Health Survey; SF-8).
- Beurteilung der palliativmedizinischen Versorgung (Palliative Care Outcome Scale; IPOS).
- Betreuungszufriedenheit (FAMCARE-2).
- Soziodemographische Faktoren (inkl. Ökonomie und Migrationshintergrund).

## Pilotstudie zur Machbarkeitsprüfung (HH):

74 Angehörige erfüllten die Einschlusskriterien in einem Zeitraum von 12 Wochen:  
davon nahmen 54 teil (73%).

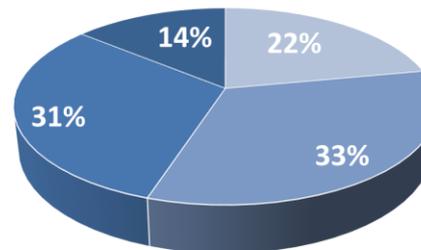
Von diesen 54 füllten **51 Angehörige** (94%) den gesamten Fragebogen aus  
(55% weiblich; 53% Lebenspartner).

## PHQ-9 / GAD-7:

Prävalenz einer mittelgradigen/  
schweren **Angst**  
(Cut-off  $\geq 10$ ): **45%**;

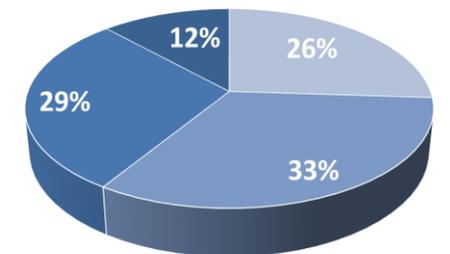
Prävalenz einer mittelgradigen/  
schweren **Depressivität**  
(Cut-off  $\geq 10$ ): **41%**.

Angst (GAD-7)



■ minimal ■ leicht ■ mittelgradig ■ schwer

Depressivität (PHQ-9)

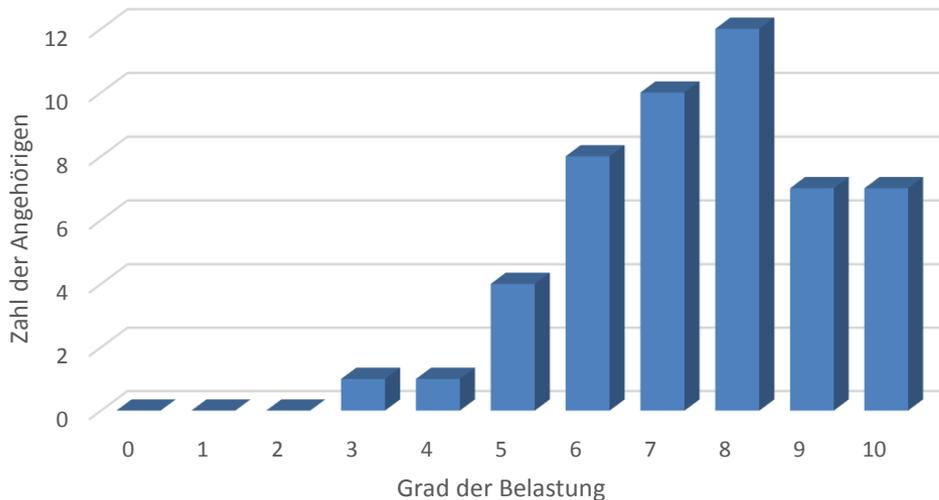


■ keine ■ mild ■ mittelgradig ■ schwer

Ullrich et al.

BMC Palliative Care 2017

Distress Thermometer



## Häufigste ursächliche Probleme:

- Erschöpfung (81%)
- Traurigkeit (83%)
- Sorgen (80%)
- Schlafprobleme (71%)
- Ängste (70%).

## Distress Thermometer:

Auffällige Belastung (Cut-off  $\geq 5$ ): 96%

Signifikante Belastung (Cut-off  $\geq 8$ ): 51 %

# Angehörige auf der Palliativstation-Pilot: Bedürfnisse

Ich habe das Bedürfnis,...	„sehr wichtig“ oder „extrem wichtig“ [Zahl (%)]	"nicht oder nur teilweise erfüllt" *) [Zahl (%)]
dass Fragen ehrlich beantwortet werden.	<b>47 / 51 (92%)</b>	15 / 48 (31%)
die Prognose des Patienten genau zu wissen.	<b>49 / 50 (98%)</b>	19 / 47 (40%)
das Gefühl zu haben, dass Personal sich um den Patienten kümmert.	<b>49 / 50 (98%)</b>	1 / 49 (2%)
über Änderungen im Zustand des Patienten informiert zu werden.	<b>48 / 51 (94%)</b>	0 / 45 (0%)
genau zu wissen, was für den Patienten getan wird.	44 / 51 (86%)	11 / 48 (23%)
genau zu wissen, welche Behandlungen und Medikamente der Patient bekommt.	44 / 51 (86%)	11 / 47 (23%)
allgemein verständliche Informationen zu bekommen.	<b>47 / 51 (92%)</b>	13 / 48 (27%)
Information über geplante Behandlungen noch während sie geplant werden.	<b>47 / 51 (92%)</b>	20 / 46 (44%)
zu spüren, dass es Hoffnung gibt.	34 / 45 (76%)	<b>25 / 37 (67%)</b>
versichert zu werden, dass der Patient die bestmögliche Behandlung erhält.	<b>47 / 50 (94%)</b>	9 / 45 (20%)
zu wissen, welche Symptome zu erwarten sind.	46 / 51 (90%)	5 / 46 (11%)
zu wissen, wann das Auftreten von Symptomen zu erwarten ist.	37 / 48 (77%)	<b>24 / 42 (57%)</b>
über den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf Bescheid zu wissen.	44 / 50 (88%)	20 / 46 (43%)
zu wissen, warum bestimmte Dinge für den Patienten getan werden.	44 / 51 (86%)	17 / 46 (37%)
die Namen des Personals zu kennen.	28 / 51 (55%)	15 / 42 (36%)
Informationen zu erhalten, was mit dem Patienten zu Hause zu tun ist.	<b>40 / 43 (93%)</b>	17 / 36 (47%)
mich vom Personal akzeptiert zu fühlen.	35 / 50 (90%)	5 / 43 (12%)
bei der Pflege des Patienten zu helfen.	30 / 50 (60%)	13 / 42 (31%)
jemanden zu haben, der sich um meine Gesundheit kümmert.	<b>18 / 51 (35%)</b>	<b>20 / 37 (54%)</b>
Informationen über Hilfsangebote zu erhalten.	37 / 50 (74%)	<b>25 / 45 (56%)</b>

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

# Angehörige auf der Palliativstation-Pilot: Bedürfnisse

Ich habe das Bedürfnis,...	„sehr wichtig“ oder „extrem wichtig“ [Zahl (%)]	"nicht oder nur teilweise erfüllt" *) [Zahl (%)]
dass Fragen ehrlich beantwortet werden.	47 / 51 (92%)	15 / 48 (31%)
die Prognose des Patienten genau zu wissen.	49 / 50 (98%)	19 / 47 (40%)
das Gefühl zu haben, dass Personal sich um den Patienten kümmert.	49 / 50 (98%)	1 / 49 (2%)
über Änderungen im Zustand des Patienten informiert zu werden.	48 / 51 (94%)	0 / 45 (0%)
genau zu wissen, was für den Patienten getan wird.	44 / 51 (86%)	11 / 48 (23%)
genau zu wissen, welche Behandlungen und Medikamente der Patient bekommt.	44 / 51 (86%)	11 / 47 (23%)
allgemein verständliche Informationen zu bekommen.	47 / 51 (92%)	13 / 48 (27%)
Information über geplante Behandlungen noch während sie geplant werden.	47 / 51 (92%)	20 / 46 (44%)
zu spüren, dass es Hoffnung gibt.	34 / 45 (76%)	<b>25 / 37 (67%)</b>
versichert zu werden, dass der Patient die bestmögliche Behandlung erhält.	47 / 50 (94%)	9 / 45 (20%)
zu wissen, welche Symptome zu erwarten sind	46 / 51 (90%)	5 / 46 (11%)
zu wissen, wann das Auftreten von Symptomen zu erwarten ist.	37 / 48 (77%)	<b>24 / 42 (57%)</b>
über den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf Bescheid zu wissen.	44 / 50 (88%)	20 / 46 (43%)
zu wissen, warum bestimmte Dinge für den Patienten getan werden.	44 / 51 (86%)	17 / 46 (37%)
die Namen des Personals zu kennen.	28 / 51 (55%)	15 / 42 (36%)
Informationen zu erhalten, was mit dem Patienten zu Hause zu tun ist.	40 / 43 (93%)	17 / 36 (47%)
mich vom Personal akzeptiert zu fühlen.	35 / 50 (90%)	5 / 43 (12%)
bei der Pflege des Patienten zu helfen	30 / 50 (60%)	13 / 42 (31%)
jemanden zu haben, der sich um meine Gesundheit kümmert.	18 / 51 (35%)	<b>20 / 37 (54%)</b>
Informationen über Hilfsangebote zu erhalten.	37 / 50 (74%)	<b>25 / 45 (56%)</b>

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

# Angehörige in der Versorgung durch ein multiprofessionelles Palliative Care-Team

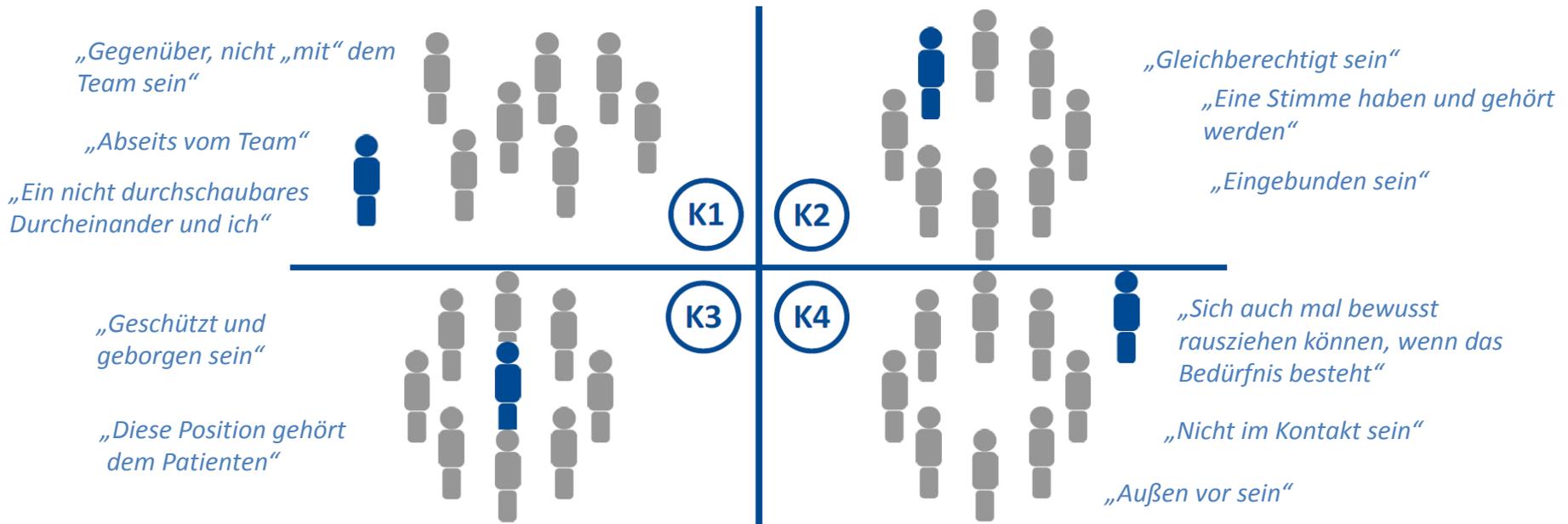
- Qualitative Interviewstudie zu Vorteilen, Problemen und Grenzen der multiprofessionellen Teamarbeit aus verschiedenen Perspektiven.
  - Welche Vor- und Nachteile nehmen die verschiedenen Befragten-Gruppen wahr?
  - In welcher Beziehung sehen sie sich zum multiprofessionellen Palliative Care Team?
- Interviews mit Patienten, Angehörigen und Teammitgliedern der Palliativstation am UKE anhand eines „Leitfadens“ und „Schaubildern“.



# Angehörige in der Versorgung durch ein multiprofessionelles Palliative Care-Team

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

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



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

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

# Gender-Aspekte bei Angehörigen in der Palliativversorgung

## Qualitative Studie:

Semistrukturierte Interviews  
(30-45 min):

„In welchen Aspekten der Palliativ-  
versorgung spielt die Gender- Perspektive  
bei den Angehörigen  
eine Rolle?“

**10 Angehörige** (4m, 6w) von  
Patienten der Palliativstation



**16 Mitarbeiter** (8m, 8w)  
Palliative Care-Team



Auswertung mittels Inhaltsanalyse nach Mayring.

# Was wir schon über Angehörige in der Palliativversorgung gelernt haben

- Dass Angehörige auf einer Palliativstation häufig **sehr belastet** sind und **viele Unterstützungsbedürfnisse** haben, die zum Teil nicht erfüllt werden.
- Dass psychische Belastungen von Angehörigen **ihre Wahrnehmung der Symptomlast des Patienten beeinflussen**.
- Dass Angehörige überwiegend **als Teil des Betreuungsteams wahrgenommen werden möchten**.
- Dass die Angehörigenbetreuung in der Palliativversorgung **Geschlechts-spezifisch unterschiedliche Bedürfnisse** berücksichtigen muss.
- Dass die **Bereitschaft von Angehörigen groß ist, an Studien teilzunehmen** (bei Respektierung der Grenzen).
- Dass es ihnen gebührt, noch umfassender und systematisch **den Blick auf ihre Bedürfnisse zu richten**.

## 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.

# Zusammenfassung

- Angehörige gehören mit in den Fokus unserer Palliativversorgung – nicht erst am Lebensende
- Angehörige befinden sich in einer Doppelrolle: sie sind selbst auch Betroffene mit relevanten Belastungen und unerfüllten Bedürfnissen (neigen aber dazu, dass hinten anzustellen).
- Angehörige wünschen sich, in der Palliativversorgung als Teil des Betreuungsteams angesehen zu werden.
- Angehörige wünschen sich mehr Informationen zu Unterstützungsangeboten und Schulungsangebote.
- Angehörige schätzen es, wenn sie sich als Person und mit ihren Bedürfnissen im Versorgungsalltag wahrgenommen fühlen.

Der Tod ist keine klinische Angelegenheit.

Jeder Tod ist Ausdruck einer einzigartigen Erfahrung  
der gesamten Familie und jedes einzelnen Beteiligten...

(Lea Baider)