



# Mitbetreuung der Angehörigen von Patient:innen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung im Erkrankungsverlauf

Karin Oechsle<sup>1</sup> · Julia Berendt<sup>2</sup> · Tanja Gebert<sup>1</sup> · Maria Heckel<sup>2</sup> · Leopold Hentschel<sup>3</sup> · Beate Hornemann<sup>3</sup> · Elisabeth Jentschke<sup>4</sup> · Martin Neukirchen<sup>5</sup> · Birgitt van Oorschot<sup>6</sup> · Michael Rechenmacher<sup>7</sup> · Astrid Schnabel<sup>8</sup> · Steffen Simon<sup>9</sup> · Stephanie Stiel<sup>10</sup> · Anneke Ullrich<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Palliativmedizin, II. Medizinische Klinik, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Deutschland; <sup>2</sup> Palliativmedizinische Abteilung & Comprehensive Cancer Center, CCC Erlangen – EMN, Universitätsklinikum, FAU, Erlangen, Deutschland; <sup>3</sup> Psychoonkologischer Dienst, National Center for Tumor Diseases Dresden, NCT/UCC, Dresden, Deutschland; <sup>4</sup> Psychoonkologischer und Palliativpsychologischer Dienst, NCT WERA/CCCMF, Würzburg, Deutschland; <sup>5</sup> Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin, Klinik für Anästhesiologie, Medizinische Fakultät und Universitätsklinikum Düsseldorf, Zentrum für integrierte Onkologie Aachen Bonn Cologne Düsseldorf (CIO ABCD), Düsseldorf, Deutschland; <sup>6</sup> Interdisziplinäres Zentrum Palliativmedizin, Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie und Radioonkologie, NCT WERA/CCCMF, Universitätsklinikum Würzburg, Würzburg, Deutschland; <sup>7</sup> Zentrum für Palliativmedizin, Klinik und Poliklinik für Innere Medizin III, Universitätsklinikum Regensburg, Regensburg, Deutschland; <sup>8</sup> Palliativprechstunde im Universitären Krebszentrum Leipzig (UCCL), Cancer Center Central Germany (CCCG), Leipzig, Deutschland; <sup>9</sup> Zentrum für Palliativmedizin, Medizinische Fakultät und Uniklinik Köln, Centrum für Integrierte Onkologie Aachen Bonn Köln Düsseldorf (CIO ABCD), Düsseldorf, Deutschland; <sup>10</sup> Institut für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin, Medizinische Hochschule Hannover, Hannover, Deutschland

## Legende zur SOP

■ **Abb. 1** gibt eine Übersicht zu den verwendeten Diagrammsymbolen und -notationen in dieser SOP.

## Hintergrund

### WHO-Definition und S3-Leitlinie

Die Palliativmedizin/Palliativversorgung richtet sich an Patient:innen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen *UND deren Angehörige* (z. B. WHO 2002 [1]).

- Daher sollen im Verlauf nicht heilbarer onkologischer Erkrankungen zu jedem Zeitpunkt, an dem die Bedürfnisse der Erkrankten erfasst werden, auch die der Angehörigen erfasst werden (S3-Leitlinie Behandlungspfad 5.2. [2]).
- Entsprechend soll den dann erfassten Bedarfen und Problemen der Angehörigen gleichermaßen begegnet werden, wie denen der Erkrankten selbst. An-

gehörige von Patient:innen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung sollen entsprechend ihren Bedürfnissen und unter Berücksichtigung spezifischer und individueller Belastungsfaktoren im Erleben und in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung des/der Patient:in wahrgenommen, unterstützt und begleitet werden (S3-Leitlinie Kapitel 5.5.7.: Empfehlung 5.53. [2]).

- Angehörige sollen mit Einverständnis der Patient:innen über Therapieentscheidungen sowie die Behandlungs- und Versorgungsplanung informiert, in Gespräche zu Diagnose und Prognose einbezogen und ihnen Gelegenheit

### Infobox 1

SOP („Standard Operating Procedure“) aus der Reihe „SOPs zur palliativen Versorgung von Patienten im Netzwerk der deutschen Comprehensive Cancer Center“, erstellt von der AG Palliativmedizin der von der Deutschen Krebshilfe geförderten CCC.

### Zusatzmaterial online

Die Online-Version dieses Beitrags (<https://doi.org/10.1007/s00761-024-01587-y>) enthält weitere Supplemente: Fragebogen, Kurzanleitungen und Handreichungen.

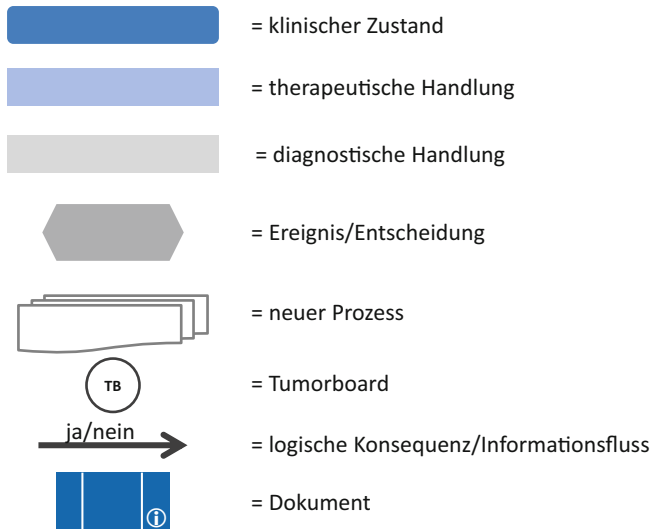


Abb. 1 ◀ Legende zur SOP

zur Mitgestaltung gegeben werden (S3-Leitlinie Kapitel 5.5.7.: Empfehlung 5.52. [2]).

- Angehörige von Patient:innen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung sollen über bestehende Unterstützungsangebote wie Selbsthilfegruppen und Angehörigenschulungen informiert werden (S3-Leitlinie Kapitel 5.5.7.: Empfehlung 5.54. [2]).

Erstellt von: K. Oechsle, J. Berendt, M. Heckel, L. Hentschel, B. Hornemann, E. Jentschke, M. Neukirchen, B. van Oorschot, M. Rechenmacher, A. Schnabel, S. Simon, S. Stiel, A. Ullrich  
 Geprüft von: T. Gebert, M. Neukirchen, M. Rechenmacher  
 Freigegeben von: K. Oechsle  
 Version 1.0  
 Datum 26.06.2024  
 Gültigkeit bis: 26.06.2029

**Hauptquelle**

S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung; Kurzversion 2.2; Kap. 5.2. „Behandlungspfad für Patienten und Angehörige“, Kap. 5.5.7. „Angehörige“ und Kap. 6.5. „Kommunikation mit Angehörigen“.

Federführende Autorin: Prof. Dr. Karin Oechsle



QR-Code scannen & Beitrag online lesen

**Doppelrolle der Angehörigen**

- Angehörige unheilbar (an Krebs) erkrankter Patient:innen befinden sich in einer Doppelrolle:
- Einerseits sind sie für die Patient:innen *Bezugs- und Vertrauenspersonen*, Ansprechpartner:innen und/oder Berater:innen.
- Zudem sind sie Teil des Versorgungssystems der Patient:innen. Letztere Aufgabe nimmt mit fortschreitendem Erkrankungsverlauf oft deutlich an Bedeutung und Aufwand zu.
- Andererseits sind sie auch *Betroffene* mit eigenen Fragen, Ängsten, Sorgen, Problemen und Bedürfnissen.
- Diese zweite Rolle wird im klinischen Alltag sowohl von den professionell Versorgenden/Behandelnden als auch von den Patient:innen und ganz besonders von den Angehörigen selbst häufig hinten angestellt.
- Nur wenn auch die Angehörigen mit all ihren Bedarfen im Versorgungsalltag mit berücksichtigt und gestärkt werden, können sie langfristig beiden Rollen gerecht werden und eine wichtige Säule im Versorgungssystem der Patient:innen bleiben.

**Definitionen**

**Angehörige** Angehörige sind alle engen persönlichen Bezugspersonen von Patient:innen, egal ob verwandt oder nicht-verwandt (Synonym: Na-

hestehende, Zugehörige). Rein rechtliche Bezugspersonen, wie gesetzliche Betreuer:innen ohne persönliche Beziehung zu den Patient:innen, werden nicht als Angehörige betrachtet [2].

SPV

= *spezialisierte Palliativversorgung*: Versorgung durch palliativmedizinisch spezialisiertes Fachpersonal in spezifischen Strukturen: Palliativstation, Palliativdienst im Krankenhaus, spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) [2]

APV

= *allgemeine Palliativversorgung*: Versorgung von Patient:innen mit unheilbarer Krebserkrankung in allen anderen Versorgungsformen eines CCC (Stationen, Ambulanzen, Praxen, z.B. der internistischen Onkologie, Chirurgie, Radiotherapie, Gynäkologie etc.) [2]

**Angehörigenbedarfserhebung**

▣ **Abb. 2** stellt den Verlauf der Bedarfserhebung bei Patient:innen mit unheilbarer Krebserkrankung dar.

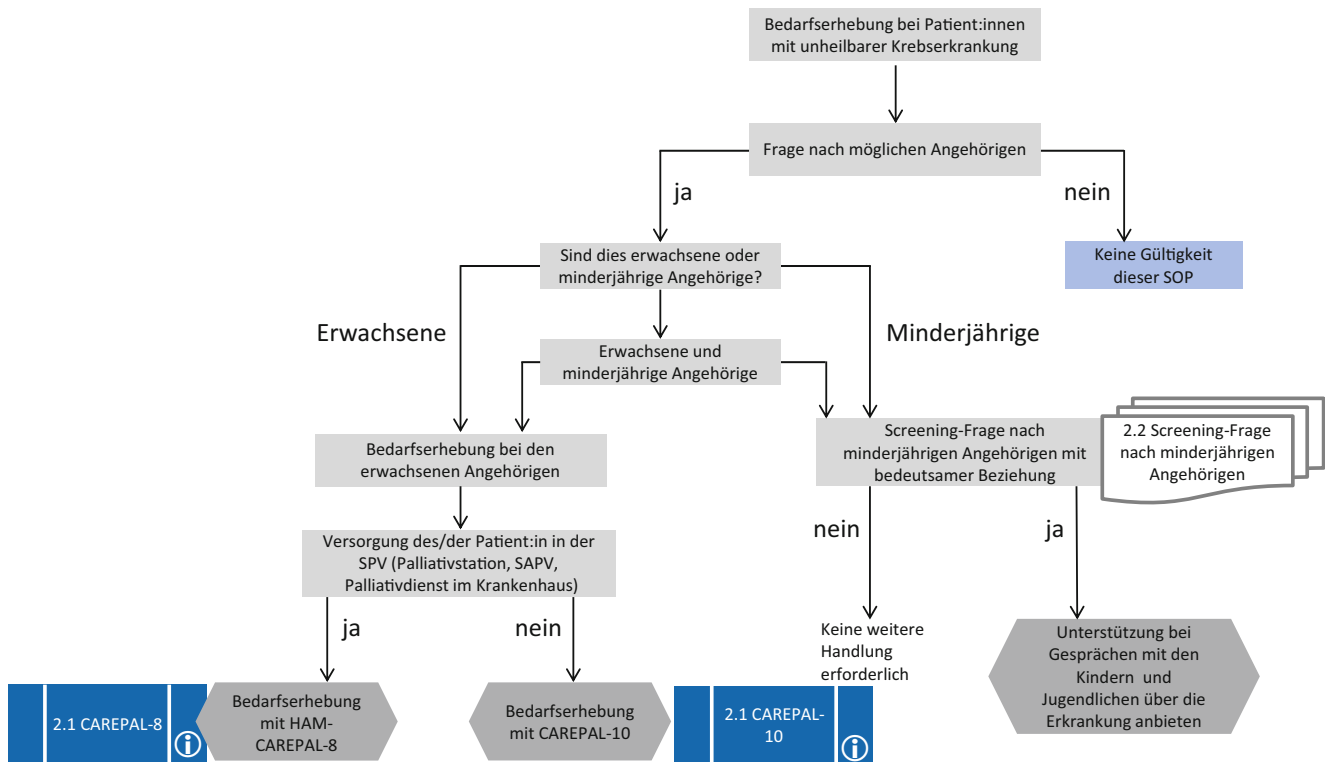
**Angehörigen-Screening CAREPAL-8 und -10**

▣ **Abb. 3** zeigt die Fragebögen zum Angehörigen-Screening CAREPAL-8 und CAREPAL-10.

**Screening-Frage nach minderjährigen Angehörigen**

Die Patient:innen und/oder ihre Angehörigen sollen gefragt werden, ob zwischen dem/der Patient:in und einem minderjährigen Kind und Jugendlichen eine bedeutsame Beziehung besteht. Diese Frage soll grundsätzlich und unabhängig vom Alter der Patient:innen gestellt werden.

Wenn Kinder und Jugendliche mit einer bedeutsamen Beziehung zum/zur Patient:in identifiziert werden, sollen die Patient:innen gefragt werden: „Was wissen diese Kinder und Jugendlichen über Ihre



**Abb. 2** ▲ Bedarfserhebung bei Patient:innen mit unheilbarer Krebserkrankung

Erkrankung und was verstehen sie davon?“ (Modifiziert nach [3, 4])

**Dieser Satz dient als Vorlage und darf selbstverständlich sinngemäß in eigenen Worten formuliert eingesetzt werden.**

### Multiprofessionelle bedarfsgerechte Betreuung

Bedarfsgerechte Betreuung der Angehörigen – Empfehlungen Spezialisierten Palliativversorgung (SPV) (CAREPAL-8 [5])

■ **Abb. 4** bildet die bedarfsgerechte Betreuung der Angehörigen in der Spezialisierten Palliativversorgung (SPV) mit CAREPAL-8 ab.

#### 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 ± Pflegenden ± Ärzt:innen

Ermittlung des Bedarfs an Informationen über die Erkrankung und Behandlung, Unterstützung für die Angehörigen selbst und das Wohlbefinden der Patient:innen, z. B. durch den Fragebogen „Family Inventory of Needs-questionnaire“ (FIN) [6]

#### Gruppe 3: Psychisch belastete Angehörige

Gekennzeichnet durch: erhöhtes Risiko für psychopathologische Symptome und un-

zureichende Ressourcen (Lebensqualität, soziale Unterstützung), aber: ausreichende Erfüllung der Unterstützungsbedürfnisse

Empfehlung: Mitbetreuung im Rahmen der spezialisierten Palliativversorgung „as usual“, aber mit Schwerpunkt Psychoonkologie

Weitere Beurteilung der psychopathologischen Symptome (Angst und Depression), z. B. durch die Generalized Anxiety Disorder Scale (GAD-7) [7, 8] und den Patient Health Questionnaire – Depression Module (PHQ-9) [9]. Beurteilung der Ressourcen der Angehörigen im Hinblick auf die Lebensqualität und die Verfügbarkeit von sozialer Unterstützung

#### 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 spezialisierter Palliativmedizin inklusive Psychoonkologie + „praktische Unterstützung“ durch Sozialdienst/Case-Management ± Pflege ± Ärzt:innen

Name Angehörige:r: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_  
 (Name Patient:in: \_\_\_\_\_)

**CAREPAL-8: Screening der Angehörigenbedarfe in der Spezialisierten Palliativversorgung**  
 Sehr geehrte Angehörige, sehr geehrter Angehöriger,  
 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)
<b>Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten Woche durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?</b>					<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"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> +
2. Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/>
<b>Die folgenden Fragen betreffen Ihren Gesundheitszustand in der letzten Woche. Wie stark haben Sie die folgenden Probleme beeinträchtigt?</b>					
3. Wie stark waren Ihre Schmerzen in der letzten Woche?					
Ich hatte keine Schmerzen					
<input type="checkbox"/> 0	Sehr leicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1
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
<input type="checkbox"/> 0				<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
				Ziemlich	War dazu nicht in der Lage
				<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1
<b>Punktzahl Index 1 (PSYQOL):</b>					<input type="text"/>
<b>Welche der folgenden Bedürfnisse empfinden Sie derzeit als erfüllt, teilweise erfüllt oder nicht erfüllt? Falls Sie ein Bedürfnis nicht haben, kreuzen Sie bitte „erfüllt“ an.</b>					<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"/> 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"/> =	
<b>Punktzahl Index 2 (NEEDS):</b>					<input type="text"/>

Ulrich A et al. The CAREPAL-8: a short screening tool for multidimensional family caregiver burden in palliative care. BMC Palliat Care 2024; doi: 10.1186/s12904-024-01480-w

Professur für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung (Prof. Dr. med. Karin Oechsle), UKE Hamburg

Name Angehörige:r: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_  
 (Name Patient:in: \_\_\_\_\_)

**CAREPAL-10: Screening der Angehörigenbedarfe in der APV**  
 Sehr geehrte Angehörige, sehr geehrter Angehöriger,  
 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)
<b>Wie oft fühlten Sie sich im Verlauf der letzten Woche durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?</b>					<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"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> +
2. Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/>
<b>Die folgenden Fragen betreffen Ihren Gesundheitszustand in der letzten Woche. Wie stark haben Sie die folgenden Probleme beeinträchtigt?</b>					
3. Wie stark waren Ihre Schmerzen in der letzten Woche?					
Ich hatte keine Schmerzen					
<input type="checkbox"/> 0	Sehr leicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1
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
<input type="checkbox"/> 0				<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 0
				Ziemlich	War dazu nicht in der Lage
				<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1
<b>Punktzahl Index 1 (PSYQOL):</b>					<input type="text"/>
<b>Welche der folgenden Bedürfnisse empfinden Sie derzeit als erfüllt, teilweise erfüllt oder nicht erfüllt? Falls Sie ein Bedürfnis nicht haben, kreuzen Sie bitte „erfüllt“ an.</b>					<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"/> 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"/> =	
<b>Punktzahl Index 2 (NEEDS):</b>					<input type="text"/>
<b>Mein Bedürfnis...</b>					<b>Auswertung (füllt der die Behandelnde aus)</b>
9. nach emotionaler Unterstützung ist...	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/>	
10. nach spiritueller und oder religiöser Unterstützung ist...	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/>	

Ulrich A et al. The CAREPAL-8: a short screening tool for multidimensional family caregiver burden in palliative care. BMC Palliat Care 2024; doi: 10.1186/s12904-024-01480-w

Professur für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung (Prof. Dr. med. Karin Oechsle), UKE Hamburg

Abb. 3 ▲ Angehörigen-Screening CAREPAL-8 und -10 – Fragebögen

Weitere Beurteilung der psychopathologischen Symptome (Angst und Depression), z. B. durch die Generalized Anxiety Disorder Scale (GAD-7) [7, 8] und den Patient Health Questionnaire – Depression Module (PHQ-9) [9]. Beurteilung der Ressourcen der Angehörigen im Hinblick auf die Lebensqualität und die Verfügbarkeit von sozialer Unterstützung

Ermittlung des Bedarfs an Informationen über die Erkrankung und Behandlung, Unterstützung für die Angehörigen selbst und das Wohlbefinden der Patient:innen, z. B. durch den Fragebogen „Family Inventory of Needs-questionnaire“ (FIN) [6].

### Bedarfsgerechte Betreuung der Angehörigen – Empfehlungen Allgemeinen onkologischen Palliativversorgung (APV) (CAREPAL-10 [5])

■ **Abb. 5** bildet die bedarfsgerechte Betreuung der Angehörigen in der Allgemeinen onkologischen Palliativversorgung (APV) mit CAREPAL-10 ab.

#### 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 allgemeinen Palliativversorgung „as usual“. Wenn unzureichend: Einbindung der spezialisierten Palliativmedizin

#### 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 allgemeinen Palliativversorgung „as usual“, aber mit Schwerpunkt auf der „praktischen Unterstützung“ durch Sozial-

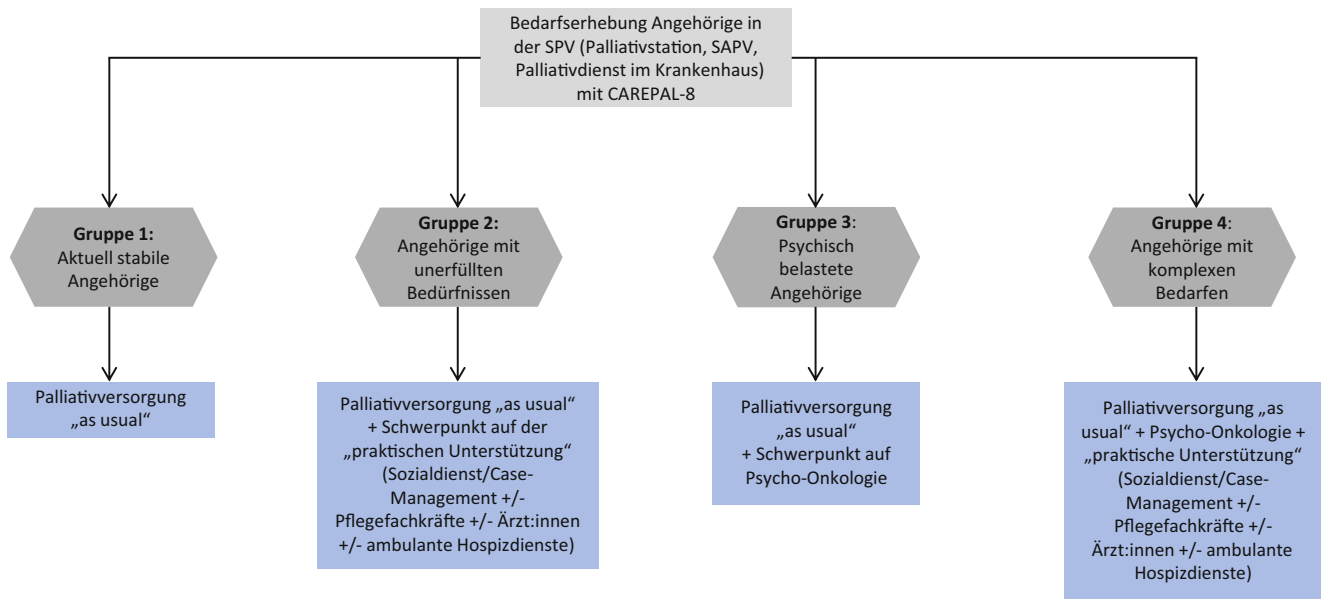


Abb. 4 ▲ Bedarfserhebung Angehörige in der Spezialisierten Palliativversorgung (SPV) mit CAREPAL-8 [5].

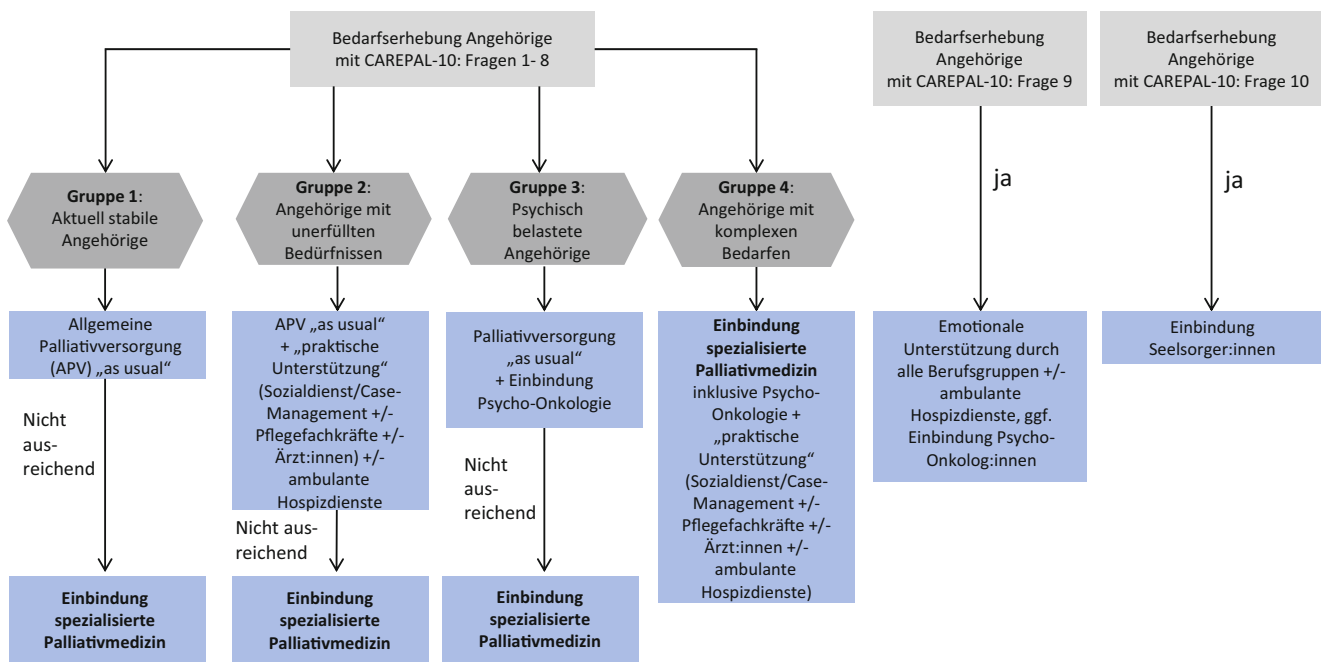


Abb. 5 ▲ Bedarfserhebung in der Allgemeinen onkologischen Palliativversorgung (APV) mit CAREPAL-10

dienst/Case-Management ± Pflegendе ± Ärzt:innen

Ermittlung des Bedarfs an Informationen über die Erkrankung und Behandlung, Unterstützung für die Angehörigen selbst und das Wohlbefinden der Patient:innen, z. B. durch den Fragebogen „Family Inventory of Needs-questionnaire“ (FIN) [6]

Wenn unzureichend: Einbindung der spezialisierten Palliativmedizin

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 allgemeinen Palliativversorgung „as usual“ mit Einbezug der Psychoonkologie

Weitere Beurteilung der psychopathologischen Symptome (Angst und Depression) durch die Psychoonkolog:innen z. B. durch die Generalized Anxiety Disorder Scale (GAD-7) [7, 8] und den Patient Health Questionnaire – Depression Module (PHQ-9) [9]. Beurteilung der Ressourcen der Angehörigen im Hinblick auf die Lebensqualität und die Verfügbarkeit von sozialer Unterstützung



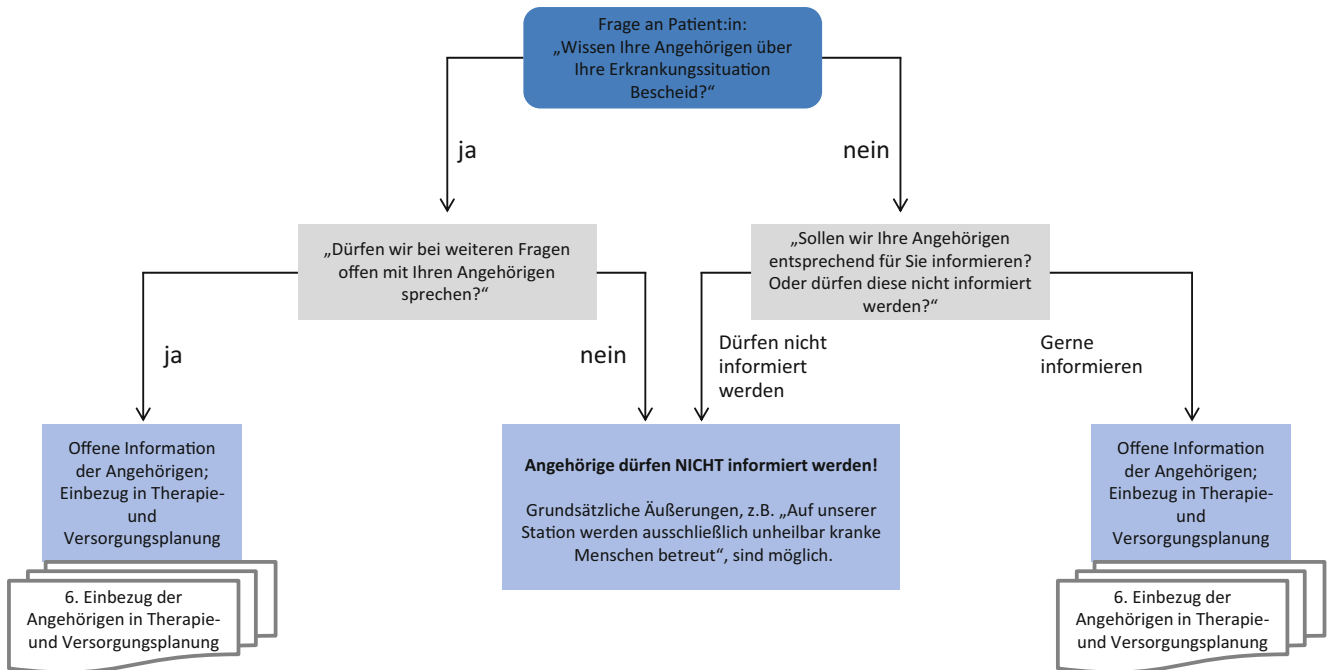


Abb. 6 ▲ Wissen Angehörige über die Erkrankungssituation Bescheid?

Wenn unzureichend: Einbindung der spezialisierten Palliativmedizin

**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 spezialisierter Palliativmedizin inklusive Psychoonkologie + „praktische Unterstützung“ durch Sozialdienst/Case-Management ± palliativmedizinisch spezialisierte Pflegefachkräfte ± Ärzt:innen

Weitere Beurteilung der psychopathologischen Symptome (Angst und Depression) durch die Psychoonkolog:innen z. B. durch die Generalized Anxiety Disorder Scale (GAD-7) [7, 8] und den Patient Health Questionnaire – Depression Module (PHQ-9) [9]. Beurteilung der Ressourcen der Angehörigen im Hinblick auf die Lebensqualität und die Verfügbarkeit von sozialer Unterstützung

Ermittlung des Bedarfs an Informationen über die Erkrankung und Behandlung, Unterstützung für die Angehörigen selbst und das Wohlbefinden der Patient:innen, z. B. durch den Fragebogen „Family Inventory of Needs-questionnaire“ (FIN) [6].

**Information der Angehörigen mit/ohne Einverständnis der Patient:innen**

■ **Abb. 6** stellt den Umgang mit Informationen gegenüber Angehörigen in Abhängigkeit des Einverständnis der Patient:innen dar.

**Angehörige in Stellvertreter:innenfunktion**

■ **Abb. 7** zeigt das Vorgehen in Abhängigkeit von der Einwilligungsfähigkeit des/der Patient:in.

**Unterstützung von Angehörigen in Stellvertreter:innenfunktion**

Entscheidungen in Stellvertreter:innenfunktion zu treffen, kann für Angehörige sehr bedrückend sein:

- Insbesondere dann, wenn der eigene Wunsch („Ich will sie/ihn nicht verlieren.“) dem verfügbaren Patient:innenwillen widerspricht („Diese Maßnahme hätte er/sie nicht gewünscht.“)
- Viele Angehörige sind noch Jahre später belastet: „War es die richtige Entscheidung? Bin ich schuld, dass er/sie jetzt tot ist? Hätte er/sie doch

überlebt, wenn ich anders entschieden hätte?“

Entlastende Gespräche mit Angehörigen führen:

- Die Entscheidung wird *gemeinsam mit den Ärzt:innen* nach bestem aktuellem Wissensstand getroffen.
- Die Entscheidung wird *gemeinsam wohlüberlegt* (und nicht leichtfertig) getroffen; *ggf. Zeit* für Entscheidung einräumen, sofern ethisch vertretbar.
- Berücksichtigung des Patient:innenwillens als oberstes Maß: *„Wir wollen beide, dass sein/ihr Wille umgesetzt wird. Das darf Ihren Vorstellungen als Angehörige widersprechen.“*
- *„Eine solche Entscheidung darf schwer und schmerzhaft sein.“*

**Optionen zum Einbezug der Angehörigen in Therapie- und Versorgungsplanung**

■ **Abb. 8** stellt die verschiedenen Optionen zum Einbezug der Angehörigen in die Therapie- und Versorgungsplanung dar.

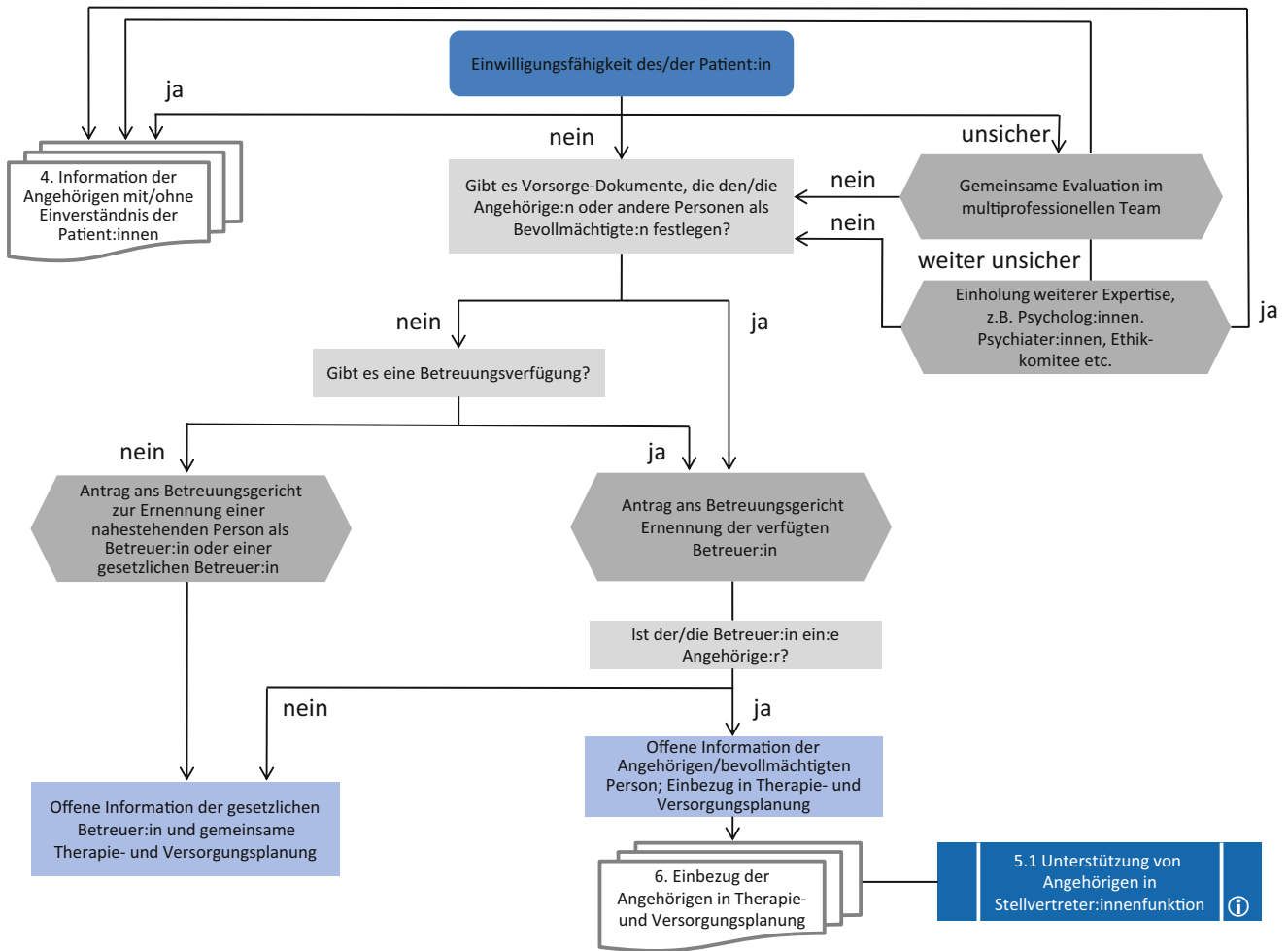


Abb. 7 ▲ Einwilligungsfähigkeit des/der Patient:in

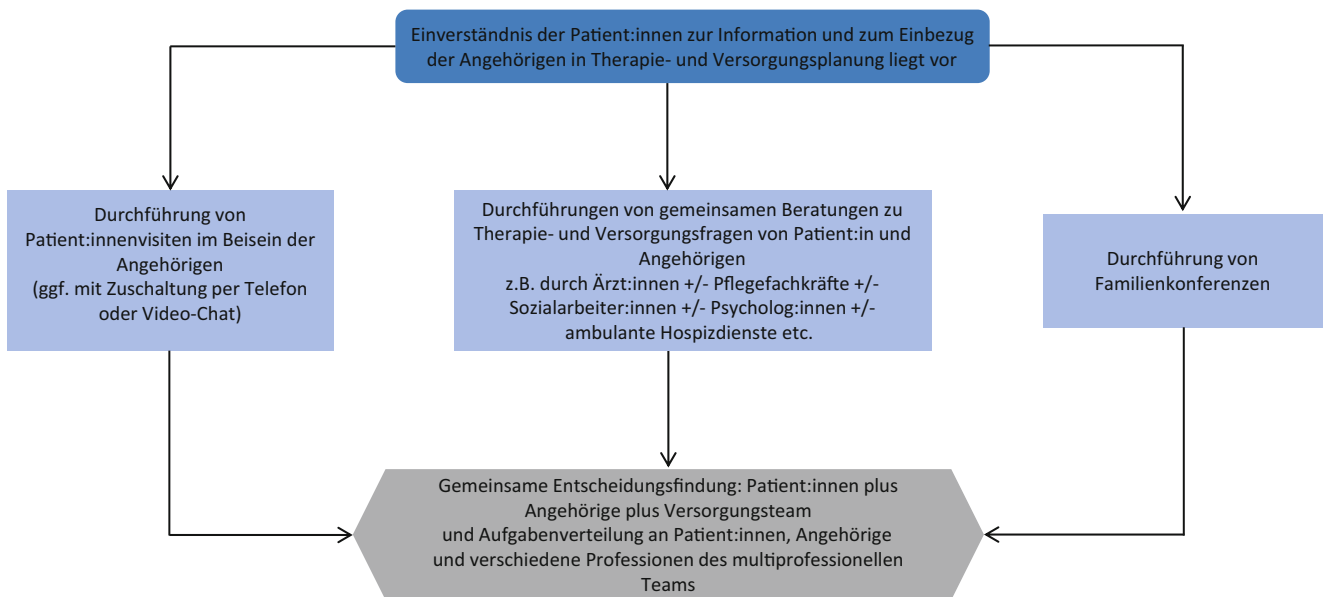


Abb. 8 ▲ Einverständnis der Patient:innen zu Information und Einbezug der Angehörigen

## Unterstützende Gespräche mit Angehörigen führen

- Wertschätzung für die Leistung der Angehörigen zeigen: Selbst betroffen und belastet zu sein und den/die Patient:in zu unterstützen, ist eine besondere Leistung.
- Wiederholte Aufklärung und Information ist nötig, da psychische Belastung, Schock, Zweifeln, Ungläubigkeit etc. das umfassende Verstehen erschweren können.
- Wiederholte Frage nach den eigenen Bedürfnissen und Fragen (auch unabhängig von den Patient:innen) stellen
- Angehörige zur Selbstfürsorge motivieren: Unterstützung aus dem eigenen Umfeld einfordern, Beratungsangebote in Anspruch nehmen, Ruhepausen (auch kleine!) anregen und ermöglichen; aber auch akzeptieren, dass das Zurückstellen von eigenen Bedürfnissen für Angehörige wichtig sein kann (z. B. „Alles getan haben zu wollen“)
- Zeit für Gespräche und Begegnungen: Angehörigen zeigen, dass man auch sie als Betroffene wahrnimmt; auch kurze Gespräche signalisieren Interesse, Verbundenheit und Unterstützung; aber auch begrenzte Zeit offen ansprechen
- Wiederholtes Angebot zur Einbindung seelsorgerischer oder psychologischer Unterstützung machen

## Information der Angehörigen über Unterstützungsangebote

### Voraussetzung

Erstellung einer Übersicht an Unterstützungsangeboten lokal für das eigene Comprehensive Cancer Center (CCC)

Stellen Sie sicher, dass Angehörige niederschwellig Zugang zu diesen Informationen bekommen.

Weisen Sie Angehörige bei Bedarf explizit auf diese Angebote hin.

### Beispiele

- Informationsbroschüren für Angehörige
- Informationsveranstaltungen für (pflegende) Angehörige

- Schulungen für (pflegende) Angehörige
- Angehörigenberatungen (z. B. Krebsberatungsstellen, palliativmedizinische Beratung)
- Selbsthilfegruppen für Angehörige

## Kultursensibilität in der Kommunikation mit Angehörigen

- Einverständnis der Patient:innen zum Angehörigengespräch einholen
- (Rahmen-)Bedingungen für eine Begegnung auf „Augenhöhe“ schaffen, wie z. B. professioneller Sprachmittler, Gebärdendolmetscher, Berücksichtigung anderer Kommunikationshilfen wie Hör- und Sehhilfe und auf barrierefreien Zugang für Menschen mit Behinderung achten
- In Vorbereitung ggf. kulturspezifisches Hintergrundwissen aneignen (cave: keine Stereotypen verwenden, individuelle Präferenzen herausarbeiten)
- Gendersensible, diskriminierungsfreie und ggf. leichte Sprache
- Offenheit für kulturspezifische Entscheidungsprozesse, dabei Thematisierung der hiesigen Präferenz für das Konzept der „informierten Einwilligung“ und „partizipativen Entscheidungsfindung“
- Besonders auf nonverbale Kommunikation achten
- Im Falle der Beteiligung von Sprachmittlern eine kurze Einführung und „Debriefing“ dieser durchführen
- Spezifische Informationen zu lokalen und regionalen Anbietern für z. B. Migrationsberatung (MBE), Broschüren in leichter Sprache anbieten

## Umgang mit Emotionen und Sprachlosigkeit

### Umgang mit Emotionen und Sprachlosigkeit der Angehörigen

Angesichts einer nicht heilbaren Erkrankung eines nahestehenden Menschen können starke Emotionen eine normale Reaktion auf eine besondere Situation sein. Auch eine emotionale Leere ist möglich.

- Starke Emotionen sind Ausdruck der Bedeutsamkeit dessen, was gerade passiert.

- Anerkennung der Untröstlichkeit oft hilfreich: *„Da kann man gar nichts Tröstliches sagen, es ist wirklich traurig.“*
- Sprachlosigkeit zugestehen, z. B.: *„Ich verstehe, dass Ihnen da gerade die Worte fehlen bei dieser schlimmen Nachricht.“* Sprachlosigkeit mit den Angehörigen aushalten und ihr Raum geben, bis die Angehörigen „ihre Sprache wiedergefunden“ haben
- Gemeinsames Aushalten – auch ganz ohne Worte, Sprachlosigkeit teilen
- Vorschneller Trost oder Ratschläge können das Erleben der Angehörigen bagatellisieren.
- Würdigung des Leids ist der erste Schritt: *„Ich sehe, was das gerade mit Ihnen macht“* – erst danach: tröstende Worte, das Aufmerksam-machen auf andere Blickwinkel etc.
- Aktiv fragen, wie man den/die Angehörige:n unterstützen kann

## Umgang mit eigener Sprachlosigkeit und eigenen Emotionen

### Eigene Emotionen

Auch Behandelnde/Versorgende sind Menschen und dürfen von schweren Erkrankungssituationen betroffen sein.

Dies muss man nicht verstecken! Angehörige (und Patient:innen) sind oft froh/dankbar, dass die „Profis“ nicht unberührt von ihrem Leid sind.

### Eigene Sprachlosigkeit

Eigene Sprachlosigkeit verbalisieren, z. B.: *„Sie merken, mir fehlen gerade auch die Worte in dieser schweren Situation.“* Das Benennen des Sprachlos-Seins verhindert, dass Angehörige ein Schweigen als fehlendes Interesse oder Mitgefühl wahrnehmen.

Eigene Sprachlosigkeit annehmen: „nur“ zuhören und für Angehörige da sein; nonverbale Zeichen von Interesse, Anteilnahme etc. zeigen (z. B. Augenkontakt, ggf. Berührung, Da-Sein ...)

## Trauerprozesse im Erkrankungsverlauf

Trauerprozesse beginnen nicht erst mit dem Versterben der Patient:innen, sondern finden bereits im Erkrankungsverlauf statt.



Dies ist einerseits die Trauer um das, was durch die Erkrankung nicht mehr möglich ist (Lebensziele, Pläne, Wünsche, „wieder gesund werden“, „weiter leben“ u.v.m.), andererseits aber auch die Trauer im Sinne der Abschiednahme, die im gesamten Erkrankungsverlauf einer unheilbaren Krebserkrankung schrittweise und wiederholt stattfinden kann.

## Eigene Trauer der professionell Behandelnden und Versorgenden

Auch Behandelnde und Versorgende erleben bereits im Erkrankungsverlauf diese Trauer und müssen sie mit den Patient:innen und ihren Angehörigen aushalten.

Im hektischen Klinikalltag sind diese Abschiede und die Trauerreaktionen nicht immer bewusst. Dennoch finden sie statt und benötigen Raum. Sonst können sie zu langfristigen Problemen führen.

Daher ist es auch für Behandler:innen und Versorgende wichtig, der eigenen Trauer Raum zu geben.

Hierfür eigenen sich Pausen im Alltag, gemeinsamer Austausch im Team, Supervisionen oder Balint-Gruppen.

## Selbstreflexion und Selbstfürsorge der Behandelnden/Versorgenden

Die Behandlung und Betreuung unheilbar kranker Krebspatient:innen und deren Angehöriger führt zu einem eigenen Beziehungsaufbau zu diesen Personen.

Wichtig ist es, sich dieser Beziehungen und des damit einhergehenden „Mit-betroffen-Seins“ mit den resultierenden eigenen Emotionen bewusst zu werden und den eigenen Emotionen Raum zu geben.

Daher ist es wichtig, sich auch als Behandelnde/Versorgende Raum für die eigenen Emotionen zu erlauben und diese zu bearbeiten, z. B.:

- Sich selbst Auszeiten erlauben: kurze Pause vor den nächsten Patient:innen – oder Angehörigengespräch, Kaffeepause, kurz „um den Block gehen“ etc.
- Im Team eine gegenseitige Unterstützungskultur entwickeln
- Teamsupervisionen machen
- Supervision/Coaching wahrnehmen

### Korrespondenzadresse

**Prof. Dr. Karin Oechsle**  
Palliativmedizin, II. Medizinische Klinik,  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Martinistraße 52, 20246 Hamburg, Deutschland  
k.oechsle@uke.de

**Datenschutz- und Nutzungsbedingungen.** Bei der Therapie und der Auswahl sowie Dosierung von Medikamenten wurde die größtmögliche Sorgfalt beachtet. Gleichwohl werden die Benutzer aufgefordert, die Beipackzettel und Fachinformationen der Hersteller zur Kontrolle heranzuziehen und im Zweifelsfall einen Spezialisten zu konsultieren. Fragliche Unstimmigkeiten sollen bitte im allgemeinen Interesse den SOP-Autoren mitgeteilt werden.

Der/die Benutzer:in selbst bleibt verantwortlich für jede diagnostische und therapeutische Applikation, Medikation und Dosierung.

Die urheberrechtliche Regelung dieses Beitrags ist auf der ersten Beitragsseite unter den bibliografischen Angaben zu finden. Diese gilt ebenfalls für Abbildungen, sofern in den jeweiligen Legenden nicht anders angegeben.

Für eine Zitierung oder einen Verweis auf diesen Beitrag und dessen Abbildungen ist die Zitierweise auf der Beitragsseite auf SpringerLink [link.springer.com](https://www.springer.com) unter „About this article“ > „Cite this article“ zu finden.

Der Beitrag kann zu wissenschaftlichen Zwecken von den Autor:innen genutzt und geteilt werden.

Für eine Weiterverwendung des Beitrags oder von Teilen (z. B. Abbildungen) davon müssen die Rechte über das Copyright Clearance Center eingeholt werden. Gehen Sie dazu auf der 1. Beitragsseite über den QR-Code oder oben links über den angegebenen Link auf die Webseite des Beitrags und dort in der rechten Spalte auf „Rights and permissions“ > „Reprints and permissions“.

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** K. Oechsle, J. Berendt, T. Gebert, M. Heckel, L. Hentschel, B. Hornemann, E. Jentschke, M. Neukirchen, B. van Oorschot, M. Rechenmacher, A. Schnabel, S. Simon, S. Stiel und A. Ullrich geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autor/-innen keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

## Literatur

1. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>. Zugegriffen: 15.08.2024
2. S3-Leitlinie Palliativmedizin für Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung; Kurzversion 2.2; Kap. 5.2. „Behandlungspfad

für Patienten und Angehörige“, Kap. 5.5.7. „Angehörige“ und Kap. 6.5. „Kommunikation mit Angehörigen“.

3. Rapa E, Hanna JR, Mayland CR, Mason S, Moltrecht B, Dalton LJ (2021) Experiences of preparing children for a death of an important adult during the COVID-19 pandemic: a mixed methods study. *BMJ Open* 11(8):e53099
4. Hanna JR, Rapa E, Miller M, Turner M, Dalton LJ (2022) Conversations About Children When an Important Adult Is at End of Life: An Audit. *Am J Hosp Palliat Care* 39(7):806–811
5. Ullrich A et al (2024) The CAREPAL-8: a short screening tool for multidimensional family caregiver burden in palliative care. *BMC Palliat Care* 2024:23:195
6. Schur S, Neubauer M, Amering M et al (2015) Validation of the Family Inventory of Needs (FIN) for family caregivers in palliative care. *Palliat Support Care* 13:485–491
7. Lowe B, Decker O, Muller S et al (2008) Generalized Anxiety Disorder Screener (GAD-7) in the general population. *Med Care* 46:266–274
8. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JB, Löwe B (2006) A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Arch Intern Med* 166(10):1092–1097
9. Lowe B, Spitzer R, Zipfel S et al (2002) PHQ-D – Gesundheitsfragebogen für Patienten. Manual – Komplettversion und Kurzform, 2. Aufl. Pfizer

**Hinweis des Verlags.** Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.