



M. Preisler¹ · U. Goerling²

¹ Medizinische Klinik für Hämatologie, Onkologie und Tumorimmunologie, Campus Benjamin Franklin, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Berlin, Deutschland

² Charité Comprehensive Cancer Center, Psychoonkologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Berlin, Deutschland

Angehörige von an Krebs erkrankten Menschen

Jimmie C. Holland bezeichnet den formalen Beginn der Psychoonkologie in den USA in der Mitte der 1970er-Jahre [5]. Im Fokus stand der Patient mit einer onkologischen Erkrankung. Auch im deutschsprachigen Raum war der Patient mit seinen unmittelbaren professionellen Helfern lange im Mittelpunkt der Publikationen. Erst später wurde auch die Familie in die Betrachtung mit einbezogen. Die Krebserkrankung selbst und die erforderlichen Therapien können erhebliche Belastungen und Herausforderungen sowohl für den Patienten als auch für die Angehörigen mit sich bringen.

Sowohl Belastungen als auch Bedürfnisse der Angehörigen bleiben oft unberücksichtigt, obwohl man wiederholt zeigen konnte, dass Krebspatienten mit einem hohen Ausmaß an sozialer Unterstützung günstigere Krankheitsverläufe und längere Überlebenszeiten aufweisen als Patienten mit einem geringen Maß an sozialer Unterstützung [8]. Als Angehörige bezeichnen wir die Menschen, die sich dem Patienten zugehörig bzw. angehörig fühlen – auch ohne dass Verwandtschaft oder Heirat sie verbindet. Dies können sowohl Partner, Kinder, Eltern und Geschwister als auch Freunde, Nachbarn und Arbeitskollegen sein.

» Psychische Belastungen sind bei Angehörigen ähnlich wie bei den Patienten

In einer Untersuchung konnte gezeigt werden, dass bei 20–30 % der Angehörigen eine psychische Belastung während der kurativen Behandlung des Patienten

vorliegt. Im Fall einer fortgeschrittenen Erkrankung oder in einer palliativen Situation trifft das sogar auf 30–50 % zu [9]. Dabei sind psychische Belastungen bei engen Angehörigen nach Baider et al. [2] ähnlich ausgeprägt wie bei den Patienten selbst. Im Einzelnen wurden Depression, Angsterkrankungen oder Anpassungsstörungen gefunden. Symptome wie innere Unruhe, Kreuzschmerzen und Grübeleien treten bei über 50 % der Angehörigen auf [11]. Eine eigene Untersuchung bestätigt die ähnlich hohen psychischen Belastungen bei Patienten und Angehörigen in verschiedenen Bereichen, wogegen Angst bei den Angehörigen sogar stärker ausgeprägt ist [4].

Rolle der Angehörigen

In den meisten Fällen stellen Angehörige die Quelle für emotionale und instrumentelle Unterstützung der Patienten dar [7]. Angehörige möchten neben ihren eigenen Alltagsaufgaben die Patienten bei stationären Aufenthalten unterstützen – durch Besuche, emotionalen Zuspruch, Erledigung von alltäglichen Dingen wie Wäsche waschen, Briefkasten leeren, Ansprechpartner für Ärzte sein, gute Beziehungen zum Pflegepersonal führen, Therapien mit „überwachen“ und Therapieentscheidungen mittreffen. Ebenso sind sie für andere Angehörige Ansprechpartner bei Fragen und Sorgen bzgl. der Patienten. Nach der Entlassung ist ggf. die häusliche Pflege verbunden mit dem Umgang mit Nebenwirkungen der Therapie wie Schmerz, Übelkeit und Fatigue zu leisten und die Begleitung zu ambulanten Terminen zu arrangieren. Mit Zunah-

me der Pflegebedürftigkeit des Patienten steigen deren Bedürfnisse und damit die Anforderungen an die Helfer. Somit wird Helfen zu einer wichtigen und gleichzeitig fordernden Aufgabe, die jedoch wenig Anerkennung und Würdigung mit sich bringt.

► **Angehöriger eines schwer erkrankten Menschen zu sein bedeutet oft auch, selber in Not zu geraten.**

Das Wohlbefinden und die Lebensqualität des Angehörigen haben jedoch große Auswirkungen auf die Lebensqualität des Patienten et vice versa. Vorläufige Ergebnisse einer eigenen laufenden Studie zeigen, dass ein frühzeitiger Miteinbezug (ab Diagnosestellung) der Angehörigen im Rahmen einer „Unit of Care“ deren Wunsch und Bedürfnis befriedigt, den Patienten bestmöglich zu unterstützen, dessen Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität fördert und außerdem die empfundene Belastung der Angehörigen senkt.

Coping

Wie Patienten durchlaufen Angehörige ähnliche Verarbeitungsprozesse über die Phasen einer Krebserkrankung hinweg. Im Ausmaß der Mitbetroffenheit sind sie sehr unterschiedlich. Das Erleben von Macht- und Hilflosigkeit, Unsicherheit im Umgang mit dem Patienten („Was sage ich nur? Wie soll ich mich verhalten?“) und der Spagat zwischen Fürsorge und Selbstfürsorge erfordern große emotionale Arbeit, um sich an die neue Lebenssituation anzupassen. Je nachdem

Infobox 1 Fallbeispiel 1: Erstdiagnose einer Krebserkrankung

Eine 33-jährige Patientin erhielt auf der hämatonkologischen Station die Erstdiagnose einer akuten myeloischen Leukämie (AML). Die Patientin war verheiratet und hatte 2 Kinder (7 bzw. 11 Jahre). Der Ehemann war zu diesem Zeitpunkt arbeitslos, und eine Umschulungsmaßnahme sollte kurz nach Diagnosestellung beginnen. Sowohl die Patientin als auch ihr Ehemann lebten erst seit einigen Jahren in Deutschland. Die Familie hatte wenig soziale Unterstützung, da die Angehörigen der Patientin und die des Ehemanns im Ausland lebten.

Die Patientin reagierte äußerlich sehr gefasst auf die Diagnose und agierte im Modus des Funktionierens. Auch im psychoonkologischen Einzelgespräch zeigte sie sich gelassen gegenüber der Diagnosestellung und der kommenden Behandlung. Die emotionale Belastung wurde deutlich, sobald die Kinder ins Spiel kamen. Die Patientin machte sich große Sorgen um ihre beiden Kinder. Ängste, dass sie vielleicht nicht mehr lange für sie da sein könne, konnten nicht ausgesprochen werden, sondern äußerten sich in vielen Tränen und Verzweiflung. Ausgesprochen wurde die Sorge, wie ihr Ehemann nun allein die Betreuung bewältigen solle. Die Patientin war bisher die hauptsächliche Familienmanagerin, und sie versuchte auch weiterhin, alles vom Krankenbett aus zu regeln. Für den Ehemann, der nur sehr sporadisch in die Klinik zu Besuch kam, stand seine eigene psychische Belastung im Vordergrund der Gespräche.

wie nah die Angehörigen dem Patienten stehen und wie viel sie von ihrem bisherigen Alltag mit dem Patienten geteilt haben, sind sie stärker oder weniger stark psychisch und physisch gefordert. Die Versorgung zu Hause erhöht die Belastung der Beteiligten, verschlechtert das Zusammenspiel der Familie, erhöht die psychische Morbidität und zeigt einen schlechteren Krankheitsverarbeitungsprozess [12].

Angehörige halten eigene Sorgen und Themen des eigenen Lebens für „Banalitäten“ angesichts der existentiellen Erkrankung des Patienten. Für viele Patienten ist es gleichzeitig aber auch wichtig, ihre bisherigen Rollen als Ehepartner, Freundin, Kollegin, Mutter so gut wie möglich beizubehalten, um nicht völlig auf die Rolle des Patienten reduziert zu werden. Die Kommunikation über neue Bedürfnisse und Wünsche auf beiden Sei-

ten ist oft schwierig, da keiner dem anderen eine Last sein will.

Häufige Fragen von Angehörigen und mögliche Unterstützung durch den behandelnden Onkologen sind: *Wie kann ich für den Patienten am besten da sein? Was kann ich tun?* Sinnvoll ist es, den Angehörigen hier Mut zu machen, den Patienten selbst zu fragen, was ihm gut tun könnte und was er braucht! Angehörige können auch dem Patienten Angebote machen, sodass der Patient auswählen kann.

» Angehörige halten eigene Sorgen für „Banalitäten“

Oft sind Angehörige willens, sich selbst zu verausgaben, eigene Wünsche und Bedürfnisse hinten anzustellen. Langfristig ist damit aber selten etwas gewonnen – weder für sie selbst noch für den Patienten. Die Helfer brauchen in vielen Fällen Unterstützung und Selbsthilfe, um ihre seelische Gesundheit nicht zu gefährden. Präventiv können professionelle Unterstützungsangebote den Angehörigen empfohlen werden.

Wichtig sind Informationen und Unterstützung, welche den Angehörigen helfen, die verlorene Kontrolle und Sicherheit wieder zu erlangen. Emotionale Unterstützung durch den Arzt kann sich in Zuwendung, Anerkennen der Belastung, Nachfragen nach dem Befinden des Angehörigen, durch Normalisieren und Da-sein-Lassen der aufkommenden Gefühle ausdrücken.

Kinder krebskranker Eltern

Die Kinder von an Krebs erkrankten Eltern müssen mit einer verminderten und veränderten Verfügbarkeit des Elternteils umgehen lernen. In dem Fallbeispiel 1 (■ Infobox 1) konnten die Kinder die Mutter nur ab und zu außerhalb der Station treffen, da Kinder unter 12 Jahren aus medizinischen Gründen nicht auf Station dürfen. Der Kontakt mit ihnen fand hauptsächlich über das Telefon und den Ehemann statt. Skype war eine weitere Kontaktmöglichkeit, welche die Patientin im Verlauf aber immer weniger nutzte, weil sie ihren

Kindern nicht ihre Tränen zeigen wollte – und auch sich selbst vor ihrem eigenen Schmerz schützen wollte. Kinder sind mit den unterschiedlichsten psychischen Reaktionen des betroffenen und des gesunden Elternteils konfrontiert und müssen gleichzeitig einen Umgang mit praktischen Alltagsveränderungen finden.

» Eine altersadäquate Aufklärung der Kinder ist unabdingbar

Die mögliche Unterstützung der Eltern durch den Onkologen könnte folgendermaßen aussehen: Wichtig ist die Stärkung der Eltern im Umgang mit ihren Kindern – beginnend bei der notwendigen Aufklärung der Kinder, dass die Mutter erkrankt ist. Eltern wollen ihre Kinder schonen und nicht belasten. Kinder haben sehr feine Antennen für emotionale Veränderungen ihrer Eltern und entwickeln große Ängste und Fantasien über das, was vielleicht sein könnte. Da die Fantasie oft keine Grenzen hat, ist eine altersadäquate Aufklärung unabdingbar. Unter anderem bieten die Bayerische Krebsgesellschaft und der Verein für Kinder krebskranker Eltern differenziertes Infomaterial für Eltern an, um diesen die Aufklärung und den Umgang mit ihren Kindern in Krankheitssituationen zu erleichtern. „Mama/Papa, musst Du sterben?“ ist eine von allen Eltern gefürchtete Frage.

Speziell auf Kinder mit einem schwerkranken bzw. sterbenden Elternteil gibt es neben den Beratungsstellen Unterstützung durch die Familienbegleitdienste der Malteser und Diakonie und andere bundesländerspezifische Hilfen wie z. B. das Projekt *Psychoziale Hilfen für Kinder krebskranker Eltern*.

In Phasen des Progresses kann es auch zu einer Verschiebung notwendiger Entwicklungsschritte, z. B. zu einer verzögerten Loslösung von jungen Erwachsenen durch Auszug aus dem Elternhaus kommen. Andererseits kann es zu einer Beschleunigung in der Entwicklung kommen, wenn ein Kind zu früh Verantwortung übernimmt und versucht, den erkrankten Elternteil zu Hause zu ersetzen

(Parentifizierung, [6]). Wenn kein Partner zur Unterstützung da ist, sind es häufig die Kinder – und hier v. a. die ältesten Töchter, die die wichtigsten Unterstützer sind. Diese haben oft selbst Partner, Kinder und Beruf und erfahren eine massive, weitere Belastung durch die Unterstützung und ggf. Pflege des erkrankten Elternteils. Bei konfliktreichen Beziehungen zwischen Kindern und dem Patienten vor der Erkrankung findet oft eine Zuspitzung des Konflikts und der damit verbundenen psychischen Belastung in der Krankheitssituation statt.

Partner von an Krebs Erkrankten

In einer Studie von Schulz et al. [10] waren die Partner in Familien mit einem erkrankten Elternteil stärker belastet als die Patienten selbst oder die Kinder. Gleichzeitig waren die Partner diejenigen, die die geringste soziale Unterstützung erfuhren. Die Partner sind im besonderem Maße Mitbetroffene und häufig wichtigste Helfer zugleich. Sie leiden oft unter Verlust-, Berührungs- und Zukunftsängsten. Weitere Herausforderungen sind u. a. Störungen der Sexualität, Kommunikationsprobleme durch Vermeidung und Verleugnung, vermehrte Rücksichtnahme auf Bedürfnisse und Erwartungen des Patienten, Verhaltensveränderung der Patienten sowie Einschränkung der Freizeit.

► Eine der kritischsten Belastungsphasen ist die Zeit nach Entlassung aus dem stationären Bereich.

Hier berichten Angehörige über Sorgen, Unsicherheiten und Ängsten, wie zu Hause die Versorgung geleistet werden kann und auch über Sorgen, die sich Angehörige über ihre eigene Gesundheit machen. Auch überschätzen Partner sich oft in ihrem Belastungspotenzial, was bei weit fortgeschrittener Erkrankung zu Überforderung aller Beteiligten führt und meist zu einem „Drehtüreffekt“ mit Klinikaufenthalten und Entlassungen nach Hause führt.

Die im Fallbeispiel 2 (■ **Infobox 2**) dargestellte Situation der beschützenden (nicht verbalen) Kommunikation ist häufig anzutreffen. An dieser Stelle

Onkologe 2016 · 22:336–341 DOI 10.1007/s00761-016-0006-8
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

M. Preisler · U. Goerling

Angehörige von an Krebs erkrankten Menschen

Zusammenfassung

Hintergrund. Eine onkologische Erkrankung hat Auswirkungen auf das gesamte persönliche Umfeld des Patienten. Angehörige, als wichtigste Unterstützer und Betroffene zugleich, sind herausgefordert, mit Belastungen umzugehen und zu meistern. Sie sind wie der Patient meist unvermittelt mit der Fragilität und der Endlichkeit des Lebens ebenso wie mit Krankheit, Leid und Schmerz konfrontiert. Gleichzeitig erfahren sie kaum professionelle Unterstützung und finden nur wenig Beachtung im Behandlungssystem.

Fragestellung. Welche Rolle können Angehörige im Prozess einer onkologischen Behandlung einnehmen und wie können die Angehörigen unterstützt werden?

Material und Methode. Es werden Ergebnisse einer selektiven Literaturrecherche und Erfahrungen aus der Praxis zu Aufgaben und Belastungen von pflegenden Angehörigen in Bezug auf eine Krebserkrankung dargestellt.

Daraus abgeleitet werden Empfehlungen im Umgang mit den Angehörigen beschrieben.

Ergebnisse. Pflegende Angehörige zeigen oft gleich hohe, z. T. höhere Ausprägungen in den Belastungen als Patienten. Gleichzeitig haben sie keine klar definierte Rolle im Behandlungsauftrag des Onkologen.

Schlussfolgerung. Pflegende Angehörige werden als wichtigster Unterstützer der Patienten in ihrer Not nicht ausreichend beachtet und entsprechende Unterstützungsmöglichkeiten nicht angesprochen. Neben einer patientenzentrierten ist eine angehörigen- bzw. familienzentrierte Kommunikation notwendig, um eine „best practice“ der Behandlung und Begleitung in der Onkologie zu erreichen.

Schlüsselwörter

Krebs · Angehörige · Soziale Unterstützung · Kommunikation · Familie

Relatives of cancer patients

Abstract

Background. Oncological disease has an impact on the patient's entire personal environment. Relatives, who simultaneously represent patients' main supporters and also those persons most affected, are challenged to deal with stress and conquer burdens. Like the patient, their friends and relatives are usually confronted suddenly with the fragility and finite nature of life, as well as with disease, suffering, and pain. Despite this, they receive next to no professional support and only little attention within the treatment system.

Question. Which role do caregiving relatives adopt in the process of an oncological treatment and how can they be supported?

Materials and methods. For this purpose, a selective literature review was conducted. Combined with practical experiences with to the cancer-related duties and burdens of

caregiving relatives, recommendations for dealing with relatives are described.

Results. Caregiving relatives of cancer patients seem to experience cancer-related distress equal to, or even more severely, than the patients themselves. At the same time, they have no clear defined role in the oncologist's treatment scheme.

Conclusion. Caregiving relatives, as patients' main supporters, do not receive sufficient attention in their hour of need, and appropriate support options are not addressed. Beside patient-centered, caregiving relative- or family-centered communication is necessary to reach a best practice in oncological treatment and support.

Keywords

Cancer · Caregivers · Social support · Communication · Family

Infobox 2 Fallbeispiel 2: Veränderung der Versorgungssituation

Ein 62-jähriger Patient, verheiratet, selbständig, mit metastasierten Sigmakarzinom und einem neu diagnostizierten Zweitkarzinom im Kolon litt aktuell unter einem Fortschreiten der Erkrankung unter Chemotherapie. Die stationäre Aufnahme erfolgte notfallmäßig aufgrund der Allgemeinzustandsverschlechterung. Die Ehefrau war zzt. arbeitsunfähig geschrieben. Sie redete ihm gut zu, weiter positiv zu denken. In psychoonkologischen Einzelgesprächen berichtete der Patient von ausprägter Hoffnungslosigkeit und depressiven Symptomen. Mittlerweile wünsche er keine weitere Therapie mehr, sondern Symptomlinderung. Zuhause fühle er sich gut durch seine Ehefrau versorgt, sehe jedoch ihre körperliche und psychische Belastung. Aktuell beschäftigte sich der Patient mit seiner Beerdigung und Trauerfeier, was er jedoch seiner Frau gegenüber nicht ansprechen wollte. Diese könne sonst denken, dass er sich aufgegeben habe. Auch die Ehefrau nutzte die Möglichkeit eines psychoonkologischen Einzelgesprächs. Sie glaubte, die aktuelle Verfassung ihres Mannes zu erkennen und versuchte, durch ständiges Zureden zu unterstützen. Die Angst um ihren Mann traute sie sich nicht vor ihm anzusprechen, da sie davon ausging, dass es ihm dann noch schlechter gehe und ihre Hoffnungslosigkeit auf ihn übergehen würde. Die aktuellen Befunde sollten vom Arzt mit dem Patienten und seiner Ehefrau gemeinsam besprochen werden. Vorher fand ein weiteres Gespräch mit der Psychoonkologin statt, in dem der Patient mitteilte, dass er sich schon seit längerem mit dem Gedanken an ein Hospiz beschäftige. Damit wurde erstmalig deutlich, dass der Patient die veränderte Situation bewusst wahrgenommen hatte und sich damit auseinandersetzte. Für das gemeinsame Arzt-Patient-Ehefrau-Gespräch war diese Information ein wesentlicher Baustein für die Planung der weiteren Versorgungssituation.

wird auch deutlich, dass die Anpassungsprozesse von Angehörigen und den Patienten sich maßgeblich unterscheiden können: Angehörige müssen sich neben der momentanen Sorge um den Gesundheitszustand und weitere Versorgungsmöglichkeiten des Patienten mit einem künftigen Leben ohne den Patienten auseinandersetzen und lernen, mit vorweggenommenen Trauerreaktionen umzugehen. Für den Patienten dreht es sich hauptsächlich um die aktuellen Symptome der Erkrankung mit dem Thema Sterben mehr oder weniger

Tab. 1 NURSE-Modell [1]

Naming	Emotionen benennen: Angehöriger zeigt Schockierung	„Das schockiert Sie jetzt sehr, ist das so?“
Understanding	Wenn möglich, Verständnis für die Emotion zeigen	„Das kann ich gut verstehen ...“
Respecting	Authentisch Respekt und Anerkennung für den Patienten artikulieren	„Ich sehe, wie sehr Sie sich für Ihren Angehörigen einsetzen.“
Supporting	Dem Angehörigen weitere Unterstützung anbieten	„Ich kann Ihnen anbieten, ...“
Exploring	Weitere Aspekte zur Emotion herausfinden, wenn nicht eindeutige oder fehlende Gefühle wahrgenommen werden, die nicht direkt benannt werden können (s. Naming)	„Was geht gerade in Ihnen vor?“

als ständiges – bewusstes als auch unbewusstes – Hintergrundrauschen. Von sich aus getrauen sich Angehörige im Beisein des Patienten oft nicht, eine weitere Versorgungsplanung anzusprechen. Hintergrund ist meist, sowohl den Patienten als auch z. T. sich selbst schützen zu wollen, indem man das Unaussprechliche nicht anspricht: „Ich will ihm ja die Hoffnung nicht nehmen!“.

» Anpassungsprozesse von Angehörigen und den Patienten unterscheiden sich oft

Eine frühzeitige Integration von Palliative Care in Form eines vom Arzt angestoßenen Advance Care Planning, also einer gesundheitlichen Vorausplanung, ermöglicht Angehörigen und Patienten einen selbstbestimmten Umgang mit der verbleibenden Lebenszeit sowie eine bessere Inanspruchnahme der Versorgungsalternativen und eine Reduktion der Belastungen. Nach dem Tod des Patienten gibt es weniger depressive Symptome und Stressbelastung bei den Angehörigen [3].

Trauernde

Am Bett des Verstorbenen, danach in der Sprechstunde oder am Telefon sind herausfordernde Situationen in der Begleitung der Angehörigen durch den Onkologen. Dem Schmerz und der Trauer der Angehörigen Raum zu geben und beides anzuerkennen erfordert ein Aushalten-Können vonseiten der Behandler, Zuwendung und Trost, was sich auch in kleinen Gesten ausdrücken

kann. So kann eine kleine Berührung an der Hand oder Schulter eines Angehörigen meist sehr viel bewirken. Ein Glas Wasser oder ggf. ein Taschentuch anzubieten sind weitere Verhaltensmöglichkeiten. Fragen wie „Wer ist denn im Moment für Sie da?“, „Gibt es etwas, was ich für Sie tun kann?“, „Wie geht es denn Ihren Kindern in der Situation?“, „Haben Sie Fragen an mich?“, „Können wir etwas für Sie tun?“.

Es können auch entsprechende Hilfsangebote für Trauernde (Erwachsene und Kinder), ebenso wie Telefonnummern von Krisendiensten und Telefonseelsorge, empfohlen werden. Diese sind v. a. dann hilfreich, wenn Gefühle nicht mehr ausgehalten werden können – v. a. nachts, wenn niemand da ist. Ganz praktische Handreichungen wie im Internet downloadbare Checklisten für den Trauerfall können Orientierung geben.

Fordernde bzw. überprotektive Angehörige

Hilflosigkeit, Ängste und Sorgen erzeugen bei vielen Angehörigen ein starkes Mitteilungsbedürfnis oder auch forderndes Verhalten, welches viel Zeit und Zuwendung verlangt. Unserer Erfahrung nach ist aber oft nicht die Menge der Zeit, sondern die Art und Weise des Zuhörens bzw. der Zuwendung entscheidend. Ein zu Beginn der Behandlung in Ruhe stattfindendes Gespräch auf Augenhöhe führt meist dazu, dass sich Angehörige in ihrer Betroffenheit gesehen fühlen.

Bei vorwurfsvollen Begegnungen mit Angehörigen kann es sich lohnen, die Frage-Antwort-Ebene zu verlassen und

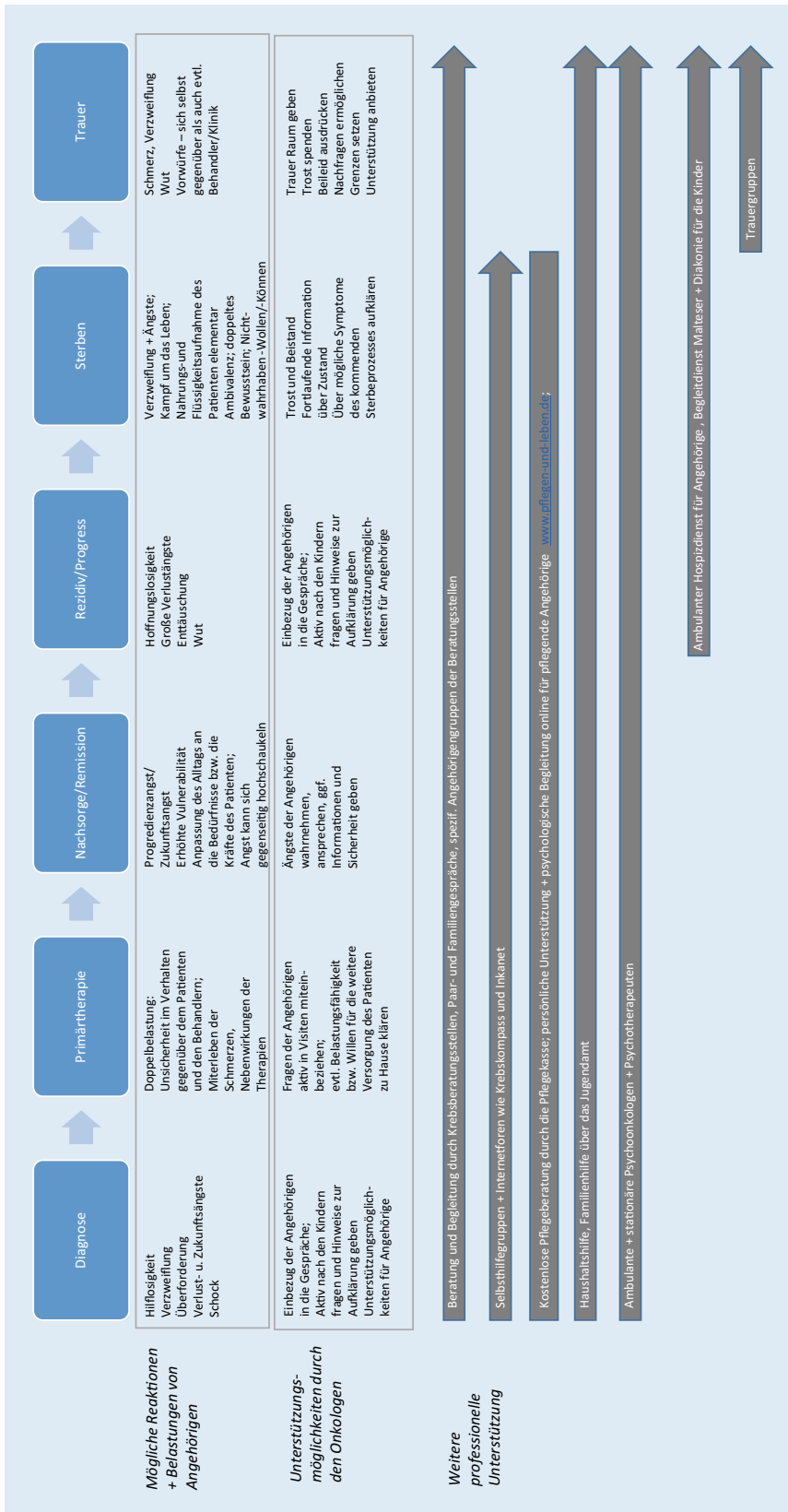


Abb. 1 ▲ Reaktionen der Angehörigen und Unterstützungsmöglichkeiten

auf die Beziehungsebene zu wechseln und die Gefühle und Emotionen anzusprechen, die im Gespräch wahrgenommen werden. „Ich höre heraus, dass Sie sich große Sorgen um Ihren Mann machen, ist das richtig? Was ist denn Ihre größte Befürchtung im Augenblick, und was würden Sie im Moment brauchen?“

➤ **Durch die situative Überforderung finden manche Angehörige mitunter kein Maß.**

Hier ist es wichtig, als Behandler sanft Grenzen zu setzen, z. B. durch konkrete Terminvereinbarung für Gespräche, deren zeitlicher Umfang im Vorfeld benannt und unbedingt auch eingehalten werden sollte.

Empfehlungen

Zum Umgang mit Angehörigen ist Folgendes zu empfehlen: Aktiver Einbezug der Angehörigen ist wichtig. So sollte man z. B. den Patienten darüber informieren, dass es sinnvoll sein kann, dass ein Angehöriger bei wichtigen Gesprächen dabei ist, um ggf. Entscheidungen gemeinsam abzuwägen.

Falls der Patient dies nicht möchte, ist es gut, dies zu akzeptieren. Wichtig ist es aber auch, nach dem Grund für die Ablehnung zu fragen. Dadurch lassen sich vorhandene Konflikte und Kommunikationsbarrieren zwischen Patient und Angehörigen frühzeitig beheben. Wenn der Patient z. B. seine Angehörigen nicht belasten möchte, könnte ein Rollenwechsel helfen: „Angenommen, Ihr Angehöriger wäre erkrankt und würde es Ihnen nicht sagen, weil er denkt, Sie zu belasten! Was löst das in Ihnen aus?“

Sind die Angehörigen immer beim Patienten, ist es sinnvoll, mindestens ein Gespräch allein mit dem Patienten zu führen. Dies ermöglicht dem Patienten, Gedanken und Sorgen auszusprechen, die er zum Schutz seiner Angehörigen in deren Beisein nicht alle erzählen würde.

Wenn Angehörige vermuten, dass es ein schlechter Befund sein könnte, und darum bitten, dem Patienten nichts über seinen Zustand zu sagen, erscheint es sinnvoll, als Erstes die dahinterliegenden Befürchtungen und Ängste zu er-

fragen und den Wunsch, den Patienten zu schützen (und oft auch sich selbst), wahrzunehmen.

Unterstützungsmöglichkeiten

Das NURSE-Modell (NURSE: Naming, Understanding, Respecting, Supporting, Exploring) [1] befasst sich mit möglichen Gefühlen und Reaktionen von Angehörigen und Unterstützungsmöglichkeiten durch den Arzt über den Krankheitsverlauf hinweg. Es kann hilfreich im Umgang mit den Gefühlen der Angehörigen sein (▣ Tab. 1). Die 5 Elemente können einzeln im Gespräch eingesetzt werden, wobei die Reihenfolge nicht streng vorgegeben ist.

Es ist sinnvoll, Angehörige auf Unterstützungsangebote frühzeitig hinzuweisen und mit entsprechenden Kontaktadressen bzw. Flyern die Schwelle für eine Inanspruchnahme zu senken. In ▣ Abb. 1 findet sich eine Zusammenfassung und ein Überblick sowohl über die möglichen Gefühle und Reaktionen der Angehörigen als auch über die Unterstützungsmöglichkeiten durch den Behandler und weitere professionelle Unterstützer. Die genannten Umgangsmöglichkeiten sind natürlich nicht auf die jeweilige Phase begrenzt, ebenso wie die jeweils genannten Gefühle und Verhaltensweisen auch in anderen Phasen als in den genannten auftreten können.

Es sind die Angehörigen, die zum großen Teil die Hilfeleistungen für den Patienten erbringen, und es ist zu erwarten, dass künftig immer größere Teile der Versorgung und Betreuung in die häusliche Umgebung verlagert werden und dadurch deren Belastungen zunehmen.

Fazit für die Praxis

- Angehörige erleben in der Doppelrolle als wichtigster Unterstützer für den Patienten und als Betroffener eine ebenso große – wenn nicht größere – psychische Belastung als der Patient selbst.
- Eine patienten- und angehörigenzentrierte Kommunikation stellt ein wesentliches Element der onkologischen Behandlung dar.

- Angehörige werden in ihrer Not oft nicht gesehen. Wichtig ist es, Angehörigen entsprechende Informationen zu geben, deren Not und Belastung anzusprechen und ihnen Entlastungsmöglichkeiten anzubieten.
- Angehörige und Patienten sollen im Umgang mit ihren Kindern in Bezug auf Aufklärung über die Erkrankung und die Auswirkungen für die Kinder gestärkt werden.
- Die Kommunikation zwischen Angehörigen und Patienten kann in schwierigen Situationen durch gemeinsame Gespräche und auch Familienkonferenzen gefördert werden.

Korrespondenzadresse

Dipl.-Psych. M. Preisler

Medizinische Klinik für Hämatologie, Onkologie und Tumorimmunologie, Campus Benjamin Franklin, Charité – Universitätsmedizin Berlin Hindenburgdamm 30, 12203 Berlin, Deutschland
Martina.preisler@charite.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. M. Preisler und U. Goerling geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine Studien an Menschen oder Tieren.

Alle Patienten, die über Bildmaterial oder anderweitige Angaben innerhalb des Manuskripts zu identifizieren sind, haben hierzu ihre schriftliche Einwilligung gegeben. Im Falle von nicht mündigen Patienten liegt die Einwilligung eines Erziehungsberechtigten oder des gesetzlich bestellten Betreuers vor.

Literatur

1. Back AL, Arnold RM, Baile WF et al (2007) Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. Arch Intern Med 167:453–460
2. Baider L, Walach N, Perry S et al (1998) Cancer in married couples: Higher or lower distress? J Psychosom Res 45:239–248
3. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD et al (2015) Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of patients with advanced cancer: outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. J Clin Oncol 33:1446–1452
4. Gröppler S, Van Der ME, Landes T et al (2015) Assessing cancer-related distress in cancer patients and caregivers receiving outpatient

psycho-oncological counseling. Support Care Cancer 1–7. (publish online 02.12.2015)

5. Holland JC (2002) History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. Psychosom Med 64:206–221
6. Huse-Kleinstoll G (2013) Psychoonkologische Arbeit mit Familien. In: Schulz-Kindermann F (Hrsg) Psychoonkologie – Grundlagen und psychotherapeutische Praxis. Beltz Verlag, Weinheim, Basel, S 188–199
7. McMullen C, Schneider J, Altschuler A et al (2014) Caregivers as healthcare managers: health management activities, needs, and caregiving relationships for colorectal cancer survivors with ostomies. Support Care Cancer 22:2401–2408
8. Nelles W, Mccaffrey R, Blanchard C et al (1991) Social support and breast cancer: a review. J Psychosoc Oncol 9:21–34
9. Pitceathly C, Maguire P (2003) The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives a review. Eur J Cancer 39:1517–1524
10. Schulz K, Schulz H, Schulz O et al (1998) Krebspatienten und ihre Familien: Wechselseitige Belastung und Unterstützung. Schattauer, Stuttgart
11. Strittmatter G, Mawick R (1996) Patient, Angehörige, Behandler – Entwicklung systemischer Perspektiven in der Onkologie. TOSCH, München
12. Weitzner MA, Mcmillan SC, Jacobsen PB (1999) Family Caregiver Quality of Life: Differences Between Curative and Palliative Cancer Treatment Settings. J Pain Symptom Manage 17:418–428