

# UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

II. Medizinische Klinik und Poliklinik

Direktor: Prof. Dr. med. Carsten Bokemeyer

## **Bedürfnisse und Probleme von trauernden Angehörigen von Krebspatienten nach spezialisierter stationärer Palliativversorgung – eine qualitative Studie**

### **Dissertation**

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin  
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Max Dominik Treutlein  
aus Hamburg

Hamburg 2020

**Angenommen von der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 27.05.2021**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der  
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.**

**Prüfungsausschuss, die Vorsitzende: PD Dr. Isgard Ohls**

**Prüfungsausschuss, zweite Gutachterin: Prof. Dr. Karin Oechsle**

# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Hypothese und wissenschaftliche Fragestellung .....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Einleitung .....</b>	<b>2</b>
2.1	Die gesellschaftliche Rolle der Angehörigen bei der Behandlung von unheilbar Kranken .....	2
2.2	Aufgaben des Angehörigen eines unheilbar Kranken.....	3
2.3	Miteinbeziehung von Angehörigen in die palliativmedizinische Versorgung .	4
2.4	Die aktuelle Studienlage .....	5
2.5	Kritische Einordnung der aktuellen Studienlage.....	8
<b>3</b>	<b>Material und Methoden.....</b>	<b>10</b>
3.1	Studiendesign und Studienaufbau.....	10
3.2	Datenerhebung.....	12
3.3	Datenanalyse.....	13
<b>4</b>	<b>Ergebnisse .....</b>	<b>16</b>
4.1	Charakteristik der befragten Angehörigen sowie Charakteristika der in Beziehungen stehenden Patienten .....	16
4.2	Zentrale Phänomene der verschiedenen Phasen im Krankheitsverlauf .....	18
4.3	Identifizierte Themen der ersten Phase: Probleme, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse zum Zeitpunkt der Diagnosestellung .....	20
4.4	Identifizierte Themen der zweiten Phase: Probleme, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse zum Zeitpunkt der Aufnahme auf die Palliativstation.....	25
4.5	Identifizierte Themen der dritten Phase: Probleme, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse während der letzten Lebenstage.....	30
4.6	Identifizierte Themen der vierten Phase: Probleme, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse während der Trauerphase .....	33
4.7	Durchdringende Themen im Zeitverlauf .....	39

<b>5</b>	<b>Diskussion</b> .....	<b>40</b>
5.1	Zentrale Ergebnisse .....	40
5.2	Stärken und Limitationen .....	46
5.3	Klinische Implikationen.....	48
5.4	Schlussfolgerung.....	50
<b>6</b>	<b>Zusammenfassung/Summary</b> .....	<b>51</b>
6.1	Deutsch.....	51
6.2	Englisch .....	53
<b>7</b>	<b>Abkürzungsverzeichnis</b> .....	<b>55</b>
<b>8</b>	<b>Tabellenverzeichnis</b> .....	<b>56</b>
<b>9</b>	<b>Abbildungsverzeichnis</b> .....	<b>56</b>
<b>10</b>	<b>Literaturverzeichnis</b> .....	<b>57</b>
<b>11</b>	<b>Veröffentlichungen im Zusammenhang mit der Dissertation</b> .....	<b>63</b>
<b>12</b>	<b>Anhänge</b> .....	<b>64</b>
12.1	Rekrutierungsverlauf .....	64
12.2	Interviewleitfaden.....	65
12.3	COREQ Checkliste.....	72
12.4	Schaubild 1. Phase – Diagnosestellung .....	73
12.5	Schaubild 2. Phase – Aufnahme auf die C2B UKE.....	74
12.6	Schaubild 3. Phase – Die letzten Lebenstage.....	75
12.7	Schaubild 4. Phase – Trauerphase .....	76
12.8	Entwicklungen im Zeitverlauf .....	77
<b>13</b>	<b>Danksagung</b> .....	<b>81</b>
<b>14</b>	<b>Lebenslauf</b> .....	<b>82</b>
<b>15</b>	<b>Eidesstattliche Versicherung</b> .....	<b>83</b>

# 1 Hypothese und wissenschaftliche Fragestellung

Die aktuelle Datenlage zu den Bedürfnissen und Problemen von trauernden Angehörigen von Krebspatienten nach spezialisierter stationärer Palliativversorgung ist derzeit noch unzureichend und lückenhaft, da dieser Aspekt bisher noch nicht in den Fokus der Wissenschaft gerückt ist. Die vorliegende Studie geht von der Hypothese aus, dass sich Probleme, Belastungen und die daraus resultierenden Unterstützungsbedürfnisse des Angehörigen im zeitlichen Verlauf der Krankheit des unheilbar kranken, nahestehenden Menschen verändern.

Eine weitere Hypothese ist, dass die o.g. Veränderungen korrelieren mit entscheidenden, weitreichenden Einschnitten während des Krankheitsverlaufs.

Deshalb wurde der der Studie zugrunde liegende Interviewleitfaden in vier Phasen eingeteilt, die diese Einschnitte berücksichtigen und benennen:

- Zeitpunkt der Diagnosestellung
- Aufnahme auf die Palliativstation des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)
- Die letzten Lebenstage
- Trauerphase

Die ersten drei Phasen rücken den Angehörigen als Teil des Palliativsystems in den Vordergrund. Die vierte Phase beginnt für den Angehörigen mit den Erfahrungen des endgültigen Abschieds. Die Studie geht von der Annahme aus, dass Unterstützungsangebote vor und nach dem Tod die Trauerarbeit und das Zurückfinden in den Alltag wesentlich positiv beeinflussen.

Folgende Fragen sollen durch die Studie beantwortet werden:

- Verändern sich Art und Schwere der vom Angehörigen wahrgenommenen Belastungen und Probleme im zeitlichen Verlauf der Erkrankung und der sich anschließenden Trauerphase?
- Verändern sich die Unterstützungsbedürfnisse des Angehörigen im Verlauf der Erkrankungssituation und der sich anschließenden Trauerphase?
- Welche Themen spielen im gesamten Untersuchungszeitraum für den Angehörigen eine Rolle, durchdringen also alle vier Phasen?

- Gibt es während des Untersuchungszeitraums markante Veränderungen innerhalb der identifizierten Themen?
- Gibt es Unterstützungsbedürfnisse des Angehörigen, die in der aktuellen Palliativversorgung wenig Berücksichtigung finden?

Durch das qualitative Studiendesign soll eine stärkere Gewichtung auf die Subjektivität und eine genauere Exploration der untersuchten Fragestellungen gelegt werden.

Die Studie fokussiert dabei auf Angehörige von unheilbar Kranken während und nach der spezialisierten stationären Palliativversorgung (SSPV) auf einer Palliativstation. Dabei stand ihnen ein strukturiertes Nachsorgeangebot der Palliativstation des UKE zur Verfügung. Die Ergebnisse sollen der Qualitätsverbesserung der Versorgungspraxis für den Palliativbereich dienen.

## **2 Einleitung**

### **2.1 Die gesellschaftliche Rolle der Angehörigen bei der Behandlung von unheilbar Kranken**

Die Inzidenz onkologischer Erkrankungen in Deutschland lag im Jahr 2014 bei 476.120. Eine Steigerung der Neuerkrankungsrate ist für die darauffolgenden Jahre von Forschern prognostiziert (Krebsinformationsdienst, D. K. 17.12.2013). Um diese Zahl an Neuerkrankungen gruppiert sich eine weitere unbekannte Anzahl von Angehörigen, wie enge Familienmitglieder, weitere Verwandte und Freunde. Eine exakte Zahl für onkologische Patienten, die eine palliativmedizinische Versorgung in Anspruch nehmen, und die damit verbundene Zahl betroffener Angehöriger ist bisher nicht erfasst.

Angehörige werden durch die Diagnose einer unheilbaren Krebserkrankung bei einem nahestehenden Menschen plötzlich selbst auch zu Betroffenen. Durch den medizinischen Fortschritt bei der Behandlung onkologischer Erkrankungen und die zunehmende Miteinbeziehung der Palliativmedizin in onkologische Behandlungsverläufe kommt es in den meisten Fällen zu einer Verlängerung von Krankheits- und Überlebensverläufen.

Diese Veränderungen bedeuten für den Patienten und seinen nahestehenden Angehörigen u.a. einen längeren Zeitraum der Auseinandersetzung mit der

Erkrankung und der aus der Krankheitssituation entstehenden qualitativen und quantitativen Belastungen. Auch für die an der Behandlung onkologischer Patienten beteiligten Versorger bedeutet die Verlängerung von Krankheitsverläufen ein Umdenken in der Betreuung von Patienten und ihren Angehörigen.

Historisch, kulturell und moralisch haben Angehörige schon immer eine wichtige Rolle bei der Versorgung und Betreuung von kranken nahestehenden Menschen eingenommen. Die Zahl onkologischer Neuerkrankungen zeigt, dass der Bedarf in unserer immer älter werdenden Gesellschaft nach einer fachlich/ medizinisch guten und menschlichen Betreuung durch betreuende Angehörige auch in Zukunft hoch sein wird. Glücklicherweise existiert bei den meisten Menschen der Wunsch, nahestehende kranke Angehörige möglichst gut zu versorgen und selbst in die Betreuung mit einbezogen zu werden. Mit diesem Wunsch verbunden ist häufig ein moralischer Anspruch, den der einzelne Angehörige erfüllen möchte. Ein Bereich, der von dieser Motivation und dem Engagement der Angehörigen unheilbar Kranker profitiert, ist der medizinische Versorgungssektor. Manchmal wird bei der Gruppe der Angehörigen vom „größten Pflegedienst Deutschlands“ gesprochen (Wetzstein et al. 2015). Diese Formulierung macht deutlich, dass die Angehörigen einen großen und wichtigen Anteil bei der Versorgung von Kranken leisten. Über die ökonomische Relevanz, die hinter dieser erbrachten Leistung steckt, ist wenig bekannt.

## **2.2 Aufgaben des Angehörigen eines unheilbar Kranken**

Unheilbar Kranke und sterbenskranke Patienten erfahren im fortschreitenden Krankheitsverlauf zunehmende Einschränkungen in ihrem physischen und psychischen Wohlbefinden. Häufig werden dadurch Aktivitäten des alltäglichen Lebens (ATL's) in vielen Bereichen eingeschränkt. Das direkte soziale Umfeld (Familie, Verwandte, Freunde) leistet zur Kompensation dieser Einschränkungen und zur Aufrechterhaltung des Alltags umfangreiche Hilfestellungen. Die Tätigkeiten und Unterstützungen, die die Angehörigen dabei leisten, sind vielfältig: pflegerische Hilfestellung bei ATL's, Unterstützung bei der Medikamenteneinnahme, Teilnahme an Gesprächen mit Ärzten, Begleitung zu Therapeuten, Ärzten, Sozialdienst und Ämtern, Koordination der Arztbesuche, psychologische Unterstützung, Finanzmanagement, administrative Erledigungen u.a..

Diese Hilfestellungen und Unterstützungen finden zusätzlich zu und neben den medizinischen Versorgungsstrukturen statt, die das Gesundheitssystem bereitstellt (Pflegedienst, Haushaltshilfe, allgemeine und spezialisierte ambulante und stationäre Palliativversorgung).

Die Einnahme der Rolle als betreuender Angehöriger eines unheilbar erkrankten Menschen erfolgt durch die unvorhergesehene Diagnosestellung plötzlich d.h. ohne praktische, kognitive und mentale Vorbereitung. Die Unterstützung durch den Angehörigen ist ein wichtiger Bestandteil für die Sicherung der Versorgung des unheilbar erkrankten Patienten. Sie ermöglicht ihm die Teilhabe am Leben und sichert damit auch einen Anteil der Lebensqualität dieses kranken Menschen. Der Angehörige übernimmt die Rolle des Unterstützers und ist gleichzeitig Betroffener, der selbst Unterstützungsbedarf hat. Die Erkrankung eines nahestehenden, geliebten Menschen führt zu zahlreichen Belastungen. Sie sind multifaktoriell und können verschiedenste Lebensbereiche des Angehörigen beeinflussen und verändern.

Diese Belastungen finden bereits Eingang in die aktuelle Forschung und sind durch zahlreiche Studien belegt. Trotzdem stehen der Angehörige und seine eigenen Bedürfnisse im Rahmen einer palliativen Erkrankungssituation häufig nicht im Mittelpunkt der Versorgung. Es ist davon auszugehen, dass viele Bedürfnisse nicht ausreichend berücksichtigt werden.

### **2.3 Miteinbeziehung von Angehörigen in die palliativmedizinische Versorgung**

Die Miteinbeziehung von Angehörigen von Krebspatienten findet im palliativmedizinischen Ansatz bereits Eingang. Eine leitliniengerechte und hochwertige Palliativversorgung umfasst auch die Wahrnehmung, Begleitung und Unterstützung von Angehörigen. Ihr Einbezug in die Behandlungs- und Versorgungsplanung sowie die Informationsweitergabe über Unterstützungsangebote nehmen einen hohen Stellenwert ein (Vgl. S3-Leitlinie Palliativmedizin 2015).

Die Zufriedenheit und die Aufrechterhaltung einer guten Lebensqualität von betreuenden Angehörigen ist eine formulierte Zielvariable in der Palliativmedizin.

Um der Untrennbarkeit des unheilbar Kranken und seines Angehörigen in der Palliativmedizin gerecht zu werden, wird im Rahmen von Studien und Publikationen im englischsprachigen Raum häufig die „unit of care“ genannt (Borasio, G. D. 2011). Die Relevanz und Aktualität der Angehörigenbetreuung im Rahmen der palliativmedizinischen Versorgung wird auch sichtbar durch die hohe Anzahl von Studien zu diesem Thema, die in den letzten Jahren in englischsprachigen Journals veröffentlicht worden sind.

Eine seit dem 01.07.2017 maßgeblich von der Hamburger Krebsgesellschaft e.V. finanzierte Stiftungsprofessur für Palliativmedizin am UKE mit dem Schwerpunkt der Angehörigenforschung unterstreicht den Bedarf und die Wichtigkeit dieses Forschungsfeldes.

## **2.4 Die aktuelle Studienlage**

Belastungen, die Angehörige von sterbenskranken und unheilbar kranken Patienten erleben, sind vielfältig und betreffen weitreichende Lebensbereiche. Die Studienlage für den ambulanten palliativmedizinischen Bereich zeigt, dass Angehörige zu einem hoch belasteten Kollektiv gehören. Diese Belastungen sind verbunden mit einer niedrigeren Lebensqualität, verglichen mit der Lebensqualität einer vergleichbaren Normalpopulation (Götze et al. 2018). Die Belastungen zeigen sich u.a. in einem vermehrten Auftreten von ausgewählten psychiatrischen Erkrankungen, z.B. Depressionen, Schlafstörungen, posttraumatischen Belastungsstörungen (PTBS) und Suchterkrankungen (Götze et al. 2018; Nielsen et al. 2016, Carlsson et al. 2012; Sanderson et al. 2013). Belastungen, die nicht den Kriterien einer klassifizierten Erkrankung entsprechen, aber auch Einfluss nehmen auf die Lebensqualität, sind z.B. Ungewissheit, Hilfs- und Hoffnungslosigkeit. Diese treten bei Angehörigen vermehrt auf (Williams et al. 2011).

Physische Einschränkungen wie körperliche Erschöpfungssymptome, Fatigue, Körpergewichtsverlust und eine messbare Immunschwäche können unter den betroffenen Angehörigen nachgewiesen werden (Ladha et al. 2015). Inwieweit diese physischen Einschränkungen im weiteren Lebensverlauf die Mortalität von Angehörigen beeinflussen und steigern, ist nicht erforscht und kann nur vermutet werden.

Viele Angehörige berichten von gravierenden Veränderungen im eigenen sozialen Umfeld, ausgelöst durch die Betreuungssituation. Diese machen sich u.a. durch einen fortschreitenden Rückzug bis hin zur sozialen Isolation bemerkbar (Hudson et al. 2011).

Die Erkrankung eines nahestehenden Angehörigen kann im Fall einer finanziellen Abhängigkeit (z.B. nur eine Person im Haushalt berufstätig, Selbstständigkeit des Erkrankten) weitreichende Nachteile mit sich bringen. Finanzielle Aufwendungen durch behindertengerechte Baumaßnahmen, Anschaffung von Pflegeutensilien und Sanitätsmittel können die finanzielle Situation zusätzlich erschweren. Viele Angehörige berichten von einer finanziellen Benachteiligung durch die Erkrankungssituation, die sich in einer belastenden Lebenssituation bemerkbar macht (Hudson et al 2011). Die Konfrontation mit einer Krebserkrankung bei einem nahestehenden Menschen ist für den Angehörigen eine Herausforderung. Diese Herausforderung beinhaltet Ängste vor einer Verschlechterung des Zustandes des unheilbar Kranken oder Angst vor einer zunehmenden Symptombelastung (Janda et al. 2008).

Die aktuelle Forschung zeigt, dass Angehörige im Rahmen der Betreuungssituation zahlreiche Bedürfnisse haben, um die Rolle als Unterstützer bewältigen zu können. Eine weitreichende Erfüllung der Angehörigenbedürfnisse ermöglicht ein höheres Vertrauen den Behandlern gegenüber und erleichtert die Bewältigung der Trauer nach dem Tod des unheilbar Kranken (Kristjanson and White 2002).

Ein amerikanisches Review identifiziert vier verschiedene Kategorien, in die ein Großteil der Bedürfnisse von Angehörigen einzuordnen ist (Williams et al. 2011):

1. Das Wohlbefinden des Patienten
2. Die Informationsweitergabe
3. Praktische Hilfe bei der Versorgung
4. Emotionale Unterstützung

Eine englische Studie zeigt, dass die palliativmedizinische Betreuung in einem Hospiz im Vergleich zu der Betreuung in einem Akutkrankenhaus als sehr viel positiver von den Angehörigen bewertet wird (Addington-Hall et al. 2009).

Neben der Erforschung der Belastungssituation von Angehörigen ist in den letzten Jahren die Identifizierung und Determinierung von Risikofaktoren und Prädiktoren in den Blickpunkt der Forschung geraten.

Soziodemografische Faktoren wie Alter, Bildungsniveau, sozialer Status, gesundheitlicher Zustand spielen für die Entwicklung des Belastungsniveaus des Angehörigen eine erhebliche Rolle.

Die Qualität der Beziehung und der Grad der „Nähe“ zum unheilbaren Kranken sind wesentliche Bedingungen für die Bewältigung der mentalen und körperlichen Belastungen (Shaffer et al. 2017; Götze et al. 2018).

Auch die Art des familiären Zusammenhalts und die Unterstützung durch das direkte soziale Umfeld beeinflussen das Ausmaß der wahrgenommenen Belastungen (Litzelman et al. 2016).

Die individuellen Bewältigungsstrategien und das prognostische Verständnis sowohl des unheilbar Kranken als auch seines Angehörigen können zu einer positiven Beeinflussung der Belastungssituation führen oder auch den gegenteiligen Effekt haben. Hierbei ist das Phänomen der Übertragung von großer Bedeutung. Eine akzeptierende Haltung gegenüber der Erkrankungssituation führt wechselseitig zu einer reduzierten Belastung (Nipp et al. 2016). Auch der objektivierbare Umfang und die Anzahl an übernommenen Tätigkeiten spielen bei der Entwicklung von Belastungen eine Rolle (Su-Ching et al. 2017). Eine bestehende Korrelation des Befindens und der Belastung zwischen dem betreuenden Angehörigen und dem unheilbar Kranken wurde bereits in Studien nachgewiesen und beschrieben. In diesen Studien wurden ausgewählte Effekte (z.B. Angst, Bedrohungsbeurteilung, Stress) bei unheilbar Kranken und deren Angehörigen gemessen und in ihren Abhängigkeiten bestätigt (Ellis et al 2017; Jacobs et al. 2017). In Studien wird dieser Zusammenhang häufig als „Wechselbeziehung“ oder als interpersonelle Beeinflussung bezeichnet. Dieser Zusammenhang bestätigt die Wichtigkeit des formulierten Ziels, Angehörige und unheilbar Kranke als Einheit zu betrachten und diese in die Behandlung miteinzuschließen bzw. Interventionen an beide zu adressieren. Ein möglichst guter Gesundheitszustand und ein stark ausgeprägtes Wohlbefinden des Angehörigen sichern eine gute Betreuung des unheilbar Kranken und tragen dazu bei, die Versorgung zu optimieren (Dionne-Odom et al. 2017). Gleichzeitig besteht auch eine umgekehrte Abhängigkeit bzw. Beeinflussung.

Je besser der unheilbar Kranke von professionellen medizinischen Versorgern betreut wird und je niedriger die wahrnehmbare Symptomlast durch den Angehörigen ist, desto besser geht es dem betreuenden Angehörigen und desto weniger belastet ist dieser (Krug et al. 2016).

## **2.5 Kritische Einordnung der aktuellen Studienlage**

Das Thema Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse und Betreuungszufriedenheit von Angehörigen in der Palliativversorgung findet zunehmend Eingang in die aktuelle Forschung. Eine steigende Anzahl an Publikationen englischsprachiger Journals macht dies sichtbar. Eine dabei häufig geäußerte Kritik an quantitativer palliativmedizinischer Forschung ist die Verwendung von nicht validen Messinstrumenten, eine nicht ausreichende Systematik und eine zu geringe Standardisierung (Hudson et al. 2010). Diese Tatsache erschwert die Vergleichbarkeit und Generalisierbarkeit von Forschungsergebnissen. Die aktuelle Datenlage kann als lückenhaft und unzureichend beschrieben werden. Die bis zum heutigen Zeitpunkt vorliegenden Studien beziehen sich in der Mehrzahl auf die Versorgungsforschung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Studien, die sich auf die Situation von Angehörigen im Bereich der SSPV oder die palliativmedizinische Versorgung in Akutkrankenhäusern beziehen, sind unterrepräsentiert (Robinson et al. 2014). Die schwache Studienlage im deutschsprachigen Raum erschwert eine grundlegende Erfassung und Aussage über die palliativmedizinische Versorgungssituation in Deutschland. Studienergebnisse aus anderen Ländern sind aufgrund unterschiedlicher Gesundheitssysteme und länderspezifischer palliativmedizinischer Strukturen nur begrenzt übertragbar. Kulturelle Unterschiede in der Betreuung und Versorgung von Angehörigen haben vermutlich ebenfalls Einfluss auf die Daten und Ergebnisse und erschweren somit die Vergleichbarkeit.

Die bisher geringe Anzahl an prospektiven Studien ist ein weiterer Kritikpunkt. Ein Großteil der in der Palliativmedizin publizierten Studien verwendet ein Querschnittsdesign für das Forschungsvorhaben und die Beantwortung der Forschungsfragen. Dies limitiert den Erkenntnisgewinn über Veränderungen und

Entwicklungen der erfassten Daten im Krankheitsverlauf. Der Krankheitsverlauf einer unheilbaren Erkrankung ist ein dynamischer Prozess.

Es ist davon auszugehen, dass sich die wahrgenommenen Belastungen des Angehörigen ebenso dynamisch verändern wie die Belastungen des Patienten. Inwieweit Belastungen des Angehörigen bis zum Lebensende des unheilbar Kranken eskalieren oder sich nach dem akuten Schock der Diagnosestellung vielleicht reduzieren, ist bisher nicht ausreichend erforscht (Halkett et al. 2017).

Die geringe Stichprobengröße der quantitativen Studien wird ebenfalls als weiterer Kritikpunkt genannt. Die Stichproben sind durch die limitierte Anzahl der palliativmedizinisch versorgten Patienten begrenzt. Inwieweit unterschiedliche onkologische Grunderkrankungen und deren spezifische Symptome und Begleiterscheinungen eine Rolle für die Belastung des Angehörigen spielen, ist ebenso wenig erforscht wie der Einfluss unterschiedlicher Baseline-Charakteristika wie Alter, Geschlecht, Bildungsgrad von Patienten bzw. Angehörigem, sowie deren Beziehung zueinander.

Es ist davon auszugehen, dass unterschiedliche onkologische Grunderkrankungen des unheilbar Kranken auch zu unterschiedlichen Belastungen beim Angehörigen führen. Je nach Art der onkologischen Grunderkrankungen kommt es zu diversen, für die Grunderkrankung typischen Symptomen. Die Symptomlast für den Patienten (z.B. Verwirrheitszustände, Wesensveränderungen, epileptische Krampfanfälle bei einem Hirntumor) kann je nach Ausprägung mehr oder weniger belastend für den Angehörigen sein.

Die limitierte Patientenzahl in der Palliativmedizin erklärt das aktuelle Fehlen solcher Vergleiche. Der bestmögliche Zeitpunkt für den Beginn spezieller palliativmedizinischer Interventionen ist noch nicht identifiziert. Ebenso sind die Vorteile, die eine frühe Intervention hat, nicht abschließend geklärt. Erste Studienergebnisse lassen offen, ob eine frühe Intervention den Belastungsverlauf von Angehörigen und die Ausbildung von z.B. Depressionen, Angsterkrankung o.ä. verhindern kann (Dionne-Odom et al. 2016).

Eine weitere unbeantwortete Frage ist die Zufriedenheit von Angehörigen mit den bereits zur Verfügung stehenden Unterstützungsangeboten in der SSPV und SAPV. Studienergebnisse zeigen, dass Angehörige mit der palliativmedizinischen

Betreuung im Hospiz und im stationären Bereich zufriedener sind als mit der „normalen“ Betreuung in einem Akutkrankenhaus (Addington-Hall et al. 2009).

Folgende Bedürfniskategorien, die eine Rolle für die Zufriedenheit von Angehörigen und die positive Bewertung von palliativmedizinischer Versorgung spielen, wurden in einer kanadischen Studie identifiziert (Dodek et al. 2005):

- Kommunikation zwischen Behandlern und Angehörigen,
- Vertrauen zwischen Behandlern und Angehörigen,
- niedrige Symptomlast des unheilbar Kranken,
- partizipativ getroffene Entscheidungen (z.B. die Entlassungsplanung),
- Verfügbarkeit von Versorgungsstrukturen.

Angebote im Rahmen der palliativmedizinischen Versorgung und deren Auswirkungen auf die Belastungssituation des Angehörigen werden derzeit noch nicht erfasst. Eine weitere noch unbeantwortete Frage: Gibt es Unterschiede in den Belastungen von Angehörigen innerhalb der SAPV einerseits und der SSPV andererseits?

Die bisherigen Ergebnisse zu Belastungen von Angehörigen bestätigen die Notwendigkeit, hoch belastete Angehörige so früh wie möglich zu identifizieren. Wie dies im Praxisalltag gelingt und welche Instrumente dafür eingesetzt werden könnten, ist nicht abschließend geklärt. Für eine zukünftige, bessere Betreuung der Angehörigen und für die Professionalisierung der Palliativmedizin ist eine weiterführende Forschung, die den Angehörigen und dessen Belastungen betreffen, unumgänglich.

### **3 Material und Methoden**

#### **3.1 Studiendesign und Studienaufbau**

Die qualitative Studie ist Bestandteil einer prospektiven *Mixed-Methods*-Studie in der stationären spezialisierten Palliativversorgung mit dem Thema Belastungen, Probleme und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten. Für das qualitative Teilprojekt geeignet waren erwachsene Angehörige (Familie, Verwandte, Freunde) von Krebspatienten, die auf der Palliativstation des UKE eine

stationäre Palliativversorgung erhalten hatten und von diesen als Hauptbezugsperson benannt wurden.

Im Rahmen der Aufklärung und Einwilligung für die anfängliche Studienteilnahme hatten sich die Teilnehmer bereit erklärt, an einem Interview zu einem späteren Zeitpunkt teilzunehmen und im Voraus durch einen Studienmitarbeiter kontaktiert zu werden. Lag eine generelle Bereitschaft dazu vor, wurden diese Angehörigen telefonisch durch einen Studienmitarbeiter oder eine Psychoonkologin aus dem UKE kontaktiert und erneut über die Bereitschaft zur Studienteilnahme befragt. Bei mündlicher Zustimmung zu einer Interviewteilnahme wurden face-to-face Interviews vereinbart. Die voraussichtliche Interviewzeit von 60 Minuten wurde den Angehörigen bei der Terminplanung mitgeteilt.

Insgesamt 25 Angehörige wurden telefonisch kontaktiert. Von diesen willigten 17 in die Teilnahme der Interviewstudie ein (*Rekrutierungsverlauf im Anhang 12.1*)

Die Interviews wurden sechs bis neun Monate nach Versterben des unheilbar Kranken mit den Angehörigen durchgeführt (sog. *after death study*). Der Tod des unheilbar Kranken trat an unterschiedlichen Sterbeorten ein (Hospiz, Häuslichkeit, Palliativstation). Die entstehende Varianz der möglichen Interviewzeitpunkte ist aus Perspektive der Versorgungsforschung wünschenswert, um mögliche Veränderungen und Phasen von Belastungen und Bedürfnissen abbilden zu können.

Die Durchführung der Interviews erfolgte nach einer erneuten mündlichen Aufklärung und einer weiteren schriftlichen Einwilligung des Angehörigen in den Räumlichkeiten der Palliativstation des UKE. Telefoninterviews waren eine mögliche Option bei ausgewählten Hinderungsgründen z.B. zu weite Entfernung, Krankheit, Unwohlsein und Unvermögen gegenüber den Räumlichkeiten des UKE. Die Begründung für die Teilnahme an einem Telefoninterview wurde dokumentiert.

Durchgeführt wurden die Interviews durch eine interviewerfahrene weibliche Psychoonkologin oder von einem geschulten männlichen Studienmitarbeiter. Die Interviewschulung des männlichen Studienmitarbeiters erfolgte durch Supervision der beteiligten Psychoonkologin im Rahmen von drei Probeinterviews. Die

Interviewdurchführenden waren zu keiner Zeit an der klinischen Versorgung der Patienten oder Betreuung der Angehörigen beteiligt.

Die definitive Anzahl der Interviews erfolgte anhand des für die qualitative Forschung formulierten Ziels und Gütekriteriums, das untersuchte Phänomen soweit zu erschließen, bis durch weitere Daten (hier: weitere semi-strukturierte Interviews mit Angehörigen) keine neuen Themen mehr zu erwarten waren („theoretische Sättigung“) (Meyer und Muck 2010).

Alle Studienteilnehmer wurden über die Details der Studie in Form einer Angehörigeninformation und Einwilligungserklärung aufgeklärt. Die schriftliche Einwilligung lag bei allen Studienteilnehmern vor. Ein Rücktritt von der Studienteilnahme war jederzeit und ohne Angabe von Gründen möglich. Persönliche Daten wie Namen und andere Identifikationsmerkmale wurden pseudonymisiert, um eine Identifizierung des Studienteilnehmers auszuschließen oder wesentlich zu erschweren.

Das Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethik-Kommission ethisch und fachrechtlich beraten und geprüft worden (*Studien Nummer: PV5122*).

### **3.2 Datenerhebung**

Die semi-strukturierten Interviews wurden leitfadengestützt durchgeführt. Die Entwicklung des angewendeten Interviewleitfadens erfolgte in Zusammenarbeit mit Palliativmedizinern, Psychoonkologen und Studienmitarbeitern.

Bei der Entwicklung wurden die Standards der qualitativen Forschung (Meyer und Muck, 2010) literaturbasiert sowie ausgehend von Erfahrungswissen (klinische Erfahrungen, Ergebnisse aus einer Pilotstudie, erste Eindrücke aus der Angehörigenbefragung, Erfahrungen aus anderen Teilprojekten der Palliativmedizin) eingehalten. Der Interviewleitfaden enthält ausschließlich offene Fragen und folgt einer festgelegten Chronologie und einem Aufbau in verschiedene Phasen:

- Aufnahme auf die Palliativstation C2B/UKE
- Die letzten Lebenstage des Angehörigen
- Trauerphase
- Phase vor dem stationären Aufenthalt auf der Palliativstation C2B/UKE.

Hierarchisierte Hauptfragen und abhängige Fragen zu den generierten Untersuchungsaspekten (Belastungen, Bedürfnisse, Probleme, Unterstützungsangebote, Unterstützungsbedürfnisse des Angehörigen) innerhalb der verschiedenen Abschnitte im Krankheitsverlauf des betreuten Patienten werden an den Angehörigen gestellt (*Interviewleitfaden im Anhang unter 12.2*).

Zu Beginn des Interviews stehen Gesprächseinstiegsfragen und eine Einleitung durch den Studienmitarbeiter (Vorstellung der eigenen Person, Anerkennung der besonderen Situation, Wertschätzung der Interviewteilnahme, Ziel des Interviews, Möglichkeit „mit eigenen Worten“ zu erklären bzw. zu beschreiben, was für den Angehörigen belastend war und welche Bedürfnisse vorlagen). Im Anschluss an die Einleitung wird der Angehörige gebeten, von seinen Erfahrungen in einer narrativen Form zu berichten. Der Interviewer versucht, die Themenkomplexe im Zusammenhang mit den verschiedenen Phasen zu erweitern.

Der Leitfaden wurde auf seine Inhalte und praktische Durchführbarkeit mit Versorgern (ärztliche, pflegerische und psychosoziale Mitarbeiter der Palliativstation, Studienmitarbeiter) sowie Angehörigen von Krebspatienten in der SSPV diskutiert und ggf. im Studienverlauf angepasst. Im Rahmen von drei Probeinterviews, bei denen ein weiterer Studienmitarbeiter als Beobachter im Raum anwesend war, wurde die Anwendbarkeit (z.B. Formulierung der Fragen, interaktionelle Aspekte) und Vollständigkeit (z.B. Aufkommen weiterer Themen) des Interviewleitfadens getestet. Dieses Vorgehen entspricht dem Prozesscharakter qualitativer Forschung. Notizen, die während des Interviews und im Anschluss daran vom Interviewer gemacht worden waren, wurden in die Auswertung mit einbezogen. Soziodemographische Daten und Informationen über den Angehörigen wurden innerhalb des quantitativen Teilprojekts nach schriftlicher Einwilligung erhoben.

### **3.3 Datenanalyse**

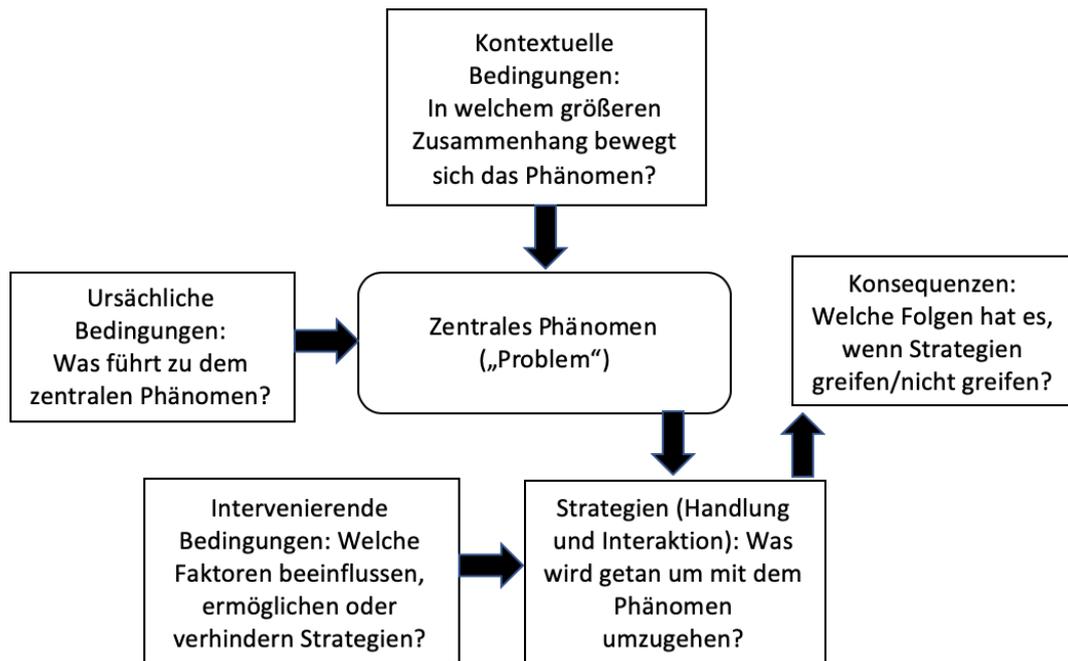
Alle Interviews wurden digital aufgezeichnet und anschließend digital transkribiert. Das Datenmanagement und die Kodierung erfolgten mit Hilfe des digitalen Softwareprogramms MAXQDA.

Die Analyse der qualitativen Daten und Notizen aus den semi-strukturierten Einzelinterviews wurde auf Grundlage der *Grounded-Theory-Methodologie* (GTM) nach den Prinzipien von Strauss und Corbin (Strauss et al. 1990) ausgewertet. Die Datenauswertung wurde durch einen Studienmitarbeiter in Supervision von den am Forschungsprojekt beteiligten Psychoonkologen und wissenschaftlichen Mitarbeitern der Palliativmedizin durchgeführt.

Die Datenauswertung wurde in regelmäßigen Zeitabständen innerhalb des gesamten Forschungsteams diskutiert. Ziel der GTM ist die Theoriengenerierung, die zum Verstehen von sozialen Phänomenen beiträgt (Strauss et al. 1990). Im ersten Schritt der Datenanalyse erfolgte das offene Kodieren. Dabei werden Codes identifiziert, die bestimmte Themen in den Transkripten benennen und klassifizieren. Die Definition eines Codes in unserer qualitativen Datenauswertung erfolgte als Wort (oder Ausdruck), welches eine Zuordnung eines Teils des transkribierten Interviews ermöglichte. Der zweite Schritt der Datenanalyse erfolgte durch das axiale Kodieren. Ziel ist es Verbindungen zwischen Codes und entstehenden Kategorien und Subkategorien zu identifizieren.

Eine Kategorie wird als ein Kode in einem schon fortgeschrittenen Abstraktionsniveau beschrieben. Die Subkategorien dienen der eindeutigen und erweiterten Beschreibung der Kategorie. Beim axialen Kodieren fokussierten wir uns auf kausale Bedingungen und den Kontext, in denen ein entdecktes Phänomen auftrat. Ein weiterer Fokus lag auf den Konsequenzen, die aus dem Kernphänomen für den betroffenen Angehörigen resultieren. Handlungsstrategien der betroffenen Angehörigen und intervenierende Faktoren wurden in die Datenauswertung miteinbezogen.

Entwickelte Kategorien wurden gruppiert und systematisch organisiert, was zu einem Codierungsrahmen führte. Diese letzte Phase beinhaltete einen ständigen Vergleich, um frühere Themen zu verifizieren und zu verfeinern, bis endgültige Kategorien festgelegt wurden. Für die finale Darstellung der Analyseergebnisse wurde das Kodierparadigma von Strauss und Corbin verwendet (Strauss et al. 1990, Boehm, A. 1994).



**Abbildung 1** Kodierparadigma

Die theoretische Sättigung wurde erreicht, wenn keine neuen Codes und Kernphänomene aus den Daten zu extrahieren waren und die Kernphänomene offensichtlich und durch die Datenanalyse belegbar waren. Die teilnehmenden Angehörigen wurden in die Datenanalyse nicht miteinbezogen. Die Gütekriterien qualitativer Forschung für Studiendesign, Datenanalyse, Ergebnis (*COREQ Checkliste im Anhang 12.3*) wurden, soweit sie auf die Studie anwendbar waren, erfüllt (Allison Tong et al. 2007).

## **4 Ergebnisse**

### **4.1 Charakteristik der befragten Angehörigen sowie Charakteristika der in Beziehungen stehenden Patienten**

Von insgesamt 106 geeigneten Angehörigen, die die Einschlusskriterien erfüllten und im Vorweg ihr Einverständnis für die Kontaktaufnahme zur Interviewstudie gegeben hatten, wurden 25 zufällig aus einer alphabetischen Kontaktliste ausgewählt und im Anschluss telefonisch durch einen Studienmitarbeiter kontaktiert. Von diesen 25 erfolgreich kontaktierten Angehörigen zogen acht ihre Bereitschaft für die Teilnahme an einem Interview zurück. Angegebene Gründe für den Rückzug der Bereitschaft waren: z.B. ambulante psychiatrische Therapie, die Annahme, die Interviewteilnahme führe zu einer Verschlechterung der persönlichen Situation, das fehlende Bedürfnis, sich anderen mitzuteilen, der Angehörige bewertet die Versorgung im UKE als unzureichend bzw. schlecht. Andere Gründe: Rückenprobleme, weite Entfernung, mangelnde Terminkapazität.

Schließlich willigten 17 Angehörige telefonisch ein und waren für ein Interview zu einem späteren Zeitpunkt bereit. Von den 17 Interviews wurden 13 als "face-to-face-Interviews" durchgeführt. Bei vier Angehörigen wurde von der Notfalloption eines Telefoninterviews Gebrauch gemacht. Begründet wurde die Inanspruchnahme der Telefoninterviews mit: Angst vor dem Zurückkehren in das UKE bzw. auf die Palliativstation, zu weite Entfernung zwischen Wohnsitz und dem UKE (zwei Nennungen), kein PKW und eine chronische Erkrankung, welche die Mobilität des Angehörigen einschränkte.

Die Interviews hatten eine durchschnittliche Dauer von 88 Minuten (kürzestes Interview 57 Minuten; längstes Interview 129 Minuten).

Nach 17 durchgeführten Interviews wurde in der Datenauswertung eine theoretische Sättigung erreicht. Im Anschluss daran wurden keine weiteren Interviewteilnehmer rekrutiert.

**Tabelle 1 Angehörigencharakteristik**

<b>Alter des Angehörigen (in Jahren):</b>	
Minimum	44
Maximum	82
Mittelwert (Standardabweichung)	63 (11,0)
<b>Dauer der Beziehung zum Patienten (in Jahren):</b>	
Minimum	12
Maximum	65
Mittelwert	40,6

	<b>Häufigkeit (Prozent)</b>
<b>Geschlecht des Angehörigen:</b>	
Weiblich	15 (88,2%)
Männlich	2 (11,8%)
<b>Beziehung zum Patienten:</b>	
Ehepartner (verheiratet)	14 (82,4%)
Elternteil	3 (17,6%)
<b>Zeit seit Versterben des Patienten (in Monaten):</b>	
< 6 Monate	2 (11%)
> 6 Monate (maximal 8 Monate)	15 (89%)

<b>Zeit seit der Diagnose der Erkrankung des Patienten und Teilnahme an der Interviewstudie:</b>	
Vor 3-6 Monaten	1 (5,9%)
Vor 6-12 Monaten	4 (23,5%)
Vor 1-2 Jahren	3 (17,6%)
Vor 2-5 Jahren	2 (11,8%)
Vor 5-10 Jahren	3 (17,6%)
Vor über 10 Jahren	1 (5,9%)

**Tabelle 2 Patientencharakteristik**

	Häufigkeit (Prozent)
<b>Alter des Patienten:</b>	
41-60 J.	2 (11,8%)
61-70 J.	5 (29,4%)
Älter als 70 J.	10 (58,8%)
<b>Geschlecht des Patienten:</b>	
Weiblich	4 (23,5%)
Männlich	13 (76,5%)

**Tabelle 3 Sterbeort der Patienten**

	Häufigkeit (Prozent)
<b>Sterbeort kategorisiert:</b>	
Palliativstation	11 (64,7%)
Hospiz	4 (23,5%)
Häuslichkeit mit SAPV	2 (11,8%)

#### 4.2 Zentrale Phänomene der verschiedenen Phasen im Krankheitsverlauf

Für jede der vier Phasen, die Diagnosestellung, die Aufnahme auf die C2B des UKEs, die letzten Lebenstage und die Trauerphase, wurde jeweils ein zentrales Phänomen identifiziert. (*Schaubilder der Phasen im Anhang ab 12.4*)

##### **Zentrales Phänomen der ersten Phase:**

Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung stellt sich die Krankheit in den Mittelpunkt des Lebens des befragten Angehörigen. Der Angehörige wird zum Betroffenen und ist gleichzeitig als Unterstützter für den unheilbar kranken Menschen gefordert (Zentrales Phänomen). Ursächlich für die Situation des Angehörigen in diesem frühen Stadium ist die ungeplante und unvorbereitete Veränderung der eigenen

Lebenssituation. Der Angehörige nimmt in dieser Phase bereits ein beginnendes Gefühl der Belastung und Überforderung durch die große Verantwortung wahr.

*(...) Es gab eigentlich gar keine große Zeit zum Nachdenken, weil man immer irgendetwas zu tun hatte, immer dies und jenes und wir haben (...). Ich sage auch, solange mein Mann laufen konnte und es ihm einigermaßen ging, waren wir auch unterwegs, sind spazieren gegangen. Es war eigentlich ein ganz normales Leben. (Weiblich-2209)*

### **Zentrales Phänomen der zweiten Phase:**

Die Aufnahme auf die Palliativstation wird von den befragten Angehörigen als ein Einschnitt beschrieben. Der Tod des Patienten wird real und als unausweichliche Wahrheit gespürt.

Zu diesem Zeitpunkt stellt der Wille des Patienten, soweit dieser vom Angehörigen wahrgenommen und verstanden wird, die oberste Handlungsprämisse dar. Der Angehörige verdrängt und ignoriert dabei die eigene Rolle als Betroffener. Der Handlungsspielraum des Angehörigen als aktiver Unterstützter beginnt sich zu reduzieren (Zentrales Phänomen). Die eigenen Bedürfnisse und die Selbstfürsorge werden zurückgestellt.

*An der Stelle schon. Klar. Lange Rede kurzer Sinn: In der Erwartung, es wird nicht besser und keine Niedergeschlagenheit übertriebener Art ist jetzt gefragt, sondern wirklich zum anderen auch an dieser Stelle zu stehen, habe ich diese Entscheidung, das Angebot und auch die Entscheidung meiner Frau am Ende, sehr begrüßt. Wir sind nachhause gefahren, haben ganz geordnet die Sachen dann irgendwann eingepackt, um am nächsten Tag hinzufahren und da hereinzugehen (In die Palliativstation). (Männlich 2039)*

### **Zentrales Phänomen der dritten Phase:**

Während der letzten Lebenstage des unheilbar Kranken werden das Sterben und der bevorstehende Tod immer weniger abstrakt. Die Frage nach dem individuellen Abschied wird für den Angehörigen dadurch unausweichlich. Die Ermöglichung eines guten Abschieds für den Patienten in palliativer Krankheitssituation und der eigene Abschied stehen in dieser Phase im Mittelpunkt der Angehörigenrolle (Zentrales Phänomen). Gleichzeitig kommt es zu einer Veränderung des Alltags und weitreichenden Veränderungen in der Beziehung zwischen dem unheilbaren Kranken und seinem Angehörigen.

*So vier, fünf Tage, bevor sie verstarb, waren wir draußen und dann habe ich so ihre Hand an meine Wange (...) und habe gesagt: „Mami, kann ich noch irgendwas für dich tun?“, und dann sagt sie: „Nein, du hast alles richtig*

*gemacht.“ Das war für mich so, dass wir den, ähm (...), dass ich Frieden finden konnte einfach für mich. Dass sie es verstanden hat, dass ich nichts tun konnte, als nur jetzt für sie in dieser Zeit für sie da zu sein. (Weiblich 2208)*

#### **Zentrales Phänomen der vierten Phase:**

Die letzte Phase beginnt mit dem Tod des unheilbar Kranken. Der Tod wird als Zäsur wahrgenommen. Die vorher ausgeübte sinnstiftende Unterstützerrolle endet. Der Tod des unheilbar Kranken führt zum Verlust des eigenen „Kompasses“ (Zentrales Phänomen). Im weiteren Verlauf der Trauerphase kommt es zu einer Reflexion der ehemaligen Unterstützerrolle, zum Bewusstwerden und zur Akzeptanz der Rolle als Betroffener. Der Angehörige versucht, die frühere Beziehung in das neue Leben zu integrieren ohne den Verstorbenen selbst.

*Genau. Es ist so, als wäre mein Kompass nur noch am Kreiseln und Drehen. Ich habe keinen Norden mehr, ich habe keinen Süden mehr, ich habe keine Himmelsrichtungen mehr. Das ist schon komisch. Das sind so, man, man, man muss zusehen (...) man hat irgendwie kein Ziel mehr, so. Das ist schon ein bisschen doof. Ich muss mir irgendwie ein neues Ziel suchen und (...) ich kann auch nicht immer nur arbeiten und irgendwas abarbeiten. (Weiblich 2233)*

#### **4.3 Identifizierte Themen der ersten Phase: Probleme, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse zum Zeitpunkt der Diagnosestellung**

Angehörige beschreiben, dass es im Anschluss an die Diagnosestellung zur Veränderung des eigenen Lebensmittelpunkts kommt. Die Erkrankung stellt sich in den Mittelpunkt des Lebens und wird das zentrale Thema im Leben des Angehörigen. Der Angehörige wird zum Betroffenen und ist gleichzeitig als Unterstützer gefordert. Die Diagnosestellung selbst wird als Schock empfunden. Dieser Schock trifft den Angehörigen unvorbereitet und ungeplant.

*Da habe ich gedacht, das kann mir nicht passieren. Dafür hat mein Kopf nicht ausgereicht. Also das wollte ich einfach nicht wahrhaben. Weil ich gedacht habe, wir sind so fit und haben so viel Sport gemacht und haben alles gemacht und (...) also und da kann er doch nicht einfach hier reinkommen und krank sein. Das ging mir nicht in den Kopf rein. (Weiblich 2025)*

*Das war fürchterlich, wenn ich daran denke (...). Die ganze Verantwortung wieder zu tragen. Für alles und jedes zuständig zu sein. (Weiblich 2012)*

Dies führt zu Veränderungen auch im Leben des Angehörigen. Die Diagnosestellung und damit die Konfrontation des Angehörigen mit einer unheilbaren Krebserkrankung machen die aktive Entwicklung der Angehörigenrolle nötig. Die Angehörigenrolle besteht aus zwei unterschiedlichen Komponenten. Der Angehörige wird zum einen zum aktiven Unterstützer für den unheilbar Kranken. In dieser Rolle sieht der Angehörige sich als die Verbindung des Sterbenden zum Leben. Innerhalb dieser Rolle tut er alles, um das Leben des unheilbar Kranken zu erleichtern und ihm so die größtmögliche Teilnahme am gewohnten Alltag zu ermöglichen.

*Ich hatte immer das Gefühl, ich sei unter Strom, unter Spannung, und musste aufpassen, auf vieles (...). Man ist ständig nur unter (...) man ist immer (...) man läuft immer auf Hochtouren. Durchgehend eigentlich. Ich wurde zum Beispiel mal irgendwann montags morgens angerufen: „Ja ich wollte Sie nochmal kurz anrufen, Ihr Mann wird ja jetzt verlegt.“ Das hatte mir zum Beispiel keiner vorher gesagt. „Ja, wann denn?“ „Ja jetzt, in der nächsten Stunde“. So all solche Sachen, wo ich dann immer dachte: „Oh Gott, ich dreh durch.“ Also irgendwie. **(Weiblich 2207)***

Die zweite Komponente besteht aus der Rolle des Angehörigen als Betroffener. Der Angehörige muss sich mit dem bevorstehenden Verlust und den Konsequenzen, die eine unheilbare Erkrankung mit sich bringt, auseinandersetzen. Im Kontext der Diagnosestellung kommt es beim Angehörigen zu einem beginnenden Bewusstwerden der Vergänglichkeit und zu einer Konfrontation mit existenziellen Fragen.

*Weil (...) die Vergänglichkeit, die habe ich ja nun ziemlich deutlich vor Augen gehabt. Und (...) auch in der Zeit, aber eben auch in der Zeit danach. Dauern fällt es Ihnen auf und solche Sachen. **(Männlich 2039)***

Bis zu diesem Zeitpunkt verlässliche Sicherheiten innerhalb der Beziehung zum unheilbaren Kranken verändern sich. Der eigene emotionale Zustand wird von den befragten Angehörigen als „emotionale Achterbahnfahrt“ beschrieben.

*Es war ja auch so, dass uns zweimal gesagt worden ist, mein Mann liegt im Sterben. Wir haben die Medikamente abgesetzt und nächsten Tag saß er auf der Bettkante und er sagte, er will „Frozen-Eis“ essen gehen. Das ist permanent in diesen ganzen Jahren so gewesen. Also, es ist ein großes Wechselbad der Gefühle gewesen. **(Weiblich-2012)***

Diese „Achterbahnfahrt“ ist charakterisiert durch z.B. Tatendrang vs. Hilflosigkeit, Euphorie vs. Frustration, Hoffnung vs. Angst und ein allgegenwärtiges Gefühl der Bedrohung.

Die Befragten berichten von Belastungen in dieser Phase aufgrund ihrer Uninformiertheit über Möglichkeiten der Palliativversorgung, über den Krankheitsverlauf, verschiedene Therapiemöglichkeiten sowie Nebenwirkungen und Prognose der Erkrankung.

*Ja. Ich habe selbst viel recherchiert im Internet, habe dann halt angerufen. Ich fühlte mich da, glaube ich, auch ein wenig alleingelassen von diesem Sozialdienst hier überall. Also (...) das war alles (...) weiß ich nicht. Man bekam, wenn man Glück hatte, irgendwelche Zettel in die Hand gedrückt mit Adressen und dann hieß es: „Kümmern Sie sich mal“. So. **(Weiblich 2207)***

Als Unterstützer und Betroffener wächst das Gefühl der Belastung durch die vielen verschiedenartigen Aufgaben, die mit der Angehörigenrolle verbunden sind. In der ersten Phase wird der Handlungsspielraum, den der Angehörige noch hat, als relativ groß wahrgenommen. Der eigene Alltag kann weitestgehend aufrechterhalten werden. Die hohe Verantwortung, die aus der Betreuung des unheilbar Kranken resultiert, führt jedoch zunehmend zu einem Gefühl der Überforderung.

*Überforderung. Ich wusste, dass es Überforderung war. Auf der anderen Seite aber hatte ich das Gefühl, dass diese Erwartung an mich abgestellt wurde. **(Weiblich-2012)***

Die Bewältigungsstrategie des Angehörigen ist in dieser Phase handlungsorientiert. Diese Handlungsorientierung macht sich bemerkbar z.B. durch Anpassung der Wohnsituation an die Bedürfnisse des Kranken, Begleitung zu Behandlungsterminen, Mithilfe bei der Medikamentengabe, Teilnahme an Gesprächen mit Ärzten.

*Richtig. Das ist es. Klar. Das sind so banale Dinge wie, ein Beispiel genannt: Irgendwann fiel meiner Frau auf, dass sie nicht mehr von der Toilette (...) nicht mehr hochkommt. Das heißt, sie brauchte einen Toilettenaufsatz. Der sollte aber auch noch so sein, (...) weil sie auch eine gewisse Würde an sich selber (...) mit diesem Anspruch da lebte (...), dass auch die Bügel drauf sind. Dass man sich abstützen kann. Das sollte relativ schnell gehen. Da können Sie nicht lange rumlaufen, also besorgt man das nebenbei. Ich dachte, ich baue das so schnell wie möglich (...) oder einen Stuhl zum*

*Duschen. Irgendwie. Das muss alles geschehen und zwar zügig. (Männlich-2039)*

Der Fokus der Strategie liegt auf der Krankheit und der Krankheitsbewältigung. Die Reflexion der sich verändernden Beziehung spielt in der Phase eine eher untergeordnete Rolle. Gleichzeitig dient der gelebte Aktionismus des Angehörigen dem Verdrängen negativer Gefühle und Gedanken über den möglichen Tod des Patienten und der Folgen für sich selbst.

*Eigentlich hat man das immer versucht, mir klar zu machen. Nur ich habe im Nachhinein immer das Gefühl, da ist einiges bei mir gar nicht angekommen. Weil ich mich einfach gesträubt hab. Ich habe wahrscheinlich, also nicht wissentlich, aber ich habe mich innerlich gesträubt das wahrzunehmen (...). Das wollte ich einfach nicht an mich heranlassen. Eigentlich bin ich ein Meister des Verdrängens. Wenn ich irgendwas für mich nicht gut finde, dann kann ich das einfach abblocken. (Weiblich 2025)*

Die Auseinandersetzung mit den eigenen Bedürfnissen spielt zu diesem Zeitpunkt eine geringe Rolle.

*Also ich für mich persönlich, ich hatte eigentlich nicht das Gefühl gehabt, dass mir irgendetwas fehlt, dass ich unbedingt irgendetwas machen muss. Ich habe mich abends neben meinen Mann gesetzt und wir haben dann irgendwie Fernsehen geguckt. Ich hatte eigentlich keine Bedürfnisse, dass ich unbedingt irgendwohin wollte. (Weiblich 2047)*

Nach der Diagnosestellung kommt es zur eigenständigen Suche nach Informationen und zu einem aktiven Austausch mit anderen Menschen. Die Suche erfolgt dabei unter Versorgern, Familienangehörigen, Freunden und im Internet. Ziel des Angehörigen ist es, sich selber zum Fachmann zu machen. Die Suche erfolgt dabei in einem großen räumlichen Radius.

*Vorher hatte ich (...) wir haben ja immer sehr offen miteinander gesprochen. (...) Da bin ich ins Internet gegangen und habe geguckt, was ein endokriner Tumor ist. Dann habe ich ihm das auch mitgebracht und habe ihm gesagt: „Es ist ganz was Seltenes und das UKE ist hier eine besondere Stelle, die das in Deutschland macht, und es kommt jetzt darauf an, so schnell wie möglich den Herd zu finden, und dann kann man behandeln“. (Weiblich 2152)*

Behandler im ambulanten Bereich sind in dieser Phase die zentralen Schlüsselfiguren und Ansprechpartner des Angehörigen.

Für eine gute Angehörigenbetreuung in dieser Phase müssen die Behandler geeignete Kommunikationsstrategien beherrschen, eine Beziehung zum Angehörigen und Patienten aufbauen und ausreichend Zeit zur Verfügung stellen. Der Angehörige selbst muss bereit sein, sich mit den Behandlern auseinanderzusetzen.

Strukturelle Probleme innerhalb der Versorgung führen zu zahlreichen wahrgenommenen Belastungen des Angehörigen und erschweren die Situation zusätzlich. Dazu zählen unzureichende Absprachen zwischen stationären und ambulanten Versorgern, was belastende organisatorische Herausforderungen für den Angehörigen bedeutet.

Häufig wechselndes Personal im ambulanten Bereich verhindert eine vertrauensvolle Partnerschaft in der Versorgung des Patienten und die Möglichkeit eines verlässlichen Gesprächspartners für den Angehörigen bezüglich seiner Belastung.

Fehlende Versorgungsmöglichkeiten in der ländlichen SAPV, z.B. spezielle Maßnahmen wie Lymphdrainage, schränken die häusliche Versorgung ein.

Das sind schon strukturelle Sachen, da haben Sie recht, aber es ist eben auch eine große Hilflosigkeit die man da verspürt. (...) Die Kämpfe, wie man ins UKE kommt, also solche Dinge. Die Kämpfe mit der Krankenkasse, dass dann die Möglichkeit gewährt wird, dass man mal eine Taxi-Fahrt bekommt, weil man selbst nicht fahren kann. Ich kann den ja nicht irgendwo abstellen und sagen, „Jetzt wartest du mal hier, bis ich einen Parkplatz gefunden habe.“ Selber hat man die Kraft gar nicht, um ihn dann noch großartig zu stützen, also solche Dinge. **(Weiblich 2123)**

Zu wenig verfügbare Ansprechpartner führen zu einem Gefühl des Alleingelassenseins in der Organisation notwendiger Aufgaben im Zusammenhang mit der Betreuung des Patienten in palliativer Krankheitssituation. Ist der Angehörige selbst erkrankt, führt dies zu einer zusätzlichen physischen und psychischen Belastung. Angehörige berichten von der Vernachlässigung der eigenen Therapie während der Betreuung des Patienten in palliativer Krankheitssituation.

*Nein. Ich bin ein Jahr, bevor mein Mann krank geworden ist, bin ich schon durch ein Burnout (...) und dann kam die Depression (...) und dann nach der Transplantation war (...) da kam dann diese Belastung, da war mein*

*Mann auch sehr schwierig und da hat sich dann (...) aufgebaut. Ja, da habe ich dann auch einen Suizidversuch unternommen. (Weiblich 2012)*

#### **4.4 Identifizierte Themen der zweiten Phase: Probleme, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse zum Zeitpunkt der Aufnahme auf die Palliativstation**

Die Aufnahme auf die Palliativstation C2B im UKE wird von den Angehörigen als Einschnitt mit gravierenden Folgen, gleichsam als Zäsur erlebt.

*An der Stelle schon. Klar. Lange Rede kurzer Sinn: In der Erwartung, es wird nicht besser, und keine Niedergeschlagenheit übertriebener Art ist jetzt gefragt, sondern wirklich zum anderen auch an dieser Stelle zu stehen, habe ich diese Entscheidung, das Angebot und auch die Entscheidung meiner Frau am Ende, sehr begrüßt. Wir sind nachhause gefahren, haben ganz geordnet die Sachen dann irgendwann eingepackt, um am nächsten Tag hinzufahren und da hereinzugehen (In die Palliativstation). (Männlich 2039)*

Durch die Aufnahme auf die Palliativstation wird der bevorstehende Tod des unheilbar Kranken real. Der Tod wird als eine unausweichliche Wahrheit gespürt. Das Verantwortungsbewusstsein dem unheilbar Kranken gegenüber, mehr noch, der moralische Anspruch des Angehörigen an sich selbst, den Kranken nicht allein zu lassen, sind besonders hoch und werden intensiv gespürt.

*Da haben wir auch nie drüber gesprochen, über dieses wirkliche Ende. Wie das wird, ob ich dabei bin oder nicht? Da drüber haben wir nicht gesprochen, aber das war für mich völlig klar. Ich lasse ihn nicht alleine. (Weiblich 2086)*

Gleichzeitig hält der Angehörige seine Rolle als Betroffener klein, sie wird verdrängt und ignoriert. Der Wille des Patienten gilt zu diesem Zeitpunkt als oberste Handlungsprämisse. Der Handlungsspielraum des Angehörigen als Unterstützer reduziert sich allerdings mit Fortschreiten des Krankheitsverlaufs. Der Angehörige muss ertragen, dass er in den Sterbeprozess nicht eingreifen, ihn nicht aufhalten kann.

*Man ist sehr angespannt. Eine Zeit der ähm (...), weil es für einen neu ist, ungewohnt. Man hat natürlich, das erste Mal im Leben (...) oder das zweite Mal im Leben, wenn man dann eben Abschied nehmen muss, dann hat man dieses Gefühl der (...) wie soll ich das sagen? Man kann nicht helfen, man kann nichts (...), aber man ist sehr wohl wichtig, man ist wohl wichtig dabei. (Weiblich 2054)*

Im Zusammenhang mit der Aufnahme auf die Palliativstation wird von interviewten Angehörigen das wiederkehrende Gefühl genannt, den Bedürfnissen des kranken Angehörigen in der palliativen Krankheitssituation nicht gerecht zu werden.

Sie beschreiben dieses Gefühl als Macht- und Hilflosigkeit. Das Auftreten von unbekanntem, bedrohlichen Symptomen und ihre Auswirkungen auf den unheilbar Kranken verunsichern den Angehörigen und machen ihm Angst.

*Ja, und ich meine, wie ein Mensch verfällt, weil immer schlechter, immer schlechter wird. Wenn es so ist, dass man ihm die Haare schneidet und die Haare in der Hand hält (...) das sind so (...) wie Menschen mit Krebserkrankungen und was weiß ich (...) dieser Verfall, den sieht man auch als Angehöriger, auch wenn man ihn nicht sehen möchte. (Weiblich 2123)*

Der beginnende Sterbeprozess führt zu Veränderungen in der Beziehung des Angehörigen zu sich selbst und der bis dahin entwickelten Angehörigenrolle zum Schwerstkranken. Der Angehörige hat bis hierhin Kraft und Sinn aus der Rolle des aktiven Unterstützers gezogen. Durch sein Tun am Kranken und für ihn hat er Nähe gespürt. Jetzt konzentriert sich die Angehörigenrolle immer mehr auf die Begleitung des Sterbeprozesses.

*Da sagt man nicht: „Oh, jetzt muss ich aber erstmal Ruhe haben.“ Nein, der Gedanke kommt gar nicht auf. Man hat auch wirklich (...) auch wenn ich dann mal im Garten war oder Katzen gefüttert hab, ich hatte immer das Gefühl, ich muss sofort wieder hin. Da war nicht, dass ich dachte, ich muss jetzt mal einen Spaziergang machen oder so. Diese Gedanken sind mir gar nicht gekommen. Da war ich wirklich immer nur froh, wenn ich wirklich immer sofort bei ihm war (...), weil ich wusste, wie wichtig ihm das auch ist aber auch(..). (Weiblich 2247)*

Die Beziehung zwischen dem Angehörigen und dem Schwerstkranken ist zunehmend geprägt von harten Gegensätzen: Gesundsein vs. schwerstes Kranksein, Leben vs. Sterben. In dieser Phase verändert sich die Entfernung des Kranken zum Angehörigen und umgekehrt.

*Der Kranke und der Angehörige, die immer in zwei verschiedenen Welten leben. Der Kranke lebt in seinem Körper, der spürt alles, der muss damit umgehen. Der Angehörige spürt es nicht. Der muss durch Gesten, Körperhaltung, durch eigene Interpretation das irgendwie verarbeiten. Man lebt in zwei verschiedenen Welten nebeneinander und muss irgendwie sehen (...) wie kriegt man diese beiden Welten zusammen. Das ergibt, so war es bei uns häufig, ganz schöne Schwierigkeiten. (Weiblich 2012)*

Die Befriedigung eigener Bedürfnisse und die Selbstfürsorge werden vom Angehörigen zurückgestellt. Impulse für die Fürsorge der eigenen Bedürfnisse fehlen. Daher ist die Initiierung durch andere wichtig.

*Einmal, die Ärztin, die hier war, hat dann gesagt „Sie sollten doch auch mal an sich denken und wenigstens mal eine halbe Stunde spazieren gehen.“ Das habe ich nicht fertiggebracht, weil ich dann immer dachte, vielleicht stirbt er dann gerade in dieser Zeit. (Weiblich 2047)*

Selbstfürsorge wird verhindert durch ein häufig angegebenes Fehlen des moralischen Zugeständnisses, eigene Bedürfnisse haben zu dürfen. Der gewohnte Alltag wird an die veränderte Situation des unheilbar Kranken auf der Palliativstation angepasst (Beruf, Freundeskreis, Hobby, Essgewohnheiten, Schlafgewohnheiten, Rituale).

*Na, klar bedingte meine berufliche Situation als Selbstständiger (...) da konnte ich mir, sage ich mal, die Zeit nehmen. Ich habe sie mir einfach genommen, sage ich mal so. Um häufig bei meiner Frau zu sein. (Männlich 2036)*

Alles für den Patienten tun („patient's will“) ist die Handlungsmaxime des Angehörigen während der zweiten Phase. Der Angehörige begleitet den unheilbar Kranken, indem er ihm dient. Der vom Angehörigen wahrgenommene Handlungsspielraum reduziert sich weiter. Die Beziehung soll in dieser Phase intensiv erlebt und ausgekostet werden. Das Einander-nah-Sein spielt für die Befragten eine große Rolle.

*(...) waren wir draußen und dann habe ich so ihre Hand an meine Wange (...) und habe gesagt: „Mami, kann ich noch irgendwas für dich tun?“, und dann sagt sie: „Nein, du hast alles richtig gemacht.“ Da war für mich so, dass wir den ähm (...), dass ich Frieden finden konnte einfach für mich. Dass sie es verstanden hat, dass ich nichts tun konnte als nur so jetzt für sie in dieser Zeit für sie da zu sein. (Interview. (Weiblich 2208)*

Wechselseitige Beziehungen wie die gegenseitige Schonung des Patienten und seines Angehörigen können Belastungen auslösen.

*Naja, wenn man in so ein Zimmer kommt und, der Zustand meiner Frau vielleicht mal nicht so gut war und (...) man überlegt halt: Will sie jetzt eigentlich lieber ihre Ruhe haben? Will sie nicht vielleicht sagen, dass man ihr auf den Geist geht? Das ist auch so eine Sache. Weil (...) man ist ja immerhin 1,5 Stunden mit dem Auto gefahren oder sowas. Und da hat sie sich auch sehr zusammengerissen. Ich denke mal, sie hat auch ein paarmal*

*im Stillen gedacht: „Ahh wärest du mal zuhause geblieben. Dann wäre ich für mich hier wahrscheinlich ruhiger“, oder so (...). (Männlich 2036)*

Verschiebung und Projektion eigener Bedürfnisse und Ängste in den Patientenwunsch und -willen werden von den Angehörigen beschrieben.

*Ich wusste, er war wütend auf mich. Er wusste, ich überstehe das (die Krankheit). Ich gehe da raus. Darauf war er eifersüchtig. Neidisch. Das habe ich gewusst. Das ist er gewesen, also (...) und trotzdem, es hört sich vielleicht blöd an, trotz allem denke ich, es war ganz viel Liebe da. (Weiblich 2012)*

Einige Angehörige suchen in dieser Phase den Kontakt zu Menschen, die im Zusammenhang mit Sterben und Tod als Experten gelten, z.B. Palliativmediziner, Psychoonkologen, befreundete Ärzte, Pflegende, um selbst „Experte“ für die aktuelle Sterbesituation zu werden und sie aushalten zu können.

*Da war die beste Freundin auch schon einmal da, die hat aber gesagt: „Das dauert noch“. Die ist auch von Beruf her Krankenschwester, die kennt sich ein bisschen aus und hat gesagt: „Nee, das ist nicht“. Dann habe ich sie halt den Tag angerufen und gesagt: „Heute ist es ganz schlimm.“ Daraufhin ist diese gute Frau doch nochmal gekommen(...) bin ich sehr dankbar darüber, dass ich in dem Moment nicht alleine war. Dass ich diese professionelle Hilfe hatte von dieser guten Freundin. (Männlich 2036)*

Die Thematisierung von Tod und Sterben im Kontext der Palliativstation wird von den Angehörigen als sehr wichtig beschrieben, um sich auf die bevorstehende Zeit einstellen und vorbereiten zu können.

*Im Hospiz wurde mir dann gesagt, ob wir uns schon um die Beerdigung gekümmert hätten. (...) Mir sind solche Sachen immer lieb. Wenn man offensiv auf mich zukommt. Damit kann ich etwas anfangen. Jeder wusste, er stirbt. Das war für mich eher so (...), denke ich mal, (...) ja, nun kann ich das regeln. (Weiblich 2012)*

Die Aufnahme auf die Palliativstation erfordert vom Angehörigen die Bereitschaft, vorher getragene Verantwortung abzugeben und Kontrollverlust in bestimmten Bereichen zuzulassen.

*Das war eigentlich für mich zu dem Zeitpunkt okay. Denn, ja, wie ich sagte. Trotzdem hatte ich das Gefühl, er ist hier in besten Händen. So. Es war hier deutlich einfacher für mich, nachhause zu fahren als (...) während des*

*Aufenthalts auf den anderen Stationen. Weil eben das Gefühl so gut war, dass er wirklich super versorgt ist. (Weiblich 2207)*

Für Angehörige ist es zu diesem Zeitpunkt wichtig, durch das Palliativpersonal als (ehemaliger) Unterstützer wertgeschätzt und als Betroffener wahrgenommen zu werden.

*Es ist anders. Hier ist es sehr menschlich. Ich habe das Gefühl, auch hier als Angehöriger wahrgenommen zu werden (...). Ich weiß nicht, ob ich viele Fragen gestellt habe in der Zeit, einiges vermischt sich sowieso. Zumindest hatte ich zu keinem Moment das Gefühl, ich könnte nicht fragen. Das war für mich wichtig. Ich hatte auch nicht das Gefühl, dass ich irgendwann nerve. Das ist, glaube ich, für den Angehörigen auch ganz wichtig, dass man ganz einfach dabei sein kann. Dass man da sein kann. Dass man mit irgendwelchen dummen Fragen nicht zu sehr nervt. (Weiblich 2167)*

Das aktive Einbeziehen des Angehörigen in das Behandlungskonzept der Palliativstation und die Weitergabe von Informationen über das Sterben vom Palliativpersonal an den Angehörigen sind erforderlich, um ihm den Umgang mit der Situation zu erleichtern.

*Ja, genau. Was aufgefallen ist (...) **mir** ist das aufgefallen, dass das Personal, egal wer, oder die Ärzte, doch sehr bemüht waren. Sehr um Aufklärung bemüht waren. Auch wenn sie mit mir alleine gesprochen haben. Die Sachen wurden so dargestellt, wie es dann nachher auch wirklich gewesen ist. (Männlich 2036)*

Daneben muss das Anbieten von dauerhaft implementierten Unterstützungsangeboten auf der Palliativstation (Psychoonkologie, Angehörigencafé) vom Palliativpersonal aus wiederholt erfolgen, um dem Angehörigen gleichsam die Erlaubnis zur Selbstfürsorge zu geben.

*Ich glaube, ich habe irgendwie mal eine Schwester gefragt. Die sagten immer, die glaubten ja, ich käme ganz gut klar irgendwie. Hmm (...). Ja, habe ich gedacht, was gibt es denn für Unterstützung? Und dann fragte ich: „Gibt es denn irgendwie, ich würde ja gerne auch noch eine Psychoonkologin sprechen und die Sichtweise so verdeutlicht bekommen.“ (...) Also, ich konnte die Ärzte eigentlich immer sprechen, ohne Zweifel, jeden Tag habe ich den Bericht bekommen. Konnte auf jeden Fall mit denen reden, aber es war eben auch noch so, dass man eben psychisch betreut wird. Das war natürlich auch nochmal toll. (Weiblich 2233)*

#### 4.5 Identifizierte Themen der dritten Phase: Probleme, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse während der letzten Lebensstage

Während der letzten Lebensstage werden das Sterben und der Tod zur bevorstehenden Tatsache. Der Tod des Patienten bekommt ein „Gesicht.“ Das Realisieren des bevorstehenden Abschieds wird für den Angehörigen unausweichlich.

*(...) Ich denke mal, dass ich eben bei ihm war, war ihm auch ganz, ganz wichtig. Denn ich bin dann auch, sonst habe ich mich ja abends dann verzogen, das habe ich natürlich nicht gemacht. Er war auch noch lange wach, so dass ich bei ihm geblieben bin dann. Wir haben dann einfach nur da gegessen beide. Ich denke, wir haben es beide gewusst. (W-2247)*

Die Befragten beschreiben im Rückblick auf diese Tage den Wunsch als vordringlich, dem Sterbenden den Abschied vom Leben zu erleichtern und ihn „gut“ in eine fremde, neue Welt gehen zu lassen. Die Ausprägung der gefühlten Dichotomie (Leben vs. Sterben, Gesundsein vs. schwerstes Kranksein) spitzt sich zu, ebenso das Gefühl der Entfremdung und des Auseinandergehens.

*Das, was da nachher gelegen hat, war nicht mehr meine Frau. (Männlich 2036)*

Die möglichen Handlungen des Angehörigen als Unterstützer reduzieren sich in dieser Phase auf ein Minimum. Dem Sterben kann der Angehörige nichts mehr entgegensetzen. Die Verantwortung verschiebt sich weiter von der aktiven Unterstützung hin zur passiv mentalen Begleitung.

*Zeit. Zeit verbringen, so viel wie es geht, mit demjenigen, der da ist. Immer. So viel, wie es geht. Mein Papa war halt auch oft sehr garstig und natürlich weiß ich auch, dass ein Sterbender immer jemanden braucht, der die Schuld hat. So, irgendwie. Dem man das rüberreichen möchte. Dass der jetzt nicht nachhause kann oder dass der so krank ist. Das ist ja schwer einzusehen (...) eigentlich, für jemanden, der stirbt. Da auch wirklich die Größe zu haben, darüber hinwegzusehen und dem Menschen wirklich auch dieses zu verzeihen. Das ist ganz, ganz wichtig und eben halt viel Zeit miteinander verbringen. So viel, wie es einem geht. (Weiblich 2208)*

Der Alltag des Angehörigen löst sich weiter auf. Viele der Befragten beschreiben die Auflösung des Alltags als „Funktionieren“ für den Sterbenden.

*Nein, ich denke mal (...), nein, ich denke einfach, da funktioniert man. Da ist gar nichts. Da versucht man nur alles, was zu machen ist, zu machen. Einfach sich auf den Menschen zu konzentrieren und den versuchen (...) eigentlich ständig bei ihm zu sein. (Weiblich 2247)*

Die Selbstfürsorge wird vom Angehörigen als Ausdruck der Hinwendung zum eigenen Leben bewertet. Diese Hinwendung zum eigenen Leben habe sich „falsch“ angefühlt, berichten einige Angehörige, und habe ihnen in dieser Phase nicht geholfen. Daraus resultiert eine Vernachlässigung der eigenen Selbstfürsorge.

*Ich habe das gelesen, so Maltherapie. Ich weiß auch gar nicht ob ich das in dem Moment gewollt hätte, muss ich ehrlich sagen. Ich wäre auch nicht weggegangen, weil ich immer gedacht hätte, er stirbt womöglich jetzt in der Zeit. Man hört es ja oft, dass der Patient nicht loslassen kann, wenn die Familie da ist. Man braucht nur mal einen Kaffee zu holen oder zur Toilette zu gehen und dann, ja, ist er eingeschlafen. Das wollte ich, das hätte ich mir nicht verziehen, muss ich ehrlich sagen. (Weiblich 2047)*

Der hohe moralische Anspruch des Angehörigen an seine Verantwortung für den Sterbenden soll umgesetzt werden. Daher wird die Selbstaufgabe zum eigenen Bedürfnis. Die Begleitung des Sterbenden erfüllt in dieser Phase den Lebenssinn.

*Dieses Jederzeit-wieder-präsent sein-Müssen und dann Kommen (...). Auf der anderen Seite aber auch, er braucht mich! Mir war das eigentlich (...) und das ist mir auch im Nachhinein jetzt klar. Dieses Gefühl, ich habe alles getan, was **ich** tun konnte. Das brauchte ich ja auch für mein Wohlbefinden. Dass ich alles getan habe. (Weiblich 2012)*

Durch die Reduktion der aktiven Unterstützungsmöglichkeiten werden alle Sinne auf das passive Wahrnehmen und Verstehen des Sterbenden geschärft. Der Angehörige versucht, die größtmögliche Nähe zum Sterbenden herzustellen (physisch, psychisch).

*Ich wollte einfach nur da sein. Einfach nur da sein. Wenn sie wach wird, dass ich da bin. (Männlich 2039)*

Vorhandene Konflikte in der Beziehung zum Sterbenden werden, wenn möglich, spätestens jetzt ausgeräumt. Ungeklärte Themen werden ausgesprochen.

*Entlastet hat mich sehr (...). Mein Mann hat über Jahre schon mit seiner Mutter nicht mehr gesprochen (...). Er hatte, bevor er ins Krankenhaus gegangen ist, zu mir gesagt, ich solle sie mal fragen, ob sie ihn nochmal besuchen würde.(...) Das habe ich dann auch organisiert. Das war sehr entlastend. Das war sehr schön. (Weiblich 2012)*

Die Suche nach Informationen ist in dieser Phase auf den Sterbeprozess und die konkrete Begegnung mit dem Tod fokussiert. Die Informationssuche findet bei Menschen statt, die räumlich und inhaltlich dicht an der Situation des Sterbenden und des Angehörigen sind. Dies sind professionelle Kontakte vor Ort (Psychoonkologen, palliativ ausgebildetes Fachpersonal) oder Leidensgenossen (z.B. Besucher des Angehörigen-Cafés, Kontakte innerhalb des familiären und sozialen Netzwerks).

*Da haben sie hier irgendwann gesagt: „Das Gehör geht zuletzt. Unterhalten Sie sich ruhig, lassen Sie ruhig die Musik an.“ Da hat er immer nur so gegriffen. Er hat immer meine Hand gehabt.(...) Dann kam der Stationsarzt rein, da haben wir uns unterhalten, dass wir eigentlich auf Kreuzfahrt gehen wollten und Flugangst (...). In dem Moment, als er das so erzählt und wir dann zu dritt um sein Bett stehen, sag ich: „Seine Finger werden ja so blau?“ Da hat er den Moment genommen, wo ich abgelenkt war, mich mit dem Stationsarzt unterhalten hab, da hat er sich von dannen gemacht. (Weiblich 2152)*

Eine Palliativstation oder ein Hospiz wurden von den befragten Angehörigen als geeignete Orte zum Sterben und Abschiednehmen erlebt.

*Ich hatte in dem Moment, als meine Mutter hier auf die Palliativstation gekommen ist, als mir angeboten wurde, ich könne hier übernachten, als meine Mutter gefragt hat: „Kannst du bei mir bleiben?“, ab da war für mich alles geklärt. Wir haben nachts, die ersten Tage, häufig geredet und haben Quatsch gemacht, blöd gemacht. Das war für mich ein schöner Abschluss. Wirklich. (Weiblich 2167)*

Die Wahrung der Intimität zwischen dem Sterbenden und seinem Angehörigen während der letzten Lebensstage wird von Angehörigen als ein wichtiges Bedürfnis beschrieben.

Neben institutionellen Angeboten, die in der zweiten Phase bereits genannt wurden, spielt die Bereitschaft des Palliativteams, auf den Angehörigen zuzugehen, weiterhin eine wichtige Rolle.

Die Wahrnehmung des Angehörigen als Bestandteil des behandelnden Teams und die damit verbundene Weitergabe von „professionellen“ Informationen empfinden Angehörige als große Unterstützung.

*Dass sie alle so (...). Ich weiß noch, wie eine Schwester, den Namen weiß ich allerdings nicht mehr, dass die reinkam und sagte: „Unterhalten Sie sich ruhig, das macht gar nix. Erzählen Sie von früher, das kriegen die alles noch mit.“ Dass die irgendwo alle auch wissen um den Sterbeprozess. Das weiß ich doch selber nicht. Man selber ist ja immer so „pscht“ leise. Er ist also dann friedlich eingeschlafen, als man dann geredet hat. (Weiblich 2152)*

Mitmenschliche Gesten (das Betreten des Patientenzimmers, um auch nach dem Angehörigen zu sehen, die Bereitschaft für ein kurzes Gespräch, das Sich-Kümmern um das leibliche Wohl) werden von Angehörigen sehr bewusst wahrgenommen, als hilfreich empfunden und hoch bewertet.

*Ich kann aus dem Zimmer rausgehen und ich kann mit jemandem ein paar Worte sprechen. Dann kann man es gut wieder aushalten und weitermachen. Genauso hat mein Mann es auch immer wieder gesagt, dass er wirklich, ähm (...) ja, sich gut aufgehoben fühlt, ja, als (...) in seiner Gesamtheit als Mensch wahrgenommen gefühlt hat. Nicht als ein Patient oder eine Nummer, der irgendwie schnell abgefertigt wird, weil man einfach selbst keine Zeit hat, weil man wahnsinnig unter Druck ist als Personal oder Arzt, weil man vor lauter Arbeit gar nicht mehr weiß, wo der Kopf steht. (Weiblich 2123)*

#### **4.6 Identifizierte Themen der vierten Phase: Probleme, Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse während der Trauerphase**

Die Trauerphase beginnt für den Angehörigen mit dem Tod des Sterbenden. Der Tod wird erneut als ein harter Einschnitt, als Zäsur, beschrieben.

*So lange mein Mann noch gelebt hat, war immer ein Machen, ein Aufbau. Was auch immer. Seit mein Mann verstorben ist, ist nur noch ein Abbau. Ich habe ausgemistet. Ich habe weggeschmissen. Ich werde das Haus verkaufen. Ich werde immer älter. Unser Hund wird sterben. Es ist (...) kein Aufbau mehr. Das ist mir früher (...) Das sind so neue Erfahrungen. Wo ich dann dachte, das macht jeder andere auch. Ich bin ja kein Einzelfall. Das macht jeder so. Man steht da und muss die Welt neu begreifen. (Weiblich 2012)*

Für den Angehörigen bedeutet der Tod elementare Veränderungen bis hin zum Lebenssinnverlust. Die sinnstiftende Unterstützerrolle, mit welcher sich der Angehörige über einen langen Zeitraum identifiziert hat, endet mit dem Tod.

*Also, ich (...) ich sehe mich manchmal so wie jemanden, der sich immer um den eigenen Kreis immer wieder dreht. Ich weiß es nicht, wie es weitergeht. Ich lebe einfach. Ich lebe ja nicht schlecht. Aber das ist eigentlich an sich nicht das, was ich wollte. Die Frage zum Beispiel, möchtest du ein Leben lang oder den Rest deines Lebens allein sein? Das ist ein ambivalentes Thema, das krieg ich im Moment noch nicht klar. (Männlich 2039)*

Die Selbstfürsorge wird weiterhin vernachlässigt und es herrscht Unklarheit über die Form der zukünftigen Selbstfürsorge. Viele Angehörige beschreiben in Erinnerung an diese Phase ein Gefühl der Untröstlichkeit, welches durch den endgültigen Verlust ausgelöst wird, und ein starkes Bedürfnis sich zurückzuziehen, ganz für sich zu sein.

*Das Einzige, was ich nicht bedacht hatte, an der Stelle war (...), wenn es denn dann wirklich vorbei ist, diese Nachbereitung (...) welche Probleme das in einem selbst bereitet. Anfänglich sucht man Ruhe, dann sucht man Leute, mit denen man schwätzen möchte, am liebsten um sich das mal von der Seele zu reden. Dann kommt plötzlich dieser Moment, wo man sagt, du könntest erzählen, was du wolltest (...), selbst, wenn du denen Redlichkeit unterstellst, dass sie dir zuhören, dir vielleicht das Wort reden oder so, sie können es ja gar nicht nachempfinden. Also es bleibt dein Thema – die Trauer. (Männlich 2039)*

Zeitgleich kommt es zu Anforderungen, die auf die persönliche Trauerarbeit Einfluss nehmen. Der Angehörige muss Kontakt aufnehmen zu Außenstehenden (z.B. zu Ämtern, Versicherungen, Bestattungsunternehmen), um Dinge für den Verstorbenen und ggf. Veränderungen für das eigene Leben zu regeln.

*Ja. Beerdigungsphase ist ein bisschen (...) für jeden in der Situation unangenehm, weil (...) man hat viele bürokratische Hürden zu meistern. Obwohl man ja eigentlich wusste, dass dieser Tag kommen würde, ist man nachher trotzdem ein bisschen erstaunt, was da alles an Papierkrieg zusammenkommt. Es betrifft nicht nur die Beerdigung, aber auch der ganze Rentenkrampf. Papierkrieg. Wo ich ganz ehrlich sagen muss, das tut nicht Not, was da alles auf einen zukommt. Zumal man in ganz vielen Situationen, ehrlich, gar nicht die Zeit und Kraft hat, diesen ganzen unsinnigen Papierkrampf auch noch zu ordnen und zu sortieren. Das war also im Nach (...) Kampf, für mich mit die schlimmste Belastung dass man (...), behördlicherseits ein paar Steine in den Weg kriegt. Es macht einfach keinen Spaß und keine Freude. Die Leute tun auch nur ihren Dienst, aber das mit einer gewissen Gleichgültigkeit und das passte in dieser Situation nicht. (Männlich 2036)*

Der Angehörige muss seine Betroffenheit zurückstellen, während er gleichzeitig ständig mit dem Tod und den z.T. weitreichenden Konsequenzen konfrontiert wird. Diese Anforderungen zwingen den Angehörigen, den Tod zu realisieren, mit ihm umzugehen und erneut aktive Handlungsstrategien zu entwickeln.

*Es gab vom Hospiz aus auch, vor dem Ewigkeitssonntag, eine Trauerfeier vom Hospiz geleitet, wo alle dort, die in diesem Jahr verstorben sind, die Angehörigen aufgefordert waren, an einem Trauergottesdienst teilzunehmen. Es wurden nochmal alle so quartalsweise vorgelesen, wer verstorben ist. Alle Angehörigen, die dort waren, durften dann so eine kleine Kerze an der großen Kerze anzünden und auf so ein schönes Gestell packen. Und (...) von dem Tag an ging es mir besser. Von dem Tag an, wo diese Trauerfeier war, war es, als wenn irgendwie so ein Stöpsel gezogen worden ist. Ich konnte abschließen, das war gut. Das war noch, bevor die Trauergruppe losging. **(Weiblich 2208)***

Während der Trauerphase beschreiben Angehörige auch ein Gefühl der eigenen, inneren Zerrissenheit. Diese wahrgenommene Zerrissenheit macht sich einerseits in dem Wunsch nach einem „Abschluss“ bemerkbar, andererseits besteht die Angst vor dem Vergessen und Verlieren der Verbindung zum Verstorbenen.

*Das ist das Eine. Das Andere ist an und für sich auch immer noch das (...) dieses Verhaftet-Sein am Alten. Ich habe die Erfahrung gemacht, nachdem mein Mann verstorben war (...). Ich habe eine Notiz, das war drei oder vier Wochen später. Da bin ich ins Kino gegangen, ganz alleine und bin dann mit dem Fahrrad nachhause gefahren. Es war im September. Es war ein traumhaft schöner Abend. Ich habe geschrien: „Ich bin frei!. Das war ein Gefühl! Boah. Wahnsinn. Jetzt ist es eher so: Ja, ich bin frei, scheiße (lacht). Ich will das ja gar nicht sein. **(Weiblich 2012)***

Die Beziehung zwischen dem Angehörigen und dem Verstorbenen wird im Rahmen der Trauer reflektiert und eingeordnet. In diesem Prozess spielen Fragen eine Rolle wie: Welche Erinnerungen an den Verstorbenen möchte ich bewahren und behalten? Welche eigenen vernachlässigten Bedürfnisse aus der Vergangenheit möchte ich wiederbeleben? Die Trauer wird häufig als Lernprozess beschrieben, in dem das Erlebte der Vergangenheit eingeordnet wird.

Habe auch gemerkt jetzt, durch diese Zeit, sag ich mal, was ich meiner Frau gegenüber (lacht) in der ganzen Zeit zu wenig hab zukommen lassen. Was in so einer Ehe halt so passiert, wenn man sich über so lange Jahre kennt.

Das wird einem dann in dieser Phase des Alleinseins bewusst, was man eigentlich hat vielleicht nicht unbedingt falsch, sondern **nicht** gemacht hat. Das versuche ich jetzt nicht nochmal so zu machen, sondern besser zu machen. **(Männlich 2039)**

Angehörige, die das Palliativteam in dieser Situation als professionell, d.h. hier u.a. als empathisch erlebt haben, fühlten sich getröstet.

*Ja. Aber ich kann es nur nochmal betonen, das, was wir erlebt haben auf der Palliativstation, das war für meinen Mann und mich ein großes Glück. Ein großes Glück insofern, dass wir uns aufgehoben und, und auch für (...) also gesehen, ja, und unterstützt wahrgenommen, gefühlt haben. Das also, ich, ich kann es wirklich nur so (..), ich erzähle auch jedem. Es ist wirklich etwas Wunderbares, wenn man diesen Begriff in dem Zusammenhang verwenden kann. Es ist wirklich etwas Wunderbares, dass es so etwas gibt. **(Weiblich 2123)***

Die nachträgliche faktenorientierte Suche von einigen Angehörigen nach Antworten, die die Krankheit betreffen, ist ein Versuch, den Schmerz über das Unbegreifliche zu bewältigen. Dahinter stehen oft Selbstvorwürfe und der Wunsch nach Entlastung, von quälenden Schuldgefühlen befreit zu werden („Hätte ich besser aufpassen müssen? Hätte ich den Verlauf der Krankheit verändern können?“).

Ebenso belastend sind aggressive Gefühle gegen Ärzte und Umstände der Behandlung. Daraus entstehen Schuldzuweisung und Vorwürfe (Sie hätten besser hinschauen, früher eingreifen, anders therapieren müssen!). Der Abbruch des Kontakts zu den Behandlern nach dem Tod macht jedoch die Klärung von unbeantworteten Fragen und die Auseinandersetzung mit den eigenen Gefühlen schwer bis unmöglich. Das belastet den Angehörigen in seiner immer noch stark empfundenen Rolle als ehemaliger Unterstützer und Verantwortungsträger und auch in seiner Rolle als Betroffener und Trauernder.

*Ich habe noch über den Hausarzt noch angeleiert (...) Der hat gesagt: „Gut, der Patient kriegt den Bericht vom Krankenhaus.“ Jetzt bin ich nicht Patient, ich bin **nur** Angehöriger. Aber dass man dann so total ausgelöscht ist. Dass man keine Informationen kriegt als Angehöriger (...) und dann habe ich mit (...) Wir sind ja nun im Ambulanzzentrum, das Krankenhaus ist unser Hausarzt. Die (Ärztin vom Ambulanzzentrum) hat dann auch nochmal versucht und hat gesagt, das ist irgendwo im Archiv. Da müsste ich das und das und das einreichen und die Ärztin sagte dann: „Frau N. hilft Ihnen das denn wirklich?“. Ja, gut, es hilft mir nicht! Er ist gestorben, er ist tot. Aber die Art und Weise, wie das gehandhabt wird, das verfolgt mich also immer noch. **(Weiblich 2152)***

Konflikte aufgrund dysfunktionaler Familienstrukturen führen zu Belastungen in der Trauerphase. Die Anerkennung der zurückliegenden Leistung als unterstützender Angehöriger durch sich selbst oder durch einen anderen (Freunde, Therapeuten) führt zu einer heilsamen Selbstbestätigung. Angehörige berichten, dass diese Erkenntnis erheblich zur Entlastung und zur gelungenen Bewältigung des Verlustes beigetragen habe.

*Und die Zwiegespräche, die man dann mit sich selbst teilweise führt, die lassen natürlich auch Raum zu sagen: „Mensch Junge. An dieser Stelle hättest du aber auch anders handeln können“. Es ist einfach so wie es ist und wir sind einfach nur Menschen. Ich bin mir nie und zu keiner Zeit an der Stelle wirklich gram gewesen. Ich habe meine Frau sehr gut unterstützt. Ich hätte mir da fast einen Orden für gegeben. **(Männlich 2036)***

Nach dem Tod des Sterbenden suchen Angehörige den Kontakt zu Menschen, die etwas Ähnliches erlebt haben.

*Ja, das war eher umgekehrt. Freunde von uns haben ihre Tochter verloren, auch an Krebs. Die war 34 und das war ein paar Jahre vor unserer Geschichte. Die haben uns viel geholfen und mit der kann ich mich auch sehr austauschen. Und sie sagten auch immer, wie sie reagiert hatten. **(Weiblich 2209)***

Hier spielen institutionelle Gespräche in Trauergruppen, im Trauercafé oder im Rahmen der Kirche eine wichtige Rolle. Im privaten Umfeld suchen viele Angehörige gezielt den Kontakt zu Leidensgenossen oder Menschen mit einem ähnlichen Schicksal.

*Also auf dem Friedhof, sagen wir mal, geht es etwas (...) das ist etwas Kirchliches. Wir sprechen schon drüber, wie wir uns den Tod und, und, wie stellen wir uns das vor? Wo ist unser Verstorbener, unser Partner jetzt? Und so weiter. Das kommt bei dem Trauerfrühstück dort auf dem Friedhof schon etwas mehr zum Ausdruck als hier beim Trauer-Café. In der Gemeinschaft über das Sterben zu sprechen ist, finde ich, hier beim Trauer-Café auch sehr schön. **(Weiblich 2047)***

Therapeutische Angebote wie ambulante oder stationäre psychotherapeutische Maßnahmen werden im Anschluss an den Tod von einigen Angehörigen in Anspruch genommen. Der Tod eines geliebten Menschen führt zur Auseinandersetzung und Bewusstwerdung der eigenen Endlichkeit.

Dies wiederum kann bei Angehörigen einen Impuls auslösen für persönliche Veränderungen, z.B. Neujustierung privater Beziehungen, persönliche Veränderungen im Alltag, Neuausrichtung des beruflichen Werdegangs, Veränderung des Lebensstils.

*Ich habe es auch so wahrgenommen in der Zeit, was so den Freundeskreis angeht, dass sich da so die Spreu vom Weizen irgendwie so ein bisschen getrennt hat. Ich beurteile das nicht und verurteile nichts. Ich denke auch, es ist sehr unterschiedlich von Person zu Person, es gibt halt Menschen, die können damit in dem Moment nicht umgehen. Die hätten auch (...), obwohl ich, glaube ich, relativ pflegeleicht war in der ganzen Phase, aber es gibt halt Menschen, die können dann mit den Angehörigen gar nicht so umgehen, weil das für sie selbst zu schwierig ist. Das ist auch okay. (Weiblich 2207)*

Zu Beginn der Trauer kommt es erstmalig zur völligen Bewusstwerdung und Akzeptanz der Rolle als Betroffener. Die Integration der früheren Beziehung in das Leben ohne den Verstorbenen ist das unausgesprochene Ziel. In späteren Stadien können eine Rückbesinnung des Angehörigen auf sich selbst und die Rückkehr in die eigene Normalität gelingen.

## 4.7 Durchdringende Themen im Zeitverlauf

Aus der Gesamtheit der angesprochenen Themen wurden einzelne identifiziert, die den gesamten Krankheitsprozess durchdringen. Innerhalb dieser Themen kommt es zu Entwicklungen in den verschiedenen Phasen. Zu diesen gehören: die Beziehung zwischen dem Patienten und seinem Angehörigen, die Selbstfürsorge des Angehörigen, Inhalte von Kommunikation und Informationsbedarf und die Entwicklung der Angehörigenrolle. Eine detaillierte Darstellung der Entwicklungen im Zeitverlauf ist in Anhang 12.8. Im Folgenden sind diese Entwicklungen im Zeitverlauf schematisch abgebildet.

	Diagnosestellung	Aufnahme auf die C2B UKE	Die letzten Lebenstage	Trauerphase
Beziehung	Schock der unheilbaren Diagnose verdrängt den Beziehungsaspekt	Beziehung geprägt von zunehmenden Gegensätzen. Sicherheiten lösen sich langsam auf.	(gefühlte) Dichotomie nimmt zu. Gefühl der Entfremdung wird stärker. Im Mittelpunkt steht das	Lebendig halten und Reflexion der Beziehung. Die Integration der Beziehung in das Leben ohne den Verstorbenen, als neue
Selbstfürsorge	Grundbedürfnisse werden erfüllt (Essen, Trinken, Schlafen).	Kaum eigener Impuls für Selbstfürsorge (muss von außen kommen).	Selbstaufgabe wird zum Bedürfnis und verknüpft mit einem hohen Wert (Nähe zum Sterbenden).	Zerrissenheit in der Form und Anwendung von Selbstfürsorge.
Kommunikations- und Informationsbedarf	Faktenorientiert: Krankheit, Behandlungsmöglichkeiten.	Eher sachlich: Sterben/Abschied/Tod; emotionale Komponente: Wahrhaftigkeit.	Professionelle Informationen in Bezug auf den Sterbeprozess.	Eher auf emotionale Verbundenheit und Entlastung bezogen; wenig faktenorientiert.
Angehörigenrolle	Handlungsorientiert im Sinne von Abwehr/Kampf.	Handlungsspielraum wird enger. „Begleiten bis zum Tod.“	Angehörigenrolle tritt zurück. Verantwortlichkeiten reduzieren sich.	Angehörigenrolle endet. Bewusstwerdung und Akzeptanz der Rolle als Betroffener.

Abbildung 2 Entwicklungen im Zeitverlauf

## 5 Diskussion

### 5.1 Zentrale Ergebnisse

Ziel dieser qualitativen Studie war es, relevante Phänomene und durchdringende Themen der Angehörigen von unheilbar Kranken im Krankheitsverlauf und innerhalb der unterschiedlichen Phasen (Diagnosestellung, Aufnahme auf die Palliativstation, letzten Lebenstage, Trauerphase) zu explorieren. Es wurde ein zentrales Phänomen für jede Phase herausgearbeitet (1. Phase – Die Krankheit stellt sich in den Mittelpunkt des Lebens des Angehörigen, 2. Phase - der Wille des Patienten als oberste Handlungsprämisse, 3. Phase – Einen guten Abschied für den Patienten ermöglichen und selber Abschied nehmen, 4. Phase - Verlust des „Kompasses“ des Angehörigen). Es wurden relevante Themen identifiziert, die alle untersuchten Phasen durchdringen bzw. für den Angehörigen eine Rolle gespielt haben, die sich in ihrer Bedeutung und ihrem Inhalt jedoch verändert haben (Beziehung, Selbstfürsorge, Kommunikations- und Informationsbedarf, Angehörigenrolle). Hier kann man also von einer zeitlichen Transition sprechen. Diese Themen betreffen den betreuenden Angehörigen sowohl physisch als auch psychisch.

In dieser Studie wurden Angehörige von unheilbar Kranken befragt, die eine spezialisierte stationäre palliativmedizinische Versorgung in Deutschland in Anspruch genommen haben. Es hat sich bestätigt, dass die Versorgung eines Menschen mit einer unheilbaren Erkrankung für den Angehörigen eine Herausforderung ist und im gesamten betrachteten Zeitraum (in allen vier Phasen) zu Belastungen und Problemen führt. Diese Feststellung passt zu der bisher veröffentlichten Literatur zum Auftreten von Angst, Depression, Stress, Überforderung im hauptsächlich ambulanten Bereich der Angehörigenversorgung (Götze et al. 2018, Nielsen et al. 2016).

Die sich verändernde **Beziehung** zwischen dem Angehörigen und dem unheilbar Kranken ist in den Narrationen der interviewten Angehörigen ein durchdringendes Thema. Die wechselseitige Abhängigkeit von der physischen und psychischen Verfassung des jeweils anderen ist dabei ein Aspekt.

Eine Forschergruppe um Jacobs et al. weist in ihren Ergebnissen darauf hin, dass bei einer neu diagnostizierten unheilbaren Krebserkrankung Angehörige besonders zu Beginn der Erkrankung große Angst erfahren und die unheilbar Kranken zeitgleich depressive Symptome entwickeln können (Jacobs et al. 2017). Diese beiden Symptomkomplexe würden sich wechselseitig beeinflussen bzw. miteinander interagieren.

Die Ergebnisse dieser Studie widersprechen dem zwar grundsätzlich nicht, zeigen aber gerade für die erste Phase (die Zeit nach der Diagnosestellung), dass der Angehörige dem Schock und dem Unvorbereitetsein (*vgl. zentrales Phänomen der ersten Phase*) auf die ungeheure Herausforderung vor allem handlungsorientiert begegnet, d.h. aktiv wird, um das Leben des unheilbar Kranken zu erleichtern und zu verlängern. Der Angehörige sieht sich in erster Linie als Unterstützer, das Gefühl der Überforderung wird kleingehalten.

In der zweiten Phase (Aufnahme auf die Palliativstation) gelten Wunsch und Wille des unheilbar Kranken als oberste Handlungsprämisse, die eigene Betroffenheit wird zurückgedrängt (*vgl. zentrales Phänomen der zweiten Phase*). Hier spielt das Phänomen der Verschiebung und Projektion von Bedürfnissen und Ängsten des Angehörigen auf den Patientenwunsch und -willen eine Rolle. In dieser zweiten Phase erfolgt auch die zunehmende Anpassung des eigenen Alltags (Beruf, Freundeskreis, Hobbys, Essgewohnheiten, Schlafgewohnheiten, Rituale) an die veränderte Situation des unheilbar Kranken. Der Angehörige ist jetzt allerdings als aktiver Unterstützer weniger gefordert. Der Raum, der dadurch und durch den Verzicht auf eigene Gewohnheiten, Bedürfnisse, Strukturen entsteht, scheint nach den Ergebnissen dieser Studie ein größeres Gefährdungspotenzial für die physische und psychische Gesundheit des Angehörigen zu enthalten als die Zeit nach der Diagnosestellung (1. Phase).

Die Erfahrung des Angehörigen in dieser Phase und der folgenden dritten (Letzte Lebensstage), als Teil des Palliativteams wahrgenommen und wertgeschätzt zu sein, wird von den Angehörigen als bedeutend beschrieben.

Das Eingebundensein in das Netz des professionellen Teams vermindert die tiefe Verunsicherung des Angehörigen, die durch die zunehmende Entfremdung des Sterbenden verursacht wird, bis der Tod die vertraute Beziehung endgültig beendet (*vgl. zentrales Phänomen der dritten und vierten Phase*).

In der vierten (Trauer-) Phase, in welcher das zentrale Phänomen der Verlust des eigenen Kompasses ist, erfolgt eine Reflexion und veränderte Einordnung der ehemals geführten Beziehung. Veränderungen und Einflüsse auf die Beziehung zwischen dem Patienten und seinem Angehörigen, ausgelöst durch eine unheilbare Krebserkrankung, sind in einer amerikanischen Studie beschrieben worden (Halpern et al. 2017). Demnach sind Veränderungen innerhalb der Beziehung durch monodimensionale Messungen oder quantitative Messinstrumente in ihrer Komplexität schwer zu erfassen oder zu quantifizieren.

Die qualitative Datenauswertung ermöglicht es in ihren Ergebnissen eher, einen Eindruck von der Vielschichtigkeit des Themas zu erlangen.

Die **Selbstfürsorge** ist ein weiteres durchdringendes Thema in dieser Studie. Wir haben weitreichende Veränderungen der Selbstfürsorge über den Verlauf aller vier Phasen festgestellt. Die Auseinandersetzung mit den eigenen Bedürfnissen spielt zum Zeitpunkt der Diagnosestellung eine untergeordnete Rolle. Die Angehörigen versuchen die ATL's aufrechtzuerhalten. Während des Aufenthalts auf der Palliativstation, besonders während der letzten Lebensstage, kommt es zu einer fortschreitenden Vernachlässigung der Selbstfürsorge. Die Vernachlässigung der Selbstfürsorge wurde nicht nur als negative Belastung beschrieben, sondern auch als Ausdruck des dringenden Wunsches, dem Sterbenden möglichst nah zu sein. Die Selbstaufgabe wird damit zum Bedürfnis und ist mit einem tieferen Sinn und einem hohen Wert verbunden. Dies ist eine wichtige neue Information für die an der Angehörigenversorgung beteiligten Personen.

In der fortgeschrittenen Trauerphase kommt es zu einer Wiedergewinnung der Selbstfürsorge. Eine longitudinale Studie aus Taiwan, die Angehörige über einen Zeitraum von 24 Monaten nach dem Tod ihres Angehörigen zum Auftreten von depressiven Symptomen, schlussfolgert, dass es nach einem anfänglichen Peak nach dem Versterben des Angehörigen zu einer signifikanten Abnahme über 24 Monate kommt (Su-Ching et al. 2017).

Die in der quantitativen Studie beschriebene Abnahme der depressiven Symptome nach dem Versterben des Angehörigen, wird in dieser qualitativen Studie von Angehörigen mit der Wiedergewinnung der Selbstfürsorge und Wiederentdeckung der eigenen Bedürfnisse in der vierten Phase beschrieben.

Bei den befragten Angehörigen kam es zu einer fortschreitenden Reduktion der Selbstfürsorge. Das Maximum der reduzierten Selbstfürsorge wurde während der letzten Lebensstage des unheilbar Kranken (Phase 3) erreicht. Die Vernachlässigung der Selbstfürsorge gipfelte in einer Selbstaufgabe des betreuenden Angehörigen zum Zeitpunkt des Todes. Eine Studie mit Angehörigen von unheilbar Kranken, die an einem Glioblastom erkrankt sind, stellt fest, dass die psychische Belastung und die psychologischen Morbiditäten (Angst, Depression) der Angehörigen umso höher waren, je zeitlich näher die Diagnosestellung an der durchgeführten Befragung lag.

Der Grad der psychischen Belastung und die psychologischen Morbiditäten blieben dann folgend über den gesamten beobachteten Zeitraum der Befragung konstant hoch (Halkett et al. 2017). Die Angehörigen der vorliegenden Studie wurden nach dem Tod des unheilbar Kranken befragt. In der Studie von Halkett et. Al. erfolgte die quantitative Befragung zu zwei Zeitpunkten während der Radiochemotherapie des unheilbar Kranken. Die unterschiedlichen Zeitpunkte und die damit verbundenen Überbewertungen bzw. Verzerrungen könnten ein Grund für die Unterschiede sein. In der subjektiven Exploration zeigte sich die oben erwähnte Vernachlässigung der eigenen Selbstfürsorge mit einem Peak bis zum Tod und eine mögliche Rückgewinnung der eigenen Selbstfürsorge und auch des eigenen „normalen“ Alltags erst im fortgeschrittenen Prozess der Trauer. Die Trauerphase wurde in der Studie von Halkett et al. nicht erfasst. Die konstant hohen Belastungslevel aus der quantitativen Studie lassen sich in den Aussagen unserer Angehörigen zur Selbstfürsorge und deren Reduktion (s.o.) wiederfinden.

Der **Kommunikations- und Informationsbedarf** der betreuenden Angehörigen ist in allen vier Phasen hoch. Er wurde immer wieder durch die interviewten Angehörigen formuliert und deshalb als weiteres durchdringendes Thema näher betrachtet.

Die Aufrechterhaltung von allgemeinen sozialen Kontakten, die Verankerung von Betroffenen in einem funktionierenden sozialen Netz wird von Götze et al. in ihrer Wichtigkeit bestätigt und sollte über den gesamten Zeitraum gefördert werden (Götze et al. 2018). Auf die Wichtigkeit von Kommunikation und Information in der Angehörigenversorgung ist bereits von anderen Forschern hingewiesen worden (Røen et al 2018, Kobayakawa et al. 2016, Harrop et al. 2014). Harrop et al. identifiziert in seiner Studie 2014 unterschiedliche Domänen der Informations- und Kommunikationsbedürfnisse, die der besseren Vorbereitung und Unterstützung des betroffenen Angehörigen dienen können. Sie sind auch in den Aussagen der Angehörigen dieser Studie wiederzufinden:

- Vermittlung von Wissen und Kompetenzen, die für die Ausübung der Angehörigenrollen nützlich sind.
- Informationen, die dem Angehörigen die Bewältigung der zukünftigen Krankheitssituation erleichtern können.
- Informationen und Unterstützung, die der Akzeptanz der Angehörigenrolle dienen.

In der vorliegenden Studie wurde gezeigt, dass die gesuchten Kontakte zum Informationsgewinn und zur Kommunikation innerhalb der verschiedenen Phasen variieren. In der ersten Phase suchen die Angehörigen Personen, die ihnen bei der faktenorientierten Suche zum Thema „Erkrankung“ und zum Krankheitsverlauf eine Hilfe sind (Versorger, Familie, Freunde), und nutzen das jederzeit zugängliche Informationsangebot des Internets. In der zweiten und dritten Phase fokussieren sich die Kontakte auf Personen, die im Zusammenhang mit Sterben und Tod als Experten gelten (Palliativmediziner, Psychoonkologen, Ärzte). Für die vierte (Trauer-) Phase äußerten viele Angehörige das Bedürfnis nach privatem oder professionellem Kontakt zu Menschen, die ein ähnliches Leid erlebt haben oder damit vertraut sind. Beim Thema Kommunikations- und Informationsbedarf konnte an den Aussagen der Angehörigen eine Entwicklung entdeckt werden, die auch für die klinische Betreuung von Angehörigen eine Bedeutung hat. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung wünschen sich Angehörige vor allem Informationen professioneller Natur.

Ziel dieser Informationsgewinnung ist es, sich als Angehöriger selber zum Fachmann der Erkrankung zu machen. Mit der Aufnahme auf die Palliativstation ist der Informationsbedarf vorwiegend mit dem Thema Tod und Sterben verbunden.

Der Angehörige wünscht sich eine wahrheitsgemäße Kommunikation durch das Fachpersonal, um sich auf das Kommende vorbereiten zu können.

In den letzten Lebenstagen hat der Angehörige einen hohen Bedarf an Informationen, die ganz konkret den einsetzenden Sterbeprozess und die möglichen Begleiterscheinungen betreffen. Die Trauerphase ist je nach Zeitpunkt mit unterschiedlichen Kommunikationsinhalten und Informationsbedürfnissen verbunden. Über den Beginn der Trauerphase wurde von Angehörigen mehrfach berichtet, dass die faktenorientierte Suche nach Antworten auf Fragen zum Krankheitsverlauf wichtig war. Durch den Abbruch des Kontakts zu ehemaligen Behandlern bleiben diese Fragen allerdings meistens unbeantwortet und erschweren die Bewältigung des unbegreiflichen. Im weiteren Verlauf des Trauerprozesses fokussiert sich die Kommunikation eher auf die emotionale Verbundenheit mit Menschen, sie ist weniger faktenorientiert. Personen mit ähnlichen Verlusterfahrungen können dem Angehörigen helfen, seine Rolle als Betroffener zu akzeptieren und zu entwickeln.

Diese Studie könnte einen Anstoß dazu geben, die sich im Krankheitsverlauf verändernden Kommunikationsbedürfnisse der Angehörigen zu berücksichtigen und über Möglichkeiten nachzudenken, die Lücke im Kommunikationsbedarf nach dem Tod des unheilbar Kranken zu schließen.

Die **Angehörigenrolle** ist das vierte durchdringende Thema dieser Studie. Der betreuende Angehörige ist sowohl Unterstützer als auch Betroffener. Die unterschiedliche Selbstwahrnehmung des Angehörigen als Unterstützter und/oder Betroffener und die Bedeutung der Veränderung für den Angehörigen selbst wurden in den vier Phasen deutlich und lassen unterschiedliche Unterstützungsbedürfnisse und notwendige Unterstützungsmaßnahmen erkennen. Der erste Einschnitt erfolgt durch die Diagnosestellung (erste Phase). Die vertraute Beziehung ändert sich. Der Angehörige ist und fühlt sich als Unterstützer des unheilbar Kranken gefordert. Die eigene Betroffenheit und das eigene Unterstützungsbedürfnis werden zurückgestellt. Die Energien und Reserven des Angehörigen fokussieren sich auf

die Notwendigkeit, den unheilbar Kranken aktiv durch Handeln auf verschiedenen Ebenen zu unterstützen.

Mit der Aufnahme auf die Palliativstation (zweite Phase) wird der Handlungsspielraum für aktives Unterstützen enger.

Der Tod des unheilbar Kranken kann von ihm nicht mehr aufgehalten werden. Die Verantwortlichkeiten des Angehörigen reduzieren sich, er reagiert statt zu agieren. Diese Veränderung ist für den Angehörigen schwer zu bewältigen. Das Palliativteam ist in dieser und in der dritten Phase (Letzte Lebensstage) besonders gefordert und muss den Angehörigen im Wissen um diese Bedeutungsverschiebung vom Unterstützer zum Betroffenen durch ausreichende Informationen und Kommunikationsangebote (*vgl. Abschnitt Kommunikations- und Informationsbedarf*) und durch Impulse für Selbstfürsorge (*vgl. Abschnitt Selbstfürsorge*) als Teil des betreuenden Teams wahrnehmen und stärken. Die Ablösung des Angehörigen von seiner Unterstützerrolle kann durch eine Aufarbeitung der Krankengeschichte des Verstorbenen in der Kommunikation mit einem Behandelnden erleichtert werden (*vgl. Abschnitt oben Kommunikations- und Informationsbedarf*). Damit können bessere Voraussetzungen für die Akzeptanz der Rolle als Betroffener und eine gelungene Trauerarbeit (vierte Phase) geschaffen werden. Dies ist den Äußerungen der Angehörigen zu entnehmen.

Die Daten bestätigen die Wichtigkeit einer regelmäßigen Exploration der Belastungssituation des Angehörigen, um auf neu entstehende Bedürfnisse und Probleme möglichst zeitnah und zielgerichtet durch Interventionen reagieren zu können.

Die Notwendigkeit einer regelmäßigen Erfassung der aktuellen Situation eines betreuenden Angehörigen ist bereits von anderen in der Angehörigenforschung tätigen Forschern gefordert worden (Rumpold et al. 2016). In welcher Form und in welchen zeitlichen Abständen die Exploration der Angehörigensituation erfolgen soll und mit welchen Messinstrumenten dies im klinischen Alltag zu bewältigen ist, bleibt eine wichtige Frage für zukünftige Forschungsvorhaben.

## **5.2 Stärken und Limitationen**

Durch die Rekrutierung von betroffenen Angehörigen und den explorativen, narrativen Ansatz sind die Daten von großer Subjektivität geprägt. Die Validierung der Daten folgt einer subjektiven Analyse durch regelmäßige Treffen und Diskussionen in einem multidisziplinären Forschungsteam.

Der methodische Ansatz der GTM fordert vom Forscher die Subjektivität und eine stetige Reflexion bei der Datenauswertung. Dies ist einerseits eine Stärke der Studie, andererseits muss dieses Handeln kritisch hinterfragt und bei der Ergebnisbewertung beachtet werden. Eine Generalisierbarkeit unserer ausgewerteten Daten ist nur eingeschränkt möglich.

In der Gruppe der interviewten Angehörigen sind Ehepartner als betreuende Angehörige überrepräsentiert. Zahlreiche quantitative Studien stellen fest, dass die Art der Beziehung zwischen dem Patienten und seinem versorgenden Angehörigen einen Einfluss auf das Ausmaß der wahrgenommenen Belastung hat (Götze et al. 2018). Dabei scheinen Angehörige, die ihren eigenen Ehe- (bzw. Lebens-) partnerversorgen, ein besonders hohes Risiko für Belastungen oder bestimmte psychiatrische Morbiditäten zu haben (Rumpold et al. 2016). Es war nicht Ziel unserer Studie herauszufinden, inwieweit sich die unterschiedlichen Beziehungsstrukturen auf die Probleme, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse der Angehörigen auswirken. Die Beobachtung, dass Ehepartner besonders gefährdet sind, ein hohes Belastungsniveau zu entwickeln und zu erfahren, wird durch zahlreiche Aussagen der Angehörigen in dieser Studie jedoch bekräftigt. In der untersuchten Kohorte sind weibliche Angehörige überrepräsentiert. Alle interviewten Angehörigen waren deutscher Herkunft. Die interviewten Angehörigen wurden alle vom Studienort Hamburg rekrutiert. Diese verschiedenen Variablen führen zu einer sehr homogenen Untersuchungskohorte. Eine Datensättigung wurde jedoch erreicht.

Da es nicht Ziel dieser qualitativen Studie war herauszufinden, inwieweit bestimmte Variablen wie z.B. Geschlecht, Beziehung, Alter, Studienort etc. einen Einfluss auf die Situation des Angehörigen haben, und diese Studie darauf methodisch nicht ausgerichtet war, kann darauf keine Antwort gegeben werden. Der jeweilige Einfluss sollte aber in zukünftigen Studien erforscht werden.

Die retrospektive Befragung der Angehörigen begünstigt das Auftreten bestimmter mit der Erinnerung verbundener Verzerrungen. Diese Verzerrungen können eine unterbewusste Bewertung des Angehörigen bedeuten, die auch einen Einfluss auf die Narrationen haben.

Dennoch wurde in dieser qualitativen Studie bewusst eine retrospektive Befragung der Angehörigen durchgeführt, um der starken Gewichtung der Subjektivität und genauen Exploration aller von uns festgelegten Phasen gerecht zu werden. Daher sehen wir dies als Stärke unserer Studie an. Diese Erinnerungsverzerrung könnte durch zukünftige prospektive longitudinale Studien verhindert werden.

Die Nicht-Teilnahme von Angehörigen, die kontaktiert wurden, ihre Teilnahme aber aus verschiedenen Gründen zurückgezogen haben, hat wahrscheinlich auch einen Einfluss auf die ausgewerteten Daten. Einige Angehörige haben als Begründung für ihren Rückzug von der Teilnahme an der Interviewstudie ihre schlechte psychische Verfassung, ihre laufende ambulante Psychotherapie oder ihre eigene chronische Erkrankung angegeben. Es bleibt offen, ob und inwieweit die Nichtberücksichtigung ihrer Erfahrungen die Ergebnisse beeinflusst haben.

Ziel dieser Studie war es, Informationen und Daten von Angehörigen von Patienten zu generieren, die auf einer deutschen universitären Palliativstation im Rahmen der SSPV betreut worden sind. Inwieweit sich die Belastungen, Probleme und Unterstützungsbedürfnisse von unserer Zielgruppe auf Angehörige in der SAPV übertragen lassen, wäre für zukünftige Forschungsvorhaben eine wichtige Fragestellung.

### **5.3 Klinische Implikationen**

Unsere Daten bestätigen den palliativmedizinischen Ansatz, dass der Patient und sein Angehöriger als eine „unit of care“ betrachtet werden müssen. Nur mit diesem Ansatz kann eine bestmögliche Unterstützung für den Angehörigen erreicht werden.

Die regelmäßige Evaluation von aktuellen Problemen, Belastungen und neu aufgetretenen Unterstützungsbedürfnissen der Angehörigen ist ein notwendiger, wichtiger Baustein für eine gute Betreuungssituation – sowohl für die des Patienten

als auch der Angehörigen. Sie sollte fortgesetzt und in der klinischen Praxis etabliert werden. Die Unterstützung, die Angehörige während der gesamten Zeit benötigen, kann sowohl institutioneller als auch nicht institutioneller Art sein.

Die Veränderungen der Beziehung zwischen dem unheilbar Kranken und seinem Angehörigen und die damit verbundenen belastenden Verunsicherungen müssen von Behandelnden sensibel und einfühlsam thematisiert und angesprochen werden.

Das Wissen um die fortlaufende Veränderung der Selbstfürsorge (Art, Umfang, Bedeutung) des betreuenden Angehörigen je nach Krankheitsphase ermöglicht ein tieferes Verständnis der an der Behandlung Beteiligten für die Situation des Angehörigen. Das sollte die Behandler für geeignete individualisierte Unterstützungsmaßnahmen zu unterschiedlichen Zeitpunkten der Erkrankung sensibilisieren.

Die Ergebnisse der Studie zum Thema Kommunikations- und Informationsbedarf lassen erkennen, wer in den einzelnen Phasen eine wichtige Rolle für den Angehörigen spielt und wem damit eine besondere Verantwortung in der Angehörigenbetreuung zukommt. Die dargestellten unterschiedlichen Kommunikationsbedürfnisse und -inhalte sollen Orientierungshilfe für an der Betreuung Beteiligte und Grundlage für Gespräche mit betroffenen Angehörigen sein.

Die Studie zeigt, dass die Veränderung der Rolle des Angehörigen vom aktiv tätigen Unterstützer des unheilbar Kranken in der ersten Phase zum begleitenden Partner im Sterbeprozess ab der zweiten Phase von den Behandelnden begriffen werden muss als Prozess des Angehörigen, der seine Aufgaben und den Wert derselben immer neu definieren und justieren muss. Das „Nichts-mehr-tun-Können“, die Sterbebegleitung, muss verstanden und wertgeschätzt werden als die besondere und unverzichtbare Aufgabe, die nicht delegierbar ist. Hierbei muss das Palliativteam den Angehörigen besonders unterstützen. Nach dem Tod des unheilbar Kranken müssten weitere Unterstützungsangebote für den Betroffenen

aufrecht erhalten bleiben und Ansprechpartner aus dem medizinischen Bereich zur Verfügung stehen.

Die Ergebnisse zeigen, dass die Themen Beziehung, Selbstfürsorge, Kommunikations- und Informationsbedarf, Angehörigenrolle über den gesamten betrachteten Zeitraum für den Angehörigen existent sind.

Die Bedeutung dieser Themen für den Angehörigen und die damit verbundenen Probleme und Belastungen variieren je nach Zeitpunkt. Daher müssen Unterstützungsangebote flexibel und an die individuelle Situation angepasst bereitgestellt werden. Von professionellen Behandlern wird erwartet, empathisch mit Belastungssituationen von Angehörigen umzugehen.

Nicht jede für den Behandler als dysfunktional erscheinende Handlung des Angehörigen sollte aus therapeutischer Sicht unterbunden werden (z.B. das Ignorieren der Selbstfürsorge durch den Angehörigen) und mit einer negativen Belastung gleichgesetzt werden. Die Qualität der palliativen Versorgung wurde von interviewten Angehörigen zum großen Teil als hilfreich und hochwertig geschildert. Allerdings geht aus den Interviews deutlich hervor, dass der Unterstützungsbedarf gerade zu Beginn der vierten Phase (Trauerphase) hoch war und nicht befriedigt wurde.

Daraus müsste für die zukünftige Versorgung der Schluss gezogen werden, Unterstützungsangebote und Kapazitäten in einem größeren Umfang bereitzustellen.

#### **5.4 Schlussfolgerung**

Die Themen Beziehung, Selbstfürsorge, Kommunikations- und Informationsbedarf, Angehörigenrolle sind über den gesamten Krankheitsverlauf der Patienten und in der Trauerphase für den Angehörigen existent. Die Ergebnisse bestätigen die Wichtigkeit einer regelmäßigen Exploration der Belastungssituation in der klinischen Alltagsroutine, um auf neu entstehende Bedürfnisse und Probleme möglichst zeitnah und zielgerichtet durch Interventionen reagieren zu können.

## 6 Zusammenfassung/Summary

### 6.1 Deutsch

Ziel dieser qualitativen Studie war es den dynamischen Verlauf von Belastungen und Bedürfnissen von Angehörigen während der Betreuung eines unheilbar Kranken zu explorieren. Hierzu wurden 17 semi-strukturierte Interviews mit Angehörigen von unheilbar Kranken, die eine spezialisierte stationäre Palliativversorgung erhalten hatten, durchgeführt. Um den dynamischen Verlauf zu erfassen, wurde ein Interviewleitfaden entwickelt, der folgende vier Phasen fokussierte: Zeitpunkt der Diagnosestellung, Aufnahme auf die Palliativstation, Letzte Lebenstage und Trauerphase. Die Interviews wurden mithilfe der *Grounded-Theory*-Methodologie ausgewertet.

Auf der Grundlage der 17 geführten Interviews wurde für jede der o.g. Phasen ein zentrales Phänomen identifiziert.

*Zentrales Phänomen der ersten Phase:* Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung stellt sich die Krankheit in den Mittelpunkt des Lebens des Angehörigen. Ursächlich für die Situation des Angehörigen ist die ungeplante und unvorbereitete Veränderung der eigenen Lebensumstände. Der Angehörige nimmt ein beginnendes Gefühl der Belastung und Überforderung durch die große Verantwortung wahr.

*Zentrales Phänomen der zweiten Phase:* Die Aufnahme auf die Palliativstation wird als Einschnitt beschrieben. Der Tod wird real und als unausweichliche Wahrheit gespürt. Zu diesem Zeitpunkt stellt der Wille des Patienten, die oberste Handlungsprämisse dar. Der Angehörige verdrängt dabei die eigene Rolle als selbst Betroffener.

*Zentrales Phänomen der dritten Phase:* Während der letzten Lebenstage wird der bevorstehende Tod immer weniger abstrakt. Die Frage nach dem individuellen

Abschied wird unausweichlich. Die Ermöglichung eines guten Abschieds für den Patienten und der eigene Abschied stehen in dieser Phase im Mittelpunkt. Gleichzeitig kommt es zu einer weitergehenden Auflösung des Alltags.

*Zentrales Phänomen der vierten Phase:* Die Trauerphase ist für den Angehörigen mit dem Verlust des eigenen „Kompasses“ assoziiert. Im Verlauf der Trauerphase kommt es zu einer Reflexion der ehemaligen Unterstützerrolle und zum Bewusstwerden der Rolle als Betroffener.

Die vorliegende Studie zeigt, dass bestimmte Themen in allen vier Phasen persistieren (*durchdringende Themen*) und für die Angehörigen eine wichtige Rolle spielen: die Veränderung der Beziehung zum unheilbar Kranken, die Selbstfürsorge des Angehörigen, der Kommunikations- und Informationsbedarf des Angehörigen, die Veränderungen der Angehörigenrolle.

Das Wissen um diese Ergebnisse macht die individualisierte Mitbetreuung der Angehörigen erforderlich, um Unterstützungsbedürfnisse zu erfassen und entsprechende Unterstützungsangebote anzubieten.

Die Aussagen der Angehörigen bestätigen, dass der palliative Ansatz auch für den Angehörigen der richtige ist um seinen individuellen Bedürfnissen gerecht zu werden.

## 6.2 Englisch

The goal of this qualitative study was to explore the dynamic process of problems and needs of caregivers during the care of a terminally ill person. For this purpose, 17 semi-structured interviews were conducted with the caregivers of terminally ill patients who had received specialized inpatient palliative care. To cover the dynamic process, an interview guide focusing on four phases of experience was developed: the time of incurable diagnosis, the admission to a palliative care ward, the patients' last days of life, and bereavement. The interviews were evaluated with the help of the Grounded Theory Methodology.

On the grounds of the 17 interviews that were conducted, one core phenomenon was identified for each one of the phases mentioned above.

*Core phenomenon of the first phase:* At the time of the diagnosis the disease becomes the center of the family caregiver's life. This is due to the unplanned and unprepared change of his own life circumstances. The caregiver initially feels stress and overwhelming caused by the great perceived great responsibility.

*Core phenomenon of the second phase:* The admission to the palliative ward is described as a cut. Death becomes real and is seen as an inescapable truth. At this point in time the will of the patient becomes the fundamental premise for action. The caregiver hereby represses his own role as an affected person.

*Core phenomenon of the third phase:* During the patient's last days of life, death becomes less and less abstract. The matter of an individual goodbye becomes inevitable. The facilitation of a positive parting for the patient and saying goodbye oneself are the focus of this phase. At the same time a further disintegration of everyday life takes place.

*Core phenomenon of the fourth phase:* For the caregiver the period of bereavement is associated with the loss of his own “compass”. During the bereavement phase a reflection on the former supporting role and a realization of the role as an affected person takes place.

The study at hand shows that certain topics persist during all phases and play an important role for the caregiver: the change of the relationship to the terminally ill person, the self-care of the caregiver, the communication and need for communication of the caregiver as well as the change in the caregiver role.

These results call for individualized care of the caregiver in order to identify their needs for support and offer appropriate support.

The statements of the caregivers confirm that the palliative approach is also the correct one for the caregiver in order to meet their individual needs.

## 7 Abkürzungsverzeichnis

ATL	Aktivitäten des alltäglichen Leben
GTM	<i>Grounded-Theory-Methodologie</i>
PTBS	Posttraumatische Belastungsstörung
SAPV	spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SSPV	spezialisierte stationäre Palliativversorgung
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

## **8 Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1 Angehörigencharakteristik .....	17
Tabelle 2 Patientencharakteristik.....	18
Tabelle 3 Sterbeort der Patienten .....	18

## **9 Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1 Kodierparadigma.....	15
Abbildung 2 Entwicklungen im Zeitverlauf .....	39

## 10 Literaturverzeichnis

Addington-Hall, J. and O'Callaghan, A. (2009) A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire. *Palliative Medicine*, 23(3), pp. 190-197.

Boehm, A. (1994) *Grounded Theory - wie aus Texten Modelle und Theorien gemacht werden*. UVK Univ.-Verl. Konstanz, Konstanz.

Borasio, G. D. (2011) Translating the World Health Organization definition of palliative care into scientific practice. *Palliat Support Care*, 9(1), pp. 1-2.

Carlsson, M. E. (2012) Sleep disturbance in relatives of palliative patients cared for at home. *Palliat Support Care*, 10(3), pp. 165-170.

Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Lyons, K. D., Hull, J. G., Prescott, A. T., Tosteson, T., Frost, J., Dragnev, K. H. and Bakitas, M. A. (2016) Family Caregiver Depressive Symptom and Grief Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(3), pp. 378-385.

Dionne-Odom, J. N., Demark-Wahnefried, W., Taylor, R. A., Rocque, G. B., Azuero, A., Acemgil, A., Martin, M. Y., Astin, M., Ejem, D., Kvale, E., Heaton, K., Pisu, M., Partridge, E. E. and Bakitas, M. A. (2017) The self-care practices of family caregivers of persons with poor prognosis cancer: differences by varying levels of caregiver well-being and preparedness. *Supportive Care in Cancer*, 25(8), pp. 2437-2444.

Dodek, D. K. H. D. G. G. R. P. (2005) End-of-life care in acute care hospitals in Canada: a quality finish. *Journal of Palliative Care*, 21, pp. 142-150.

Ellis, K. R., Janevic, M. R., Kershaw, T., Caldwell, C. H., Janz, N. K. and Northouse, L. (2017) The influence of dyadic symptom distress on threat appraisals and self-efficacy in advanced cancer and caregiving. *Supportive Care in Cancer*, 25(1), pp. 185-194.

Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleischer, A. and Köhler, N. (2018) Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European Journal of Cancer Care*, 27(2), pp. e12606.

Halkett, G. K. B., Lobb, E. A., Shaw, T., Sinclair, M. M., Miller, L., Hovey, E. and Nowak, A. K. (2017) Distress and psychological morbidity do not reduce over time in carers of patients with high-grade glioma. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), pp. 887-893.

Halpern, M. T., Fiero, M. H. and Bell, M. L. (2017) Impact of caregiver activities and social supports on multidimensional caregiver burden: analyses from nationally-representative surveys of cancer patients and their caregivers. *Quality of Life Research*, 26(6), pp. 1587-1595.

Harrop, E., Byrne, A. and Nelson, A. (2014) "It's alright to ask for help": findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life. *BMC Palliative Care*, 13(1), pp. 22.

Hebert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C. and Arnold, R. M. (2009) Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), pp. 3-12.

Hudson, P. and Payne, S. (2011) Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), pp. 864-869.

Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C. and Clarke, D. (2011) Psychological and Social Profile of Family Caregivers on Commencement of Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), pp. 522-534.

Hudson, P. L., Trauer, T., Graham, S., Grande, G., Ewing, G., Payne, S., Stajduhar, K. I. and Thomas, K. (2010) A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Medicine*, 24(7), pp. 656-668.

Jacobs, J. M., Shaffer, K. M., Nipp, R. D., Fishbein, J. N., MacDonald, J., El-Jawahri, A., Pirl, W. F., Jackson, V. A., Park, E. R., Temel, J. S. and Greer, J. A. (2017) Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers. *Annals of Behavioral Medicine*, 51(4), pp. 519-531.

Janda, M., Steginga, S., Dunn, J., Langbecker, D., Walker, D. and Eakin, E. (2008) Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Educ Couns*, 71(2), pp. 251-8.

Kobayakawa, M., Okamura, H., Yamagishi, A., Morita, T., Kawagoe, S., Shimizu, M., Ozawa, T., An, E., Tsuneto, S., Shima, Y. and Miyashita, M. (2016) Family caregivers require mental health specialists for end-of-life psychosocial problems at home: a nationwide survey in Japan. *Psychooncology*, 25(6), pp. 641-7.

Krebsgesellschaft, D. (10.09.2014) Krebs - bald eine chronische Erkrankung?  
URL: <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/basis-informationen-krebs-allgemeine-informationen/krebs-bald-eine-chronische-erkr.html> (Zugriff am: 29.04.2020, 10:00).

Krebsinformationsdienst, D. K. (17.12.2013) Krebsstatistik.

URL:

<https://www.krebsinformationsdienst.de/grundlagen/krebsstatistiken.php#inhalt2>

(Zugriff am: Zugriff am: 29.04.2020, 10:00).

Kristjanson, L. J. and White, K. (2002) Clinical support for families in the palliative care phase of hematologic or oncologic illness. *Hematology-Oncology Clinics of North America*, 16(3), pp. 745-762.

Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P. and Szecsenyi, J. (2016) Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care*, 15(1), pp. 4.

Ladha, A., Kaur, J. S., Lee, S., Vierkant, R. A. and Nevala, W. K. (2015) Pilot study of family caregiver burden in home hospice: Stress-induced immune changes. *Journal of Clinical Oncology*, 33(15), pp. 9512-9512.

Ladha, A., Kaur, J. S., Lee, S., Vierkant, R. A. and Nevala, W. K. (2015) Pilot study of family caregiver burden in home hospice: Stress-induced immune changes. *Journal of Clinical Oncology*, 33(15), pp. 9512-9512.

Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF). Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.01 – Mai 2015 AWMF-Registernummer: 128/001-OL).

URL:

[https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/LL\\_Palliativmedizin\\_Langversion\\_1\\_1\\_1.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/LL_Palliativmedizin_Langversion_1_1_1.pdf) (Zugriff am: 29.04.2020, 10:00).

Litzelman, K., Kent, E. E. and Rowland, J. H. (2016) Social factors in informal cancer caregivers: The interrelationships among social stressors, relationship

quality, and family functioning in the CanCORS data set. *Cancer*, 122(2), pp. 278-286.

Meyer, G., Muck, K. (2010) *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F. and Guldin, M.-B. (2016) Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), pp. 3057-3067.

Nipp, R. D., El-Jawahri, A., Fishbein, J. N., Gallagher, E. R., Stagl, J. M., Park, E. R., Jackson, V. A., Pirl, W. F., Greer, J. A. and Temel, J. S. (2016) Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Ann Oncol*, 27(8), pp. 1607-12.

Robinson, J., Gott, M. and Ingleton, C. (2014) Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliative Medicine*, 28(1), pp. 18-33.

Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, A.-T., Kaasa, S., Sand, K. and Knudsen, A. K. (2018) Resilience for family carers of advanced cancer patients - how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliative Medicine*, 32(8), pp. 1410-1418.

Rumpold, T., Schur, S., Amering, M., Kirchheiner, K., Masel, E. K., Watzke, H. and Schrank, B. (2016) Informal caregivers of advanced-stage cancer patients: Every second is at risk for psychiatric morbidity. *Supportive Care in Cancer*, 24(5), pp. 1975-1982.

Sanderson, C., Lobb, E. A., Mowll, J., Butow, P. N., McGowan, N. and Price, M. A.

(2013) Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected death: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(7), pp. 625-631.

Shaffer, K. M., Jacobs, J. M., Nipp, R. D., Carr, A., Jackson, V. A., Park, E. R., Pirl, W. F., El-Jawahri, A., Gallagher, E. R., Greer, J. A. and Temel, J. S. (2017) Mental and physical health correlates among family caregivers of patients with newly-diagnosed incurable cancer: a hierarchical linear regression analysis. *Support Care Cancer*, 25(3), pp. 965-971.

Strauss, A. L. and Corbin, J. M. (1990) *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Sage Publications. Inc.

Oechsle, Prof. Dr. med. K. (2016) *Studienprotokoll: Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung*. Protokoll Version 4.0 vom 28.02.2016.

Su-Ching, K., Wen-Chi, C., Jen-Shi, C., Wen-Cheng, C., Ming-Chu, C., Ming-Mo, H. and Tzuh, T. S. (2017) Longitudinal Changes in and Modifiable Predictors of the Prevalence of Severe Depressive Symptoms for Family Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients over the First Two Years of Bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, 20(1), pp. 15-22.

Tong, A., Sainsbury, P. and Craig, J. (2007) Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), pp. 349-357.

Truschkat, I., Kaiser-Belz, M. and Volkmann, V. (2011) *Theoretisches Sampling in Qualifikationsarbeiten: Die Grounded-Theory-Methodologie zwischen Programmatik und Forschungspraxis*. Meyer, G. & Muck, K. (eds.) *Grounded Theory Reader*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, pp. 353-379.

Wetzstein M, R. A., Lange C (2015) *Pflegende Angehörige - Deutschlands größter Pflegedienst: Robert Koch-Institut Berlin ISSN 2191-4974*. URL: [www.rki.de/gbe-kompakt](http://www.rki.de/gbe-kompakt). (Zugriff am: 05.06.2020, 10:00).

Williams, A. L. and McCorkle, R. (2011) Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care*, 9(3), pp. 315-25.

## 11 Veröffentlichungen im Zusammenhang mit der Dissertation

Als Abstract: 16. Weltkongress der European Association for Palliative Care, Berlin 2019: Wikert J, Treutlein M, Oechsle K, Bergelt C, Marx G, Ullrich A.

Meaning of Caring for Cancer Patients from Time of Incurable Diagnosis to Last Days of Life: A Qualitative Study in Family Caregivers

Als Paper: Ullrich A, Treutlein M, Bergelt C, Marx G, Wikert J, Bokemeyer C, Oechsle K.

Meaning of caring for cancer patients from time of incurable diagnosis to bereavement: A qualitative study among family caregivers. *BMJ Support Palliat Care* (in Überarbeitung) 2020

Wikert J., Treutlein M, Theochari M, Bokemeyer C, Oechsle K, Ullrich A.

How does spirituality manifest in family caregivers of terminally ill patients? A qualitative secondary analysis. Eingereicht in *Palliat Support Care*.

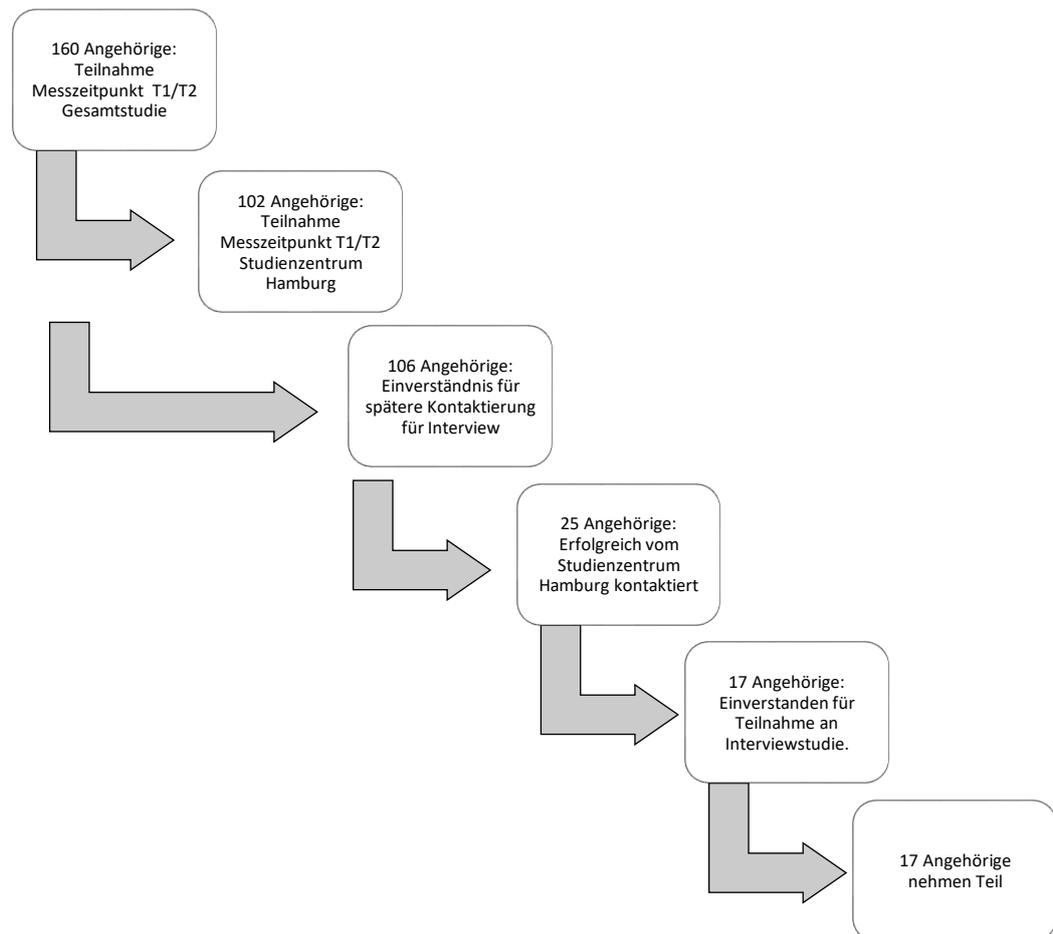
Als Poster: Wikert J, Treutlein M, Theochari M, Oechsle K, Ullrich A.

Wie manifestiert sich Spiritualität bei Angehörigen von Patienten in der Palliativversorgung? Eine qualitative Sekundäranalyse. DGP Kongress 2020, Wiesbaden.

Als Vortrag: Wikert J, Treutlein M, Theochari M, Oechsle K, Ullrich A. Wie manifestiert sich Spiritualität bei Angehörigen von Patienten in der Palliativversorgung? Eine qualitative Sekundäranalyse. WAT 2020, Göttingen. – abgesagt wg. COVID-19-Pandemie.

## 12 Anhänge

### 12.1 Rekrutierungsverlauf



## 12.2 Interviewleitfaden

### Interviewleitfaden – „Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten während und nach der spezialisierten stationären Palliativversorgung“

Fall-Nr.: \_\_\_\_

Datum des Interviews: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Beginn (Uhrzeit): \_\_\_\_ : \_\_\_\_

Ende (Uhrzeit): \_\_\_\_ : \_\_\_\_

Gesamtdauer in Minuten: \_\_\_\_\_

#### Einleitung:

Vorstellung der eigenen Person. Anerkennung der besonderen Situation durch den Verlust des Patienten und Wertschätzung der Interviewteilnahme.

Erläuterung der Ziele des Interviews. Wir wollen mit Ihnen darüber sprechen...

- welche Belastungen, Probleme und Bedürfnisse Angehörige im Zusammenhang mit der Erkrankung und dem Versterben des Patienten erlebt haben.
- was Angehörigen geholfen hat, Belastungen zu bewältigen und Bedürfnisse zu stillen (u.a. professionelle Unterstützungsangebote).
- was Angehörige rückblickend gebraucht hätten oder sich anders wünschen würden, um mit dem, was sie erlebt haben, umzugehen.

Das Interview ist eine Möglichkeit, „mit eigenen Worten“ zu erklären bzw. zu beschreiben, was belastend war, welche Bedürfnisse vorlagen, was geholfen hat, und was als fehlend oder als Mangel erachtet worden ist. Im Mittelpunkt steht das, was für den Angehörigen wichtig war/ist, ausgehend vom eigenen Erleben und Empfinden.

Erläuterung des Ablaufs: Das Interview

- hat eine Dauer von ca. 60 Minuten
- wird aufgenommen für die spätere Auswertung
- ist vertraulich; alle Informationen aus dem Interview werden anonymisiert. Die Auswertungen erfolgen so, dass weder Rückschlüsse auf die interviewte Person noch auf im Interview genannte Personen möglich sind. Alle datenschutzrechtlichen Bestimmungen werden befolgt.
- kann jederzeit unterbrochen oder beendet werden seitens des Angehörigen, bzw. Fragen können abgelehnt bzw. unbeantwortet bleiben
- Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten, und der Angehörige kann jederzeit nachfragen, wenn eine Frage nicht verstanden wurde
- folgt einem Gesprächsleitfaden mit einer Chronologie
  - Aufnahme auf die Palliativstation C2B/ UKE
  - Die letzten Lebenstage des Angehörigen

Einverständnis schriftlich vorhanden:  ja  nein

### ***Eingangsfragen!***

#### ***Zeitpunkt der Aufnahme auf die Palliativstation C2B im UKE***

**1. Wenn Sie sich an den Zeitpunkt der stationären Aufnahme des Patienten auf die Palliativstation C2B im UKE zurück erinnern: Können Sie mir erzählen, was Sie – als Angehörigen – zu dieser Zeit besonders belastet hat?**

- Den Angehörigen frei erzählen lassen und von seinem Narrativ ausgehen.
- Gedanken, Sorgen, Ängste.
- Veränderung des eigenen Lebens, Lebensumstände, soziales Umfeld.
- Eigene körperliche Probleme/Symptome.
- Spirituelle Aspekte.
- Belastungen, die mit dem stationären „Setting“ verbunden waren oder bzgl. der Weiterversorgung.



---

---

---

---

**2. Was waren Ihre persönlichen Bedürfnisse zu dieser Zeit? Was haben Sie – als Angehöriger – gebraucht und sich gewünscht?**

- Informationen.
- Unterstützung/Zuwendung aus dem sozialen Umfeld.
- ...



---

---

---

---

### **3. Was hat Ihnen zu dieser Zeit geholfen, mit Ihren Belastungen und Bedürfnissen umzugehen?**

- Eigene Bewältigungsstrategien, informelle oder professionelle Unterstützung.
- Nutzung professioneller Unterstützungsangebote explizit erfragen: Was genutzt? Was war hilfreich? Warum ggf. nicht genutzt (Barrieren)?
- Unerfüllte Bedürfnisse/ offene Belastungen explizit erfragen: welche Wünsche zur Entlastung hätte der Angehörige im Rückblick?



---

---

---

---

### ***Die letzten Lebenstage des Patienten***

#### **1. Wenn Sie sich an die letzten Lebenstage des Patienten zurück erinnern: Können Sie mir erzählen, was Sie – als Angehöriger – zu dieser Zeit als besonders belastend empfunden haben?**

- Den Angehörigen frei erzählen lassen und von seinem Narrativ ausgehen.
- Gedanken, Sorgen, Ängste, antizipierte Trauer, Unsicherheit.
- Veränderung der Lebensumstände, soziales Umfeld.
- Eigene körperliche Probleme/Symptome.
- Spirituelle Aspekte.
- Belastungen, die mit dem Sterbeort/ der Sterbesituation verbunden waren.



---

---

---

---

**2. Welche Bedürfnisse haben Sie in den letzten Lebenstagen des Patienten gehabt? Was haben Sie – als Angehöriger – gebraucht und sich gewünscht?**

- Informationen.
- Unterstützung/Zuwendung aus dem sozialen Umfeld.
- ...



---

---

---

---

**3. Was hat Ihnen in den letzten Lebenstagen des Patienten geholfen, mit Ihren Belastungen und Bedürfnissen umzugehen?**

- Eigene Bewältigungsstrategien, informelle oder professionelle Unterstützung.
- Nutzung professioneller Unterstützungsangebote explizit erfragen: Was genutzt? Was war hilfreich? Warum ggf. nicht genutzt (Barrieren)?
- Unerfüllte Bedürfnisse/ offene Belastungen explizit erfragen: welche Wünsche zur Entlastung hätte der Angehörige im Rückblick?



---

---

---

---

***Trauerphase***

**4. Wenn Sie an die Zeit nach dem Versterben des Patienten bis heute denken: Können Sie mir erzählen, was Sie – als Angehöriger – als besonders belastend empfunden haben bzw. finden?**

- Den Angehörigen frei erzählen lassen und von seinem Narrativ ausgehen.
- Gedanken, Sorgen, Ängste, Trauer, Einsamkeit.
- Veränderte Lebensumstände, soziales Umfeld,

- rechtliche/finanzielle/administrative Aspekte.
- Eigene körperliche Probleme/Symptome.
- Spirituelle Aspekte.



---

---

---

---

**5. Welche Bedürfnisse hatten Sie nach dem Versterben des Patienten und heute? Was haben Sie – als Angehöriger – gebraucht und sich gewünscht?**

- Unterstützung/Zuwendung aus dem sozialen Umfeld.
- ...



---

---

---

---

**6. Was hat Ihnen nach dem Versterben des Patienten und heute geholfen, mit Ihren Belastungen und Bedürfnissen umzugehen?**

- Eigene Bewältigungsstrategien, informelle oder professionelle Unterstützung.
- Nutzung professioneller Unterstützungsangebote explizit erfragen: Was genutzt? Was war hilfreich? Warum ggf. nicht genutzt (Barrieren)?
- Unerfüllte Bedürfnisse/ offene Belastungen explizit erfragen: welche Wünsche zur Entlastung hätte der Angehörige im Rückblick?



---

---

---

---

***Rückblick auf die Zeit vor der Aufnahme auf die Palliativstation***

**7. Wenn Sie sich an die Zeit erinnern, bevor der Patient auf die Palliativstation kam: Können Sie mir erzählen, was für Sie – als Angehöriger – damals besonders belastend war?**

- Erklären, warum an dieser Stelle der Rückblick. Den Angehörigen frei erzählen lassen und von seinem Narrativ ausgehen.
- Gedanken, Sorgen, Ängste, Ungewissheit.
- Veränderte Lebensumstände, soziales Umfeld, rechtliche/finanzielle Fragen.
- Eigene körperliche Probleme/Symptome.
- Spirituelle Aspekte.



---

---

---

---

**8. Welche Bedürfnisse standen bei Ihnen in diesem Zeitraum im Vordergrund? Was haben Sie – als Angehöriger – gebraucht und sich gewünscht?**

- Unterstützung/Zuwendung aus dem sozialen Umfeld.
- ...



---

---

---

---

**9. Was hat Ihnen in diesem Zeitraum geholfen, mit Ihren Belastungen und Bedürfnissen umzugehen?**

- Eigene Bewältigungsstrategien, informelle oder professionelle Unterstützung.
- Nutzung professioneller Unterstützungsangebote explizit erfragen: Was genutzt? Was war hilfreich? Warum ggf. nicht genutzt (Barrieren)?
- Unerfüllte Bedürfnisse/ offene Belastungen explizit erfragen: welche Wünsche zur Entlastung hätte der Angehörige im Rückblick?



---

---

---

---

**10. Haben Sie noch Fragen oder Anmerkungen, Anregungen? Gibt es Aspekte, die für Sie wichtig sind, die im Interview noch nicht zur Sprache gekommen sind?**

 \_\_\_\_\_

---

---

---

**Beobachtungen/Kommentare zum Interview:**

**Wo wurde das Interview geführt?**  im UKE     im häuslichen Umfeld des Angehörigen

anderer Ort: \_\_\_\_\_

**Interviewer:** \_\_\_\_\_

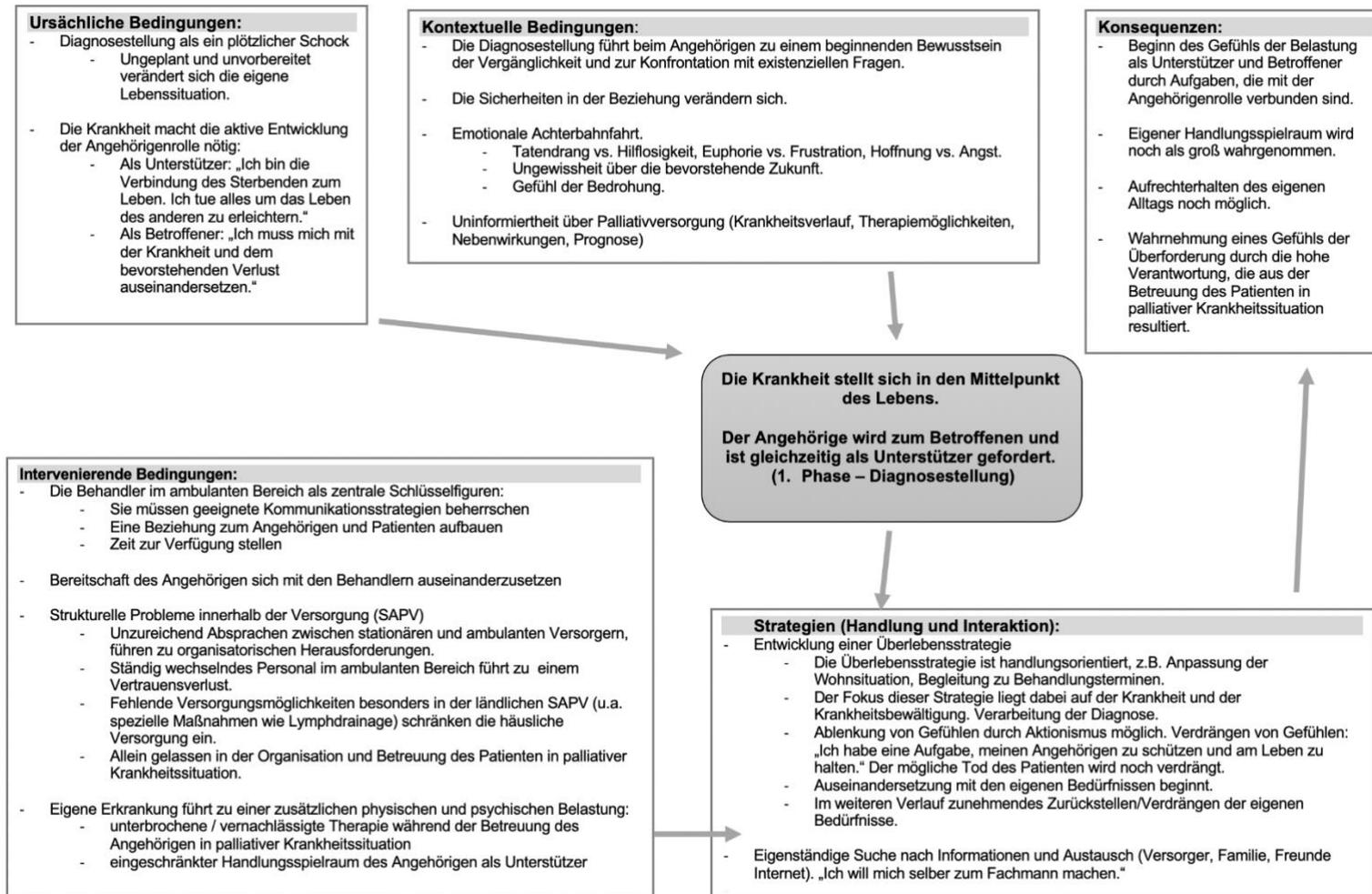
## 12.3 COREQ Checklist

### COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

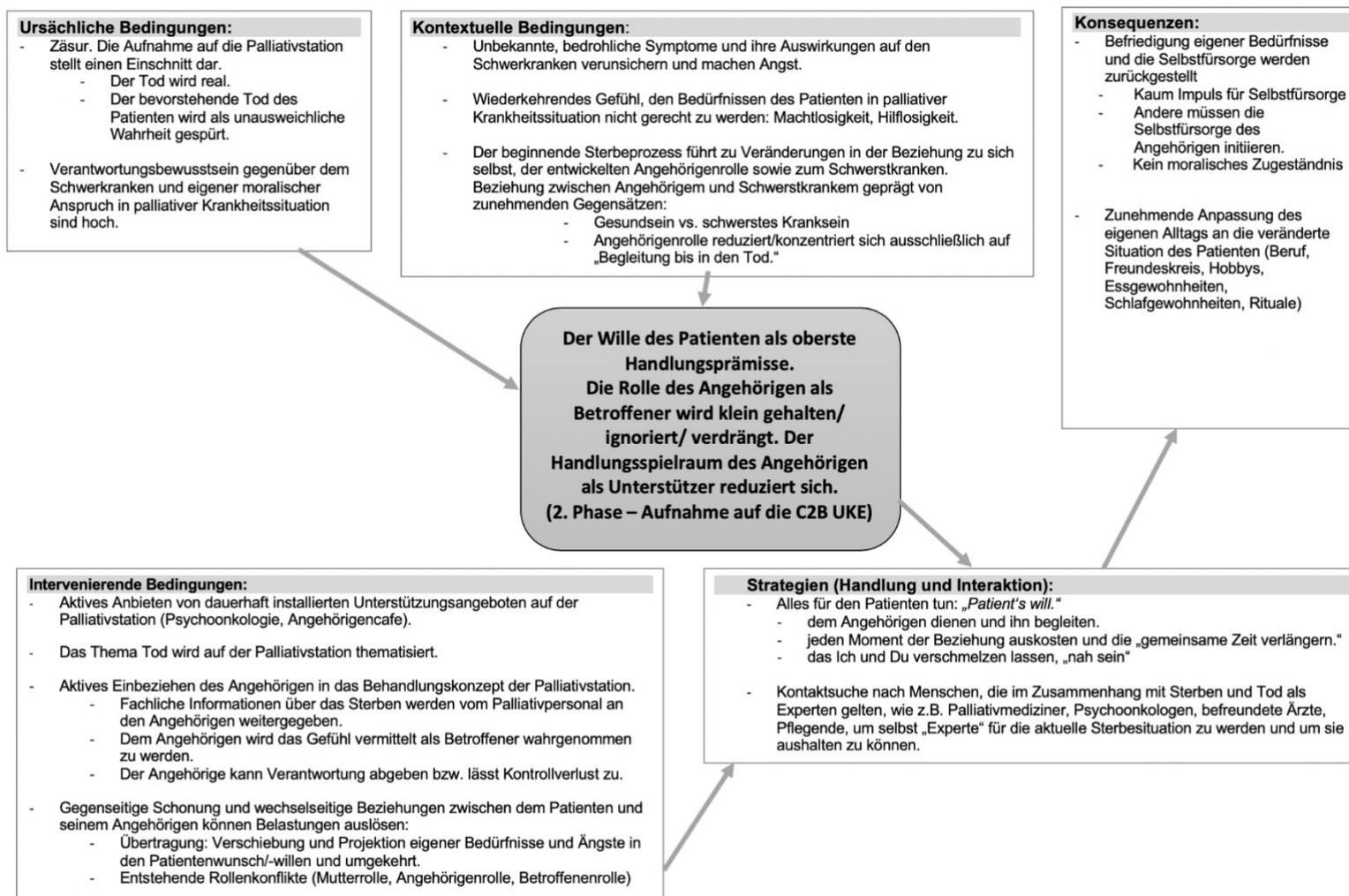
A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
<b>Domain 1: Research team and reflexivity</b>			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	
Gender	4	Was the researcher male or female?	
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the inter viewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	
<b>Domain 2: Study design</b>			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	
Sample size	12	How many participants were in the study?	
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	
Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or	

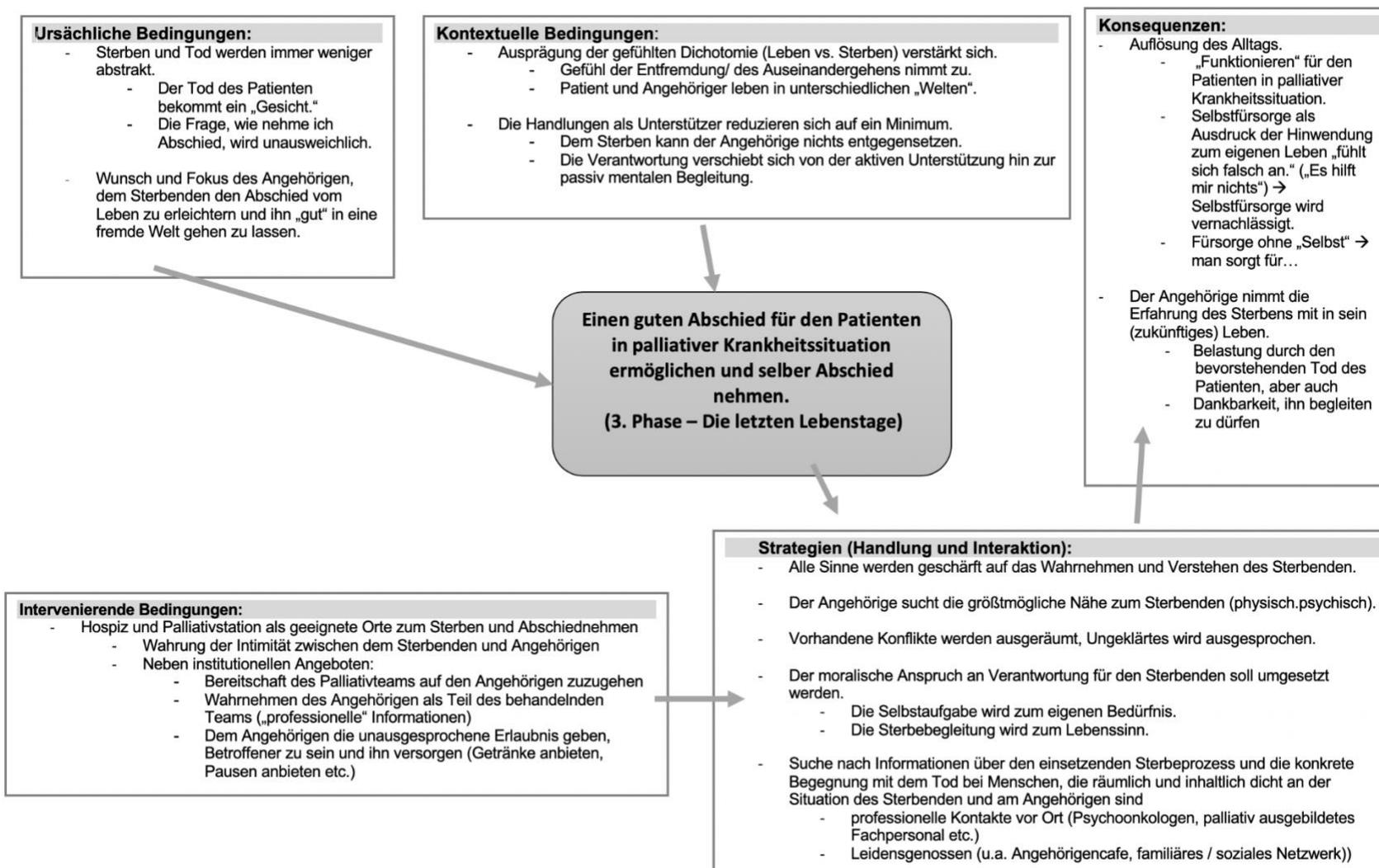
## 12.4 Schaubild 1. Phase – Diagnosestellung



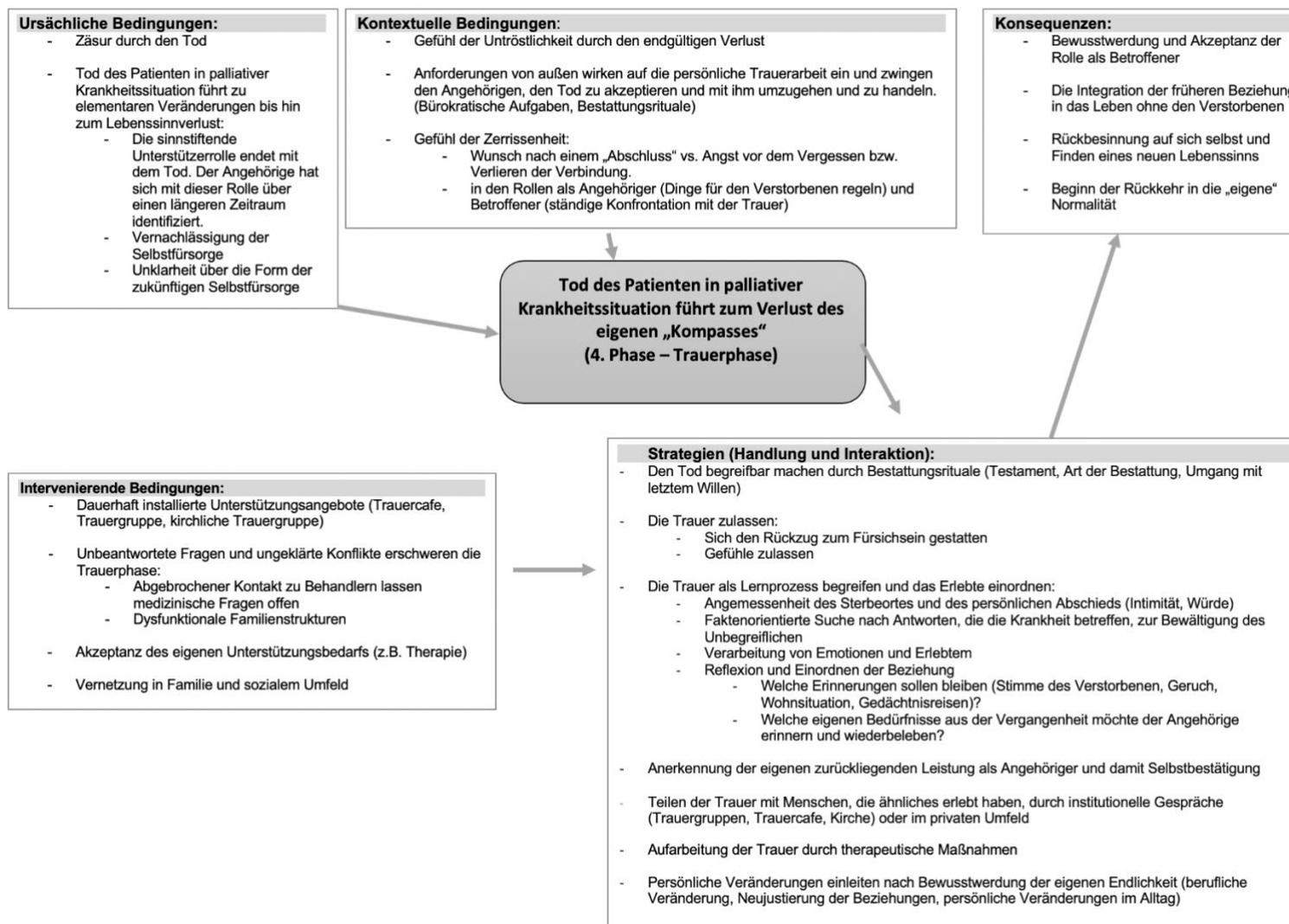
## 12.5 Schaubild 2. Phase – Aufnahme auf die C2B UKE



## 12.6 Schaubild 3. Phase – Die letzten Lebenstage



## 12.7 Schaubild 4. Phase – Trauerphase



## 12.8 Entwicklungen im Zeitverlauf

Vorläufige Kategorie	Phase 1: <b>Diagnose</b>	Phase 2: <b>Aufnahme C2B UKE</b>	Phase 3: <b>Letzte Lebensstage</b>	Phase 4: <b>Trauerphase</b>
<b>Beziehung</b>	<p>Beziehung untergeordnet</p> <p>Verarbeitung der Diagnose übergeordnet</p> <p>→ Schock der unheilbaren Diagnose verdrängt Beziehungsaspekt</p> <p>Fokus liegt auf Krankheit und Krankheitsbewältigung</p> <p>Konfrontation mit existenziellen Fragen</p> <p>→ Entwicklung einer Überlebensstrategie.</p>	<p>Veränderte Beziehung.</p> <p>Unbekannte, bedrohliche Symptome und ihre Auswirkungen auf den Patienten verunsichern, machen Angst</p> <p>→ Beziehung geprägt von zunehmenden Gegensätzen: Gesundsein vs. schwerstes Kranksein; Person, die man kannte, der man vertraut hat, vs. Person mit veränderten Wesenszügen.</p> <p>→ eingeschränkte Kommunikation bis zum Verlust der Kommunikation</p> <p>Sicherheiten in der Beziehung lösen sich langsam auf</p>	<p>Ausprägung der (gefühlten) Dichotomie nimmt zu (leben vs. sterben); Patient und Angehöriger leben in unterschiedlichen „Welten“.</p> <p>→ Gefühl der Entfremdung wird stärker</p> <p>Im Mittelpunkt steht das Verabschieden (Konflikte werden /sind bereinigt; Ungeklärtes wird /ist ausgesprochen)</p> <p>Fokus liegt auf dem Wunsch des Angehörigen, dem Sterbenden den Abschied vom Leben zu erleichtern und ihn gut in eine fremde Welt gehen zu lassen.</p> <p>→ Loslassen Wechselbeziehung: Der Angehörige nimmt die Erfahrung des Sterbens und seine Rolle dabei mit in sein Leben.</p>	<p>Lebendighalten der Beziehung (Angehöriger vergegenwärtigt sich z.B. Stimme, Geruch des Verstorbenen)</p> <p>Reflexion und Einordnen der Beziehung (Was soll bleiben?)</p> <p>Anforderungen von außen (Bürokratisches, Bestattungsrituale u.a.) „stören“ die persönliche Trauerarbeit und zwingen den Angehörigen, den Tod zu akzeptieren und mit ihm umzugehen und zu handeln.</p> <p>→ Die Integration der Beziehung in das Leben ohne den Verstorbenen ist die neue Aufgabe. Das Aufräumen der Wohnung als Beispiel: Wovon trenne ich mich (Wunsch nach Abschluss)? Was bewahre ich auf? (Angst vor Vergessen).</p>

				Umgang mit eigener Selbstfürsorge in diesem Stadium unklar.
<b>Vorläufige Kategorie</b>	<b>Phase 1: Diagnose</b>	<b>Phase 2: Aufnahme C2B UKE</b>	<b>Phase 3: Letzte Lebensstage</b>	<b>Phase 4: Trauerphase</b>
<b>Angehörigenrolle</b>	<p>Die Grundlage für die Entwicklung der Angehörigenrolle: „Ich bin die Verbindung des Sterbenden zum Leben.“ Der Handlungsspielraum wird vom Angehörigen als groß wahrgenommen.</p> <p>Vorbereitung auf neue Rolle/Situation, noch nicht bezogen auf Tod, eher handlungsorientiert im Sinne von Abwehr/Kampf</p> <p>Verdrängung von Gefühlen, als Schutzfunktion. „Meine Aufgabe ist der Schutz des anderen.“ Ablenkung von Gefühlen durch Aktionismus.</p> <p>Zunehmendes Gefühl der Belastung durch Aufgaben, die mit der</p>	<p>Der Angehörige hält die Verbindung des Patienten zum Leben aufrecht.</p> <p>Die Angehörigenrolle beginnt sich umzustellen/zu verändern. „Begleitung bis in den Tod.“</p> <p>Der Handlungsspielraum des Angehörigen wird enger.</p> <p>Alles für den Patienten tun (patient's will); darin aufgehen. „Nah sein.“ Das Ich und Du gehen ineinander über.</p> <p>→ „Dienen“, Unterwerfung, Demut, Begleiten „nebeneinander hergehen.“</p>	<p>→ Selbstreduktion. Aktive Bestandteile der Angehörigenrolle treten zurück. Die Verantwortlichkeiten reduzieren sich auf ein Minimum. Die Verantwortung löst sich auf. Dem Sterben kann der Angehörige nichts entgegensetzen.</p> <p>Belastung durch den bevorstehenden Tod des Patienten, aber auch Dankbarkeit, ihn begleiten zu dürfen</p> <p>Zunehmender Fokus auf Emotionen. Hauptaufgabe des Angehörigen ist das „Wahrnehmen.“ Nähe zum Sterbenden herstellen. Fokus des Lebens; „soziale Nähe“;</p> <p>→ Zurücknahme in ein „Begleiten“ Kein</p>	<p>Die sinnstiftende Angehörigenrolle endet. „Posttraumatic growth“ – Inneres Wachstum spüren durch das, was man geschafft hat; Gefühl, viel gelernt zu haben;</p> <p>Parallelität/Ambivalenz beider Rollen: Angehöriger (Dinge für den Verstorbenen regeln, z.B. Amt, Bestattung) und Betroffener (ständige Konfrontation mit der Trauer).</p> <p>Bewusstwerdung und Akzeptanz der Rolle als Betroffener. Last und Freude der „Unterstützerrolle“, aber auch die „Betroffenenrolle“ retrospektiv reflektieren.</p> <p>Verarbeitung der Emotionen, Last fällt ab, „Ordnen“ des Erlebten</p>

	Angehörigenrolle verbunden sind.  Zeichen von Überforderung.		„professioneller“ Angehöriger mehr. Es gibt keine Antworten mehr. Der Angehörige muss auch keine Antworten mehr geben.	Rückbesinnung auf sich selbst; Einleitung der Rückkehr zur „Normalität“?  → Abfallen der Last
<b>Vorläufige Kategorie</b>	Phase 1: <b>Diagnose</b>	Phase 2: <b>Aufnahme C2B UKE</b>	Phase 3: <b>Letzte Lebensstage</b>	Phase 4: <b>Trauerphase</b>
<b>Wahrhaben des Todes/der Endlichkeit</b>	Hoffen und Bangen; Wegschieben oder Verdrängen des Todes, der Endlichkeit; Optimismus, um diesem Thema auszuweichen  → Der mögliche Tod des Patienten wird verdrängt	„Cut“; Bevorstehender Tod des Patienten als unausweichliche Wahrheit spüren. Damit verbunden auch eine Entlastung spüren, sich mit dem Thema auseinandersetzen dürfen.  → Der bevorstehende Weg des Patienten ist sein sterben und sein Tod. Dieser Weg ist unverrückbar.	Vorbereitung auf konkrete Begegnung mit dem Tod. „Wie nehme ich Abschied?“  Sterben und Tod werden weniger abstrakt:  → Der Tod des Patienten bekommt ein Gesicht	Den Tod begreifbar machen durch Bestattungsrituale (Symbole). Einen Abschluss finden durch eine letzte Würdigung des Verstorbenen (Testament, Bestattung, letzter Wille).  Bewusstwerdung der eigenen Endlichkeit. Nachdenken über Fortgang und Gestalten des eigenen Lebens.  Reflexion der Angemessenheit des Sterbeortes, des persönlichen Abschieds.
<b>Entwicklung des „normalen“ Alltags</b>	(Versuchtes) Aufrechterhalten des Alltags	zunehmende Anpassung des eigenen Alltags an die veränderte Situation des Patienten	weitere Zunahme der Anpassung bis hin zu komplettem Verlust (Peak während letzter Lebensstage) des „alten“ Alltags zugunsten der Krankheits-/Sterbesituation.	Beginnende Rückkehr zu eigenem Leben/ Vorbereitung auf Rückgewinnen ehemaliger gewohnter Rituale und Gewohnheiten.  Neugestaltung eines Alltags.

			<p>„Auflösung“ des Alltags, um eine möglichst große Nähe zum Sterbenden zu erreichen. Es ist kein Platz mehr für den eigenen Alltag → räumlich + zeitlich möglichst „lückenlose“ Nähe.</p>	
--	--	--	--	--

### **13 Danksagung**

Zu allererst möchte ich mich bei Frau Prof. Dr. med. Karin Oechsle für das geschenkte Vertrauen bei der Überlassung des Dissertationsthemas bedanken. Die Beschäftigung mit diesem Thema habe ich als wichtige Ergänzung und große Bereicherung innerhalb meines Studiums der Humanmedizin wahrgenommen. Ich bin froh, ein Teil der Angehörigenforschung im Bereich der Palliativmedizin gewesen zu sein.

Mein weiterer Dank gilt Frau Dipl. Soziologin Anneke Ullrich, die mich von Anfang an mit konstruktiven Anregungen und kritischen Hinweisen in allen Bereichen der Fertigstellung meiner Dissertationsschrift unterstützt hat.

Den hilfsbereiten Pflegekräften der Palliativstation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf und deren Stationsleiterin Frau Cornelia Hlawatsch danke ich für die Unterstützung bei administrativen und organisatorischen Problemen im Rahmen der Angehörigengespräche.

Der Hamburger Krebsgesellschaft e.V. danke ich für die Förderung im Rahmen der Stiftungsprofessur für Palliativmedizin.

Ich bedanke mich bei meinen Eltern und meiner Lebensgefährtin, die aufgrund ihrer Berufs- und Lebenserfahrungen, u.a. im Umgang mit sterbenden Angehörigen, mir wertvolle Gesprächspartner waren und mich mit immerwährender Geduld bei der Fertigstellung dieser Arbeit unterstützt haben.

Allen nicht namentlich erwähnten Personen, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben, sei an dieser Stelle ebenfalls gedankt.

## **14 Lebenslauf – entfällt aus datenschutzrechtlichen Gründen**

## 15 Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Handwritten signature in blue ink that reads "M. Freutlein".

Unterschrift: .....