

Zwischenbericht

zum Projekt

„Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten
in der spezialisierten stationären Palliativversorgung“

Gefördert durch die Hamburger Krebsgesellschaft e.V.

1. Antragsteller

Prof. Dr. med. Karin Oechsle (Ärztliche Leiterin Bereich Palliativmedizin), Onkologisches Zentrum; Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Prof. Dr. phil. Corinna Bergelt (Leiterin Forschungsgruppe Psychoonkologie), Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie; Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

2. Förderzeitraum

24 Monate, 01.01.2016 – 31.12.2017

Das Projekt wird bizenitrisch an den Studienstandorten Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Bereich Palliativmedizin, und Universitätsmedizin Göttingen (UMG), Klinik für Palliativmedizin, durchgeführt. Die finanzielle Förderung der Hamburger Krebsgesellschaft e.V. bezieht sich auf das Hamburger Studienzentrum.

3. Ethische Aspekte

Die Ethik-Kommission der Ärztekammer Hamburg hat der Durchführung der Studie zugestimmt (Kennzeichen: PV1522 / 08.12.2016).

4. Ziele der Studie

Eine unheilbare Krebserkrankung und das mögliche Versterben eines nahestehenden Menschen bedeuten für Angehörige - also Familie, Verwandte und Freunde - eine enorme Belastung. Deshalb ist es eine wichtige Aufgabe der Palliativversorgung, auch die Angehörigen umfassend zu beraten und zu betreuen. In Deutschland existieren bisher jedoch kaum belastbare Daten, unter welchen Umständen sich Angehörige besonders beeinträchtigt erleben, welche Belastungen sie haben, welche Unterstützungsbedürfnisse bestehen und wie sich spezifisch für Angehörige entwickelte Nachsorgeangebote auswirken.

Mit dieser Studie sollen diese Themen systematisch untersucht werden. Angehörige von Krebspatienten, die auf einer der beiden Palliativstationen versorgt werden, sowohl während des Stationsaufenthaltes als auch sechs Monate später (jedoch erst nach Versterben des Patienten) befragt. Die Befragung erfolgt schriftlich über Fragebögen, in denen Angehörige Auskunft zu ihrem seelischen Befinden, Lebensqualität, zu Unterstützungsbedürfnissen und in Anspruch genommenen psychosozialen Unterstützungsangeboten sowie zur Betreuungszufriedenheit geben. Mit einem Teil der Angehörigen wird zusätzlich ein vertiefendes Interview zu diesen Themen durchgeführt, um noch besser verstehen zu können, wie Angehörige mit der Situation umgehen.

5. Stand der Studie (Dezember 2016)

Durchführung einer Pilotstudie: Da sich die Angehörigen in einer besonders sensiblen Situation befinden, wurde zunächst eine Pilotstudie auf der Palliativstation des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf durchgeführt. In dieser wurde geprüft, wie viele Angehörige geeignet und bereit sind, an einer Studie teilzunehmen, wie Angehörige am besten angesprochen werden können und ob die eingesetzten Fragebögen gut ausgewählt sind.

Die Ergebnisse der Pilotstudie zeigten, dass die Studie auf eine hohe Akzeptanz stößt: Von 74 Personen, die zur Studienteilnahme eingeladen wurden, willigten 54 ein und 51 beantworteten den Fragebogen. Die Pilotstudie zeigte auch die hohe Relevanz der Studie: über die Hälfte der Befragten berichteten eine hochgradige Belastung. Bei über einem Drittel lag eine mittelgradige bis schwere Angst bzw. Depressivität vor. Außerdem wurde eine große Bandbreite an Unterstützungsbedürfnissen angegeben, die als sehr oder extrem wichtig eingeschätzt, aber in 20% der Fälle nicht oder nur teilweise erfüllt wurden.

Hauptstudie: Die Hauptstudie begann im Januar 2016 mit dem Aufbau der Projektgruppe und der Entwicklung von Fragebögen und Erhebungsmaterialien. Darüber hinaus wurden die Teams der Palliativstationen auf die Studie vorbereitet, um Forschung und klinische Versorgung gut aufeinander abzustimmen. Um einer zusätzlichen Belastung der Angehörigen vorzubeugen bzw. für den Fall, dass sich eine Überlastung durch die Studienteilnahme einstellt, wurden besondere psychoonkologische Sprechzeiten für Angehörige eingerichtet.

Ab Juni 2016 begann die Fragebogenerhebung, die über einen Zeitraum von 12 Monaten durchgeführt wird. Dafür wurde bei jedem Krebspatienten, der auf einer der Palliativstationen aufgenommen wurde, geprüft, ob Angehörige vorhanden sind und ob diese für die Studie in Frage kommen. Insgesamt wurden bis Dezember 2016 insgesamt 325 Patienten auf den Palliativstationen versorgt. In 172 Fällen gab es Gründe, warum kein Angehöriger in die Studie eingeschlossen wurde – diese wurden sorgfältig dokumentiert. In 153 Fällen konnte ein Angehöriger in die Studie eingeschlossen werden. Von diesen haben 113 Personen (74%), einen Fragebogen während des Stationsaufenthalts des Patienten ausgefüllt.

Ab Dezember 2016 beginnt die zweite Befragung, in der die Fragebögen werden per Post an die Angehörigen verschickt werden. Gleichzeitig werden dann die ersten Angehörigen kontaktiert mit der Frage, ob sie sich für ein Interview zur Verfügung stellen. Bisher haben 124 der 153 in die Studie eingeschlossenen Angehörigen ihr Einverständnis gegeben, mit diesem Anliegen kontaktiert zu werden. Insgesamt sollen mindestens 20 Interviews geführt werden.

6. Zusammenfassung und Fazit

Zusammenfassend ist festzustellen, dass die Studie in beiden Standorten erfolgreich implementiert werden konnte und ein hohes Maß an Akzeptanz sowohl durch die Angehörigen als auch durch die Klinikmitarbeiter erfährt. Ausgehend vom bisherigen positiven Verlauf der Studie ist mit aussagekräftigen Ergebnissen zu rechnen.

Diese Ergebnisse sollen Ärzten, Pflegekräften und weiteren in der Palliativversorgung tätigen Berufsgruppen ermöglichen, Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse bei Angehörigen frühzeitig zu erkennen und passende Unterstützungsangebote zu vermitteln. Insgesamt soll die Studie dazu beitragen, die Versorgung von Angehörigen von Krebspatienten auf Palliativstationen und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.