

Krebs trifft die ganze Familie

Hilfe zur Selbsthilfe für unterstützende Nahestehende

Marika Bana, Monika Heger, Ursula Gehbauer Tichler

In der Schweiz erkrankten zwischen 2017 und 2021 jährlich durchschnittlich etwa 47 000 Menschen an Krebs. Laut Schätzungen leben ungefähr 450 000 Menschen mit einer Krebserkrankung. Krebsbetroffene werden von ihrem sozialen Umfeld in vielfältiger Weise unterstützt. Dieses aber erfährt selber kaum Unterstützung von Fachpersonen. Wie kann das verbessert werden?

Das Umfeld von Krebsbetroffenen

Die Familie, Freunde, Angehörige und Zugehörige bilden ein soziales Netzwerk für Krebsbetroffene und sind eine wichtige Stütze während allen Phasen eines Krebskontinuums. Blutsverwandte und nicht blutsverwandte Personen leisten über einen längeren Zeitraum unterschiedliche und kontinuierliche Aufgaben, die oft unbezahlt sind. In diesem Artikel verwenden wir den Begriff «unterstützende Nahestehende», weil diese sich nicht zwingend als pflegende Personen wahrnehmen und ihre Unterstützung selbstverständlich, altruistisch oder aus emotioneller Verbundenheit leisten (siehe Definition unterstützende Nahestehende und Abbildung 1).

Unterstützende Nahestehende

Desjardins et al. (2019) definieren unterstützende Nahestehende als Personen, die unentgeltlich nichtprofessionelle

Pflege von Krebsbetroffenen übernehmen. Diese Personen erbringen in jeder Phase des Krebskontinuums Leistungen, welche körperliche, emotionale, finanzielle, soziale und spirituelle Unterstützung abdecken. Das Krebskontinuum beginnt mit dem Verdacht auf Krebs und dauert bis zum Lebensende an. Unterstützende Personen können Lebensgefährten, Familienangehörige, Freunde, Nachbarn, Kolleg:innen und/oder andere nahestehende Personen sein. Sie spielen eine zentrale Rolle und sind wichtige Partner:innen bei der multiprofessionellen Versorgung von Krebsbetroffenen. Es können mehrere Personen / Nahestehende unterschiedliche Leistungen übernehmen und so gemeinsam ein Netzwerk bilden, um Krebsbetroffene zu unterstützen.

Hilfe, wo sie gebraucht wird

Unterstützende Nahestehende übernehmen vielfältige Aufgaben, bei welchen Krebsbetroffene Unterstützung brauchen. Dazu gehören Fahrten zu medizinischen Behandlungen oder Kontrollen, Hilfestellungen im Umgang mit unerwünschten Medikamentenwirkungen, das gemeinsame Tragen der Krebserkrankung, die Übernahme von Aufgaben im häuslichen Bereich, die Betreuung von Kindern oder von pflegebedürftigen Angehörigen und noch vieles mehr. Weiter übernehmen sie teilweise auch medizinaltech-

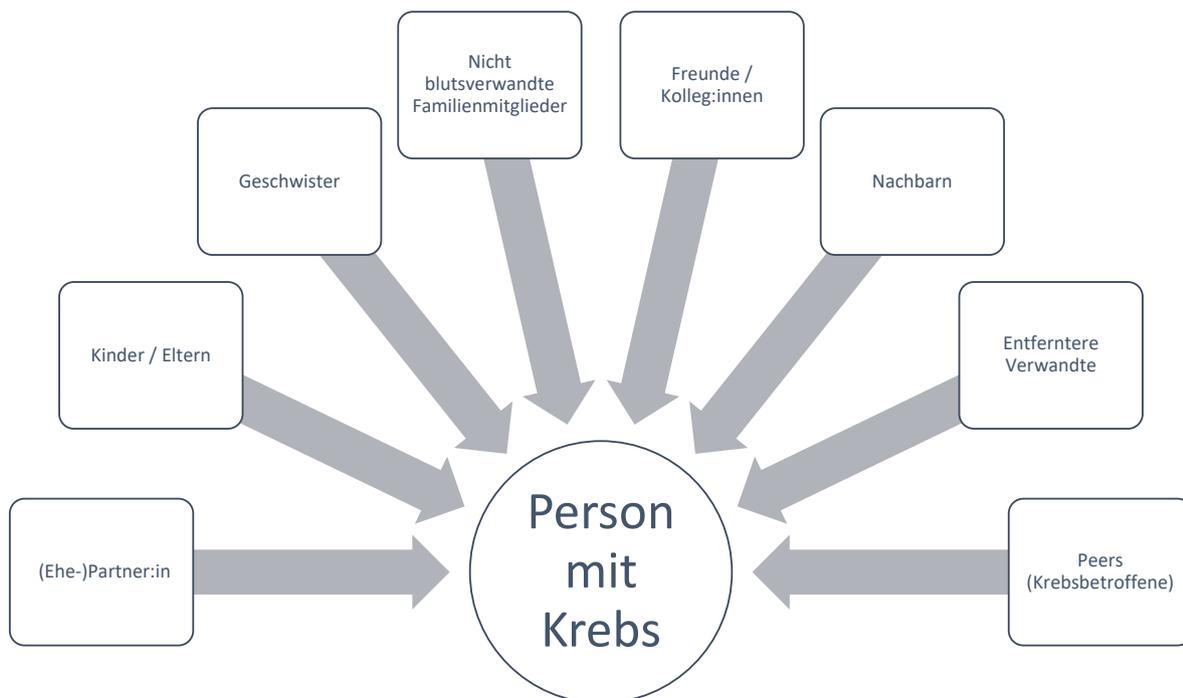


Abbildung 1: Soziales Umfeld und unterstützende Nahestehende von Krebsbetroffenen

Quelle: eigene Darstellung M. Bana

nische Interventionen, wie die Verabreichung von enteraler oder parenteraler Ernährung, Pflege von venösen sowie anderen Zugängen und Ableitungen oder die Wundpflege (Frambes et al., 2018). Unterstützende Nahestehende sind eine wertvolle Hilfe bei der Kommunikation, der Information zu Therapien und deren Nebenwirkungen oder bei der Überbringung von schlechten Nachrichten. Sie können somit auch in Entscheidungen involviert sein und das Symptommanagement zu Hause unterstützen (Darley et al., 2021; Keller, 2024). Unser Gesundheitssystem profitiert von unterstützenden Nahestehenden, welche für ihre Leistungen nicht bezahlt werden.

Belastungen und Herausforderungen

Gesundheitsfachpersonen begleiten und unterstützen aktiv Krebsbetroffene, während unterstützende Nahestehende nicht gleich standardisiert begleitet und unterstützt werden. Es ist bekannt, dass unterstützende Nahestehende Angstzustände, Müdigkeit, Depressionen, Schlafstörungen oder Beziehungsprobleme erleben, was sich auf ihre physische, psychische und soziale Gesundheit auswirken kann (Frambes et al., 2018). Mangelhafte Informationen und ungenaues Wissen zu Krebstherapien und deren Auswirkungen auf die physische Gesundheit und Lebensqualität der Krebsbetroffenen kann belastend sein und verunsichern (Keller, 2024). Eine aktuelle Querschnittsstudie zeigt, dass die Belastung von betreuenden Angehörigen zunimmt, wenn sich der Zustand des Krebsbetroffenen verschlechtert (Li et al., 2024). Laut dieser Studie verstärkt mangelnde Selbstwirksamkeit in Bezug auf die Unterstützung der Krebsbetroffenen die Belastung von unterstützenden Nahestehenden und reduziert deren Lebensqualität. Selbstwirksamkeit kann mit verständlichen und umfassenden Informationen zum Umgang mit Symptomen und der Krebserkrankung gefördert werden ((NCI), 2024).

Nahestehende unterstützen

Die Europäische Krebsliga publizierte 2018 eine Guideline für Gesundheitsfachpersonen zur Unterstützung von Nahestehenden von Krebsbetroffenen (Neefs, 2018). Sie empfiehlt, deren Bedürfnisse in einem persönlichen Gespräch zu erfassen, ihre Aufgaben und Rollen zu klären und sie aktiv in die Betreuung und in die Austrittsplanung einzubeziehen. Vier Leitfragen nach dem TASK-Schema (Northouse et al., 2012) unterstützen die Erfassung von Bedürfnissen und Belastungen (Abbildung 2):

Beantwortet die Person eine Frage aus dem TASK-Schema mit «nein», besteht ein Risiko für eine erhöhte Belastung. Unterstützungsangebote wie beispielsweise Psychoonkologie, Seelsorge, Spitex und/oder Edukation zu Selbstpflege-Strategien sollten in diesem Fall vorgeschlagen und eingesetzt werden. Zu Selbstpflege-Strategien gehören der Umgang mit Gefühlen, Hilfe und Unterstützung anfordern und annehmen, zu sich selbst Sorge tragen, sich auf Gespräche mit dem Behandlungsteam vorbereiten und aktiv Gespräche innerhalb der Familie suchen ((NCI), 2024). Um sich selber Sorge tragen zu können, müssen die Personen erkennen können, wenn sie Gefahr laufen, sich zu überfordern und auszubrennen.

Hilfe zur Selbsthilfe

Eine hilfreiche Struktur zur Selbstpflege kann das Symptom Navi Programm geben. Dieses Programm wurde zur Förderung des Selbstmanagements von Symptomen für Krebsbetroffene entwickelt (Bana et al., 2019). Es beinhaltet drei Elemente:

1. 37 Symptom Navi Flyer mit evidenzbasierten Empfehlungen zum Selbstmanagement,
2. Halbstrukturierte Edukationsgespräche zur Förderung des Selbstmanagements,
3. Standardisierte Schulungen zur Anwendung vom Programm.

Zwei der 37 Symptom Navi Flyer wurden speziell für unterstützende Nahestehende entwickelt und auf deren Herausforderungen ausgerichtet:

- > Der Flyer «Zu mir Sorge tragen» unterstützt Nahestehende, auf ihre eigenen Bedürfnisse zu achten und diese ernst zu nehmen.
- > Der Flyer «Bei Schmerzen unterstützen» nimmt die spezielle Rolle von Angehörigen auf, wenn die krebsbetroffene Person unter Schmerzen leidet.

Beide Flyer für unterstützende Nahestehende sind wie alle anderen Flyer nach dem Ampelsystem strukturiert. Das Ampelsystem erlaubt eine einfache Einschätzung zur Intensität eines Symptoms oder Problems auf drei Niveaus: leicht (grün), mittel (gelb) und stark (rot). Diese Vereinfachung erlaubt den Betroffenen, Selbstmanagement anzuwenden. Wobei bei starken Symptomen im roten Bereich immer das Behandlungsteam kontaktiert werden soll (Abbildung 3).

Abbildung 2: TASK-Schema zur Erfassung von Bedürfnissen und Belastungen von unterstützenden Nahestehenden	
Tools (Hilfsmittel, Informationen)	Haben Sie, was Sie brauchen, um die krebsbetroffene Person bestmöglich zu unterstützen? (z.B. Wissen, Zeit, Finanzen, Unterstützung von anderen Personen)
Able to juggle (jonglieren können)	Können Sie die Aufgaben zur Unterstützung der krebsbetroffenen Person mit Ihren Alltagsaufgaben vereinbaren?
Self-care (Selbstpflege)	Können Sie sich um sich selbst kümmern? (z.B. Pausen, Zeit für sich selber haben, Zeit für einen gesunden Lebensstil, eigene Arzttermine wahrnehmen)
Keeping spirits up (Stimmung/Laune aufrechterhalten)	Können Sie eine positive Stimmung aufrechterhalten? (auf Traurigkeit oder Depressionen achten)

Liebe Leserin, Lieber Leser

Mit einer Erkrankung zu leben, erfordert oft Anpassungen im Alltag. Dabei wollen wir Sie unterstützen. Wir möchten:

- Ihnen durch klare Informationen helfen, sich sicherer zu fühlen.
- Sie unterstützen, Ihren Alltag trotz Krankheit gut zu bewältigen.
- Ihnen Anregungen geben, welche Massnahmen Sie bei welchen Beschwerden selbst treffen können.
- Ihnen helfen, abzuwägen, wann Sie Hilfe in Anspruch nehmen sollten.

Zudem möchten wir Sie ermutigen, auf sich selbst zu hören und Ihr Befinden einzuschätzen. Wie gut oder schlecht Sie sich fühlen, ist sehr wichtig.

Damit Ihnen die Einschätzung leichter fällt, wurden in unserer Information Symptom Navi folgende Zeichen gewählt:



Abbildung 3: Anleitung zur Anwendung von Symptom Navi Flyern.

Alle Symptom Navi Flyer sind für unterstützende Nahestehende ein Hilfsmittel, um Symptome bei Krebs-erkrankungen und -therapien zu verstehen und einschätzen zu können. Pro Niveau sind evidenzbasierte Empfehlungen aufgeführt, was Krebsbetroffene tun können, um das Symptom zu lindern. Diese Informationen fördern das Wissen der unterstützenden Nahestehenden in einfacher Sprache und können Sicherheit geben, wann der Kontakt zum Behandlungsteam angezeigt ist. Einzelne Flyer sind auf der Website frei zugänglich (VFSM, 2024).

Unterstützung durch Coaching

Krebsbetroffene und unterstützende Nahestehende bilden eine Einheit und beeinflussen sich gegenseitig. Es ist wichtig, sie als Einheit wahrzunehmen, die Unterstützung durch Nahestehende explizit anzuerkennen und die Kommunikation mit ihnen strukturiert anzugehen (Keller, 2024). Verständliche Informationen zur konkreten Situation und zu den Unterstützungsleistungen, welche Nahestehende erbringen, müssen zur Verfügung gestellt werden (Darley et al., 2021; Northouse et al., 2012). Pflegefachpersonen können Nahestehende coachen, damit sie zu sich Sorge tragen und Krebsbetroffene auch über einen längeren Zeitraum begleiten können (Fischer & Seibaek, 2021). Strukturierte Edukation und Förderung des Selbstmanagements von unterstützenden Nahestehenden und von Krebsbetroffenen kann deren Belastungen reduzieren (Li et al., 2024) und die Lebensqualität verbessern (Keller, 2024). Der Einbezug von Nahestehenden muss immer mit

Die Farben dienen zur Orientierung

Sie stellen fest	Was Sie selbst für sich tun können
Leichte, grün markierte Beschwerden	Setzen Sie Empfehlungen zur Vorbeugung um.
Mittlere, gelb markierte Beschwerden	Bleiben Sie aufmerksam und setzen Sie auch die Empfehlungen der grünen Spalte um. Eine Kontaktaufnahme mit dem Behandlungsteam kann sinnvoll sein.
Starke, rot markierte Beschwerden	Nehmen Sie Kontakt mit dem Behandlungsteam auf.

Falls Sie sich mit mehreren Symptomen im gelben Bereich befinden, kann diese Häufung belastend sein.

Es kann sinnvoll sein, frühzeitig mit dem Behandlungsteam Kontakt aufzunehmen. Die empfohlenen Massnahmen beruhen auf aktuellen wissenschaftlichen Kenntnissen. Die Resultate der Evaluation und die Literatur zu den Empfehlungen des Symptom Navi finden Sie unter: **«www.symptomnavi.ch»**

Bei Unsicherheiten und Fragen zögern Sie nicht, sich bei Ihrem Behandlungsteam zu melden. Die Informationsflyer ersetzen nicht das Gespräch mit Fachpersonen.

Das Behandlungsteam ist für Sie da.

Quelle: Zugriff via Website www.symptomnavi.ch, Für Betroffene

dem Einverständnis der krebsbetroffenen Person erfolgen (Stiefel et al., 2024). Edukationsgespräche mit einem Coaching-Ansatz fördern die Selbstwirksamkeit und das Selbstmanagement der Personen (Bana et al., 2020). Die wahrgenommene Selbstwirksamkeit (ich bin überzeugt, dass ich es kann) beeinflusst das Verhalten zum Selbstmanagement (das tatsächliche Umsetzen des geplanten Verhaltens). Es ist eine pflegerische Aufgabe, Krebsbetroffene und deren unterstützende Nahestehende beim Selbstmanagement zu unterstützen und ihnen beizustehen (Bana & Jahn, 2024). Die Broschüre «Ich begleite eine an Krebs erkrankte Person» der Krebsliga Schweiz kann als ergänzendes Hilfsmittel auf der Website der Krebsliga heruntergeladen werden.

Schlussfolgerungen

Nahestehende Personen von Krebsbetroffenen leisten ohne Entgelt viel Unterstützungsarbeit über lange Zeiträume. Sie erleben dabei Belastungen, welche ihre Gesundheit gefährden können. In diesen Situationen müssen sie unterstützt werden. Eine standardisierte Erfassung mithilfe vom TASK-Schema erlaubt bei Bedarf ein frühzeitiges Einschalten von professioneller Unterstützung. Weiter sind die zwei Flyer für unterstützende Nahestehende vom Symptom Navi Programm ein geeignetes Hilfsmittel für das Selbstmanagement von unterstützenden Nahestehenden.

> Marika Bana
PhD RN MAS Onkologische Pflege
assoziierte Professorin Fachhochschule
Gesundheit Freiburg
HES-SO, marika.bana@hefr.ch

> Monika Heger, MScN (cand)
MAS Onkologische Pflege
Pflegeexpertin Medizinbereich Tumor
Inselspital Bern
monika.heger@insel.ch

> Ursula Gehbauer Tichler, Dr. phil
Geschäftsführerin Schweizerischer Verein zur
Förderung des Selbstmanagements
ursula.gehbauer@symptomnavi.ch

> Kontakt bei Fragen zum Symptom Navi Programm
und Flyer: marika.bana@hefr.ch

Literaturangaben

(NCI), N. C. I. (2024). PDQ® Informal Caregivers in Cancer. PDQ® Supportive and palliative Care Editorial Board. Retrieved 12.27.2024, from <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/caregiver-support>

Bana, M., & Jahn, P. (2024). Pflegerische Unterstützung und Begleitung bei Krebserkrankungen. In P. Jahn, A. Gaisser, M. Bana, & C. Renner (Eds.), *Onkologische Krankenpflege* (Vol. 7. Auflage). Springer Verlag. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-67417-8>

Bana, M., Ribi, K., Kropf-Staub, S., Naf, E., Schramm, M. S., Zurcher-Florin, S., Peters, S., & Eicher, M. (2020). Development and implementation strategies of a nurse-led symptom self-management program in outpatient cancer centres: The Symptom Navi(c) Programme. *Eur J Oncol Nurs*, 44, 101714. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101714>

Bana, M., Ribi, K., Kropf-Staub, S., Zurcher-Florin, S., Naf, E., Manser, T., Butikofer, L., Rintelen, F., Peters, S., & Eicher, M. (2019). Implementation of the Symptom Navi (c) Programme for cancer patients in the Swiss outpatient setting: a study protocol for a cluster randomised pilot study (Symptom Navi(c) Pilot Study). *BMJ Open*, 9(7), e027942. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-027942>

Darley, A., Coughlan, B., & Furlong, E. (2021). People with cancer and their family caregivers' personal experience of using supportive eHealth technology: A narrative review. *Eur J Oncol Nurs*, 54, 102030. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102030>

Desjardins, J., Barker, R., Franklin, T., Nissim, R., Lombardo, A., Anne, N., Pat, T., Jennie, T., & Paulo, O. (2019). *Oncology Caregiver Support Framework [Framework]*. Retrieved 12.28.2024, from https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/guidelines/full/PSO_Caregiver_Support_Framework_FINAL.pdf

Fischer, S., & Seibaek, L. (2021). Patient perspectives on relatives and significant others in cancer care: An interview study. *Eur J Oncol Nurs*, 52, 101964. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101964>

Frambes, D., Given, B., Lehto, R., Sikorskii, A., & Wyatt, G. (2018). Informal Caregivers of Cancer Patients: Review of Interventions, Care Activities, and Outcomes. *West J Nurs Res*, 40(7), 1069–1097. <https://doi.org/10.1177/0193945917699364>

Keller, M. (2024). Kommunikation in der Onkologie - mit Patienten, Angehörigen und im Team. In P. Jahn, A. Gaisser, M. Bana, & C. Renner (Eds.), *Onkologische Krankenpflege* (Vol. 7. Auflage). Springer Verlag. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-67417-8>

Li, M., Zhang, J., Jia, L., Su, L., Zhang, Y., Zheng, Z., Shen, H., & Chang, J. (2024). Supportive care needs and associated factors among caregivers of elderly patients with gastrointestinal cancer: an exploratory study. *BMC Nursing*, 23(1), 877. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02544-1>

Neefs, H. (2018). How to support and communicate with informal caregivers of persons with cancer. *Guide for Health Care Professionals*. Retrieved 12.28.2024, from <https://hessoit-my.sharepoint.com/my?sortField=FileLeafRef&isAscending=true&id=%2Fpersonal%2Fmarika%5Fbana%5Fhes%2Dso%5Fch%2FDocuments%2FDocuments%2FPraktikas%2FDokumente%20Praktikum%20Monika%2FArtikel%20OPS%2FLiteratur%2F2018%5FECL%5Fguide%2Dfor%2Dprofessionals%2Epdf&parent=%2Fpersonal%2Fmarika%5Fbana%5Fhes%2Dso%5Fch%2FDocuments%2FDocuments%2FPraktikas%2FDokumente%20Praktikum%20Monika%2FArtikel%20OPS%2FLiteratur>

Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Semin Oncol Nurs*, 28(4), 236–245. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.006>

Stiefel, F., Bourquin, C., Salmon, P., Achteri Jeanneret, L., Dauchy, S., Ernstmann, N., Grassi, L., Libert, Y., Vitinius, F., Santini, D., Ripamonti, C. I., & clinicalguidelines@esmo.org, E. G. C. E. a. (2024). Communication and support of patients and caregivers in chronic cancer care: ESMO Clinical Practice Guideline. *ESMO Open*, 9(7), 103496. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2024.103496>

VFSM, S. V. z. F. d. S. (2024). Symptom Navi. Retrieved 12.28.2024 from www.symptomnavi.ch

onkologika.ch

Eine Webseite für Fachpersonen in der Onkologie

Brauchen Sie in ihrem Berufsalltag aktuelles Wissen rund um parenterale onkologische Medikamente?

Dann ist die Webseite Onkologika.ch das richtige Instrument für Sie. Damit stellt die Onkologiepflege Schweiz der Praxis aktuelle spezifische Fachinformationen zu parenteralen Medikamenten in der Onkologie zur Verfügung.

Die benutzerfreundliche Webseite enthält rund 140 Medikamenten-Merkblätter mit Angaben zur Zubereitung, Verabreichung, unerwünschte Wirkungen, Lagerung und Stabilität.

Jetzt besuchen und abonnieren – onkologika.ch



Onkologiepflege Schweiz
Soins en Oncologie Suisse
Cure Oncologique Svizzera

onkologika.ch