

## **Angehörige krebserkrankter Menschen: Erhebung von Belastungen und Unterstützungsbedarf an Selbsthilfeangeboten (ANKER)**

**Projektlaufzeit:** 9/2021-12/2024

**Förderer:** Stiftung Deutsche Krebshilfe

**Kooperationspartner:** AdP e. V., Deutsche ILCO e. V., Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V., BRCA-Netzwerk e. V., BV Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V., BV FSH Krebs e. V., DLH e. V., BV der Kehlköpferierten e. V., Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V., BV Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.

**Projektleitung:** Prof. Dr. phil. Joachim Weis

**Projektmitarbeiterinnen:** Esther Reutner (M. Sc.) und Dr. Martina Breuning (Dipl. Psych.)

Im Rahmen eines Forschungsprojekts untersuchte die Professur für Selbsthilfeforschung am Uniklinikum Freiburg (CCCF) in Kooperation mit dem Haus der Krebs-Selbsthilfe die Belastungen und den Unterstützungsbedarf von Angehörigen krebserkrankter Menschen.

Eine Krebserkrankung ist für die Betroffenen ein schwerwiegendes und kritisches Lebensereignis, das erhebliche Belastungen und neue Herausforderungen mit sich bringt. Doch nicht nur die Erkrankten selbst sind betroffen – auch ihre Angehörigen leiden unter der Situation. Sie sind oft mit existentiellen Ängsten und Sorgen konfrontiert und müssen sich in ihrer Rolle, in der Familie oder Partnerschaft, neu finden. Neben professionellen Angeboten stehen den Krebsbetroffenen auch Angebote von Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung zur Verfügung. Allerdings gibt es bisher nur wenige Angebote, die speziell auf die Bedürfnisse der Angehörigen von krebserkrankten Menschen zugeschnitten sind.

In diesem Projekt haben wir untersucht, welche **Belastungen** die Angehörigen erleben, welche neuen **Aufgaben** sie übernehmen, wie sich die neue Lebenssituation auf die **Beziehung** zu dem erkrankten Angehörigen auswirkt und welche **Unterstützung** sie benötigen. Wir haben auch untersucht, ob Angehörige **Angebote** der **organisierten Selbsthilfe** nutzen und welche Angebote sie sich **wünschen**.

In der Studie wurden die folgenden Angehörigengruppen befragt:

- Lebenspartner\*innen krebserkrankter Menschen
- Eltern von erwachsenen, an Krebs erkrankten Kindern
- Erwachsene Kinder krebserkrankter Eltern

Um ein umfassenderes Bild der aktuellen Situation zu bekommen, wurde im Projekt mit einem Mixed-Methods-Design (Verbindung von qualitativen und quantitativen Forschungsmethoden) gearbeitet. Das bedeutet, dass in einem ersten Schritt Interviews (N=30) geführt wurden, in denen Angehörige von ihren Erfahrungen mit der Krebserkrankung berichteten. Darauf aufbauend wurde ein Fragebogen entwickelt und damit eine Online-Befragung (N=332) mit Angehörigen der drei Zielgruppen durchgeführt.

### **Ergebnisse der Studie**

In dieser Zusammenfassung können nur die wichtigsten Ergebnisse vorgestellt werden. Ausführlichere Darstellungen finden sich in den Berichten und wissenschaftlichen Publikationen (siehe Ende der Seite, laufende Ergänzung).

### **Ergebnisse der Interviewstudie**

Es wurden teilstrukturierte Interviews mit insgesamt 30 Angehörigen (12 Partner\*innen, 9 Eltern erwachsener krebserkrankter Kinder, 9 erwachsene Kinder krebserkrankter Eltern) durchgeführt.

In der Auswertung der Interviews konnte eine breite Palette an Themen herausgearbeitet werden:

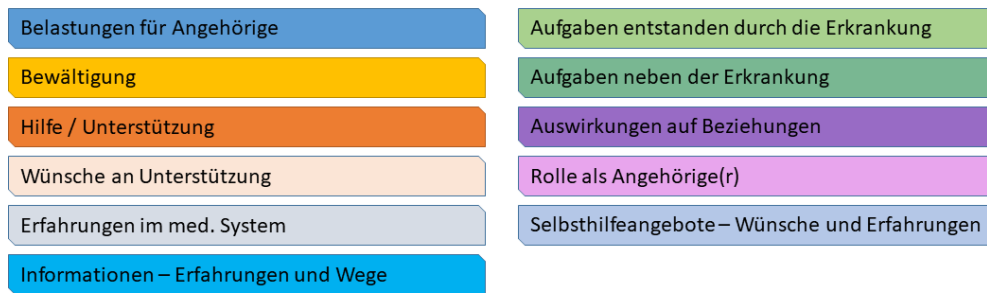


Abbildung: Themen in den Interviews

In der Darstellung der Belastungen waren sich die drei Angehörigengruppen sehr ähnlich. Es ergaben sich drei Belastungsbereiche für alle Angehörigengruppen:

- Zeitliche Belastung durch viele Aufgaben und/oder über einen langen Zeitraum
- Sorge um das psychische Wohlbefinden des/der Erkrankten
- Umgang mit den eigenen Emotionen

In den Unterstützungswünschen sticht der Wunsch nach **Austausch mit anderen Angehörigen** hervor. Hier wünschen sich die Angehörigen besonders den Austausch mit Angehörigen, die in einer möglichst **ähnlichen Lebenssituation** sind und bei denen die **Prognose** für die Erkrankung des Angehörigen ähnlich ist.

### Ergebnisse der Online-Befragung

In der Online-Befragung wurden insgesamt 332 Angehörige (174 Partner\*innen, 45 Eltern erwachsener krebserkrankter Kinder, 113 erwachsene Kinder krebserkrankter Eltern) befragt.

Die Mehrheit der Angehörigen (81%) berichten, dass sie stark unter psychischen und sozialen Belastungen leiden. Besonders betroffen sind Angehörige von Menschen mit Metastasen, sowie Frauen, jüngere Angehörige und Angehörige mit niedrigerem Bildungsstand. Alle Angehörigen betonten, dass der Umgang mit der psychischen Belastung des/r Erkrankten und mit den eigenen Gefühlen und Bedürfnissen besonders wichtig ist.

Ähnlich wie in den Ergebnissen der Interviewstudie **wünschten** sich die befragten Angehörigen **für die Unterstützungsangebote vor allem:**

- Einen **Austausch mit anderen Angehörigen** in einer Selbsthilfegruppe
- Einen Austausch in einer **Zweier-Konstellationen** (entweder mit einem/r anderen Angehörigen oder in Form einer Beratung durch Vertreter\*in der Selbsthilfe)
- Für den Austausch wünschen sie sich **Austauschpartner\*innen mit einer ähnlichen Prognose** der Erkrankung, die **Diagnose** wurde als **weniger wichtig** angegeben.
- Die Angebote sollten **zeitlich flexibel** sein und **eine Teilnahme über den gesamten Verlauf** der Erkrankung möglich sein
- **Besondere Zielgruppen** haben besondere Wünsche: z.B. möchten sich jüngere Angehörige möglichst mit Gleichaltrigen austauschen

### Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse aus der Studie können genutzt werden, um geeignete Unterstützungsangebote für Angehörige von krebserkrankten Menschen zu entwickeln und umzusetzen. Dazu wurde ein Workshop

mit Vertreter\*innen der Selbsthilfverbände des Hauses der Krebs-Selbsthilfe durchgeführt und gemeinsam Ideen für die Auswahl und Umsetzung von Angeboten für Angehörige erarbeitet.

**Publikation zu den Daten der Interviewstudie:** Breuning, M., Mählmann, S., Kerek-Bodden, H., Oettlin, S. and Weis, J. (2024), Family Caregivers of Cancer Patients: Burdens and Support Preferences of Partner, Parent and Adult-Child Caregivers. *Psycho-Oncology*, 33: e9310. <https://doi.org/10.1002/pon.9310> (kostenlos frei zugänglich)