



Interventionen zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen von Patienten in der terminalen Phase einer Erkrankung

Originalpublikation

Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M (2011) Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev* 6:CD007617. doi:10.1002/14651858.CD007617.pub2

Übersetzung

Hintergrund

In der terminalen Phase ihrer Erkrankungen können Patienten komplexe Bedürfnisse haben. Trotz medizinischer Hilfe sind es häufig Familie und Freunde, die eine zentrale Rolle in der Unterstützung des Erkrankten spielen, unabhängig davon, ob sich der Patient zu Hause oder woanders befindet. Diese informelle Pflege kann mit erheblichen physischen, psychologischen und wirtschaftlichen Belastungen für die pflegenden Angehörigen einhergehen. Mittlerweile gibt es eine Vielzahl von unterstützenden Programmen für pflegende Angehörige, einschließlich psychologischer und praktischer Unterstützung.

Ziel

Die Wirkung von unterstützenden Maßnahmen, die darauf abzielen, die psychische und physische Gesundheit der pflegenden Angehörigen von Patienten in der terminalen Phase zu verbessern, soll bewertet werden.

Literatursuche

Das „Cochrane Central Register of Controlled Trials“ (CENTRAL, The Cochrane Library, Issue 2 2010); MEDLINE (1950 bis Mai 2010); EMBASE (1980 bis Mai 2010); PsycINFO (1872 bis Mai 2010); CINAHL (1937 bis Mai 2010); National Health Ser-

vice Research Register (2000 bis November 2008) und Abstracts von Dissertationen (1716 bis Mai 2010) wurden durchsucht. Zudem wurden die Referenzlisten der relevanten Studien durchsucht, Experten kontaktiert und in Zeitschriften nach entsprechenden Studien per Hand recherchiert.

Einschlusskriterien

Es wurden randomisierte kontrollierte Studien (RCT) eingeschlossen, welche Interventionen für Erwachsene evaluierten, die für die Pflege eines Freundes oder Verwandten mit einer Erkrankung in der Endphase verantwortlich sind. Interventionen konnten praktische und emotionale Unterstützung und/oder die Vermittlung von Bewältigungsstrategien beinhalten und die Pflegenden auch indirekt bei der Patientenversorgung unterstützen.

Daten und Analyse

Unabhängig voneinander überprüften zwei Autoren die gefundenen Referenzen anhand der Einschlusskriterien. Die Daten, einschließlich unerwünschter Wirkungen, wurden von einem einzelnen Autor extrahiert und durch einen anderen geprüft. Die Bewertung des Risikos für Bias wurde von zwei Autoren vorgenommen. Studienautoren wurden kontaktiert, um fehlende Informationen zu erhalten. Wenn sinnvoll, wurden die Studiendaten hinsichtlich der primären Endpunkte des Reviews zusammengefasst.

Hauptergebnisse

Es wurden 11 RCT mit 1836 Pflegern eingeschlossen. Neun Interventionen richteten sich direkt an die Pflegerperson. Sieben dieser Maßnahmen beinhalteten die Unterstützung in der Pflegerrolle, eine andere evaluierte das Familienleben und eine weitere beinhaltete eine Trauertherapie. Keine dieser Interventionen beinhaltete praktische Unterstützung. Die anderen beiden Interventionen zielten darauf ab, pflegende Angehörige indirekt bei der Patientenversorgung zu unterstützen. Insgesamt ist das Risiko für Bias unklar, da alle Studien die angewandten Methoden schlecht berichteten.

Die Evidenz von niedriger Qualität deutet darauf hin, dass Interventionen, die direkt auf die Unterstützung von pflegenden Angehörigen abzielen, die psychologische Belastung kurzfristig und signifikant reduzieren können [8 Studien: standardisierte Mittelwertdifferenz (SMD) $-0,15$; 95%-Konfidenzintervall (KI) $-0,28$ bis $-0,02$]. Ebenfalls deutet die Evidenz von niedriger Qualität darauf hin, dass diese Interventionen kurzzeitig marginal die Fähigkeit der Problembewältigung sowie die Lebensqualität verbessern können, jedoch waren keine dieser Ergebnisse statistisch signifikant (7 Studien: SMD $-0,05$; 95%-KI $-0,24$ bis $0,14$; bzw. 6 Studien: SMD $0,08$; 95%-KI $-0,11$ bis $0,26$). Eine Studie untersuchte die physischen Endpunkte, insbesondere die Verbesserung der Schlafqualität, sie fand jedoch keinen Unterschied (medianer Effekt $0,00$). Keine Studie untersuchte die Nutzung der Angebote des Gesundheitssystems oder die unerwünschten Wirkungen der Interventionen. Jedoch wurde in einer Studie gezeigt, dass eine Subgruppe der Interventionsgruppe mehr Familienkonflikte aufzeigte.

Die Evidenz zur Wirkung indirekter Interventionen war weniger deutlich. Während die beiden Studien dieser Kategorie feststellten, dass die Unterstützung des Patienten die psychische Belastung der Pflegenden reduzieren kann, waren keine der vier Untersuchungen statistisch signifikant. Es gab keine Untersuchung über die Akzeptanz der Pflegerrolle, die Lebensqualität, die Nutzung von Betreuungsangeboten oder unerwünschte Wirkungen. In ei-

ner Studie gab es keinen Unterschied zwischen den Gruppen im Anteil der Pfleger, die eine gute physische Gesundheit berichteten.

Schlussfolgerungen der Autoren

Es gibt Evidenz, die darauf hinweist, dass unterstützende Interventionen die psychologischen Belastungen von Pflegern reduzieren können. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass Leistungserbringer auf die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen eingehen und berücksichtigen sollten, dass sie von zusätzlicher Unterstützung profitieren können. Trotzdem besteht weiterhin die Notwendigkeit für zusätzliche Forschung auf dem Gebiet, um den Nutzen der Interventionen zu identifizieren und die Wirkung auf die körperliche Gesundheit sowie potentielle unerwünschte Wirkungen zu untersuchen. Dafür müssen die Methoden in den Studien vollständig berichtet werden.

Kommentar

„Information ermöglicht Kommunikation“ [1]. Die Psychoonkologie hat sich in den letzten Jahrzehnten zu einer sehr differenzierten klinischen und wissenschaftlichen Fachdisziplin etabliert, wobei der Fokus bislang auf den an einem Karzinom erkrankten Patienten lag. In Deutschland lebten 2012 ca. 1,4 Mio. Menschen mit einer Krebserkrankung. Rechnet man Familie und Freunde der Tumorkranken dazu, so sind viele Millionen Menschen von der Erkrankung des Patienten betroffen. Seit den 1980er Jahren wurde der Lebenspartner in die psychoonkologische und psychosoziale Beratung und Betreuung vermehrt integriert. Dies erfolgte v. a. im Zusammenhang mit Aufklärung und Beratung, aber auch im Rahmen der Unterstützung des Patienten durch Angehörige.

Die psychische Belastung von Patienten mit urologischen Tumorerkrankungen wurde mehrfach bestätigt. Mehrere Studien ermittelten bei ca. 30% der Patienten eine behandlungsbedürftige psychische Erkrankung [2, 3, 4].

Auch Angehörige reagieren auf die Sorgen und das Leiden der Betroffenen, auch wenn sie die psychischen Beein-

trächtigungen durch die Krankheit nicht am eigenen Leib erfahren. Aber auch diese sind durch die körperliche und emotionale Situation hoch belastet [5]. Studien zeigen, dass die Angehörigen von Krebspatienten genauso leiden wie der Patient selbst (Stress, innerer Konflikt, Trauer, Schuld, Wut). Sie fühlen sich von den Veränderungen, welche die Erkrankung bei ihrem Partner oder Freund auslöst, verunsichert. Mit dem Lebensentwurf des Patienten werden auch die Pläne, Hoffnungen und Träume der nächsten Bezugsperson in Frage gestellt. Das Verhalten der Umwelt hat wiederum erhebliche Relevanz für die psychische Situation des Tumorkranken.

Bei einer Tumorerkrankung handelt es sich um eine Systemerkrankung, bei der nicht nur die Systeme „Körper“ und „Psyche“ des Patienten betroffen sind, sondern auch das System „Familie“ – die Familiensituation in Abhängigkeit von individuellen Ressourcen, Bewältigungsstrategien und finanzieller Absicherung wird massiv beeinträchtigt. Es können sich erhebliche Probleme ergeben, die gelöst werden müssen. So kann es zu Veränderungen der sozialen Rollen im Familiengefüge kommen. Das erkrankte Familienmitglied wird temporär oder gar dauerhaft nicht in der Lage sein, seine angestammte Position im sozialen System der Familie wahrzunehmen. Rollen müssen neu besetzt werden, konsekutiv kommt es zur Neustrukturierung des gesamten Systems „Familie“, was gemeinsam überlegt und konzipiert werden muss.

Eine besonders schwere Belastung für Angehörige ist eine fortgeschrittene Tumorerkrankung, die unwiderruflich zu einer palliativen Situation und zum Tod des Patienten führt. Die Lebenszufriedenheit und -qualität der pflegenden Angehörigen ist in der palliativen und terminalen Pflegephase deutlich vermindert [6]. Je ausgeprägter die emotionale Bindung zum Patienten ist, desto schwieriger ist die Anpassung an den Krankheitsprozess. Aufgrund der erhöhten psychischen Morbidität von pflegenden Angehörigen mit 63% im Vergleich zu nicht-pflegenden Familienangehörigen sollte sich die professionelle psychosoziale Unterstützung keinesfalls auf den Tumorkranken allein fokussieren, sondern ebenso emotio-

nal belastete Angehörige einschließen [7]. Die Kommunikation mit den Angehörigen ist daher von entscheidender Bedeutung. Das direkte Umfeld sollte über die Bedürfnisse und Nöte des Patienten informiert sein. Zudem ermöglicht eine ausreichende Kommunikation die Klärung von Missverständnissen, sodass die Gefahr des „gemeinsamen Schweigens“ reduziert werden kann (Erkrankter und Angehörige wollen sich gegenseitig nicht belasten und schweigen). Im Rahmen eines Gesprächs werden bedrängende und belastende Gefühle verarbeitet und gemeinsam geteilt. Negative, aber auch positive Emotionen werden versprochen.

In dem Cochrane Review von Candy et al. [8] untersuchen die Autoren, inwiefern unterstützende Programme pflegende Angehörige von Patienten in der Palliativbetreuung entlasten können. Mittlerweile wird eine Vielzahl solcher Programme zur Verbesserung der psychischen und physischen Gesundheit von Pflegenden angeboten. Art und Umfang dieser Betreuungsprogramme sind abhängig vom Gesundheitssystem. Im Sinne der Kosteneinsparung im Gesundheitswesen wird es immer wichtiger, den Nutzen von Gesundheitsleistungen zu evaluieren, um deren Angebot zu rechtfertigen. Zum Thema pflegende Angehörige von Patienten in der palliativen Betreuung gab es bislang keine systematischen Übersichtsarbeiten, die solche Interventionen evaluierten.

Das Review von Candy et al. [8] fokussiert ausschließlich auf RCT, welche Erwachsene in der informellen Pflege eines palliativ zu betreuenden Verwandten oder Freundes einschließen. Die Erbringung der Pflegeleistung wurde definiert als unentgeltliche physische, praktische und/oder emotionale Unterstützung. Die untersuchten Interventionen zielten darauf ab, den Pflegenden zusätzlich zur Standardpflege direkt oder indirekt zu unterstützen. Direkte Unterstützung kann häuslichen Support, das Erlernen von Bewältigungsstrategien zur Problemlösung oder die Förderung der psychischen Gesundheit und des Wohlbefindens durch beispielsweise Beratung, Entspannungsprogrammen oder Psychotherapie beinhalten. Indirekte Unterstützung beinhaltet den Support der Patienten durch

Dienstleistungen, um die Pflegenden zu entlasten. Die Unterstützungsmaßnahmen konnten von Dienstleistern im Gesundheitswesen, anderen Dienstleistern und Laien erbracht werden.

Untersucht wurde der Einfluss der Interventionen auf die psychische Gesundheit (Stress, Lebensqualität, Selbstwahrnehmung), die physische Gesundheit (Ermüdung, Schlafqualität), die Nutzung von Gesundheitsleistungen und die unerwünschten Nebenwirkungen. Sekundäre Endpunkte waren Akzeptanz und Kenntnis der Situation, Bewertung der pflegerischen Versorgung und Kostenevaluation.

Eine umfassende Literatursuche und -auswahl der identifizierten Zitate nach den gängigen Methoden der Cochrane Collaboration ermittelte 11 RCT zu dem Thema (mit Daten von insgesamt 1836 Pflegenden). Die Studien waren bezüglich der untersuchten Interventionen, Zeitpunkte, berichtete Methodik und Endpunkte sehr heterogen, was eine Zusammenfassung der Ergebnisse erschwerte. Neun der eingeschlossenen Studien evaluierten direkte Unterstützungsmaßnahmen der Pflegenden, zwei andere evaluierten den indirekten Support. Keine Studie war designed, um das Angebot von häuslicher Unterstützung zu evaluieren. Nur teilweise wurden die für das Review a priori festgelegten primären Endpunkte in den Studien erhoben. Daten über die Wirkung von Interventionen zur Verbesserung der physischen Gesundheit gab es nur limitiert, und solche, die über die Nutzung des Angebots von Gesundheitsdienstleistungen berichteten, lagen nicht vor. Auch gab es keine Daten zur Evaluierung von unerwünschten Wirkungen oder zur Kostenevaluation.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse des Reviews, dass Interventionen kurzzeitig gegen psychologischen Stress helfen können. Der Effekt war signifikant, der beobachtete Unterschied jedoch klein. Die Lebensqualität der Pflegenden und das Vorhandensein von Bewältigungsstrategien waren in der kurzzeitigen Betrachtung in der Interventionsgruppe höher, doch die Ergebnisse waren statistisch nicht signifikant. Alle Aussagen beruhen allerdings auf einer geringen Qualität der Evidenz, denn nicht alle Studien

berichtet von den notwendigen methodischen Details. Nur eine Studie wurde nach dem Risiko für Biasbewertung als „niedriges Risiko“ beurteilt; alle anderen Studien erhielten das Urteil „unklares Risiko“. Ein Selektionsrisiko beim Einschluss der Studienteilnehmer liegt wahrscheinlich vor, denn z. T. berichteten Studien, dass 50% der Teilnehmer eine Studienteilnahme ablehnten. Auch ein Publikationsbias kann nicht ausgeschlossen werden, da nur wenige Studien in diese Analyse eingingen.

Die Reviewergebnisse deuten darauf hin, dass unterstützende Interventionen für die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen von Patienten in der palliativen Versorgung hilfreich gegen psychologischen Stress sein können. Aufgrund der großen Variabilität der Studien und der zur Anwendung gebrachten Methodiken kann das aktuelle Review weder Aussagen über die besten Interventionen noch darüber treffen, welche Personen am meisten von den Interventionen profitierten und welche die beste Art der Leistungserbringung ist.

Fazit

Die Pflegebedürftigkeit des Partners oder Freundes kann sich als schwere psychische, physische, soziale und finanzielle Belastung herausstellen. Nicht nur der Patient, sondern auch die Angehörigen der Patienten sind oft psychosozial belastet und nicht in der Lage, ihre Belastung zu limitieren. Daher sind viele Unterstützungsangebote, die initial für Krebspatienten eingerichtet wurden, mittlerweile auch für Angehörige erweitert worden.

Das Review zeigt, dass Interventionen, gerichtet an Pflegende von Patienten im palliativen Stadium, wirksam sind. Die aufgezeigten Effekte sind z. T. klein und das Evidenzlevel gering, da die untersuchten Studien in den Interventionen, den evaluierten Endpunkten und den angewandten Methodiken heterogen sind. Die untersuchten Interventionen beinhalten die direkte oder indirekte Unterstützung des Pflegenden, beispielsweise durch spezielle Pflegeergänzungsprogramme, um die Pflegebelastung zu reduzieren, das Erlernen von Be-

wältigungsstrategien im Umgang mit der Situation, die Steigerung der psychischen Gesundheit und des Wohlbefindens mittels Beratung, Entspannung und Psychotherapie oder das zeitgerechte Vermitteln dieser Angebote. Die Bewertung von anderen Interventionen mit sauber durchgeführten Studien ist notwendig.

Korrespondenzadresse

Dr. D.L. Dräger

Klinik und Poliklinik für Urologie,
 Universitätsmedizin Rostock
 Ernst-Heydemann-Straße 6, 18055 Rostock
 draegerd@med.uni-rostock.de

Dr. S. Schmidt

UroEvidence@Deutsche Gesellschaft für
 Urologie
 Kuno-Fischer-Straße 8, 14057 Berlin
 schmidt@dgu.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. D.L. Dräger und S. Schmidt sind Mitglieder von UroEvidence. Sie geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine Studien an Menschen oder Tieren.

Literatur

1. Heußner P (2009) Wie sag ich's meinem Kinde? Umgang mit Kindern krebserkrankter Erwachsener. In: Dorfmueller M, Dietzfelbinger (Hrsg) Psychoonkologie. Diagnostik – Methoden – Therapieverfahren, 3. Aufl. Urban & Fischer, München, S 203–207
2. Mehnert A, Lehmann C, Graefen M (2009) Psychische Belastung und Lebensqualität bei Prostatakrebspatienten im Behandlungsverlauf. In: Koch U, Weis J (Hrsg) Psychoonkologie. Eine Disziplin in der Entwicklung. Hogrefe, Göttingen, S 15–27
3. Dale W, Bilir P, Han M (2005) The role of anxiety in prostate cancer. A structured review of the literature. Cancer 104(3):467–478
4. Bennett G, Badger TA (2005) Depression in men with prostate cancer. Oncol Nurs Forum 32(3):545–556
5. Dorfmueller M (2009) Bewältigungsressourcen und die Situation von Krebs betroffenen Paare. In: Dorfmueller M, Dietzfelbinger H (Hrsg) Psychoonkologie. Diagnostik – Methoden – Therapieverfahren, 3. Aufl. Urban & Fischer, München, S 193–197
6. Balck F, Dinkel A, Tchitckian G, Berth H (2009) Beanspruchung der Partner von Krebspatienten in der palliativen Situation. In: Koch U, Weis J (Hrsg) Psychoonkologie. Eine Disziplin in der Entwicklung. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie, Bd 22. Hogrefe, Göttingen, S 94–113

7. Loscalzo M, Brintzenhofesoc K (1998) Brief crisis counseling. In: Holland JC (Hrsg) Psycho-Oncology. Oxford University Press, New York, S 662–675
8. Candy B, Jones L, Drake R et al (2011) Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. Cochrane Database Syst Rev (6):CD007617

1. Furyk JS, Chu K, Banks C, Greenslade J, Keijzers G, Thom O, Torpie T, Dux C, Narula R. Distal Ureteric Stones and Tamsulosin: A Double-Blind, Placebo-Controlled, Randomized, Multicenter Trial. Ann Emerg Med. 2015 Jul 13.pii: S0196-0644(15)00480-1.

Schwerpunkt: Surgery – Urology

Relevanz für die Praxis: ■■■■■■

Ist das neu?: ■■■■■■ □

2. Schneider MP, Gross T, Bachmann LM, Blok BF, Castro-Diaz D, Del Popolo G, Groen J, Hamid R, Karsenty G, Pannek J, Hoen L, Kessler TM. Tibial Nerve Stimulation for Treating Neurogenic Lower Urinary Tract Dysfunction: A Systematic Review. Eur Urol. 2015 Jul 17. pii: S0302-2838(15)00605-3. doi: 10.1016/j.euro.2015.07.001. [Epub ahead of print] Review.

Schwerpunkt: Surgery – Urology

Relevanz für die Praxis: ■■■■■■ □

Ist das neu?: ■■■■■■ □

3. Epstein JI, Zelefsky MJ, Sjoberg DD, Nelson JB, Egevad L, Magi-Galluzzi C, Vickers AJ, Parwani AV, Reuter VE, Fine SW, Eastham JA, Wiklund P, Han M, Reddy CA, Ciezki JP, Nyberg T, Klein EA. A Contemporary Prostate Cancer Grading System: A Validated Alternative to the Gleason Score. Eur Urol. 2015 Jul 9. pii: S0302-2838(15)00557-6.

Schwerpunkt: Surgery – Urology

Relevanz für die Praxis: ■■■■■■

Ist das neu?: ■■■■■■ □

* Empfohlen von: EvidenceUpdates (BMJ und McMaster University)