

### Die ANKER-Studie

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.

#### Projektleitung:

Prof. Dr. phil. Joachim Weis

#### Projektmitarbeiterinnen:

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



Prof. Dr. phil. Joachim Weis



Esther Reutner



Dr. Martina Breuning

## Wissenschaftliche Studie untersucht die Situation von Angehörigen

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

In Selbsthilfegruppen hat sich seit langem die Erkenntnis durchgesetzt, dass die Angehörigen von Betroffenen mit Leiden und Unterstützung benötigen. Aber lässt sich dieses Erfahrungswissen aus der Selbsthilfe auch wissenschaftlich nachweisen? Das Institut für Selbsthilfeforschung am Uniklinikum Freiburg (CCCF) führt zu diesem Thema in enger Zusammenarbeit mit Verbänden aus dem Haus-der-Krebs-Selbsthilfe die sogenannte ANKER-Studie durch. Diese läuft noch bis Ende 2024 und wird von der Deutschen Krebshilfe gefördert. Nachfolgend berichten die Projektmitarbeiterinnen und -mitarbeiter über erste Ergebnisse.

von Esther Reutner, Dr. Martina Breuning und Prof. Dr. phil. Joachim Weis

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 existenziellen 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 [meint: 30 Gesprächspartner:innen]) 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 folgende Seite, laufende Ergänzung).

#### Ergebnisse der Interviewstudie

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



## ▶ Erfahrungen

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, die für alle Angehörigengruppen besonders wichtig waren:

- 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 Selbsthilfeverbände des Hauses der Krebs-Selbsthilfe durchgeführt und gemeinsam Ideen für die Auswahl und Umsetzung von Angeboten für Angehörige erarbeitet.



„Angehörige wünschen sich besonders den Austausch mit anderen Angehörigen, die in einer möglichst ähnlichen Lebenssituation sind und bei denen die Prognose für die Erkrankung des Angehörigen ähnlich ist.“ (Symbolbild)

### Förderer:

Stiftung Deutsche Krebshilfe

### Projektdauer:

9/2021-12/2024

### 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 Kehlkopfoperierten e. V., Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V., BV Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.

Weitere Informationen:

cccf.ankerprojekt@uniklinik-freiburg.de

### Weitere Informationen:

**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)