

Onkologiepflege

Soins en oncologie

Cure oncologiche

19. Schweizer Onkologiepflege Kongress: Kongressbericht	5
19 ^{ème} Congrès Suisse des soins en oncologie : Rapport du congrès	20
19° Congresso Svizzero delle cure oncologiche: Rapporto dal congresso	31
Unterstützung von pflegenden Angehörigen	10
Ein Balanceakt? Als Gesundheitsfachperson eigene Angehörige pflegen	13
ResOnco : Réseau de soins oncologique de proximité en Valais central	43
Unterstützung aus der Distanz: Räumlich entfernte Angehörige in der onkologischen Versorgung	50

Unterstützung aus der Distanz

Räumlich entfernte Angehörige in der onkologischen Versorgung



Anke Jähne

Die Literaturübersicht von Douglas und Kolleginnen (2016) zeigt, dass auch räumlich entfernte Angehörige innerhalb des Unterstützungsnetzes von Krebskranken wichtige Aufgaben übernehmen. Betreuende Gesundheitsfachpersonen widmen ihnen jedoch wenig Aufmerksamkeit. Die Autorinnen regen an, sie stärker zu integrieren, z.B. mit dem Einsatz von modernen Kommunikationstechnologien.

Aufgrund der zunehmenden Mobilität unserer Gesellschaft leben Angehörige häufig nicht in unmittelbarer Nähe der krebskranken Person, sondern oftmals in räumlicher Distanz zu ihr. Diese Tendenz ist weiter steigend. Aus der Distanz unterstützen in den USA ca. 15-20% aller pflegenden Familienangehörigen. Es wird angenommen, dass sich ihre Zahl bis zum Jahr 2020 verdoppelt. Für die Schweiz gibt es bislang keine Zahlen. Douglas und Kolleginnen haben auch im angloamerikanischen Sprachraum nur wenige Studien zur Unterstützung aus der Entfernung gefunden. Diese Erkenntnisse fassen sie in ihrem Übersichtsartikel zusammen und geben Empfehlungen für Interventionen sowie zukünftige Forschung.

Was bedeutet «aus der Distanz»?

Es gibt keine einheitliche Definition, was unter Distanz in der Versorgungssituation verstanden wird, denn sie ist schwierig zu bestimmen. Die vorliegenden Studien verwendeten unterschiedliche Messgrößen, wie beispielsweise die Länge der Wegstrecke oder die benötigte Reisezeit, die wiederum abhängig vom verwendeten Transportmittel ist. Deshalb sind diese Studien schwer vergleichbar. Die Autorinnen vermuten, dass entscheidend ist, wie die Angehörigen bzw. die erkrankte Person die Entfernung wahrnehmen. In der Regel wird die Unterstützung ab einer Stunde Reisezeit – und zwar unabhängig vom gewählten Transportmittel – als weit entfernt beurteilt und erfolge somit «aus der Distanz».

Herausforderungen und Nutzen der Unterstützung auf Distanz

Angehörige, die ihre krebskranken Familienmitglieder aus der Entfernung unterstützen, sind wichtige Akteure sowohl innerhalb der Familie als auch im gesamten Versorgungssystem. Allerdings bleiben sie oftmals unsicht-

bar im Hintergrund. Im Vergleich zu den Angehörigen vor Ort übernehmen sie eher Organisations- und Koordinationsaufgaben. Ihre wichtigste Rolle haben sie bei der emotionalen Unterstützung der Erkrankten wie auch der Angehörigen vor Ort. Dies kann anspruchsvoller und belastender sein als praktische Handreichungen. Durch die Entfernung sind sie mit zusätzlichen Herausforderungen konfrontiert: z.B. mit der Unsicherheit, mit Information aus zweiter Hand die Situation vor Ort einzuschätzen bzw. zu entscheiden, ob ihre Anwesenheit erforderlich ist. Zudem können Reisekosten und die Abwesenheit vom Arbeitsplatz zusätzliche Kosten verursachen. Sie erlebten Sorgen und Ängste wie die Angehörigen vor Ort, zeigten jedoch höhere Distress-Werte und hatten weniger Anerkennung und Unterstützung durch das onkologische Team. Doch sie erfuhren auch einen einzigartigen Vorteil: am Telefon redeten sie mit der erkrankten Person über das Leben und alltägliche Dinge anstatt vorwiegend über deren Krankheit.

Folgerungen für die Praxis

Die Autorinnen zeigen in dieser lesenswerten Übersichtsarbeit, dass Angehörige auch aus der Distanz ein wichtiger Baustein in der onkologischen Versorgung sind. Ihre Ausführungen fokussieren zwar auf die USA, geben aber wertvolle Impulse für die Onkologiepflege in Europa. Sie regen zum Nachdenken über Möglichkeiten zur Kommunikation, zur Integration und besseren Unterstützung von entfernt lebenden Angehörigen an, z.B. in Form von Videokonferenzen oder webbasierten Angeboten. Qualitativ hochwertige Onkologiepflege wird so unabhängig vom geografischen Standort der Angehörigen möglich.

> Anke Jähne, Pflegefachfrau Onkologie/Hämatologie, M.A., MPH, wissenschaftliche Mitarbeiterin Careum Forschung, Forschungsinstitut Kalaidos Fachhochschule Departement Gesundheit, Zürich
 anke.jaehne@careum.ch

Literatur

Douglas SL, Mazanec P, Lipson A, Leuchtag M. Distance caregiving a family member with cancer: A review of the literature on distance caregiving and recommendations for future research. *World J Clin Oncol* 2016; 7(2): 214–219
 DOI: <http://dx.doi.org/10.5306/wjco.v7.i2.214>