

KOMMA – ein nutzerorientierter Ansatz zur Unterstützung von Angehörigen in der häuslichen Hospiz- und Palliativversorgung

Christiane Kreyer, Sabine Pleschberger

Angehörige, die einen Menschen am Lebensende zu Hause begleiten, sind stark gefordert und gesundheitlich belastet. Der KOMMA-Ansatz ist ein innovativer nutzerorientierter Ansatz zur Unterstützung von Angehörigen in der häuslichen Palliativversorgung.

Der KOMMA-Ansatz

KOMMA ist ein evidenzbasierter Ansatz zur Unterstützung von Angehörigen in der häuslichen Hospiz- und Palliativversorgung. Im Mittelpunkt des nutzerorientierten Ansatzes steht die Stärkung der Angehörigen. Die Idee des Empowerments aus der Gesundheitsförderung ist dafür handlungsleitend. Gestärkt sollen Betroffene und ihre Familien werden, indem Professionelle mit einer partnerschaftlichen Haltung gezielt Bedürfnisse aufgreifen und an den Fähigkeiten und Ressourcen ansetzen. Im KOMMA-Ansatz erfolgt das Assessment von Unterstützungsbedürfnissen daher nicht durch Professionelle, sondern durch Selbsteinschätzung der Angehörigen anhand eines Assessmentbogens. Diese Einschätzung ist die Grundlage für ein Gespräch mit einem/r qualifizierten Mitarbeiter/-in, in dem der aktuelle Unterstützungsbedarf gemeinsam herausgearbeitet und Unterstützungsmöglichkeiten überlegt werden.

In diesem Artikel und der Pflegebeilage stellen wir den KOMMA-Ansatz vor. Einführend wird die Situation der Angehörigen in der häuslichen Palliativversorgung skizziert. Die Entwicklung des Ansatzes in England und die Übertragung für den deutschsprachigen Raum stehen dann im Mittelpunkt des Beitrags. In der Pflegebeilage wird gezeigt, wie Nutzerorientierung im KOMMA-Ansatz umgesetzt wird. Anhand eines Praxisbeispiels wird das Vorgehen illustriert.

Angehörige in der häuslichen Palliativversorgung

Angehörige spielen eine zentrale Rolle in der Begleitung und Versorgung schwer kranker Menschen am Lebensende. Sie stellen die häusliche Betreuung sicher, eine wesentliche Voraussetzung, dass ein Sterben zu Hause gelingt [1]. Im Konzept Palliative Care werden Patientinnen/Patienten und deren Angehörige als „unit of care“ gesehen, als gemeinsam Betroffene der

schweren Erkrankung und des Sterbens und somit Adressaten von Hilfe und Unterstützung [2].

Der Begriff „Angehörige“ muss heute entsprechend den gesellschaftlichen Entwicklungen weit gefasst werden [3]. Neben der engeren Familie können auch Freundinnen, Freunde und Nachbarn als „angehörig“ verstanden werden. Entscheidend ist, dass sie in einer engen Beziehung zur erkrankten Person stehen, dass sie die Krankheitserfahrung mit dieser teilen und dass sie wesentliche Sorgearbeit und emotionale Unterstützung leisten [4].

Etwa 80 % aller Pflege- und Betreuungsleitungen werden in der Familie und im Freundeskreis erbracht [5]. In Deutschland sind rund drei bis fünf Millionen Menschen in die häusliche Versorgung einer erkrankten Person involviert [6]. Da es schwierig ist, die Palliativphase exakt abzugrenzen, bleibt unklar, wie viele davon einen Angehörigen am Lebensende begleiten. Schätzungen zufolge werden etwa zwei Drittel der Pflegeleistungen von Frauen erbracht [7]. Der Großteil der sogenannten „pflegenden Angehörigen“ ist über 55 Jahre alt [8].

Charakteristisch für häusliche Palliativversorgung ist die Tatsache, dass es zu häufig sich ändernden Bedarfs- und Belastungssituationen kommt, insbesondere zum Lebensende hin. Diese greifen unmittelbar auch auf das Familiensystem über. Um das wechselhafte Geschehen zu bewältigen, leisten Angehörige umfassende Arbeit. Es gilt zahlreiche krankheitsbezogene Aufgaben ebenso zu erledigen, wie die anfallenden Alltagsaufgaben und vielfältige soziale und emotionale Herausforderungen zu bewältigen. Die Handlungsanforderungen sind dabei enorm, da ständig Neues erkannt, bedacht, eingeordnet, erlernt und getan werden muss. Dies in Interaktion mit unzähligen Beteiligten mit teils widersprüchlichen Interessen, wie der Familie und den Akteuren des Gesundheitssystems. Um in diesem Geschehen handlungsfähig zu bleiben, nehmen Angehörige

PRAXISBEISPIEL FÜR DEN KOMMA-ANSATZ IN DER PRAXIS HÄUSLICHER PALLIATIVVERSORGUNG¹

Kontext

Der 76-jährige Herr M. ist an Leukämie erkrankt. Mit seiner 74-jährigen Frau lebt er in einem Einfamilienhaus auf dem Land. Die beiden haben zwei Töchter, die berufstätig sind. Herr M. erhält monatlich eine stationäre Chemotherapie in einer Klinik, die etwa 40 km vom Wohnort entfernt ist. Frau M. begleitet ihn bzw. besucht in dort. Auf Hinweis der Tochter kontaktierte Frau M. das SAPV-Team. Eine Pflegefachkraft des SAPV-Teams, Frau B., besucht Familie M. zu Hause.

Phase 1: Vorstellung des KOMMA-Bogens

Beim Erstgespräch vor Ort erzählen Herr und Frau M., dass die Erkrankung seit einem Jahr bekannt und der Zustand bisher relativ stabil gewesen sei. Vor 2 Wochen allerdings – nachdem Herr M. im Klinikum eine weitere Chemotherapie erhalten hat – habe er in der Nacht hoch gefiebert und sei nicht ganz orientiert gewesen. Frau M. fühlte sich hilflos und rief nach Kontaktaufnahme mit ihrer Tochter bei der Rettung an, um Herrn M. ins Klinikum einweisen zu lassen. Ausschlaggebend für das Herantreten an die SAPV sei nun eine spürbare Überforderung ihrerseits und auch Angst vor dem, was noch auf sie zukommen wird. Eine Tochter, die ebenfalls am Erstgespräch teilnimmt, empfindet dies sehr ähnlich und betont noch einmal, wie sehr ihre Mutter in dieser Situation der Hilflosigkeit und Ungewissheit gelitten habe. Herr M. zieht sich während des Gesprächs zurück, er spricht nicht über seine Erkrankung, sondern lenkt den Fokus auf seine schmerzende rechte Hand, die er sich vor Kurzem verdreht hat. Seine Erkrankung sei nicht so schlimm, da er kaum etwas spüre, meint Herr M., die Situation in der Nacht kommentiert er nicht. Im Gespräch fällt auf, dass Frau M. mehrmals mit den Tränen kämpft, hilflos und überfordert wirkt. Nachdem noch einige medizinische und organisatorische Dinge besprochen worden sind, entschuldigt sich Herr M. und legt sich hin. In Anwesenheit der Tochter stellt Frau B. den KOMMA-Einschätzungsbogen kurz vor und hinterlässt ihn Frau M. mit der Einladung, sich diesen in Ruhe durchzulesen und auszufüllen. Dies sei Grundlage für ein nächstes gemeinsames Gespräch, das für die kommende Woche vereinbart wird.

Phase 2: Über Bedürfnisse nachdenken

Als sich Frau M. mit dem KOMMA-Bogen beschäftigt, hat sie das Bedürfnis, ihren Mann darüber in Kenntnis zu setzen und ihm den Sinn des Bogens zu erklären. Über den vereinbarten Gesprächstermin informiert sie ihn.

Frau M. geht alle Fragen des KOMMA-Bogens durch und markiert, ob und wie stark sie beim jeweiligen Thema das Bedürfnis nach Unterstützung hat. Ihre Prioritäten sieht sie in den Bereichen ‚Zeit für sich selbst haben‘, ‚Mit den eigenen Gefühlen und Sorgen zurechtzukommen‘ und ‚Mit ihrem Angehörigen über das Kranksein zu sprechen‘.

Phase 3: Assessmentgespräch

Am vereinbarten Termin führen Frau M. und die Pflegekraft Frau B. in Ruhe ein Gespräch anhand des KOMMA-Bogens. Frau M. ist sehr berührt, sie weint immer wieder, greift nach dem Bogen, um ihn dann wieder wegzulegen und erzählt davon, dass ihrem Mann die Bedeutung und die Schwere der Erkrankung nicht bewusst sei und sie ihn auch nicht darauf ansprechen könne bzw. wolle. Das schlimmste jedoch – sie nimmt den Bogen wieder zur Hand – sei die wenige Zeit, die sie für sich habe. Sie müsse ihren Mann zur Chemotherapie begleiten mit „... der endlos langen Wartezeit ...“. Zu Hause müsse sie „... halt alles machen, Garten, Haushalt, Einkaufen“. Das überfordere sie sehr, aber die berufstätigen Töchter möchte sie nicht zusätzlich belasten. Es seien kleine Dinge, die ihr abgehen, wie ein Spaziergang, ein Ausflug mit der Freundin, Yoga und auch verreisen, aber das, wisse sie, sei zurzeit nicht möglich. Auch falle es ihr, genauso wie ihrem Mann, schwer, über die Erkrankung zu sprechen. Sie betont jedoch, dass die offenen Gespräche, die sie bisher mit der begleitenden Ärztin und Frau B. führen konnte, sehr hilfreich und entlastend seien.

Phase 4: Gemeinsame Maßnahmenplanung

Frau B. ermutigt Frau M., sowohl mit der Ärztin als auch mit den Kolleginnen aus der Pflege regelmäßig das persönliche Gespräch zu suchen. Diese „Erlaubnis“, das professionelle Begleitteam auch für sich selbst nutzen und dafür Zeit beanspruchen zu dürfen, ist für Frau M. sehr hilfreich und entlastend. Zudem spricht Frau B. die Möglichkeit an, sich Entlastung im Haushalt zu verschaffen, dies würde auch durch die ortsansässigen Pflegedienste organisiert und von der Pflegeversicherung finanziert. Diese Möglichkeit war Frau M. unbekannt und sie greift den Vorschlag auf.

Phase 5: Gemeinsame Evaluation

Zehn Tage später bespricht Frau B. die vereinbarten Maßnahmen mit Frau M. Diese hat Kontakt zu einem Pflegedienst aufgenommen, der ihr nun im Rahmen der Entlastungsleistungen im Haushalt behilflich ist. Auf die Frage, ob sie dies als hilfreich erlebe, meint sie: „Auch wenn es nicht lange oder oft ist,

es gibt mir kostbare Zeit, die ich für mich habe und nimmt mir den Druck...“. Zudem nutzt sie immer wieder den Austausch mit den Pflegenden und der Ärztin, was ihr einerseits die Möglichkeit gibt, über ihre eigenen Sorgen und Ängste zu sprechen und andererseits Sicherheit in Bezug auf die jeweils aktuelle Krankheitssituation und die vorausschauende Planung von Maßnahmen. Frau M. fühlt sich dadurch entlastet und gleichzeitig in den gesamten Prozess gut eingebunden.

¹ Das Praxisbeispiel wurde dankenswerterweise von Frau Sonja Schmidt zur Verfügung gestellt.

ge vieles in Kauf und stellen eigene Bedürfnisse zurück, zugunsten der erkrankten Person, aber auch schwächerer Familienmitglieder, wie Kindern. Für Selbstsorge bleibt wenig Raum [9, 10].

Zahlreiche Forschungsarbeiten zeigen, dass Angehörige in der häuslichen Palliativversorgung stark belastet sind und ein hohes Risiko haben, selbst körperlich oder psychisch zu erkranken [11, 12]. Angehörige empfinden ein hohes Verantwortungsgefühl und fühlen sich alleingelassen, wenn sie keine Unterstützung erfahren [13]. Ihre Bemühungen erleben sie teilweise als unzureichend und inadäquat [14]. Viele fühlen sich macht- und hilflos [15]. Gleichzeitig erweisen sie sich auch als widerstandsfähig und haben unterschiedliche Ressourcen. Motivierende Faktoren sind der Wunsch, etwas zurückzugehen und die Vertiefung der Beziehung zur erkrankten Person [16]. Für viele Angehörige ist es wertvoll und sinnstiftend, sich um ein schwer krankes oder sterbendes Familienmitglied zu kümmern, insbesondere, wenn sie sich gut unterstützt und wertgeschätzt fühlen [13, 17].

Das Fehlen geeigneter Unterstützungskonzepte für Angehörige im deutschsprachigen Raum führte zur Initiierung des Forschungsprojekts KOMMA. Es hat zum Ziel, einen in England entwickelten evidenzbasierten Ansatz auf den deutschsprachigen Raum zu übertragen und zu erproben.

Das Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)

Die Basis für den KOMMA-Ansatz bildet ein Assessmentinstrument (Carer Support Needs Assessment Tool – CSNAT), an dessen Entwicklung die Arbeitsgruppe um Prof. Gunn Grande und Dr. Gail Ewing (University of Manchester und Cambridge) seit vielen Jahren arbeitet. Am Beginn ihrer Forschungstätigkeit standen Interviews mit 75 trauernden Angehörigen, die nach ihren Unterstützungsbedürfnissen während der palliativen

► **Tab. 1** Bereiche, in denen Angehörige in der Palliativversorgung Bedürfnisse nach Unterstützung äußerten [18].

Unterstützungsbedürfnisse in Bezug auf die Pflege und Versorgung der erkrankten Person	persönliche Unterstützungsbedürfnisse der Angehörigen selbst
Rolle als „Co-Worker“	Rolle als Betroffene
- Wissen, wer bei Problemen kontaktiert werden kann - Verstehen der Krankheit - Wissen, was in Zukunft zu erwarten ist - Symptomkontrolle und Medikamente - Mit dem Patient/der Patientin über das Kranksein sprechen - Hilfsmittel für die Versorgung - Pflegeaufgaben (z. B. Körperpflege)	- Die eigene Gesundheit - Mit Gefühlen und Sorgen umgehen - Religion, Glaube oder spirituelle Aspekte - Praktische Hilfe im Haushalt - Finanzielle, rechtliche oder berufliche Aspekte - Zeit für sich selbst zu haben - Entlastung von nächtlicher Betreuung

Begleitung ihres an Krebs erkrankten Familienmitglieds gefragt wurden [18]. Daraus wurden 14 „Unterstützungs-Domänen“ entwickelt, die jeweils eine Reihe von unterschiedlichen Bedürfnissen Angehöriger umfassen (vgl. ► **Tab. 1**). Die Domänen lassen sich in zwei Gruppen unterteilen, welche die duale Rolle von Angehörigen in der häuslichen Palliativversorgung als Co-Worker und Betroffene widerspiegeln (Stajduhar 2008). Aus diesen Ergebnissen wurde ein einfacher Einschätzungsbogen (CSNAT) entwickelt. Damit können Angehörige reflektieren und aufzeigen, in welchen Domänen sie mehr Unterstützung benötigen. Der Einschätzungsbogen wurde schließlich im Rahmen einer Studie mit 225 Angehörigen, die eine schwer kranke Person zu Hause begleiteten, erprobt und validiert [19]. In weiteren internationalen Studien wurde der Nutzen von CSNAT in der Praxis untersucht, wobei sowohl Professionelle als auch Angehörige positive Rückmeldungen gaben [20, 21]. In zwei experimentellen Studien konnten bessere Outcomes bei Angehörigen im Vergleich zur üblichen Unterstützung ermittelt werden. So zeigten Angehörige signifikant geringere Belastungen und bessere psychische und physische Gesundheit [22, 23].

Übertragung für den deutschsprachigen Raum

Für den deutschsprachigen Einsatz wird der CSNAT-Ansatz seit 2016 in einem transdisziplinären Forschungsprojekt adaptiert und in der Praxis erprobt. In einer Kooperation aus Wissenschaft (2 Partnerorganisationen) und Praxis (3 Praxispartner in NRW) wird das Projekt unter Trägerschaft der Hospizbewegung Düren – Jülich e. V. von der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW im Rahmen der Initiative „Pflege Inklusiv“ gefördert.



Wir würden gerne wissen, was Ihnen bei der Betreuung Ihrer/Ihres Angehörigen helfen könnte, und welche Unterstützung Sie für sich selbst brauchen. Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage das Kästchen an, das Ihre aktuellen Bedürfnisse am besten wiedergibt.

Brauchen Sie mehr Unterstützung...	nein	etwas mehr	deutlich mehr	sehr viel mehr
...um über die Erkrankung Ihrer/Ihres Angehörigen Bescheid zu wissen?				
...um auch Zeit für sich selbst zu haben?				
...um auf die Symptome Ihrer/Ihres Angehörigen angemessen zu reagieren (einschließlich Gabe von Medikamenten)?				

► **Abb. 1** Ausschnitt aus dem KOMMA-Einschätzungsbogen (© The University of Manchester [School of Nursing, Midwifery and Social Work]/University of Cambridge [Centre for Family Research]. Deutsche Übersetzung: Kreyer, Bükki, Pleschberger).

In einem ersten Schritt wurde der CSNAT-Bogen ins Deutsche übersetzt, kulturell angepasst und validiert [24]. Bei der Übersetzung, die anhand der ISPOR-Kriterien [25] erfolgte, wurde besonders darauf geachtet, dass der Bogen in allen deutschsprachigen Ländern von Angehörigen leicht verstanden wird. Adaptiert wurde unter anderem auch der Titel, sodass CSNAT im Deutschen nun als „KOMMA“ firmiert, einem Akronym von „Kommunikation mit Angehörigen“ (vgl. ► **Abb. 1**). Ob der KOMMA-Ansatz auch in der deutschen Praxis der häuslichen Hospiz- und Palliativversorgung hilfreich ist und als sinnvoll erachtet wird, wurde schließlich in einem Pileinsatz untersucht. SAPV-Pflegekräfte und Hospizkoordinatorinnen setzten den KOMMA-Bogen exemplarisch in ihrer täglichen Arbeit mit Angehörigen ein. Angehörige und Professionelle wurden danach über ihre Erfahrungen befragt.

Es zeigte sich eine hohe Akzeptanz sowohl bei Angehörigen als auch bei den involvierten Professionellen. Die meisten Angehörigen fanden den KOMMA-Bogen gut verständlich und erlebten es positiv, proaktive Unterstützung zu erfahren. Ihre Anliegen fanden sie im KOMMA-Bogen gut repräsentiert, wie ein Angehöriger treffend bemerkte: „Ich habe viele meiner Probleme wiedergefunden [...] meine Bedürfnisse wurden sehr gut wiedergespiegelt.“ Positiv wurde zudem rückgemeldet, dass der Bogen nicht nur auf Probleme fokussiert. Gerade die Auseinandersetzung mit Bereichen in denen aktuell weniger bzw. gar keine Unterstützung benötigt wird, macht bewusst, was gut läuft oder wo Ressourcen vorhanden sind.

Die erfahrenen Pflegekräfte und Hospizkoordinatorinnen äußerten sich durchwegs positiv über den praktischen Nutzen des KOMMA-Ansatzes. Teils waren sie erstaunt, dass von den Angehörigen Bedürfnisse geäußert wurden, die sie selbst nicht erwartet hatten. „Insgesamt war ich sehr überrascht, wo plötzlich Kreuze waren [...] damit hatte ich nicht gerechnet. Das hat mich noch einmal bestärkt in dem, dass wir versuchen, [...] nicht von uns auszugehen und zu sagen, ‚wir haben schon ‘ne Ahnung für wen was gut ist oder was der eventuell mag‘ sondern einfach mal völlig blank da hin zu gucken ...“ (Pflegeperson). Die Assessmentgespräche mit den Angehörigen wurden als tiefgehend und intensiv beschrieben: „[...] war eine Bereicherung auch für mich, weil so intensive Angehörigengespräche habe ich schon lange nicht gehabt.“ (Hospizkoordinatorin)

Seit Frühjahr 2017 implementieren die beteiligten Hospiz- und Palliativdienste nun den KOMMA-Ansatz in ihren Regelbetrieb und nutzen diesen standardmäßig, um mit Angehörigen von an Krebs erkrankten Patienten über ihre Anliegen zu sprechen. Multiplikatorinnen wurden ausgebildet, um den Einsatz im jeweiligen Dienst zu begleiten, im kontinuierlichen Austausch mit der Projektleitung, dem wissenschaftlichen Team und den anderen Multiplikatorinnen. Sie übernahmen die Schulung ihrer Kolleginnen (SAPV-Pflegepersonen und Hospizkoordinatorinnen) und unterstützten diese beim Praxiseinsatz des KOMMA-Einschätzungsbogens. Die Praxis der Angehörigenarbeit hat sich dadurch verändert, wie eine Multiplikatorin schildert: „Also ich würde sagen, dass ich viel mehr Bedürfnisse sehe, die ich vorher nicht so am Schirm hatte, die vielleicht nicht so prä-

sent waren. Und ich glaube zwar, dass wir vorher auch gute Angehörigenarbeit gemacht haben, aber vielleicht kamen dann doch eher diejenigen eher dran, die auch gefordert haben. Und jetzt ist es eine grundlegende Angehörigenarbeit, dass man sagt, egal ob derjenige sich bei uns meldet oder uns anspricht, es ist einfach immer so, und das hat sich glaube ich verändert.“ (Pflegeperson)

In einer sechsmonatigen Beobachtungsphase wurde die Umsetzung des KOMMA-Einsatzes evaluiert. Dabei standen Fragen der Implementierung im Zentrum: Wie kann es gelingen, dass KOMMA in die Praxis häuslicher Hospiz- und Palliativdienste integriert und angewandt wird? Wie kann ein Umdenken stattfinden, hin zu einer nutzerorientierten Sichtweise, in der die Angehörigen im Assessment ihre Schwerpunkte einbringen? Die Ergebnisse der Evaluation liegen demnächst vor.

KOMMA erfordert einen Paradigmenwechsel in der Praxis

Der KOMMA-Ansatz erfordert eine veränderte Herangehensweise an die Arbeit mit Angehörigen: von der professionellen Einschätzung des Unterstützungsbedarfs zur Selbsteinschätzung der Angehörigen und Kommunikation mit ihnen darüber. Das beinhaltet ein Abgehen von der Praxis, der Situation der Angehörigen eher unstrukturiert und situationsbedingt Aufmerksamkeit zu schenken, wie dies häufig mit der Frage „Und wie geht es Ihnen?“ an der Türschwelle erfolgt. Stattdessen geht es darum, die Aufmerksamkeit auf das Befinden der Angehörigen und ihre Unterstützungsbedürfnisse zu einem Teil des Auftrags zu machen, und diesen gemeinsam zu klären.

Dieser Ansatz der Angehörigenarbeit erfordert einen Veränderungsprozess in der Organisation. Auf Ebene der einzelnen Mitarbeiter/-innen bedarf es für die Nutzung des KOMMA-Ansatzes eines Schulungsmoduls. Auf Ebene der Organisation gilt es Prozesse und Routinen zu hinterfragen und an systematische Angehörigenarbeit anzupassen.

Wer kann den KOMMA-Ansatz nutzen?

Der KOMMA-Einschätzungsbogen unterliegt einer Lizenz der Universitäten Cambridge und Manchester. Zugang wird über einen kostenfreien Lizenzvertrag erteilt, in dem Aspekte wie der gemeinnützige Einsatz und das Verständnis des Ansatzes nachgewiesen werden müssen. Derzeit wird mit den Entwicklerinnen die deutschsprachige Lizenzvergabe geklärt. Zentrales Anliegen dabei ist es, den Zugang für Hospiz- und Palliativdienste niederschwellig zu gewährleisten. Gleichzeitig soll die Qualität, d.h. die kompetente Anwendung des nutzerorientierten Ansatzes, durch ein Schulungs-

modul sichergestellt werden. Unser Ziel ist eine weite Verbreitung des KOMMA-Ansatzes in der häuslichen Hospizarbeit und Palliative Care.

Korrespondenzadressen

Dr. Christiane Kreyer
UMIT – Private Universität für Gesundheitswissenschaften, medizinische Informatik und Technik,
Department für Pflegewissenschaft und Gerontologie
Eduard-Wallnöfer Zentrum 1
6060 Hall in Tirol, Österreich
christiane.kreyer@umit.at

PD Dr. Sabine Pleschberger
Gesundheit Österreich GmbH (GÖG)
Stubenring 6
1010 Wien, Österreich
sabine.pleschberger@goe.at

Literatur

- [1] Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home. *BMJ* 2006; 332: 515–521
- [2] World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. 2002: <http://www.who.int/cancer/palliative/>
- [3] Friedemann M-L, Köhlen C. Familien- und umweltbezogene Pflege. 3. Aufl. Bern [u. a.]: Huber; 2010
- [4] NICE. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual. London: 2004
- [5] Schneider U, Österle A, Schober D, Schober C. Die Kosten der Pflege in Österreich. Ausgabenstrukturen und Finanzierung. Wien: 2006
- [6] Nowossadeck S, Engstler H, Klaus D. Pflege und Unterstützung durch Angehörige: Report Altersdaten. Berlin: 2016
- [7] Wetzstein M, Rommel A, Lange C. Pflegenden Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. Berlin: 2015
- [8] Schmidt M, Schneekloth U. Abschlussbericht zur Studie „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes“. Berlin: 2011
- [9] Kreyer C, Pleschberger S. Bewältigungsherausforderungen Angehöriger in der häuslichen Palliativversorgung. Eine Einzelfallstudie. *Pflegewissenschaft* 2015; 17: 645–654
- [10] Kreyer C, Pleschberger S. Delineating a phase model of palliative home care: a qualitative longitudinal study of family caregiving. *Qualitative Health Research*; in review
- [11] Funk L, Stajduhar K, Toye C et al. Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998–2008). *Palliat Med* 2010; 24: 594–607
- [12] Stajduhar K, Funk L, Toye C et al. Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998–2008). *Palliat Med* 2010; 24: 573–593
- [13] Totman J, Pistrang N, Smith S et al. 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliat Med* 2015; 29: 496–507
- [14] Brobäck G, Berterö C. How next of kin experience palliative care of relatives at home. *Eur J Cancer Care* 2003; 12: 339–346

- [15] Milberg A, Strang P, Jakobsson M. Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer* 2004; 12: 120–128
- [16] Nolan M. Positive aspects of caring. In: Payne S, Ellis-Hill C, eds. *Chronic and terminal illness: new perspectives on caring and carers*. Oxford: Oxford University Press; 2001: 22–43
- [17] Holmberg L. Communication in action between family caregivers and a palliative home care team. *J Hosp Palliat Nurs* 2006; 8: 276–287
- [18] Ewing G, Grande G. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliat Med* 2013; 27: 244–256
- [19] Ewing G, Brundle C, Payne S et al. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *J Pain Symptom Manage* 2013; 46: 395–405
- [20] Aoun S, Deas K, Toye C et al. Supporting family caregivers to identify their own needs in end-of-life care: Qualitative findings from a stepped wedge cluster trial. *Palliat Med* 2015; 29: 508–517
- [21] Ewing G, Austin L, Grande G. The role of the Carer Support Needs Assessment Tool in palliative home care: A qualitative study of practitioners' perspectives of its impact and mechanisms of action. *Palliat Med*; doi:10.1177/0269216315596662
- [22] Grande GE, Austin L, Ewing G et al. Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial. *BMJ Support Palliat Care*; doi:10.1136/bmjspcare-2014-000829
- [23] Aoun SM, Grande G, Howting D et al. The impact of the carer support needs assessment tool (CSNAT) in community palliative care using a stepped wedge cluster trial. *PLoS ONE* 2015; 10: e0123012
- [24] Kreyer C, Bükki J, Pleschberger S. Development of KOMMA, a German version of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) – the process of translation, cultural adaptation & validation. Eingereicht
- [25] Wild D, Grove A, Martin M et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health* 2005; 8: 94–104

AKTUELLES AUS DER SEKTION PFLEGE DER DGP

Die Mitgliederversammlung der Sektion Pflege (DGP) fand am 05. September 2018 im Rahmen des diesjährigen Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) in Bremen statt. Themenschwerpunkte waren die Reflexion der bisher geleisteten Sektionsarbeit, die Neuwahl des Sektionsvorstands, die Gründung von Fachreferaten und eine entsprechende Änderung der Geschäftsordnung.

Der neu gewählte Sektionsvorstand setzt sich wie folgt zusammen: Sektionssprecher Michaela Hach und Michael Nehls, Beisitzerinnen: Katja Goudinoudis und Christiane Klimsch. Gabriele Müller-Mundt, die sich nicht mehr zur Wahl stellte, möchten wir auf diesem Wege für ihre Leistungen im Vorstand nochmals herzlich danken und Michael Nehls im neuen Sektionsvorstand begrüßen!

Des Weiteren wurden Fachreferate gegründet.

Hintergrund:

Durch das Hospiz- und Palliativgesetz 2015 hat die Palliativversorgung inzwischen einen neuen Stellenwert erlangt. Zudem haben sich die Rahmenbedingungen der professionellen Pflege, z. B. durch das neue Pflegeberufegesetz, verändert. Die Handlungsfelder und Herausforderungen der palliativen Pflege und damit auch die Herausforderungen für die Sektion Pflege wachsen stetig. Um diesen Ver-

änderungen und Herausforderungen sach-, fachgerecht und zeitnah begegnen zu können, wurden auf der Mitgliederversammlung geeignete und qualifizierte Personen als Fachreferenten benannt. Ziel ist es zukünftig in der Sektionsarbeit, noch stärker als bisher, die fachliche und kollegiale Unterstützung aus verschiedenen Fachgebieten/Themenbereichen mit einzubeziehen und einen Thementransfer in Arbeitsgemeinschaften, andere Sektionen etc. kontinuierlich zu ermöglichen. Mit der palliativpflegerischen Perspektive für Fragen rund um die Palliativversorgung aus ihren Fachgebieten haben sich für folgende Fachreferate ExpertInnen zur Verfügung gestellt: Stationäre Altenhilfe, Ambulante Pflege (SGB V + XI), Wundversorgung, Palliativstation, Palliativdienste, Kinder und Jugendliche, Eingliederungshilfe und Forschung.

Auf dem DGP-Kongress wurden, wie bereits angekündigt, auch erste Ergebnisse der „WASP – Wiesbadener Arbeitstage der Sektion Pflege (DGP)“ unter dem Titel „Entwicklung eines Grundmodells für eine Theorie der Palliativen Pflege“ als Poster präsentiert, welches erfolgreich und intensiv diskutiert wurde. Die nächsten WASP werden am 21. und 22. Februar 2019 stattfinden.

Michaela Hach