

HERAUSGEGEBEN VON



Medizinische Hochschule
Hannover

Institut für Allgemeinmedizin
und Palliativmedizin
Projektgruppe LoCatE

In Kooperation mit der DGP



DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN

Gefördert durch

DFG Deutsche
Forschungsgemeinschaft

ISBN-Nr.

978-3-00-076207-9

Bildnachweis

Titel: istockphoto.com/vetikd

S. 04: istockphoto.com/LeoPatrizi

S. 08: istockphoto.com/wundervisuals

S. 12: istockphoto.com/zeljkosantrac

S. 20: istockphoto.com/Miguel Angel Flores

S. 24: istockphoto.com/jeffbergen

S. 32: istockphoto.com/davidf

Gestaltung

MEIRA | www.meira.de

Stand

August 2023

WWW.CHARTA-FUER-STERBENDE.DE

*Wir
unterstützen
die **Charta***



ÜBER EINE RÄUMLICHE DISTANZ FÜR EINEN
SCHWERKRANKEN MENSCHEN SORGEN

EMPFEHLUNGEN FÜR PSYCHOSOZIALE
UNTERSTÜTZUNGSMABNAHMEN
FÜR LONG DISTANCE CAREGIVERS

Herausgegeben von
Projektgruppe LoCatE

In Kooperation mit der
Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

HERAUSGEGEBEN VON

*PD Dr. phil. Franziska A. Herbst, Rojda Ülgüt M.Sc.,
Prof. Dr. rer. medic. Stephanie Stiel & Prof. Dr. med.
Nils Schneider MPH (Projektgruppe LoCatE)*

Medizinische Hochschule Hannover

Institut für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin

Carl-Neuberg-Straße 1

30625 Hannover

T 0511 / 532 2744

Allgemeinmedizin@mh-hannover.de

www.mhh.de/allpallmed

IN KOOPERATION MIT DER

Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

Aachener Straße 5

10713 Berlin

T 030 / 30 10 100 0

dgp@palliativmedizin.de

www.palliativmedizin.de

05	Vorwort der Herausgeber:innen
09	Methodik
13	Hinweise zur Empfehlungsumsetzung
16	Empfehlungen
16	THEMA 1 Ungewissheit über Fürsorge- und Erkrankungssituation
18	THEMA 2 Herausforderung, Versorgung zu organisieren
22	THEMA 3 Kooperation mit professionell und ehrenamtlich Versorgenden
26	THEMA 4 Zusammenspiel von Alltags- und Berufsleben bei Fürsorge über räumliche Distanz
28	THEMA 5 Finanzielle Belastungen der Fürsorge über räumliche Distanz
29	THEMA 6 Reisezeit – Belastung oder Erholungszeit?
30	THEMA 7 Kraftquellen nutzen und ausbauen
33	Perspektiven
33	THEMA 8 Belastungen und schlechtes Gewissen, sich nicht ausreichend zu kümmern
35	THEMA 9 Long Distance Caregiver-Patient-Kommunikation als Herausforderung
36	THEMA 10 Interaktion mit anderen informell Fürsorgenden
37	Danksagung
38	Literatur



In unserer strukturell alternden Gesellschaft steigt die Zahl der pflegebedürftigen Menschen stetig an. Viele dieser Menschen werden ausschließlich von ihren Angehörigen gepflegt. Allerdings wird die Pflege von Menschen durch ihre Angehörigen heutzutage durch gesellschaftliche Veränderungen wie Urbanisierung, erhöhte Mobilität auf dem Arbeitsmarkt und Globalisierung verändert. Infolge dieser Trends lebt beispielsweise eine wachsende Zahl erwachsener Kinder nicht mehr am selben Ort wie ihre Geschwister und ihre alternden Eltern. Darüber hinaus haben Menschen mit Migrationsgeschichte, die aktuell 23,8 % der deutschen Bevölkerung ausmachen [1], mit großer Wahrscheinlichkeit Familie im Ausland.

Angehörige, die über eine räumliche Distanz für einen entfernt lebenden erkrankten Menschen sorgen, spielen daher eine zunehmend wichtige Rolle in der Unterstützung und Versorgung von Patient:innen. Sie koordinieren beispielsweise aus der Ferne den Tagesablauf ihres/r erkrankten Angehörigen, telefonieren teils täglich mit ihm/ihr oder leisten finanzielle Unterstützung [2]. Wenn diese Angehörigen für eine schwerkranke oder sterbende Person über eine räumliche Distanz sorgen – also sogenannte Long Distance Caregivers sind, kann die Fürsorge mit besonderen Herausforderungen für die fürsorgenden Angehörigen verbunden sein.

Aus dem internationalen Kontext ist bekannt, dass Long Distance Caregivers von Menschen am Lebensende Gefühle der Ohnmacht, Wut, Angst, Trauer, Verzweiflung und Stimmungsschwankungen erleben [3-12], u. a. weil sie weit entfernt von der schwerkranken Person leben und nicht in der Lage sind, schnell zu ihr zu gelangen.

Bisher besteht für den deutschen Kontext eine Forschungslücke in Bezug auf die spezifischen Erfahrungen und Bedürfnisse von Long Distance Caregivers in diesen Fürsorgesituationen.

Die Erfassung der Perspektiven der Long Distance Caregivers ist jedoch maßgeblich, um empirisch fundierte Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen für Long Distance Caregivers zu formulieren. Ziel des durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderten Forschungsprojektes „Versorgung am Lebensende bei räumlicher Distanz (LoCatE)“ [13] (DFG-Projektnr. 449568227) war daher, die Besonderheiten der Fürsorge am Lebensende bei räumlicher Distanz in Deutschland zu erfassen und dabei aufzuzeigen, wie die Entfernung die Fürsorge am Lebensende beeinflussen kann. Zudem sollten Bedürfnisse der Long Distance Caregivers identifiziert werden.

Die vorliegenden Empfehlungen wurden auf Grundlage empirischer Daten, die innerhalb des Projekts LoCatE erhoben wurden, formuliert und richten sich an professionell und ehrenamtlich Versorgende der ambulanten und stationären Palliativversorgung und Hospizarbeit.

Die vorliegenden Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen widmen sich explizit der Unterstützung von Long Distance Caregivers, da informell fürsorgende Angehörige bei der Unterstützung der ihnen Nahestehenden oftmals ihre eigenen Bedürfnisse zurückstellen [14]. Die Unterstützung und Begleitung von Long Distance Caregivers setzt voraus, dass ihre spezifischen Bedürfnisse bekannt sind.

Daher sind die subjektiv beschriebenen Erfahrungen von Long Distance Caregivers, ihre Wahrnehmung und Gestaltung ihrer individuellen Situation und die von ihnen berichteten Bedürfnisse in die Entwicklung der Empfehlungen einbezogen worden. Die vorliegenden Empfehlungen bieten einen wissenschaftlich fundierten Ansatz zur praxisnahen psychosozialen Unterstützung von Long Distance Caregivers, die für einen Menschen am Lebensende bei räumlicher Distanz sorgen. Die Empfehlungen stellen keine Leitlinie dar und enthalten daher keine Empfehlungsgraduierung.

Die Unterstützung von Long Distance Caregivers, die für eine/n schwerkranke/n Angehörige/n am Lebensende sorgen, wird weiterhin Gegenstand der politischen und gesellschaftlichen Diskussion sein. Die Herausgeber:innen der vorliegenden Empfehlung freuen sich daher über Ihre Rückmeldungen und Anmerkungen.

Die Herausgeber:innen haben keinen Interessenkonflikt.

Projektgruppe LoCatE



Long Distance Caregivers sind informell Fürsorgende, die für eine Patientin oder einen Patienten über eine räumliche Distanz sorgen (d. h. sie leben an einem anderen Ort, in einer anderen Stadt oder in einem anderen Land als der/die Patient:in).

In 33 Interviews mit Long Distance Caregivers, die aus dem In- oder Ausland für einen schwerkranken Menschen in Deutschland sorgen, wurden die Erfahrungen mit der Fürsorge am Lebensende über eine räumliche Distanz fokussiert. Hierbei standen die Fürsorgeerfahrungen im Hinblick auf Herausforderungen und Belastungen im Vordergrund als auch Wünsche und Unterstützungsbedürfnisse. Im Anschluss an jedes Interview wurden ein ergänzender Fragebogen zur Erfassung soziodemographischer Charakteristika der teilnehmenden Long Distance Caregivers (Alter, Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit, Beziehungsstatus, Beschäftigungs- und Wohnsituation) ausgefüllt und quantitative Daten über die Häufigkeit und Dauer der Kontakte und die Art der Unterstützung, die die Long Distance Caregivers leisten, erhoben.

Nach der Interview- und Fragebogenanalyse wurden zentrale Ergebnisse in einem Online-Angehörigenworkshop mit sechs Long Distance Caregivers diskutiert. Anschließend wurden aus den Interviewdaten Hypothesen über die Fürsorgeerfahrungen der Long Distance Caregivers abgeleitet und die Hypothesen mit zugehörigen Interviewzitate in einem Expertenbeiratstreffen diskutiert. Daraus wurden wiederum Ideen für praxisorientierte Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen für Long Distance Caregivers von Menschen am Lebensende abgeleitet. Der Expertenbeirat bestand aus Vertreter:innen aus der Palliativversorgung, Hospizarbeit und Forschung.

Abschließend wurden die im Expertenbeiratstreffen formulierten Ideen in schriftlichen Empfehlungen abgebildet und in einem bundesweiten Delphi-Verfahren konsentiert. Vertreter:innen aus den Bereichen Medizin, Palliative Care, Psycho(onko)logie, Pflege(wissenschaften), Seelsorge, Pädagogik/Soziale Arbeit und Sozialwissenschaften/Geisteswissenschaften/Public Health haben sich an diesem Verfahren

beteiligt. Ziel dieses Konsensverfahrens war, die Relevanz und Umsetzbarkeit im Versorgungsalltag der einzelnen Empfehlungen von Expert:innen bewerten zu lassen und Empfehlungen entsprechend der Anmerkungen der Expert:innen in ihrer Formulierung zu schärfen.

Aus dem empirischen Datenmaterial sind zehn Kernthemen hervorgegangen. Den folgenden sieben dieser Themen lassen sich empirisch begründete und konsentierete Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen zuordnen:

THEMA 1

Ungewissheit über Fürsorge- und Erkrankungssituation

THEMA 2

Herausforderung, Versorgung zu organisieren

THEMA 3

Kooperation mit professionell und ehrenamtlich Versorgenden

THEMA 4

Zusammenspiel von Alltags- und Berufsleben bei Fürsorge über räumliche Distanz

THEMA 5

Finanzielle Belastungen der Fürsorge über räumliche Distanz

THEMA 6

Reisezeit – Belastung oder Erholungszeit?

THEMA 7

Kraftquellen nutzen und ausbauen

Die einzelnen Empfehlungen für Unterstützungsmaßnahmen werden durch ein Interviewzitat eingeleitet, gefolgt durch einen Kurzttext, der die Datengrundlage zusammenfasst.

Zu den folgenden weiteren drei Themen konnten keine Empfehlungen konsentiert werden, da die im Projekt entwickelten Empfehlungen insbesondere aufgrund wahrgenommener fehlender Personalressourcen von den Expert:innen nicht als umsetzbar erachtet wurden:

THEMA 8

Belastungen und schlechtes Gewissen, sich nicht ausreichend zu kümmern

THEMA 9

Long Distance Caregiver-Patient-Kommunikation als Herausforderung

THEMA 10

Interaktion mit anderen informell Fürsorgenden

Da die im Projekt befragten Long Distance Caregivers starken Unterstützungsbedarf in diesen drei Bereichen geäußert haben, haben wir uns dazu entschlossen, das empirische Datenmaterial zu diesen drei Themen im Abschnitt „Perspektiven“ darzustellen, auch wenn hierzu aktuell keine konsentierten Empfehlungen unterbreitet werden können.



>> HINWEISE ZU DEN EMPFEHLUNGEN UND IHRER UMSETZUNG

Fürsorge am Lebensende über eine räumliche Distanz ist ein gemeinschaftlicher Prozess unterschiedlicher Akteur:innen. Dabei bilden professionell und ehrenamtlich Versorgende – und häufig auch lokal fürsorgende An- und Zugehörige – eine Brücke zwischen Patient:in und Long Distance Caregiver. Unterstützungsmaßnahmen für Long Distance Caregiver sollten daher darauf abzielen, alle an der Fürsorge und Versorgung beteiligten Personen einzubinden, um den Fürsorge- und Versorgungsprozess gemeinschaftlich zu gestalten.

Die vorliegenden Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen zielen auf eine generelle Sensibilisierung von professionell und ehrenamtlich Versorgenden gegenüber spezifischen Bedürfnissen von Long Distance Caregivers. Die Empfehlungen richten sich schwerpunktmäßig an Versorgende aus psychosozialen Berufsgruppen sowie an multiprofessionelle Palliativteams, an Hausärzt:innen im Rahmen der psychosomatischen Grundversorgung bzw. allgemeinen ambulanten Palliativversorgung und an ehrenamtlich Mitarbeitende von Hospizdiensten.

Einige Inhalte der Empfehlungen lassen sich nur durch Personal mit einem entsprechenden fachlichen Hintergrund (z. B. in Psychotherapie bzw. Psychoonkologie) umsetzen. Wird in einer Empfehlung das Palliativteam anstatt einer spezifischen Berufsgruppe genannt, bedeutet dies, dass multiprofessionelle Mitarbeitende aus den Teams unabhängig von ihrer Berufsgruppe die Empfehlung umsetzen könnten. Sind verschiedene Berufsgruppen für die Umsetzung bestimmter Unterstützungsmaßnahmen denkbar, ist eine teaminterne Verständigung darüber, welche Profession(en) an der Maßnahme beteiligt sein soll(en), hilfreich. Ebenfalls ist eine teaminterne Verständigung darüber, zu welchem Zeitpunkt Unterstützungsmaßnahmen umgesetzt werden sollen, empfehlenswert.

Es kann sinnvoll sein, nach einem abgestuften Vorgehen zu verfahren und zunächst niedrigschwellige Unterstützungsangebote, wie etwa den Austausch zwischen Long Distance Caregivers und anderen Mitbetroffenen in einer Selbsthilfegruppe, zu thematisieren und psycho(onko)logische Unterstützung erst in einer nächsten Stufe hinzuzuziehen. Wissen über Unterstützungsstrukturen für Long Distance Caregivers (auch zu sozialrechtlichen Fragen) sowie digitale Medien- und Kommunikationskompetenz seitens der Versorgenden ist förderlich.

Die Rahmenbedingungen des jeweiligen Settings, in dem die Empfehlungen umgesetzt werden sollen, müssen berücksichtigt werden. Die Umsetzung einiger Inhalte der Empfehlungen mag etwa in ambulanten Kontexten durch eingeschränkte Verfügbarkeit psychotherapeutischer und sozialdienstlicher Angebote erschwert sein. Politik, Selbstverwaltung und Träger sind angehalten, durch Ausstattung der Einrichtungen und Dienste der Hospizarbeit und Palliativversorgung mit entsprechend qualifiziertem Personal und durch Schaffung weiterer Abrechnungsmöglichkeiten für die Angehörigenberatung und -unterstützung ihren Beitrag zu einer angemessenen Angehörigenversorgung zu leisten.

Digitale Technologien bieten Patient:innen am Lebensende und ihren Angehörigen die Möglichkeit, ortsunabhängig miteinander zu kommunizieren und zu interagieren und können somit soziale Teilhabe (auch über nationale Grenzen hinweg) fördern (z. B. durch Videogespräche). Durch den Einsatz innovativer Technologien können Long Distance Caregivers in ihrer täglichen Fürsorge unterstützt und entlastet werden (z. B. durch Online-Terminbuchungssysteme oder Virtual-Reality-Rundgänge in Einrichtungen der Palliativversorgung und Hospizarbeit). Dazu ist entscheidend, dass Politik, Selbstverwaltung sowie Einrichtungen und Dienste der Hospizarbeit und Palliativversorgung den Digitalisierungsausbau befördern.

Eine spezifische Herausforderung stellt die Vereinbarkeit von Fürsorge über eine räumliche Distanz, Beruf und Familie dar, die die vorliegende Empfehlung zum Thema 4 „Zusammenspiel von Alltags- und Berufsleben bei Fürsorge über räumliche Distanz“ adressiert. Die Autor:innen sehen hier Palliativ- und Hospizteams jedoch nicht allein in der Pflicht. Auch Politik und Arbeitgebende sind gefordert, gute Rahmenbedingungen für Long Distance Caregivers zu schaffen. So ist auch wünschenswert, dass Arbeitgebende innerbetrieblich für das Thema des Long Distance Caregiving sensibilisieren und gemeinsam mit Long Distance Caregivers Möglichkeiten der flexiblen Arbeitszeitgestaltung besprechen (z. B. sofern möglich ortsunabhängige Home-Office-Möglichkeit; individuelle Gleitzeitvereinbarung).

THEMA 1**UNGEWISSHEIT ÜBER FÜRSORGE- UND ERKRANKUNGSSITUATION**

„Durch die Entfernung ist es (...) mir nicht möglich eben schnell vorbeizukommen. Von daher (...) muss ich wissen, dass sie tatsächlich in guten Händen ist, dass sie gut betreut wird, dass sie begleitet wird, dass man ihr hilft.“

Datengrundlage

Long Distance Caregivers erleben es als herausfordernd, sich über die Distanz ein umfassendes Bild über das Befinden und die Erkrankungssituation des/der Patient:in zu machen. Sie nehmen z.T. lange Fahrstrecken auf sich, um bei Unsicherheit die Situation des/der Patient:in vor Ort zu kontrollieren. Long Distance Caregivers erleben Ungewissheit, in welchem Zustand der/die Patient:in beim nächsten Zusammentreffen sein wird und erleben das Abschiednehmen bei Besuchen vor Ort als belastend. Long Distance Caregivers fühlen sich ohnmächtig, wenn sie Verantwortung an lokal fürsorgende An- und Zugehörige bzw. ehrenamtlich und professionell Versorgende abgeben müssen – insbesondere, wenn sie die Personen nicht gut kennen bzw. wenig Vertrauen zu ihnen haben. Daher ist für Long Distance Caregivers eine transparente Kommunikation und ein enger Kontakt mit lokal Für- und Versorgenden wichtig. Long Distance Caregivers raten zu akzeptieren, dass Dinge über die räumliche Distanz z.T. nicht beeinflussbar sind und dass jede/r auf ihre/seine eigene Art Fürsorge betreibt.

**Empfehlung**

- Prüfen, ob es Long Distance Caregiver gibt und klären, inwiefern Long Distance Caregiver von lokal Fürsorgenden informiert wird.
- Long Distance Caregiver ein gemeinsames Gespräch (z. B. durch ehrenamtlich Versorgende unterstütztes Videotelefonat) mit vorheriger Zustimmung des/der Patient:in anbieten und je nach Wunsch proaktiv Informationen zur Versorgungssituation und zum zu erwartenden Erkrankungsverlauf geben.
- Long Distance Caregiver anbieten, bei Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands des/der Patient:in Long Distance Caregiver (zusätzlich zu lokal Fürsorgenden) zu kontaktieren und zu informieren. Dazu den Kommunikationskanal (z. B. Telefon, Videotelefonie, Instant-Messaging-Dienst) vorab festlegen.
- Eruieren, inwieweit Long Distance Caregiver es als entlastend empfindet, Verantwortung mit lokal Für- und Versorgenden zu teilen. Long Distance Caregiver ermutigen, Verantwortung zu teilen und mit Long Distance Caregiver besprechen, welche Verantwortung auf lokal Fürsorgende sowie professionell und ehrenamtlich Versorgende verteilt werden kann, um Belastungen des Long Distance Caregivers zu reduzieren. In der Zusammenarbeit und durch engen Kontakt und transparente Kommunikation Long Distance Caregiver befähigen, Vertrauen aufzubauen und Verantwortung teilen bzw. abgeben zu können.

„Also es ist insofern schwieriger, weil man die Organisationsstrukturen vor Ort nicht kennt. (...) Hier in Stadt A (d.h. Wohnort des Long Distance Caregiver) wüsste ich doch, wen man wie anspricht (...). So war man ein bisschen ausgeliefert. Man musste gucken, wie sind die da und machen die Hausbesuche, kennen die Palliativversorgung, (...) wie geht das beim Pflegedienst, (...) wie ist der aufgestellt?“

Datengrundlage

Long Distance Caregivers erleben es in der Fürsorgesituation als herausfordernd, den/die Patient:in aufgrund der räumlichen Distanz selten oder gar nicht zu sehen. Long Distance Caregivers erleben die räumliche Distanz als Hürde in der Aufgabenübernahme vor Ort. Dies betrifft u.a. die Begleitung zu Arztterminen, die Übernahme pflegerischer Tätigkeiten, das Einkaufen und das Gesellschaft leisten. Long Distance Caregivers erleben die Fürsorge aus der Distanz als anstrengend, wenn sie diese komprimiert (z. B. am Wochenende) leisten müssen. Long Distance Caregivers erleben es als schwierig, die Versorgung über die Distanz zu organisieren (z. B. da ihnen Strukturen vor Ort bzw. das deutsche Gesundheitssystem nicht bekannt sind; da Sprachbarrieren für aus dem Ausland fürsorgende Long Distance Caregivers bestehen). Long Distance Caregivers denken über die Möglichkeit nach, die räumliche Distanzsituation zu ändern, wenn sie die Fürsorgesituation über die räumliche Distanz nicht aufrecht erhalten können, z. B. bei Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands des/der Patient:in oder wenn keine ausreichende Unterstützung vor Ort vorhanden ist.



Empfehlung

- Long Distance Caregiver im Angehörigengespräch (z. B. mit Palliativteam, Sozialdienst, ambulantem Hospizdienst) ermutigen zu klären, welche Aufgaben Long Distance Caregiver realistisch über die Distanz übernehmen oder organisieren bzw. dazu beitragen kann (z. B. Regelung finanzieller Angelegenheiten, emotionale Unterstützung des/der Patient:in per [Video]Telefonat).
- Besprechen, inwiefern weitere An- und Zugehörige Aufgaben vor Ort übernehmen können.
- Lösungsvorschläge für nicht leistbare Aufgaben anbieten, wie etwa eine telefonische sozialrechtliche Beratung über Pflegegrad, Pflegezeit sowie Unterbreitung professioneller Unterstützungsangebote, z. B. durch ambulanten (bei Bedarf transkulturellen) Pflegedienst, Hospiz- oder Sozialdienst und beratende Unterstützung z. B. durch Pflegestützpunkte.
- Long Distance Caregiver auf Möglichkeit des Einsetzens eines/einer gesetzliche:n Betreuer:in für konkrete Aufgabenbereiche hinweisen.
- Soweit möglich und gewünscht, nicht-deutschen Muttersprachler:innen Flyer und/oder telefonisches Beratungsgespräch zu Versorgungsstrukturen in anderer Sprache (z. B. mit Hilfe eines [Online-] Gemeindedolmetschdienstes) anbieten.



FALLVIGNETTE 1

Frau J (74 Jahre; aus dem Ausland versorgend) ist zunehmend gestresst, da sie jedes zweite Wochenende nach Hannover reist. Dort leistet sie ihrem schwerkranken Bruder Gesellschaft und unterstützt ihn so gut wie möglich im Haushalt und bei der Bearbeitung seiner Post.

In einem telefonischen Gespräch mit dem versorgenden Palliativteam äußert Frau J, dass sie das Gefühl hat, dass ihr die Aufgaben über den Kopf wachsen. Auch fragt sie sich, wie es weitergehen kann, wenn sich der gesundheitliche Zustand ihres Bruders zunehmend verschlechtert.

Das Palliativteam bespricht mit Frau J die Möglichkeit, Hilfe bei der Haushaltsführung durch einen Pflegedienst zu erhalten sowie Freund:innen und Nachbar:innen ihres Bruders stärker einzubeziehen und verweist sie auf eine Webseite zur Nachbarschaftshilfe. Auch schlägt das Palliativteam Frau J vor, eine telefonische sozialrechtliche Beratung in Anspruch zu nehmen.

KOOPERATION MIT PROFESSIONELL UND EHRENAMTLICH VERSORGENDEN

„Die starken Momente, die es so mit der letzten Einrichtung gab, das waren wirklich auch Telefonate (...) über den Zustand meines Vaters, wo mir auch von dem Leiter (des versorgenden Pflegeheims) erklärt wurde, was jetzt (...) im Kopf meines Vaters mit dieser nicht-onkologischen Erkrankung A (...) passiert, wo so ein (...) Perspektivwechsel vollzogen wurde (...) in die Situation meines Vaters, wo wir auch gemeinsam überlegt haben, was ist für ihn jetzt wichtig.“

Datengrundlage

Long Distance Caregivers sind auf verlässliche Informationen versorgender Einrichtungen und Dienste zur gesundheitlichen Situation des/der Patient:in angewiesen, wenn keine Kommunikation mit dem/der Patient:in über die Distanz möglich ist. Long Distance Caregivers erleben die Bereitschaft zum Austausch von professionell (z. B. ambulanter Pflegedienst; auch Haushaltshilfen) und ehrenamtlich Versorgenden (z. B. Hospizbegleiter:innen) als hilfreich sowie Telefonate (oder telefonische Sprechstunden mit einer Online-Terminbuchungsfunktion) mit Versorgenden. Long Distance Caregivers berichten auch von Sprachbarrieren im telefonischen Kontakt mit nicht-muttersprachlichen Pflegefachpersonen. Long Distance Caregivers äußern den Wunsch nach einer App, in die Versorgende Informationen zum Gesundheitszustand und zu erfolgten Versorgungstätigkeiten einpflegen können. Long Distance Caregivers wünschen sich, dass sie von Versorgenden stärker proaktiv in den Blick genommen und als Angehörige, die über eine räumliche Distanz versorgen, aktiv berücksichtigt werden (z. B. dass Herausforderungen ihrer spezifischen Long Distance Caregiver-Situation mittels Kurzfragebogen erfasst werden). Auch wird der Wunsch nach einem/einer festen Ansprechpartner:in in versorgenden Einrichtungen/ Diensten formuliert.



Empfehlung

- Ein (wenn möglich videogestütztes) Angehörigengespräch (z. B. mit Palliativteam/ambulantes Hospizdienst) anbieten, um Long Distance Caregiver in den Versorgungsprozess einzubinden.
- Telefon-/Videosprechstunde (wenn möglich mit Online-Terminbuchungsfunktion) für Long Distance Caregiver anbieten, um Long Distance Caregiver über die aktuelle Versorgungssituation zu informieren.
- Long Distance Caregiver ermutigen, eigene Wünsche zu kommunizieren und mögliche Zeitfenster zur Kontaktaufnahme zu benennen.
- Soweit möglich und gewünscht, nicht-deutschen Muttersprachler:innen Telefongespräch in anderer Sprache anbieten.
- Long Distance Caregiver stärker proaktiv in den Blick nehmen und spezifische Bedürfnisse aktiv erfragen und berücksichtigen.
- Mit Long Distance Caregiver besprechen, welche Verantwortung an professionell und ehrenamtlich Versorgende abgegeben werden kann. In der Zusammenarbeit und durch engen Kontakt und transparente Kommunikation (z. B. ein Kommunikationskanal für alle Beteiligten) Long Distance Caregiver befähigen, Verantwortung abgeben zu können.
- Austausch zwischen Long Distance Caregiver und professionell/ehrenamtlich Versorgenden informativ und ressourcenschonend (zeitlich, personell) gestalten, z. B. möglichst durch Benennung eines/einer festen Ansprechpartner:in für Long Distance Caregiver in allen Belangen, die den/die Patient:in betreffen.



FALLVIGNETTE 2

Herr A (36 Jahre, Hauptförsorgender) erreicht seinen Vater, der 450 km entfernt wohnt und alleine lebt, nicht über das Mobiltelefon. Nun grübelt Herr A, ob sein Vater mal wieder vergessen hat, den Akku aufzuladen.

Nachdem Herr A seinen Vater zwei Tage nicht erreicht hat, ist er verunsichert und macht sich Gedanken, ob es seinem Vater gut geht. Die Ungewissheit belastet Herrn A zunehmend, als er von der Hausärztin seines Vaters einen Anruf erhält; sein Vater sei gestürzt und war zwei Tage im Krankenhaus.

Herr A erwähnt im Telefonat mit der Hausärztin, dass er sich bereits große Sorgen gemacht hat, da er keinen Kontakt zu seinem Vater aufnehmen konnte. Die Hausärztin erkennt hier einen Bedarf und bietet Herrn A und seinem Vater ein videogestütztes Familiengespräch an. In diesem Gespräch besprechen Herr A, sein Vater und die Hausärztin Lösungen, um Herrn A in der Fürsorge für seinen Vater über die räumliche Entfernung zu entlasten. Sie überlegen, einen Hausnotruf zu initiieren.

Zudem besprechen sie, ob Ehrenamtliche eines ambulanten Hospizdienstes dadurch unterstützen könnten, indem sie ein Mal wöchentlich für eine Stunde bei dem Vater von Herrn A vorbeischauen und beim Besuch ein Videotelefonat zwischen Herrn A und seinem Vater initiieren. Die Hausärztin sendet Herrn A einen digitalen Flyer zu einem ambulanten Hospizdienst und Hausnotrufdiensten am Wohnort seines Vaters. Herr A nimmt Kontakt zu den Diensten auf. Ein Hausnotruf wird eingerichtet und der Hospizdienst vermittelt gerne eine ehrenamtliche Hospizbegleiterin.

ZUSAMMENSPIEL VON ALLTAGS- UND BERUFSLEBEN BEI FÜRSORGE ÜBER RÄUMLICHE DISTANZ

„Ich hatte dann irgendwann keine freien Tage mehr. Dann musste ich (...) versuchen, über diese Wochenenddienste mir Tage zu (...) erwirtschaften (...), um dann dafür einen Ausgleichtag in der Woche zu bekommen, was ja auch wichtig ist, wenn man so organisatorische Dinge erledigen muss. Da hilft einem ja nicht ein Sonntag, an dem alles geschlossen ist.“

Datengrundlage

Long Distance Caregivers erleben einen Spagat zwischen der von ihnen geleisteten Fürsorge und ihrem Alltags- und Berufsleben. Berufliche Verpflichtungen haben Auswirkungen auf die Kontakthäufigkeit sowie die Häufigkeit und Länge der Besuche bei dem/der Patient:in vor Ort. Long Distance Caregivers berichten, dass sie ihren eigenen Alltag anpassen, um mehr Zeit mit dem/der Patient:in verbringen zu können. Long Distance Caregivers nehmen manchmal unbezahlten Urlaub, um Fürsorge vor Ort leisten zu können oder sehen sich gezwungen, über Wochenenddienste zusätzliche Urlaubstage zu erwirtschaften, um Fürsorgeaufgaben übernehmen zu können. Long Distance Caregivers sind dadurch belastet, da ihnen weniger Zeit bzw. Urlaubstage mit der eigenen Kernfamilie bleiben. Home-Office-Möglichkeit, Gleitzeit und eine flexible Einteilung der Arbeit oder des Studiums werden von Long Distance Caregivers als förderlich erlebt. Ein offener Umgang mit der Long Distance Caregiving-Situation und Transparenz gegenüber Arbeitgebenden und Arbeitskolleg:innen wird gerade aufgrund sich schnell und unaufhaltsam verändernder Erkrankungssituationen am Lebensende als hilfreich erlebt.



Empfehlung

- Im Angehörigengespräch mit Palliativteam klären, inwiefern Long Distance Caregiving-Situation und Berufs- und Alltagsleben vereinbar sind und wo Hürden und Konflikte bestehen.
- Dem Long Distance Caregiver eine sozialrechtliche Beratung anbieten oder auf wohnortnahe Beratungsmöglichkeiten (z. B. durch Pflegestützpunkte, Arbeitsagenturen, Arbeitskammern) verweisen, die über Pflegezeit, Sonderurlaub und berufliche Freistellung informieren, aber auch alternative Unterstützungs- und Unterbringungsangebote diskutieren (z. B. Unterstützung durch andere An- und Zugehörige, Pflegedienst, Hospizdienst, Palliativdienst, Notrufhilfe).
- Long Distance Caregiver ermutigen, von Arbeitgebenden bereitgestellte Angebote zu nutzen (z. B. Home-Office-Möglichkeit; individuelle Gleitzeitvereinbarung; Möglichkeit, kurzfristig und flexibel Urlaubstage einzureichen).
- Klären, inwiefern ein offener Umgang mit der Long Distance Caregiving-Situation und Transparenz gegenüber Arbeitgebenden und Arbeitskolleg:innen möglich ist und hilfreich sein kann, sodass Missverständnisse ausgeräumt und Hilfe gebündelt werden kann sowie Synergieeffekte genutzt werden können.

THEMA 5 FINANZIELLE BELASTUNGEN DER FÜRSORGE ÜBER RÄUMLICHE DISTANZ

„Ich bin (...) relativ oft hingefahren und wir mussten da drei Mal im Hotel übernachten, das mussten wir (...) alles selber bezahlen. (...) Wenn man das dann zusammenrechnet, dann sind schon (...) in den sechs Wochen (...) um die 700, 800 Euro (...) da durchgelaufen. Na gut, das müssen wir dann irgendwo wieder einsparen, aber da gibt es (...) keine Stelle, die sagt, das kann man wiederbekommen.“

Datengrundlage

Long Distance Caregivers erleben finanzielle Belastungen durch die Fürsorgesituation (z. B. Reisekosten; Anmietung einer Unterkunft bei dem/der Patient:in vor Ort), die durch unterstützende Strukturen (bei Besuchen) vor Ort gemindert werden könnten.



Empfehlung

- Im Angehörigengespräch mit Long Distance Caregiver besprechen, inwiefern unterstützende Strukturen vor Ort bei der/dem Patient:in finanzielle Belastungen für Long Distance Caregiver abmildern können (z. B. Möglichkeit zur Übernachtung bei anderen An- und Zugehörigen).
- Beratung anbieten, inwiefern Long Distance Caregiver für seine/ihre Unterstützungsleistungen finanziell entlastet werden kann (z. B. steuerliche Absetzbarkeit von Pflegekosten, Inanspruchnahme der Verhinderungspflege).

THEMA 6 REISEZEIT – BELASTUNG ODER ERHOLUNGSZEIT?

„Gesundheitlich ist das natürlich schon anstrengend, weil die Zeiten auf der Autobahn und bei der Pflege sind keine Erholungszeiten.“

Datengrundlage

Long Distance Caregivers erleben die Reisezeit zum/zur Patient:in als belastend. Fahrzeiten werden mitunter als einsam erlebt. Die Reisezeit wird nicht als Erholungsphase wahrgenommen, auch wenn etwa kürzere Autofahrten zur Reflexion und Verarbeitung der belastenden Situation vor Ort bei dem/der Patient:in dienen können. Zum Teil werden Zugfahrten im Vergleich zu Autofahrten als angenehmer wahrgenommen.



Empfehlung

- Long Distance Caregiver in seiner/ihrer Selbstkompetenz stärken, für sich selbst zu erarbeiten und Ideen zu sammeln, wie die Reisezeit angenehmer gestaltet werden kann (z. B. wenn möglich Begleitperson zur emotionalen Unterstützung während der Reise einbeziehen).

„Wenn ich nicht immer direkt da bin, habe ich dann (...in der) Zwischenzeit auch ein bisschen Kraft, die ich tanken kann.“

Datengrundlage

Die räumliche Distanz kann einen Puffer in der Fürsorgesituation bieten, z. B. durch den Abstand zur Erkrankungssituation. Auch kann die räumliche Distanz einen Schutz vor ständiger Abruflbarkeit bieten, sofern sich etwa lokal Fürsorgende vor Ort um den/die Patient:in kümmern. Long Distance Caregivers leiden darunter, Wochen oder sogar Monate am Wohnort des/der Patient:in zu verbringen, da sie Kraft aus dem Leben am eigenen Wohnort schöpfen – etwa nutzen sie den Austausch mit Menschen, die nicht in die Fürsorgesituation eingebunden sind, um auf andere Gedanken zu kommen. Long Distance Caregivers wünschen sich einen Austausch mit anderen Long Distance Caregivers.



Empfehlung

- Im Angehörigengespräch individuelle Grenzen in der Fürsorge über die räumliche Distanz reflektieren.
- Palliativteam/Hausärzt:in/Ehrenamtliche bestärken Long Distance Caregiver in seiner/ihrer Selbstfürsorge und ermutigen Long Distance Caregiver, bereits bestehende Kraftquellen zu nutzen und bei Bedarf weitere Kraftquellen im Alltag zu etablieren.
- Bei Bedarf gemeinsam mit Long Distance Caregiver klären, welche An- und Zugehörige aus dem eigenen sozialen Netzwerk sie/ihn in der Fürsorgesituation emotional stärken können.
- Im Gespräch klären, wie Long Distance Caregiver Kontakt zu eigenem sozialen Netzwerk aufrechterhalten kann (z. B. telefonisch), wenn Long Distance Caregiver bei dem/der Patient:in vor Ort ist.
- Austausch mit anderen (z. B. in Selbsthilfegruppen) fördern und Angebote für niedrigschwellige, praxisnahe (Online-) Austauschformate mit Fürsorgenden in ähnlichen Situationen vorstellen.



Im Folgenden wird empirisches Datenmaterial zu drei Themen präsentiert, zu denen Long Distance Caregivers starken Unterstützungsbedarf geäußert haben.

THEMA 8 BELASTUNGEN UND SCHLECHTES GEWISSEN, SICH NICHT AUSREICHEND ZU KÜMMERN

„Das fand ich auch schwierig dieses Gefühl von ‚ich kann ihr tatsächlich nicht helfen, außer mit dem, dass ich mit ihr spreche und versuche, ihr das Gefühl zu geben, dass ich da bin‘. Das war schwer.“

Datengrundlage

Long Distance Caregivers haben das Gefühl, nicht fürsorgende im eigentlichen, umfassenden Sinne zu sein. Sie leiden darunter, oftmals nur emotionale Unterstützung leisten zu können. Auch leiden sie darunter, dass kein Körperkontakt mit der/ dem Patient:in möglich ist und empfinden es als schwierig, Zwischenmenschliches ohne Körperkontakt zu vermitteln (z. B. Mimik und ein „sich in den Arm nehmen“ fehlt). Long Distance Caregivers erleben es als belastend, wenn sie bei Besuchen vor Ort feststellen, dass der/die Patient:in nicht gut versorgt ist. Sie haben dann ein schlechtes Gewissen, sich aufgrund ihrer fehlenden physischen Präsenz zu wenig zu kümmern und zu wenig/nicht kurzfristig (z. B. in Krisensituationen) zu dem/ der Patient:in fahren zu können. Das schlechte Gewissen wird verstärkt, wenn der/die Patient:in den Wunsch nach mehr persönlichem Kontakt an den/die Long Distance Caregiver formuliert. Long Distance Caregivers berichten, dass lokal fürsorgende An- und Zugehörige umfangreichere Fürsorgeaufgaben übernehmen als sie selbst und eher als Hauptfürsorgepersonen wahrgenommen werden.



FALLVIGNETTE 3

Frau B (32 Jahre, Mutter von zwei Kindern im Grundschulalter) besucht ihre schwerkranke Mutter im Hospiz. Als Frau B sich verabschieden möchte, hält ihre Mutter Frau Bs Hand ganz fest und fragt Frau B mit trauriger Stimme, wann sie das nächste Mal zu Besuch kommen wird. Frau B fällt es zunehmend schwerer, wegzufahren. Sie hat ein schlechtes Gewissen, ihre Mutter nur ein bis zwei Mal im Monat besuchen zu können, da sie familiär und beruflich sehr eingespannt ist.

THEMA 9

LONG DISTANCE CAREGIVER-PATIENT-KOMMUNIKATION ALS HERAUSFORDERUNG

„Man kann nicht (...) über den Tod (...) sprechen über das Telefon oder kann man vielleicht, aber habe ich mich nicht getraut und er (erkrankter Vater) hat es sich auch nicht getraut. (...) Vieles, was einem auf der Seele liegt, mag man über das Telefon nicht (...) weitergeben, weil man nicht weiß, wie stark man jemand anderen damit belastet. Man sieht sein Gesicht nicht.“

Datengrundlage

Long Distance Caregivers erleben die Kommunikation mit dem/der Patient:in über die räumliche Distanz als herausfordernd. Dies ist beispielsweise der Fall, wenn der/die Patient:in Telekommunikationsmedien oder -software (z. B. Smartphone, Instant-Messaging-Dienst, Videoanruf-Tools) nicht bedienen kann/will. Auch betrifft dies Situationen, in denen der/die Patient:in aufgrund der gesundheitlichen Situation nicht mehr in der Lage ist, telefonisch zu kommunizieren. Long Distance Caregivers sind verunsichert, wenn der/die Patient:in nicht erreichbar ist. Long Distance Caregivers schätzen den Kontakt zu dem/der Patient:in über Telefonate und Videotelefonate, wenn kein persönlicher Kontakt möglich ist.

Long Distance Caregivers vermeiden zum Teil bestimmte Themen im nicht-persönlichen Kontakt mit dem/der Patient:in anzusprechen (z. B. Überlegungen, den/die Patient:in zu sich zu holen; Regelung des Nachlasses; Beerdigung; Tod).

„Das ist (...) immer schwierig, weil das Verhältnis zwischen meinem Bruder und mir, um es mal ganz vorsichtig aus-zudrücken, auch nicht das Beste ist – also von hier aus ihn dazu zu bewegen, was zu unternehmen. (...) Also habe ich überlegt, was kann ich von hier aus veranstalten, wie komme ich an die Informationen ran.“

Datengrundlage

Long Distance Caregivers sind auf Unterstützung durch vor Ort fürsorgende An- und Zugehörige angewiesen, da nur so die Fürsorgesituation im häuslichen Umfeld aufrechterhalten werden kann. Long Distance Caregivers benötigen verlässliche Informationen der lokal Fürsorgenden, wenn keine Kommunikation mit dem/der Patient:in über die Distanz möglich ist. Long Distance Caregivers erleben es als belastend, wenn sie von lokal fürsorgenden An- und Zugehörigen nicht (ausreichend) über das Versorgungsgeschehen informiert werden. Long Distance Caregivers erleben den engen, informativen Austausch mit lokal Fürsorgenden als hilfreich, da sie so nicht davon abhängig sind, professionell Versorgende telefonisch erreichen zu müssen. Long Distance Caregivers empfehlen, gemeinsam mit anderen lokal und aus der Distanz Fürsorgenden Aufgaben abzustimmen und sich ein Fürsorgenetzwerk aufzubauen. Long Distance Caregivers erleben die Erreichbarkeit anderer fürsorgender An- und Zugehöriger und die gemeinsame Organisation der Fürsorge für den/die Patient:in als herausfordernd. Long Distance Caregivers erleben als positiv, wenn sie sich gegenseitig mit lokal fürsorgenden An- und Zugehörigen unterstützen. Konflikte mit lokal Fürsorgenden werden als herausfordernd und belastend erlebt und können die eigene geleistete Fürsorge erschweren. Long Distance Caregivers fühlen sich emotional belastet, wenn unklar ist, ob bzw. welche Fürsorgeaufgaben von lokal fürsorgenden An- und Zugehörigen übernommen werden.

Die Mitglieder der Projektgruppe LoCatE danken:

- den Long Distance Caregivers für ihre Bereitschaft, uns an ihren Erfahrungen, Wünschen und Bedürfnissen teilhaben zu lassen.
- den stationären und ambulanten Einrichtungen der Hospizarbeit und Palliativversorgung für ihr Vertrauen in das Projekt und die Projektgruppe und für ihre Unterstützung im Rahmen der Gewinnung von teilnehmenden Long Distance Caregivers für das Projekt.
- den Mitgliedern des Expertenbeirats für die Bereitstellung ihrer zeitlichen Ressourcen und das Einbringen ihrer Fachexpertise.
- den Expert:innen des Delphi-Konsenses für ihre Teilnahme am Verfahren und ihre Unterstützung bei der Finalisierung der Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen.
- der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) für die Finanzierung des zugrundeliegenden Projektes „Versorgung am Lebensende bei räumlicher Distanz (LoCatE)“.
- der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. für die Kooperation bei der Veröffentlichung.

- [1] Statistisches Bundesamt (Destatis). 2021. Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Bevölkerung mit Migrationshintergrund – Ergebnisse des Mikrozensus 2020. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Migration-Integration/Publikationen/Downloads-Migration/migrationshintergrund-endergebnisse-2010220207004.pdf?__blob=publicationFile (Zugriff am 09.08.2023).
- [2] Baldassar L. 2014. Too sick to move: Distant ‘crisis’ care in transnational families. *Int Rev Sociol.* 24(3): 391–405.
- [3] Cagle JG. 2008. Informal caregivers of advanced cancer patients: The impact of geographic proximity on social support and bereavement adjustment [Dissertation]. Virginia Commonwealth University.
- [4] Casañas i Comabella C. 2017. Distance caregiving in palliative care: A mixed methods study exploring the role of ehealth [Dissertation]. Oxford Brookes University.
- [5] Mazanec P. 2009. Distance caregiving of a parent with advanced cancer [Dissertation]. Case Western Reserve University.
- [6] Mazanec P. 2012. Distance caregiving a parent with cancer. *Semin Oncol Nurs.* 28: 271–278.
- [7] Mazanec P, Daly BJ, Ferrell BR, et al. 2011. Lack of communication and control: Experiences of distance caregivers of parents with advanced cancer. *Oncol Nurs Forum.* 38: 307–313.
- [8] Baldassar L, Wilding R, Baldock C. 2007. Long-distance care-giving: transnational families and the provision of aged care. In: Paoletti I (Hg.) *Family caregiving for older disabled people: Relational and institutional issues*. New York: Nova Science Publishers, S. 201–228.
- [9] Ahmad M. 2016. Transnational caregiving for my father: An opportunity and a blessing. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care.* 12: 6–9.
- [10] Bravo V. 2017. Coping with dying and deaths at home: How undocumented migrants in the United States experience the process of transnational grieving. *Mortality.* 22: 33–44.
- [11] Stone AM, Mikucki-Enyart S, Middleton A, et al. 2012. Caring for a parent with lung cancer: Caregivers’ perspectives on the role of communication. *Qual Health Res.* 22: 957–970.
- [12] Musacchio CM. 2021. Exploring the impact of psychological detachment on stress and anxiety in distance caregivers of cancer patients [Dissertation]. Case Western Reserve University.
- [13] Herbst FA, Schneider N, Stiel S. 2022. Long-distance caregiving at the end of life: A protocol for an exploratory qualitative study in Germany. *BMC Palliat Care.* 21: 69.
- [14] Grande G, Stajduhar K, Aoun S et al. 2009. Supporting lay carers in end of life care: Current gaps and future priorities. *Palliat Med.* 23(4): 339–344.

Die Handlungsempfehlung wurde im Rahmen des durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderten Forschungsprojektes „Versorgung am Lebensende bei räumlicher Distanz (LoCatE)“ (DFG-Projektnr. 449568227) entwickelt.