

HERAUSGEGEBEN VON



Medizinische Hochschule
Hannover

Institut für Allgemeinmedizin
Projektgruppe Dy@EoL



In Kooperation mit der DGP

DEUTSCHE GESELLSCHAFT
FÜR PALLIATIVMEDIZIN

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Gestaltung

MEIRA | www.meira.de

Bildnachweis

Titel: iStock.com/KatarzynaBialasiewicz

S. 10: iStock.com/FatCamera

S. 16: iStock.com/SDI Productions

S. 22: iStock.com/sturti

ISBN-Nr.

978-3-00-067516-4

Stand

Dezember 2020

WWW.CHARTA-FUER-STERBENDE.DE

*Wir
unterstützen
die Charta*



ZUM UMGANG MIT BELASTUNGEN AM LEBENSENDE

EMPFEHLUNGEN FÜR PSYCHOSOZIALE UNTERSTÜTZUNGSMABNAHMEN FÜR ELTERN UND ERWACHSENE KINDER

Herausgegeben von

Projektgruppe Dy@EoL

In Kooperation mit der

Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

HERAUSGEGEBEN VON

*Dr. phil. Franziska A. Herbst, Laura Gawinski M.A.,
 Professorin Dr. rer. medic. Stephanie Stiel &
 Professor Dr. med. Nils Schneider MPH
 (Projektgruppe Dy@EoL)
 Medizinische Hochschule Hannover
 Institut für Allgemeinmedizin
 Carl-Neuberg-Straße 1
 30625 Hannover
 T 0511 / 532 2744
 allgemeinmedizin@mh-hannover.de
 www.mhh.de/allgmed*

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*

4	Vorwort der Herausgeber*innen
6	Methodik
8	Hinweise zur Empfehlungsumsetzung
10	Handlungsempfehlungen
10	Thema 1 Beziehung zu Dyadenpartner*in
16	Thema 2 Kommunikation und Information
22	Thema 3 Unterstützung und Entlastung
30	Danksagung
31	Literatur

In unserer alternden Gesellschaft steigt die Zahl der Menschen, die mit einer nicht heilbaren Erkrankung und begrenzter Lebenszeit konfrontiert sind. Familien können davon in unterschiedlicher Weise betroffen sein: Eltern, deren erwachsenes Kind unheilbar erkrankt ist, und erwachsene Kinder, deren Eltern unheilbar krank sind. Das familiäre Umfeld, die Interaktion von Patient*innen mit ihren Angehörigen sowie psychosoziale Unterstützung haben fundamentale Auswirkungen auf die Lebensqualität schwerstkranker und sterbender Menschen und der wahrgenommenen Belastung ihrer Angehörigen.

Die Unterstützung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen kann nur dann qualitativ hochwertig erfolgen, wenn spezifische Bedürfnisse von Patient*innen und Angehörigen bekannt sind und psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen zur Verfügung stehen. Daher sind in die vorliegende Handlungsempfehlung Erfahrungen und Wünsche von Patient*innen sowie Angehörigen einbezogen worden. Die vorliegende Handlungsempfehlung bietet einen wissenschaftlich fundierten Ansatz zur praxisnahen psychosozialen Unterstützung für (1) schwerstkranke erwachsene Kinder und deren Eltern(teile) und (2) schwerstkranke Eltern(teile) und deren erwachsene Kinder.

Die Empfehlungen wurden auf Grundlage der empirischen Daten, die innerhalb des Projekts „Dy@EoL – Interaktion am Lebensende in Dyaden von Eltern und erwachsenen Kindern“ [1] erhoben wurden, formuliert und richten sich an professionell und ehrenamtlich Mitarbeitende in der stationären und ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung.

Selbstverständlich stellen bereits vorhandene psychosoziale Unterstützungsangebote einen wichtigen Teil der hospizlich-palliativen Versorgung dar. Die vorliegende Handlungsempfehlung kann für die besondere Situation von Eltern und erwachsenen Kindern am Lebensende zusätzliche Impulse geben.

Die Handlungsempfehlung ist keine Leitlinie und enthält deswegen keine Empfehlungsgraduierung.

Die psychosoziale Unterstützung von schwerstkranken erwachsenen Kindern/Elternteilen am Lebensende und ihren Angehörigen wird weiterhin Gegenstand der Diskussion sein. Die Herausgeber*innen der vorliegenden Handlungsempfehlung freuen sich daher über Ihre Rückmeldungen und Anmerkungen.

Die Herausgeber*innen haben keinen Interessenkonflikt.

Projektgruppe Dy@EoL

Ausgangspunkt des Projekts Dy@EoL war die klinische Beobachtung, dass Dyaden von erwachsenen Kindern und Eltern(-teilen) am Lebensende spezifischen Herausforderungen bezüglich Kommunikation, Krankheitswissen, Rollen erleben, Belastung und Unterstützung gegenüber stehen.

Bisher fehlten systematische Daten zur dyadischen Interaktion zwischen (1) schwerstkranken erwachsenen Kindern am Lebensende und ihren Eltern(-teilen) sowie zwischen (2) schwerstkranken Elternteilen und ihren erwachsenen Kindern [2]. Diese sind jedoch notwendig, um auf dieser Grundlage versorgungsnahe Empfehlungen für spezifische Unterstützungsmaßnahmen formulieren zu können. Ziel des Forschungsprojekts war es daher, Besonderheiten der Interaktion zwischen beiden Dyaden zu beschreiben.

In persönlichen Interviews mit erwachsenen Kindern und Eltern beider Dyaden wurde die dyadische Interaktion in Hinblick auf Kommunikation, Rollenerleben, wahrgenommene Belastung am Lebensende, Unterstützung und Information über Krankheit und Prognose fokussiert. Hierbei wurden insbesondere Erfahrungen, Erwartungen und Wünsche in Bezug auf den Kontakt und die Beziehung erfasst. Zusätzlich wurden die soziale Unterstützung, die Bindungsqualität und die empfundene emotionale Nähe über Fragebögen erfasst.

Nach der Interview- und Fragebogenanalyse wurden Hypothesen abgeleitet, die Besonderheiten in der Interaktion von Eltern und erwachsenen Kindern am Lebensende beschreiben. Gemeinsam mit einem Expertenbeirat hat das Projektteam in einem Workshop zu den einzelnen Hypothesen praxisnahe Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen formuliert. Der Expertenbeirat bestand aus Vertreter*innen der Palliativversorgung aus den Bereichen Medizin, Psycho(onko)logie, Seelsorge, Krankenpflege,

Soziale Arbeit, Hospiz- und Palliativnetzwerk und Trauerarbeit.

Abschließend wurden die im Expertenworkshop formulierten Empfehlungen schriftlich abgebildet und in einem bundesweiten Delphi-Verfahren konsentiert. Vertreter*innen aus den Bereichen Psycho(onko)logie, Soziale Arbeit, Sozialpädagogik, Medizin, Krankenpflege, Seelsorge, Hospizkoordination und Soziologie haben sich an dem Verfahren beteiligt. Ziel dieses Experten-Konsens-Verfahrens war, die einzelnen Empfehlungen nach deren Relevanz und Machbarkeit im Versorgungsalltag zu bewerten und Formulierungen entsprechend der Anmerkungen der Expert*innen begrifflich zu schärfen.

Aus dem empirischen Datenmaterial sind drei Kernthemen hervorgegangen, denen sich die empirisch begründeten **Hypothesen** und daraus abgeleiteten **Handlungsempfehlungen** zuordnen lassen:



Thema 1

*Beziehung zu Dyadenpartner*in*

Thema 2

Kommunikation und Information

Thema 3

Unterstützung und Entlastung

Die folgenden Handlungsempfehlungen sind entsprechend der drei Themen untergliedert. Die Hypothese, auf deren Grundlage die jeweilige Empfehlung formuliert wurde, ist jeder Empfehlung vorangestellt. Zusätzlich ist hinter jeder Hypothese aufgeführt, auf welche Patient*innen-Angehörigen-Dyade sich Hypothese und Empfehlung beziehen.

Die erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung [3] hebt als Besonderheit die Multiprofessionalität des palliativen Versorgungskontexts hervor. Der Berücksichtigung der psychosozialen Dimension kommt hierbei eine zentrale Bedeutung zu.

Die vorliegenden Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen richten sich schwerpunktmäßig an Versorgende aus psychosozialen Berufsgruppen sowie an das gesamte Palliativteam und Hausärztinnen und -ärzte im Rahmen der psychosomatischen Grundversorgung. Einige der Empfehlungen lassen sich nur durch Personal mit einem entsprechenden fachlichen Hintergrund (z. B. in Psychotherapie bzw. Psychoonkologie) durchführen. Wird in einer Empfehlung das Palliativteam anstatt einer spezifischen Berufsgruppe genannt, bedeutet dies, dass mehrere mögliche Professionen 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 sollen, hilfreich. Ebenfalls ist eine teaminterne Verständigung darüber, zu welchem Zeitpunkt eine Umsetzung erfolgen soll, empfehlenswert. Das multiprofessionelle Palliativteam umfasst alle an der Versorgung der Patient*innen und Angehörigen beteiligten Berufsgruppen z. B. aus Medizin, Pflege, Physio-, Musik- und Kunsttherapie, Sozialarbeit, Psycho(onko)logie und Seelsorge. Teils erfolgt in den Empfehlungen eine gesonderte Hervorhebung einzelner Berufsgruppen (z. B. Psychoonkologie, Soziale Arbeit), die besonders zentral bei der weiterführenden Unterstützung erscheinen.

Für das Palliativteam ist die Entwicklung einer gemeinsamen Grundhaltung gegenüber spezifischen Formen der psychosozialen Unterstützung (z. B. Familiengespräch) und deren

Umsetzbarkeit, auch in Bezug auf eigene Ressourcen und Machbarkeit im Versorgungsalltag, empfehlenswert. Die vorliegenden Empfehlungen zielen auch auf eine generelle Sensibilisierung des Palliativteams gegenüber spezifischen Bedürfnissen beider Dyaden ab. Die Bedürfnisse von Patient*innen und Angehörigen können sich unterscheiden oder auch gegensätzlich sein. Es ist wichtig, beide Seiten zu erkennen und zu unterstützen. Supervisorische Angebote können die Reflektion eigener Vorstellungen und Werte unterstützen und somit dabei hilfreich sein, Wünsche von Patient*innen und Angehörigen zu respektieren und mitzutragen. Menschen empfinden unterschiedliche Situationen und Gegebenheiten als belastend. Nur dann, wenn eine Situation oder Gegebenheit individuell von Patient*in bzw. Angehöriger/m als Belastung empfunden wird, sollte aktiv Unterstützung angeboten werden. Die empfohlenen Unterstützungsmaßnahmen sollten nur bei einem Handlungsauftrag oder geäußertem Belastungsempfinden in die Wege geleitet werden. Umgekehrt heißt dies zu akzeptieren, wenn von Seiten der Betroffenen kein Wunsch besteht, eine Situation oder Gegebenheit zu thematisieren. Zudem lassen sich die Anregungen in den Empfehlungen abhängig von der (erwarteten) verbleibenden Lebenszeit bzw. dem Versorgungszeitraum unterschiedlich umsetzen. Bei einem längeren Versorgungszeitraum kann eine wiederholte Eruiierung von Belastungsempfinden bzw. Unterstützungsbedürfnissen von Patient*in und Angehöriger/m in Bezug auf bestimmte Themen sinnvoll sein [3].

Die Rahmenbedingungen des jeweiligen Settings, in dem die Empfehlungen umgesetzt werden sollen, müssen bedacht werden. Die Umsetzung einiger Handlungsempfehlungen mag in ambulanten Kontexten etwa durch eine eingeschränkte Verfügbarkeit psychotherapeutischer Angebote erschwert sein.

THEMA 1**Beziehung zu Dyadenpartner*in****Hypothese 1**

Erkranktes erwachsenes Kind mit Elternteil und erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Der Verlust der Patientin/des Patienten wird als existentiell erlebt.

Empfehlung

Palliativteam oder Hausarzt/-ärztin gibt der/dem Angehörigen wertungsfrei (d. h. ohne eine implizite Verlustgewichtung) Raum, mögliche Sorgen, die im Zusammenhang mit dem Verlust der Patientin/des Patienten stehen, zu thematisieren. Angehöriger/m aktiv psychologische Unterstützung von hausärztlicher oder Klinikseite bei existentiellen Ängsten und Bedürfnissen anbieten (auch Flyer zu Beratungsstellen bereitstellen) und in die Wege leiten, wenn sie/er Unterstützung wünscht, selbst dazu aber nicht in der Lage ist. In einem psycho(onko)logischen Gespräch erfährt die/der Angehörige eine Bestätigung ihrer/seiner Situation und es wird geklärt, welche Maßnahmen für sie/ihn hilfreich sind. Im Rahmen des Gesprächs explorieren, ob bereits eigene Erfahrungen in Bezug auf den Verlust eines nahestehenden Menschen vorliegen und wie damit umgegangen wurde. Explorieren, ob Patient*in bzw. Angehörige/r andere Personen kennt, die bereits ähnliche Erfahrungen gemacht haben und ob diese ggf. für den eigenen Umgang mit der Situation hilfreich sein können. Angebote für Trauer- und Selbsthilfegruppen vorstellen.



Hypothese 2

Erkranktes erwachsenes Kind mit Elternteil sowie erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Die Erkrankungssituation und dadurch entstandene Abhängigkeiten werden als Rollenumkehrung bzw. als entgegen der „natürlichen Reihenfolge“ wahrgenommen.



Empfehlung

Im psycho(onko)logischen Gespräch der wahrgenommenen Rollenumkehrung wertfrei begegnen, diese benennen und thematisieren, dass das Gefühl der Rollenumkehrung häufig ist. Explorieren, ob die Rollenumkehrung subjektiv als belastend wahrgenommen wird und inwiefern sie eine Chance sein kann. Ggf. unterstützende Maßnahmen einleiten (z. B. Delegieren von Aufgaben an andere Angehörige oder Freundinnen/Freunde; Unterstützung durch Hospizdienst).

Hypothese 3

Erkranktes erwachsenes Kind mit Elternteil

Der Elternteil wünscht sich mehr Nähe zur Patientin/ zum Patienten, wohingegen die Patientin/der Patient sich mehr Freiräume wünscht.



Empfehlung

Patient*in und Elternteil psycho(onko)logisches Gespräch anbieten, um sie darin zu unterstützen, der/dem Dyadenpartner*in ihr jeweiliges Autonomieverständnis und -bedürfnis in Bezug auf die aktuelle Situation und das Versorgungsgeschehen offen zu kommunizieren. Vorab klärt das Palliativteam oder der Hausarzt/die Hausärztin mit der Patientin/ dem Patienten, ob die Patientin/der Patient zu einem gemeinsamen Gespräch mit dem Elternteil bereit ist, sofern der Elternteil dies wünscht.

Patient*in ggf. Unterstützung beim Formulieren des Ruhebedürfnisses gegenüber dem Elternteil anbieten. Gemeinsam im psycho(onko)logischen Gespräch besprechen, was geteilt werden kann, was verbindet und dass es sich nicht um eine generelle Kritik oder Ablehnung gegen den Elternteil handelt.

Hypothese 4

Erkranktes erwachsenes Kind mit Elternteil

Die Patientin/der Patient nimmt eine starke Belastung bzw. Überforderung des Elternteils wahr und hat das Gefühl, den Elternteil aufbauen zu müssen, sodass die Beziehung von der Patientin/dem Patienten als angespannt bzw. wenig verständnisvoll erlebt wird.

Empfehlung

Palliativteam oder Hausarzt/-ärztin eruiert, ob ein Einzelgespräch oder klärendes Familiengespräch gewünscht ist und entlastend wirken kann. Ggf. ein Familiengespräch mit psychologisch geschultem Personal anbieten, um unterschiedliche Bedürfnisse transparent zu machen und Erwartungen und Wünsche aneinander zu artikulieren. Im Gespräch mögliche Spannungen zwischen den Dyaden-partner*innen abbauen, indem die Emotionen, die in der Situation erlebt werden, zugelassen und Ängste und Sorgen thematisiert werden. Andere Unterstützungsangebote (inkl. sozialrechtlicher Beratung; Empfehlung zu Selbsthilfegruppen) anbieten, um die wahrgenommene Last besser zu verteilen.



Hypothese 5

Erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Die Patientin/der Patient und das erwachsene Kind teilen einerseits Kindheitserinnerungen, andererseits lernt das erwachsene Kind die Patientin/den Patienten von einer neuen Seite kennen.



Empfehlung

Durch Psychologie/Seelsorge/ehrenamtliche Begleitung Raum für den Austausch von (Kindheits-)Erinnerungen schaffen. Psychologische Unterstützung anbieten, sofern das Teilen von (Kindheits-)Erinnerungen bzw. den Elternteil von einer neuen Seite kennenzulernen als belastend empfunden wird oder dadurch alte Konflikte verschärft werden. Perspektivenwechsel anregen, um Verständnis und Vertrauen in der aktuellen Situation zu fördern. Patient*in und erwachsenem Kind psycho(onko)logisch begleitet ermöglichen, Vorwürfe zuzulassen und auszusprechen.

Hypothese 6

Erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Die Patientin/der Patient und das erwachsene Kind erleben eine in der aktuellen Erkrankungssituation neu bzw. wieder entstandene Intensität der Beziehung.



Empfehlung

Im Gespräch mit Palliativteam oder Hausarzt/-ärztin klären, inwiefern Intensität geschätzt bzw. als belastend wahrgenommen wird. Wenn gewünscht, intensive Begegnungen ermöglichen (z. B. gemeinsame Aktivität der Dyadenpartner*innen; sofern möglich, durch stationäre Aufnahme des erwachsenen Kindes). Dem erwachsenen Kind eine sozialrechtliche Beratung u. a. zu den Themen Pflegezeit und berufliche Freistellung anbieten. Angebote der Unterstützung durch Hospiz- oder Sozialdienst unterbreiten.



FALLVIGNETTE 1

In einem Arztgespräch äußert Frau Huber (34 Jahre), dass sie die ständigen Besuche ihrer Mutter anstrengen. Ihre Mutter ist täglich nachmittags auf der Palliativstation zu Besuch.

An sich hat Frau Huber ein liebevolles Verhältnis zu ihrer Mutter und möchte sie nicht vor den Kopf stoßen, indem sie ihr sagt, sie solle sie nicht täglich besuchen. Der Arzt bietet Frau Huber Unterstützung bei der Formulierung ihres Ruhebedürfnisses gegenüber der Mutter an. Beim nachmittäglichen Besuch der Mutter ist der Arzt anwesend und eröffnet behutsam ein entsprechendes Gespräch, in dem Frau Huber formuliert, dass ihr die täglichen Besuche zu viel sind.

Frau Hubers Mutter reagiert zunächst getroffen. Der Arzt bietet an, psychologische Unterstützung zu vermitteln, damit die Patientin und ihre Mutter in Ruhe ihre Bedürfnisse besprechen und gemeinsame Absprachen hinsichtlich der Besuche treffen können.

THEMA 2 Kommunikation und Information



Hypothese 1

Erkranktes erwachsenes Kind mit Elternteil sowie erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Der Elternteil bzw. das erwachsene Kind möchte mit der Patientin/dem Patienten über deren/dessen Versterben und nach dem Tod zu regelnde Dinge sprechen.

Empfehlung

Palliativteam oder Hausarzt/-ärztin eruiert, ob die Patientin/der Patient zu einem gemeinsamen Gespräch über Sterben und nach dem Tod zu regelnde Dinge mit der/dem Angehörigen bereit ist. Palliativteam oder Hausarzt/-ärztin fördert, wenn von der Dyade gewünscht, die innerfamiliäre Kommunikation durch eine Ermutigung zum offenen Austausch und vermittelt im Gespräch zwischen Patient*in und Angehöriger/m. Eine sozialrechtliche und psychologische Beratung darüber anbieten, was vor Versterben der Patientin/des Patienten geregelt werden könnte und inwiefern eine Klärung der zu regelnden Dinge für die Dyadenpartner*innen entlastend sein kann. Ein separates Angehörigengespräch anbieten, wenn die Patientin/der Patient nicht über die Themen Sterben und Tod sprechen möchte. Im Gespräch mit der/dem Angehörigen Sorgen und Ängste thematisieren und ggf. Flyer zu Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und spezifischen Gesprächsangeboten (und ggf. auch zu bürokratischen Abläufen) aushändigen.



Hypothese 2

Erkranktes erwachsenes Kind mit Elternteil sowie erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Die Patientin/der Patient spricht nicht über ihre/seine Erkrankung und das Versterben bzw. vermeidet, über diese Themen zu sprechen, auch um den Elternteil bzw. das erwachsene Kind zu schonen.



Empfehlung

Das Palliativteam oder die Hausärztin/der Hausarzt akzeptiert, dass die Patientin/der Patient die Themen Sterben und Tod vermeidet bzw. nicht darüber sprechen möchte. Eruiert, ob Schweigen oder Sprechen/Wissen stärker belastet. Wenn Patient*in unter der Situation des Nicht-Kommunizierens leidet, Unterstützung bei der Kommunikation (durch Ärztinnen/Ärzte, Psycholog*innen, Palliativteam) anbieten, um Patient*in und Angehöriger/m zu ermöglichen, Sorgen/Anliegen offen auszusprechen. Im Gespräch versuchen, Verständnis zwischen den Dyadenpartner*innen für ggf. divergierende Kommunikationsbedürfnisse aufzubauen und Perspektivenwechsel anregen. Aber auch respektieren, wenn Patient*in kein Familiengespräch wünscht bzw. nicht mit der/dem Angehörigen über ihre/seine Situation sprechen möchte. Wenn der verbale Austausch als zu belastend wahrgenommen wird, Alternativen (z. B. schriftliche Formulierung; Audioaufnahme) anbieten. Angehöriger/m ggf. separates Gespräch anbieten bzw. psychoedukatives Angebot zu Diversität von Kommunikation am Lebensende unterbreiten.

Hypothese 3

Erkranktes erwachsenes Kind mit Elternteil

Die Patientin/der Patient wünscht sich eine offene Kommunikation über ihre/seine Erkrankung mit dem Elternteil bzw. dass der Elternteil Informationen über die Erkrankungssituation erhält.



Empfehlung

Patient*in und Elternteil Unterstützung durch das Palliativteam anbieten, z. B. gemeinsames Arztgespräch. Ggf. Gründe eruiert, weshalb der Elternteil nicht mit der Patientin/dem Patienten über deren/dessen Erkrankung sprechen möchte. Professionell Versorgende können versuchen, die/den Angehörige/n zu einem Gespräch mit der Patientin/dem Patienten

zu ermutigen, indem sie mögliche Ängste und Sorgen abfangen, aber auch das Recht auf Unwissenheit der Patientin/dem Patienten und Elternteil gegenüber thematisieren.

Hypothese 4

Erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Der Patientin/dem Patienten ist wichtig, mit dem erwachsenen Kind Regelungen, die das Versterben, die Bestattung bzw. das Erbe betreffen, zu besprechen, auch um das erwachsene Kind darauf vorzubereiten.

Empfehlung

Sofern von Patient*in gewünscht, thematisiert Palliativteam oder Hausarzt/-ärztin die Bedürfnisse der Patientin/des Patienten gegenüber dem erwachsenen Kind oder unterstützt die Patientin/den Patienten dabei, dies selbst zu tun. Auf die möglicherweise entlastende Funktion für das erwachsene Kind hinweisen, etwas im Sinne der Patientin/des Patienten tun zu können. Auf Wunsch durch Palliativteam/Psychologin/Psychologen/Sozialarbeiter*in offenes Gespräch zwischen Patient*in und erwachsenem Kind begleiten sowie Beratung anbieten, welche weiteren (z. B. sozialrechtlichen) Anliegen aus professioneller Sicht wichtig sein könnten. Wenn das erwachsene Kind in der aktuellen Situation nicht alles besprechen oder regeln möchte/kann, ggf. Unterstützungsangebote unterbreiten.

Hypothese 5

Erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Bisherige familiäre Kommunikationsmuster beeinflussen, ob die Patientin/der Patient und das erwachsene Kind in der aktuellen Erkrankungssituation offen miteinander kommunizieren können.





Empfehlung

Sofern das bestehende familiäre Kommunikationsmuster von Patient*in und erwachsenem Kind als belastend empfunden wird und der Wunsch besteht, etwas daran zu ändern, ein (familienterapeutisches) Gespräch mit Palliativteam/Hausärztin/Hausarzt/Psycho(onko)logie anbieten. Einen geschützten Rahmen für den offenen Austausch zwischen Patient*in und erwachsenem Kind schaffen. Ggf. in der Kommunikation zwischen Patient*in und erwachsenem Kind vermitteln. Wenn nur ein/e Dyadenpartner/in das aktuelle Kommunikationsmuster als belastend empfindet, eruieren, ob ein Einzelgespräch entlastend wirken kann. Da etablierte familiäre Kommunikationsmuster schwer kurzfristig zu ändern sind, Patient*in und Angehöriger/m Alternativen anbieten (z. B. Verfassen eines Briefes).

Hypothese 6

Erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Die Kommunikation hat sich mit der Erkrankungssituation verändert, was einerseits als positiv, andererseits als artifiziell im Vergleich zu vorherigen Kommunikationsmustern erlebt wird.



Empfehlung

Sofern die veränderte Kommunikation von Patient*in bzw. erwachsenem Kind als belastend empfunden wird, Unterstützung durch Palliativteam/Hausarzt/Hausärztin/Psycho(onko)logie bei der Verarbeitung der veränderten Kommunikation anbieten und ggf. mit Patient*in bzw. erwachsenem Kind mögliche Gründe der veränderten Kommunikation beleuchten. Patient*in bzw. das erwachsene Kind bei Bedarf darin unterstützen, über eine dadurch empfundene emotionale Belastung zu sprechen und Transparenz zu schaffen, welche Aspekte in der veränderten Kommunikation als positiv und welche als „fremd“ empfunden werden. Patient*in bzw. erwachsenes Kind auch darin unterstützen, die veränderte Kommunikation zu akzeptieren.



FALLVIGNETTE 2

Herr Maier (43 Jahre) besucht seinen Vater mehrmals wöchentlich im Hospiz. Er wirkt verunsichert und wendet sich nach einem seiner Besuche an die diensthabende Pflegefachkraft.

Er möchte als nächster Angehöriger gerne mit seinem Vater über dessen konkrete Wünsche bezüglich seines Versterbens, seiner Beerdigung und weitere nach dessen Tod zu regelnde Dinge sprechen. Trotz der regelmäßigen Besuche hat sich Herr Maier bisher nicht getraut, seinen Vater aktiv darauf anzusprechen.

Die Pflegefachkraft nimmt sich Zeit, mehr über das Anliegen und den Grund für Herrn Maiers Verunsicherung zu erfahren. Herr Maier schildert, dass er und sein Vater zwar bei der Verlegung in das Hospiz kurz über dessen Erkrankungssituation gesprochen haben, während der gemeinsam verbrachten Zeit jedoch andere Themen in ihren Gesprächen fokussieren. Die Pflegefachkraft erfährt, dass Herr Maier sich Unterstützung beim Ansprechen seines Anliegens wünscht.

Die Pflegefachkraft spricht das Anliegen von Herrn Maier in der nächsten Teambesprechung an und das Team legt fest, den Wunsch des Sohnes im nächsten Gespräch mit dem zuständigen Sozialarbeiter bei dem Patienten zu thematisieren. Der Sozialarbeiter spricht das Anliegen des Sohnes behutsam an und erfragt bei dem Patienten, ob dieser sich vorstellen kann, mit dem Sohn ein gemeinsames Gespräch darüber zu führen. Er bietet seine Unterstützung an, auch um bezüglich formaler Vorgänge und Regelungen zu beraten. Der Patient willigt ein und es wird ein gemeinsamer Termin mit dem Sohn und dem Sozialarbeiter vereinbart.

THEMA 3 Unterstützung und Entlastung



Hypothese 1

Erkranktes erwachsenes Kind mit Elternteil sowie erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Die Patientin/der Patient war vor der aktuellen Erkrankungssituation Hauptbezugsperson für den Elternteil bzw. das erwachsene Kind, möchte die/den Angehörige/n weiter unterstützen und macht sich Sorgen, sie/ihn zurückzulassen.

Empfehlung

Gemeinsam mit der Patientin/dem Patienten und Angehöriger/m eruiieren, inwiefern die/der Angehörige auf die Patientin/den Patienten angewiesen ist. Ggf. Patient*in unterstützen bei der Zusammenstellung nützlicher Informationen und Handlungsanweisungen die Zeit nach dem Versterben der Patientin/des Patienten betreffend. Ein klärendes Gespräch anbieten, welche zusätzlichen Ressourcen die/der Angehörige hat und entsprechende Ressourcen aktivieren. Professionelle Unterstützung, z. B. durch Sozialarbeit, anbieten, wenn sich aus der Situation z. B. organisatorische oder finanzielle Probleme für die/den Angehörige/n ergeben. Zutrauen und Vertrauen schaffen, dass die/der Angehörige eigene Ressourcen weiterentwickeln kann, um zurechtzukommen. Schmerz und Bedauern zulassen.



Hypothese 2

Erkranktes erwachsenes Kind mit Elternteil

Aufgrund der besonderen Qualitäten der Eltern-Kind-Beziehung versorgt der Elternteil mit größerer Selbstverständlichkeit und treffender als andere Angehörige.

Empfehlung

Im Gespräch mit Palliativteam/Psycho(onko)logie Rollen- und -nachteile thematisieren. Explorieren, wer für die Patientin/den Patienten welche Unterstützungsfunktion erfüllt. Den Elternteil in seiner Selbstfürsorge bestärken.



Vorteile des Verteilens der Fürsorge auf mehrere Schultern aufzeigen, um die Kräfte des Elternteils zu erhalten.

Hypothese 3

Erkranktes erwachsenes Kind mit Elternteil

Die Patientin/der Patient sieht Grenzen in der Unterstützung durch den Elternteil bzw. möchte den Elternteil schonen, da der Elternteil aufgrund seines hohen Alters wenig belastbar ist; die Unterstützung der Patientin/des Patienten ist für den Elternteil aufgrund des eigenen Alters anstrengend und geht über die eigenen Kräfte hinaus.



Empfehlung

In einem Gespräch klären, welche Aufgaben der Elternteil übernehmen kann und will. Den Elternteil ermutigen, Verantwortung für sich selbst zu übernehmen und aufzeigen, inwiefern die Patientin/der Patient davon profitiert. Auf eine realistische (Selbst-)Einschätzung der Kräfte achten, um passende Hilfen und Entlastungsangebote unterbreiten zu können (z. B. Optionen einer professionellen ambulanten oder stationären Betreuung). Ggf. andere professionelle Dienstleistende oder weitere Angehörige integrieren, um die Gesamtversorgung zu sichern.

Hypothese 4

Erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Die benötigte körperliche Pflege geht über die bisherige Eltern-Kind-Beziehung hinaus, wobei dies einerseits neue Intimität schaffen kann, andererseits aber auch von der Patientin/dem Patienten bzw. dem erwachsenen Kind abgelehnt wird.



Empfehlung

Im Gespräch mit Palliativteam/Sozialarbeit klären, inwiefern die körperliche Pflege für die Patientin/den Patienten als Unterstützung bzw. Belastung wahrgenommen wird. Um dem erwachsenen Kind Raum für das Thema körperliche Pflege zu geben, im Gespräch thematisieren, dass Übernahme pflegerischer Aufgaben Aversionsgefühle hervorrufen kann und teils aus empfundener sozialer Verpflichtung heraus gegeben wird. Mit dem erwachsenen Kind erarbeiten, welche Pflegetätigkeiten als „authentisch“ angeboten werden können und welche innere Ablehnung auslösen. Individuelle Grenzen der Dyadenpartner*innen und die Gefahr des Rollenverlusts durch Übernahme der Pflege durch das erwachsene Kind sowie machbare Unterstützung thematisieren. Lösungsvorschläge für nicht leistbare Aufgaben anbieten, wie etwa sozialrechtliche Beratung über Pflegestufe, Pflegegrad, Pflegezeit sowie Unterbreitung professioneller Unterstützungsangebote (z. B. ambulanter Pflegedienst). Erwachsenem Kind, das pflegerische Aufgaben übernehmen möchte, durch erfahrene Fachpflegekraft Möglichkeiten der praktischen Anleitung unterbreiten.

Hypothese 5

Erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Das erwachsene Kind kann die Patientin/den Patienten aufgrund von (räumlicher) Entfernung des eigenen Lebensmittelpunktes nur eingeschränkt unterstützen.

Hypothese 6

Erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Das erwachsene Kind handelt Entfernung unterschiedlich aus, z. B. durch dauerhafte persönliche Anwesenheit, durch eine Abstimmung der Besuche mit Geschwistern oder durch ständige Erreichbarkeit aus der Entfernung.



Empfehlung (Hypothese 5 & 6)

In einem Familiengespräch Bedürfnisse der Patientin/ des Patienten und Ressourcen des erwachsenen Kindes explorieren. Bei Vorwürfen oder Schuldgefühlen das erwachsene Kind ermutigen, seinen eigenen Alltag auch in dieser Krisensituation aufrechterhalten zu dürfen. Das erwachsene Kind bei der Entwicklung von Routinen unterstützen, um es zu entlasten und ihm Sicherheit zu geben. Sozialrechtliche Beratung anbieten, die über Pflegezeit und Sonderurlaub informiert, aber auch alternative Unterstützungs- und Unterbringungsangebote diskutieren (z. B. Unterstützung durch andere Angehörige bzw. Freundinnen/Freunde, Pflegedienst, Hospizdienst, ggf. SAPV, Notrufhilfe, Hospiz). Bei räumlicher Entfernung Möglichkeiten der digitalen Kommunikation besprechen. Ggf. eruieren, ob sich die Patientin/der Patient eine Unterbringung in der Nähe des erwachsenen Kindes vorstellen kann.

Hypothese 7

Erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Die Patientin/der Patient schätzt das Engagement des erwachsenen Kindes, möchte es aber nicht zu sehr belasten und hat Verständnis für andere Verpflichtungen des erwachsenen Kindes.



Empfehlung

Im psychologisch begleiteten Gespräch eine offene Kommunikation der tatsächlichen Belastungen ermöglichen und mit dem erwachsenen Kind klären, ob es tatsächlich so stark belastet ist wie die Patientin/der Patient dies wahrnimmt. Bedürfnisse des erwachsenen Kindes bezogen auf die Kontakthäufigkeit eruieren. Angebote weiterer Unterstützungsmöglichkeiten (z. B. Hospizdienst, SAPV; auch Selbsthilfegruppen für Angehörige) unterbreiten.

Hypothese 8

Erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Das erwachsene Kind hat ein schlechtes Gewissen, wenn es die Patientin/den Patienten nur eingeschränkt unterstützen kann.

Empfehlung

In einem psycho(onko)logischen Gespräch dem erwachsenen Kind Raum geben, seine Ängste und Schuldgefühle sowie mögliche Vorwürfe zu thematisieren und diese in die aktuelle Situation einzubetten. Erwachsenes Kind darin unterstützen, eine andere Haltung zu seinen Schuldgefühlen zu entwickeln. Sofern von erwachsenem Kind gewünscht, im psycho(onko)logisch begleiteten Gespräch der Patientin/dem Patienten gegenüber Schuldgefühle thematisieren. Erwachsenes Kind dazu ermutigen, sozialrechtliche Beratung und einen Pflegedienst in Anspruch zu nehmen. Ebenfalls kann ein Austausch mit anderen Betroffenen bzw. Selbsthilfegruppen unterstützend wirken.

Hypothese 9

Erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind

Wünsche des erwachsenen Kindes treten in der Erkrankungssituation in den Hintergrund.

Empfehlung

Stellenwert der Selbstfürsorge des erwachsenen Kindes im Gespräch mit dem Palliativteam unterstreichen und möglicherweise zu hohe Erwartungen, die das erwachsene Kind an sich selbst stellt, relativieren. Mit dem erwachsenen Kind erarbeiten, was ihm hilft, bei Kräften zu bleiben. Ressourcen aktivieren (eigenes Wohlbefinden, Kraftquellen) und das erwachsene Kind ermutigen, sich Freiräume zu schaffen bzw. sich eine Auszeit zu nehmen. Austausch mit anderen (z. B. in Selbsthilfegruppen) fördern.



Hypothese 10**Erkrankter Elternteil mit erwachsenem Kind**

Die Patientin/der Patient sorgt sich um die Zukunft des erwachsenen Kindes nach ihrem/seinem Versterben.

**Empfehlung**

Palliativteam oder Hausarzt/-ärztin gibt der Patientin/ dem Patienten Gelegenheit, ihre/seine Sorgen anzusprechen. Klären, ob Sorgen rationale Gründe haben und welche Dinge ggf. praktisch geregelt werden können. Ggf. psychologische Unterstützung anbieten und im psychologischen Gespräch ausdrücken, dass Sorgen der Patientin/des Patienten insbesondere als Ausdruck der Eltern-Kind-Bindung verständlich sind; auch Vertrauen in die Fähigkeiten des erwachsenen Kindes stärken. Patient*in und erwachsenem Kind ein Gespräch anbieten, um zu eruieren, welche zusätzlichen Ressourcen das erwachsene Kind hat und entsprechende Ressourcen aktivieren.

**FALLVIGNETTE 3**

Frau Winter (40 Jahre) besucht ihren Vater jedes Wochenende in seiner eigenen Wohnung, in der er hausärztlich und durch einen Pflegedienst versorgt wird.

Nach einem ihrer Besuche ruft sie die Hausärztin, bei der sie ebenfalls Patientin ist, an. Sie äußert ihr gegenüber ein schlechtes Gewissen, dass sie ihren Vater nur am Wochenende besuchen kann, da sie unter der Woche beruflich stark eingebunden ist.

Die Hausärztin vereinbart einen Termin mit Frau Winter für ein entlastendes Gespräch über Frau Winters Ängste und Sorgen. Im Gespräch in ihrer Praxis fragt sie nach, ob Frau Winter ihr schlechtes Gewissen schon einmal dem Patienten gegenüber geäußert hat und ob sie weiß, wie dieser die Regelmäßigkeit und Abstände ihrer Besuche wahrnimmt. Sie regt ein gemeinsames Familiengespräch dazu an, das mit dem Einverständnis des Patienten vereinbart wird. Im gemeinsamen Gespräch erfährt die Hausärztin, dass der Patient sich unter der Woche mehr persönliche Kontakte wünscht.

Die Hausärztin händigt Frau Winter und dem Patienten einen Flyer eines ihr bekannten Hospizdienstes aus, dessen Mitarbeitende regelmäßige ehrenamtliche Patientenbesuche anbieten.

Die Mitglieder der Projektgruppe Dy@EoL danken:

- den Patient*innen und Angehörigen für ihre Bereitschaft, uns an ihren Erfahrungen, Erwartungen und Wünschen teilhaben zu lassen.
- den stationären und ambulanten Einrichtungen der Palliativ- und Hospizversorgung für ihr Vertrauen in das Projekt und die Projektgruppe und für ihre Unterstützung im Rahmen der Gewinnung von teilnehmenden Patient*innen und Angehörigen 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 Handlungsempfehlungen.

Für die Finanzierung des zugrundeliegenden Projektes „Dy@EoL – Interaktion am Lebensende in Dyaden von Eltern und erwachsenen Kindern“ danken wir dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und dem Deutschen Zentrum für Luft- und Raumfahrt e. V. (DLR) als Projektträger.

Für die Kooperation bei der Veröffentlichung danken wir der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V..

[1]

Stiel S, Stelzer E-M, Schneider N, Herbst FA. 2018. Exploring end-of-life interaction in dyads of parents and adult children: a protocol for a mixed-methods study. BMC Palliative Care. 17(1): 68.

[2]

Herbst FA, Gawinski L, Schneider N, Stiel S. 2020. Adult child–parent dyadic interactions at the end of life: A scoping review. BMJ Supportive & Palliative Care. 10(2): 175–185.

[3]

Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF). 2020. Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.1, AWMF-Registernummer: 128/001OL, <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/> (Zugriff am: 26.08.2020).

Die Handlungsempfehlung wurde im Rahmen des durch das BMBF (Förderkennzeichen: 01GY1711; Laufzeit: 01.10.2017–31.12.2020) geförderte Projekt „Dy@EoL – Interaktion am Lebensende in Dyaden von Eltern und erwachsenen Kindern“ entwickelt.