

Palliativ pflegende Familien und Young Carers

Therese Niklaus Loosli

In der vollständig überarbeiteten zweiten Auflage von „Die Marte Meo Methode“ (Berther & Niklaus 2019) werden u. a. verschiedene Aspekte zu „Palliative Care“ vertieft. Zum Beispiel wird anhand einer an Frontotemporaler Demenz erkrankten Mutter aufgezeigt, was palliativ pflegende Fachleute, Familien und ihre Kinder (Young Carers) brauchen und was Marte Meo zu bieten hat.

Eine schwere, sich rasch verschlechternde Frontotemporale Demenz (FTD, siehe Kasten 1) ist eine Herausforderung für die zuständigen Pflege-/Fachpersonen im ambulanten, aber auch im teil- und stationären Setting: Wie können sie die palliativ pflegende Familie unterstützen mit minimalen Zeitressourcen? Was braucht ein junger Ehemann und Vater, was die Kinder? Welche Möglichkeiten hat die Marte Meo Methode zu bieten, den Bedürfnissen der ganzen Familie zu begegnen,

- um den Alltag erträglicher zu machen, die Lebensqualität der Pflegebedürftigen und der pflegenden Kinder, Teenager und Erwachsenen zu verbessern und
- um die Resilienz aller Mitglieder der von „Palliative Care“ betroffenen Familie zu stärken, damit sie gesund bleiben und sich gut weiterentwickeln können trotz schwerer Krankheit der Mutter resp. Ehefrau?

Young Carers sind minderjährige Kinder und Jugendliche, die ihre Angehörigen pflegen und betreuen. Der Begriff kommt aus Grossbritannien. Das Careum-Forschungsprogramm „Young Carers“ zeigt nach einer Onlinebefragung von Kindern und Jugendlichen an Schulen erstmals Resultate für die Schweiz: Knapp 8% Kinder und Jugendliche sind pflegende Angehörige (Leu & Becker 2018, S.1). Haushalt führen, einkaufen, pflegen, Notarzt rufen gehören zum gewöhnlichen Alltag dieser Young Carers. Die Kinder schweigen oft aus Scham und um die Familie zu schützen. Sie haben keine Zeit für übliche Freizeitaktivitäten. Es kann zu Leistungsabfall, Konzentrationsschwierigkeiten, verspätetem Eintreffen in der Schule, u. a. m. kommen. Helen Arnet berichtet darüber in ihrer SRF-Dok-

Kasten 1.

Frontotemporale Demenzen

Frontotemporale Demenzen (FTD) treten häufig bei jüngeren Menschen auf, die noch kleine Kinder haben. FTD ist eine neurodegenerative Erkrankung: Im Frontal- und/oder Temporallappen des Gehirns verkümmern Nervenzellen. Der Antrieb kann vermindert oder erhöht sein. Es gibt drei Hauptgruppen: die Verhaltensvariante (Symptome zeigen sich v. a. auf der Verhaltensebene), die semantische Variante (Betroffene verlieren ihr Weltwissen, d. h., sie können noch reden, verstehen aber die Bedeutung der Worte nicht mehr) und die progressive Aphasievariante (die Menschen verstummen relativ schnell, d. h. sprechen gar nicht mehr). FTD führt oft früh zu Persönlichkeitsveränderungen: die Mentalisierungsfähigkeit (Einfühlen in andere Menschen) und die Reflexionsfähigkeit gehen verloren, durch die Regulationsstörung tritt eine Enthemmung auf. Neben der Sprache und dem Antrieb verändert sich das Sozialverhalten. Das Vorausplanen ist oft nicht mehr möglich. Das Zusammenleben wird stark erschwert. In einem Alter, in dem üblicherweise nicht an eine Demenz gedacht wird, braucht es bei FTD früh palliative Pflege: Die Verschlechterung schreitet oft rasch voran. Für die engsten Familienmitglieder (Eltern, Partnerinnen und Partner, kleine Kinder, Teenager u. a.) sind diese Symptome, die zu schwierigen Interaktionen führen, schwer zu ertragen und oft mit Schamgefühlen verbunden.

Sendung (20.09.2018) „Die unsichtbaren Young Carer. Schwere Last auf schmalen Schultern“.

Ganze Familien, schon kleinere und jugendliche Kinder sind pflegende Angehörige und vom Thema „Palliative Care“ direkt betroffen. Sie erleben diese täglich zu Hause und pflegen palliativ, ohne dies zu wissen: Kinder von demenzkranken Eltern oder Grosseltern, die im gleichen Haushalt leben, oder Kinder, deren Vater an Multipler Sklerose oder deren Mutter an einem bösartigen Tumor erkrankt sind, um nur einige Beispiele zu nennen. Diese Kinder und Familien leisten Grossartiges: Bereits Kinder ab vier Jahren waschen die kranke Mutter, geben ihr Essen ein, salben ihren Rücken. Ihre „Freizeit“ ist oft vollum-

Kasten 2.

Young Carers brauchen von Erwachsenen

(Fachleuten, Eltern u. a.):

- Ermutigende Kontaktmomente: „Ich sehe dich“, „Ich höre dich“, „Ich sehe, dass dich die Situation belastet und dir auch Angst macht“
- Informationen zur Erkrankung des Eltern- oder Grosselternteils
- Wahrnehmung und Wertschätzung für ihren Beitrag/ ihre Leistung, d. h. für Fähigkeiten und Ressourcen, die sie einbringen; dies von ihren Eltern, aber auch von Pflegefachpersonen und Lehrkräften
- Unbeschwerte Momente: „Du bist wichtig und ok, so wie du bist“
- Stärkung ihrer Selbstwirksamkeit
- Stärkung ihrer Resilienz
- Eine zutrauende Haltung
- Austausch mit betroffenen Gleichaltrigen (z. B. Onlinefilme, Internetplattform)
- Normalität

Meistens brauchen sie viel weniger, als wir denken, das aber brauchen sie!

fänglich der Pflege und Betreuung der geliebten Mami (Papi oder Grosi) gewidmet und sie leben in der Hoffnung, dass ihr dies hilft und dass es ihr bald besser gehen würde. Mit anderen Kindern spielen zu gehen ist häufig mit Schuldgefühlen verbunden. Bei einer Verschlechterung des Zustandes der Mutter fühlt sich das Kind oft schuldig (Dobler & Niklaus 2018, S. 1-4).

Was brauchen palliativ pflegende Kinder und Jugendliche?

Das Kind braucht Informationen und deutliche Hinweise von den Erwachsenen, dass es nicht schuld ist an der Krankheit und der Verschlechterung (siehe Kasten 2). Aber oft sieht niemand, dass gerade dies nötig wäre: Eltern und Fachleute haben selbst viel zu bewältigen. FTD ist eine Herausforderung für alle, auch für die Erwachsenen (siehe Kasten 3). Kinder können oft noch nicht selber wahrnehmen und benennen, was sie brauchen. Die Pflege- und Betreuungsarbeiten zu tun, erscheint ihnen normal, es ist ihr „gewöhnlicher“ Alltag: Sie kennen oft nichts anderes! Sie haben viele palliative Pflegekompetenzen, ohne dies zu wissen und oft ohne, dass dies bewusst wertgeschätzt wird, weder von den Fachleuten noch von ihren Eltern oder anderen Erwachsenen im Umfeld. Meistens ist der Hauptfokus bei den an FTD erkrankten Menschen, die palliativer Pflege und Betreuung bedürfen. Die Bedürfnisse und die riesigen Leistungen der Familie – und der minderjährigen Kinder – werden oft zu wenig erfragt und gese-

Kasten 3.

Palliativ pflegende Mütter/ Väter brauchen von Fachleuten:

- Ermutigende Kontaktmomente: „Ich sehe dich“, „Ich höre dich“, „Ich sehe, dass dich die Situation belastet und ängstigt“
- Informationen
- Konkrete Unterstützungsangebote auf verschiedenen Ebenen (die angenommen werden können oder auch nicht)
- Gleichzeitig zutrauende Haltung der Fachleute
- Wahrnehmung und Wertschätzung für ihren Beitrag/ ihre Leistung
- Informationen über die Wichtigkeit von unbeschwerten Momenten mit ihren Kindern und für sich alleine sowie konkrete Unterstützung dafür
- Information darüber, dass die Selbstfürsorge zentral ist und dass es wichtig ist, eigene Grenzen zu erkennen und diese bekannt zu geben zur Stärkung der eigenen Resilienz und als Vorbildfunktion für ihre Kinder (damit diese sich auch trauen, Grenzen zu setzen und etwas für sich zu tun)
- Wissen darüber, was ihre Kinder brauchen, und Unterstützungsangebote für die Umsetzung (z. B. kind- und altersgerechte Information über FTD-Erkrankung)
- Stärkung ihrer eigenen Selbstwirksamkeit (hat meistens auch positive Wirkung auf die Kinder)
- (Krankheitsspezifischer) Austausch mit palliativ pflegenden Erwachsenen und Fachleuten
- Normalität

Auch für palliativ pflegende erwachsene Familienangehörige gilt meistens: Mit vergleichsweise geringem Aufwand kann eine Unterstützung gelingen, die für ihren Alltag und ihre Lebensqualität einen Unterschied macht.

hen. Die Fachwelt ist damit beschäftigt, den Begriff „Palliative Care“ in die Praxis zu übernehmen und entsprechende Konzepte zu entwickeln und umzusetzen in ambulanten, teil- und stationären Institutionen, was sehr wichtig ist. Dass ganze Familien mit minderjährigen Kindern oft jahrelang ihre Liebsten palliativ pflegen mit den entsprechenden Belastungen und Verzicht auf altersübliche Tätigkeiten ist bekannt, aber noch zu wenig im Fokus der Fachwelt und unserer Gesellschaft.

Was kann die Marte Meo Methode beitragen?

Resilienz und Selbstvertrauen stärken: Wenn es den Angehörigen und den Kindern rund um einen palliativ pflegebedürftigen Menschen gut geht, wenn erkannt wird, was die pflegenden Erwachsenen und Kinder für Bedürfnisse haben, hat dies positive Auswirkungen auf die Erkrankten (erklärbar z.B. anhand neurobiologischer Theorien, dass sich via Spiegelneuronen positive Gefühle aufs Gegenüber übertragen lassen). Marte Meo (siehe Kasten 4) trägt dazu bei, die Resilienz der Kinder, der Erkrankten und der ganzen Familie zu stärken, gute Momente zu ermöglichen und wirkt als Burn-out-Prophylaxe. Burri (2017) beschreibt zudem, wie die Marte Meo Elemente dazu beitragen, das Selbstvertrauen der Kinder zu stärken, sodass sie sich nicht nur zu Hause, sondern auch in der Schule weiterentwickeln und gut lernen können.

Ein paar Marte Meo Elemente und deren Wirkungen werden hier am Beispiel der Familie einer jungen an FTD erkrankten Mutter erklärt, einige davon bildbasiert (der Ehemann und Vater der gemeinsamen kleinen Kinder, Herr S., im Gespräch mit Margrit Dobler, FTD-Spezialistin (siehe Abbildung 1-3: Videostandbilder aus dem entsprechenden Film zum Buch, siehe Berther & Niklaus 2019).

In den guten Anschluss und die gute Atmosphäre investieren: Dies wird in der Regel von allen palliativ pflegenden Familienangehörigen als Wertschätzung erlebt und ermöglicht gute Momente, die Energie geben. Diese Anschlussmomente (Abbildung 2 und 3) werden als unbeschwerte Momente erlebt, die einen Unterschied machen, auch wenn sie nur wenige Sekunden dauern. Die pflegenden Kinder und Angehörigen können so merken, dass sie gesehen und auf Augenhöhe wahr- und ernst genommen werden. In ein gutes Gesicht zu sehen, wenn sie aufschauen, gibt ihnen die Botschaft: „Ich bin wertvoll, ich bin wichtig. Es ist jemand da für mich“ (Abbildung 2).

Kasten 4.

Marte Meo

Marte Meo ist eine Kommunikationsmethode, die in den 70-er Jahren von Maria Aarts (NL) entwickelt worden ist und in mehr als 50 Ländern benutzt wird. Mit Marte Meo lassen sich menschliche Potenziale „aus eigener Kraft“ mobilisieren, Entwicklung und Lernen unterstützen, dies bei Betroffenen, Angehörigen (Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen) als auch bei Fachpersonen. Die Methode wird mit vergleichsweise geringem Aufwand anhand von Mikroanalysen kurzer Filmsequenzen aus dem Alltag trainiert und kann sofort in die Praxis umgesetzt werden. Gelingendes wahrzunehmen, wird durch das Marte Meo Training automatisiert. Mikrosignale können mit Marte Meo gelesen, die Kommunikation kleinschrittig massgeschneidert den Bedürfnissen und Möglichkeiten z.B. von FTD-Erkrankten angepasst werden. Mit den sogenannten Marte Meo Elementen wird herausforderndem Verhalten wirksam begegnet, auch präventiv. Marte Meo wird eingesetzt zur (Entwicklungs-)Unterstützung und fürs Lernen bei Kindern und Erwachsenen mit speziellen Bedürfnissen: neueste neurobiologische Erkenntnisse können mit den Marte Meo Elementen einfach in alltägliche Interaktionsmomente übertragen werden. Angehörige, Freiwillige, Betroffene und auch Fachleute können zudem bildbasiert nach Marte Meo beraten und damit gestärkt werden: Wesentliche Informationen können so einfach und eindeutig vermittelt werden (sogenannte Reviews, die nur wenige Minuten dauern). Dies ist „Lernen am eigenen positiven Modell“. Was gesehen wird, kann geglaubt werden und zeigt meistens verblüffend rasch gute Resultate in der Praxis (Berther & Niklaus 2016).



Abbildung 1: Wenn Herr S. mit angespanntem Gesichtsausdruck nach unten schaut, wartet Margrit Dobler aufmerksam und entspannt, gibt ihm Zeit und ist mit ihrem Blick ganz bei ihm (folgen).

©Videostandbilder Margrit Dobler



Abbildung 2: Wenn er zu ihr aufschaut, ist sie da, wenn sie ihm folgt, dann sieht er ihr Lächeln (gutes Gesicht) und bekommt die Botschaft: „Ich werde gesehen, ich bin wichtig“ (guter Anschluss).



Abbildung 3: Wenn sie weiter aufmerksam wartet im Blickkontakt auf Augenhöhe mit ihm (guter Anschluss), beginnt er (im Film) sofort über seine anspruchsvolle Situation und was er braucht, zu ihr zu sprechen.

Aufmerksam warten und Zeit geben, auch sich selber Zeit geben: Diese Elemente ermöglichen, dass die palliativ pflegenden Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen überhaupt in die Ruhe kommen können und merken, wie es ihnen geht und was sie brauchen. Es ist eine Herausforderung und kaum möglich, allen gerecht zu werden, den pflegenden Familienangehörigen und den Pflegebedürftigen. Mit dem Element Aufmerksamkeit verteilen fühlen sich alle zumindest gesehen und wertgeschätzt. Ein Nicken ermutigt und bestätigt.

Wenn ein Wort oder ein Satz des Gegenübers wiederholt wird, merkt diese Person (Kind/Jugendliche und Erwachsene), dass sie gehört wird und dass wichtig ist, was sie sagt. Hin und wieder eine Handlung des Gegenübers zu benennen (hier z. B. des Kindes: „Du holst gerade den Trinkbecher für deine Mutter“) mit bestätigender Stimme, ohne Frageton, wird verstanden als „Aah, da ist jemand, der sieht, dass ich gerade den Becher für meine Mutter hole; was ich mache ist wichtig; ich bin wichtig“. Dies stärkt das Selbstvertrauen/die Selbstwirksamkeit dieses Kindes. Eigene Handlung und eigene Gefühle zu benennen (z. B. „Ich setze mich eine Minute hin: Es ist auch für mich anstrengend heute“) ist zentral, u. a. auch als Vorbildfunktion für die pflegenden Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen: So verstehen sie, dass es erlaubt ist, eigene Gefühle zu benennen, auch schwierige Gefühle, und für sich zu sorgen.

Sätze mit *ich und du*, z. B. „Ich zeige dir, Ich helfe dir“, brauchen wenig Zeit, wirken aber positiv. Das Kind (oder der Vater) merkt, dass da ein ICH und ein DU ist, dass es nicht alleine ist. Die Elemente des *Sich-Benennens* tragen zu mehr Sicherheit, Orientierung, Ermutigung, Ruhe bei und stärken gleichzeitig die Resilienz aller Anwesenden (der Kinder und Erwachsenen, der FTD-Erkrankten sowie auch der Fachleute, die Marte Meo anwenden). Grenzen zu setzen, wird durch das *Sich-Benennen* leichter möglich. Rollen können rasch und wertschätzend geklärt werden: Was tut die Fachperson, was tut der Partner oder das Kind, was kann die pflegebedürftige Mutter noch selber tun, auch wenn sie es nicht mehr verbal mitteilen kann. *Schritt für Schritt* vorzugehen, erleichtert es zu erkennen, was ein an FTD erkrankter Mensch braucht, macht aber auch die Bedürfnisse der kleinen Kinder und verunsicherten Erwachsenen sichtbar.

Mit dem Marte Meo Element *Gegenüber benennen*, hier mit Einbezug von *Linking-Up (LU)*, kann die Information über Möglichkeiten und Bedürfnisse der Mutter sowohl dem Kind als auch dem Vater einfach nachvollziehbar im Moment, wenn es gerade geschieht, vermittelt werden: „Nun streckt die Mutter ihre Hand zum Trinkbecher aus, den du (Kind) ihr hältst (LU) ... jetzt berührt sie den Becher schon und du unterstützt sie, indem du geduldig wartest und ihr Zeit gibst und guckst, was genau sie tut (LU) ... sie bewegt die Hand wieder ganz langsam, hält jetzt den Becher fest ... und ... jetzt nimmt sie ihn und ...trinkt selber. Wenn du *aufmerksam wartest und mitguckst (folgen)* wie gerade jetzt, kannst du ihre kleinen Signale lesen. Indem du *ihr die Zeit gibst*, dir zu zeigen, wo sie Hilfe braucht und was sie noch selber tun kann, ermöglichst du ihr gute Mo-

mente, wie gerade jetzt: dass sie es schafft, selber zu trinken („aus eigener Kraft“). Ganz im Hier und Jetzt zu sein, nicht gleichzeitig die Berge von Arbeit, die noch warten, vor sich zu sehen, sondern das Lächeln, das sich jetzt im Kindergesicht ausbreitet und diesen kleinen Moment bewusst zu genießen (Marte Meo Element *Happ Happ*), gibt Energie und stärkt die Resilienz.

Immer wieder *bestätigen (B)*, *Freude teilen (Ft)*: „Ah, jetzt bist du am Händewaschen deiner Mutter. Super (B)! Und guck, jetzt lächelt sie! Du hast deinem Vater und mir grad sehr gut geholfen (Ft)! So können wir beide ein wenig länger sitzen bleiben.“ Diese Elemente ermöglichen Kompetenzgefühle und führen zu weiteren *Happ Happs* und damit zu Energie. Was die Fachperson nachvollziehbar vorlebt, kann oft in den schweren Pflegealltag zu Hause übertragen werden (Modelllernen). Marte Meo ist ein Konzept, das Achtsamkeit und nachvollziehbare, konkrete, einfach umsetzbare Selbstfürsorge beinhaltet, was nicht nur für die Erwachsenen, sondern auch für die palliativ pflegenden minderjährigen Kinder wichtig ist!

Zusammenfassung

Mit Marte Meo können kleinste positive Beiträge von allen Familienmitgliedern – auch der erkrankten Person – bewusst wahrgenommen und gleich wertgeschätzt werden. Maria Aarts spricht vom *Zirkel der Liebe*. Unbeschwerte Momente können mit den Instrumenten der Methode einfach und wirksam gestaltet werden, nicht nur für die Erkrankten, sondern auch für die palliativ pflegende Familie. Unbeschwerte Momente zu erleben ist für Young Carers und ihre Entwicklung besonders wichtig. Die Selbstwirksamkeit der Erkrankten, der palliativ pflegenden Familie und Fachleute wird durch all die genannten Elemente unterstützt. Mit diesen Mikroelementen und der Marte Meo Haltung kann die Resilienz aller Beteiligten gestärkt werden. Die Methode ermöglicht eine gemeinsame Sprache und gelingende Zusammenarbeit im interdisziplinären Helfersystem auf Augenhöhe mit dem Kind, den Eltern und der ganzen Familie.

Die Marte Meo Methode ermöglicht zudem, den palliativ pflegenden Familienangehörigen unabhängig ihres Alters in herausfordernden Situationen bildbasiert Antworten und Informationen über Gelingendes, über Möglichkeiten und Bedürfnisse zu geben, was ihre Selbstwirksamkeitserwartung und ihr Selbstbild stärkt (Lernen am eigenen positiven Modell) und in der Regel äusserst wirksam ist. Programme mit bild- und filmbasierten Beratungsgesprächen nach Marte Meo (*Reviews*) für Young Carers und (palliativ) pflegende Familien sollten ausgebaut werden. Mit wenig Zeit – ein solches Review dauert nur wenige Minuten – und vergleichsweise geringem finanziellem Aufwand kann viel wirksames Wissen zur Erleichterung des Alltags vermittelt werden auf eine Art, die alle verstehen, nutzen und umsetzen können. Bereits mit vierjährigen Kindern können Kurzreviews durchgeführt werden. Zudem können palliativ pflegende Kinder, Jugendliche und Erwach-

sene anhand der besten Bilder von sich selber (auf Film) nicht nur ihr Selbstbild und ihre Selbstwirksamkeitserwartungshaltung positiv stärken, sondern sich auch selber weiterentwickeln, einfacher Neues lernen und ihre verborgenen Ressourcen – ihre Goldmine – mobilisieren.



Therese Niklaus Loosli, Dr. med., Fachärztin FMH für Kinder- und Jugendpsychiatrie. Als lic. Marte Meo Supervisor und Kursleiterin bietet sie alle Marte Meo Zertifikat-Ausbildungen an. Sie ist zudem spezialisiert für Marte Meo Trainings im Langzeitpflege- und Demenzbereich (z.B. CURVITA/GR). Wenn es darum geht, Marte Meo in Betrieben zu implementieren (z.B. Domicil AG/BE) sind ihre Erfahrung im Bereich der Organisations- und Teamentwicklung nützlich. Kontakt: www.therese-niklaus.ch beratungspraxis@therese-niklaus.ch

Literatur

- Arnet, H. (20.09.2018). Die unsichtbaren „Young Carer“. Schwere Last auf schmalen Schultern. Retrieved March 18, 2019 from <https://www.srf.ch/sendungen/dok/schwere-last-auf-schmalen-schultern-2>
- Berther, C. & Niklaus, T. (2016). Marte Meo. Ein bildbasiertes Konzept unterstützender Kommunikation für Pflegeinteraktionen. Retrieved March 18, 2019 from <https://www.hogrefe.de/themen/pflege-und-health-professionals/dementia-care/artikel/Marte%20Meo-327>
- Berther, C. & Niklaus Loosli, T. (2019). *Die Marte Meo Methode (vollständig überarb. u. erw. 2. Aufl.)*. Bern: Hogrefe.
- Burri, R. (2017). *Förderung des Selbstvertrauens mit Marte Meo. Diskussion von Zusammenhängen und Möglichkeiten der Förderung des Selbstvertrauens bei Kindern mit traumatisierten Eltern im schulischen Kontext*. Masterarbeit, Pädagogische Hochschule Bern, Institut Heilpädagogik. Retrieved March 18, 2019, from https://www.therese-niklaus.ch/cm4all/uproc.php/0/2017_ueberarb_masterarbeit_rb.pdf?_=1687f1b370d&cdp=a
- Dobler, M. & Niklaus Loosli, T. (2018). *Was braucht die Familie? Young Carers, Marte Meo und Palliative Care*. [Abstract] 7. Schweizerischen Marte Meo Tagung für den Alterspflegebereich in der dahlia Wiedlisbach zum Thema „Palliative Care mit Marte Meo“. Retrieved March 18, 2019 from https://www.therese-niklaus.ch/cm4all/uproc.php/0/011118_publication.pdf?_=1687f047a30&cdp=a
- Leu, A. & Becker, S. (2018). *Young Carers: Online-Umfrage mit Fachpersonen aus dem Bildungs-, Gesundheits- und Sozialbereich. Fachpersonen wünschen sich mehr Informationen*. Retrieved March 18, 2019 from https://www.careum.ch/documents/20181//281923//YoungCarers_Ergebnisse_Umfrage_Fachpersonen_de