

Patienten und Angehörige als Netzwerkpartner

Nachträgliche Zusammenfassung der Workshopergebnisse von insgesamt 25 Mitwirkenden und Vorüberlegungen der Workshopanbieterin

Ausgangsthesen von Anja Hermann:

1. Während der Palliativbetreuung treffen **2 Netzwerke** aufeinander: zum einen die **Familie bzw. das Netzwerk des Patienten**, zum anderen das **Netzwerk der Palliativversorgung** vor Ort. Diese beiden Netzwerke sollten für den zeitlichen Abschnitt der Palliativen Betreuung des Patienten zu einem Netzwerk werden.
2. **Patient und Angehörige** (wenn vor Ort) sind **nicht unbedingt eine Einheit**, sondern bringen oft unterschiedliche Perspektiven, Wünsche, Anliegen, Fähigkeiten, Sprachen mit. Sie haben miteinander eine Geschichte, von der die Mitarbeiter im Palliativnetzwerk nur einen aktuellen Ausschnitt kennen lernen.
3. Angehörige bekommen im medizinischen Versorgungssystem, wenn Palliativversorgung einsetzt, eine tragende Rolle zugeschrieben, während sie in der kurativen Medizin oftmals wenig Mitgestaltungsmöglichkeiten hatten.

Die Teilnehmerinnen der beiden Workshops brachten vielfältige professionelle Erfahrungen aus dem stationären und ambulanten Bereich mit und oftmals ihre Erfahrungen als Angehörige. Sie arbeiteten an der Frage:

Was macht Patienten und Angehörige zu Partnern im Netzwerk der Palliativversorgung?

Jede Teilnehmerin beschäftigte sich mit dieser Fragestellung nacheinander in wechselnder Zusammensetzung unter drei Gesichtspunkten:

An einem Tisch: stationäre Logik

An einem zweiten Tisch: ambulante Logik

An einem dritten Tisch: Angehörigenlogik

Diese Moderationsmethode heißt „World Cafe“.

(Leider waren drei Blätter nach dem Workshop schon weggeräumt, bevor ich sie einpacken konnte☹, deshalb können sie nicht verschriftlicht werden.)

Als zentrale Voraussetzungen dafür, dass Patienten und Angehörige als Netzwerkpartner mitwirken können wurden herausgearbeitet:

- Wer gehört alles zum Netzwerk während in der palliativen Situation eines Patienten? Haben alle Beteiligten einen **Überblick, wer dazu gehört?**
- Was ist **das gemeinsame Ziel?**
- Entwicklung / Förderung einer **Gesprächskultur** (innerhalb des familiären Netzwerks sowie zwischen diesem und dem Netzwerk der Palliativversorgung); Reden wurde als eine zentrale Voraussetzung betrachtet, wenn Patient nicht mehr sprechen kann, ist es um so wichtiger mit Menschen zu kommunizieren, die mit ihm geredet haben, die ihn kennen (bzw. auf seine Verfügungen zurückgreifen zu können) = **Kommunikation innerhalb des Netzwerks auf Augenhöhe anstreben**
- Einen **Abstimmungsprozess zur Klärung von Interessen und von medizinischen, psychosozialen, finanziellen und anderen Möglichkeiten**
- Entwicklung / Förderung von **Respekt** für unterschiedliche Erwartungen / Bedürfnisse von Patient und Angehörigen (beide brauchen u.U. Unterstützung, die eigene Position zu vertreten oder von ihr Abstand zu nehmen) = **Autonomie** wahren, so gut das geht
- **Tabus bedenken/berücksichtigen:** wurde in der Familie schon über die Palliative Ausrichtung der Behandlung, über Sterben und Tod gesprochen?; oftmals gibt es eine **große Scheu vor Hospiz oder Palliativstation**, weil beides nicht bekannt ist und Vorurteile wirken – dies verlangt, Patienten und Angehörige dort abzuholen und mit Aufklärung, Bekannt machen in angemessenen Schritten zu begleiten (Prozess anstoßen und begleiten!!!) **Ähnliche Scheu wurde vor dem Begriff ambulanter Hospizhelfer** beschrieben: „*Bitte sagen Sie das Wort Hospizhelfer nicht!*“
- **Information** ist zentral, immer wieder auf Fragen antworten, Fragen erfragen, Gesichtspunkte einbringen, die das Gegenüber noch nicht bedacht hat
- Wechselseitig **Grenzen wahrnehmen**
- Gemeinsam **Regeln** festlegen bzw. die Hinzukommenden in Regeln einführen
- Immer wieder herausfinden, wer im Netzwerk gerade auf wen zugehen sollte und was ihn dabei unterstützen kann
- Angehörige wurden als Menschen beschrieben, die u.U. die in der palliativen Situation unsicher, unbeholfen, überfordert oder sich ohnmächtig fühlend sein können. Es wurde beschrieben, dass sie Angst vor Verlust und Angst vor falscher Behandlung haben können. Wie können sie die Situation des Pat. annehmen? Viele (nicht alle

wollen!) brauchen dafür Unterstützung / Hilfe: Zeit / Beratung / Begleitung (bei Schock, in der vorweggenommenen Trauer), aber keine ungefragten Ratschläge, sondern sollten befähigt werden, sich Hilfe zu holen

- Im stationären Bereich kann Umzug ins Hospiz gebahnt werden (kaum ein Patient [und seine Angehörigen] können aus der eigenen Lebenswelt heraus sagen, heute ziehe ich um, leichter fällt es manchen, von der Klinik aus nicht zurück nach Hause, sondern ins Hospiz zu gehen

In den einzelnen Netzwerkkonstellationen (an den Tischen) wurden vielerlei Beispiele für Herausforderungen im Netzwerk beschrieben, z.B.: Krankenschwestern sind herausgefordert, wenn eine Patientin wünscht, dass Ehemann in Sterbesituation nicht informiert werden und geholt werden soll. Es wurden auch Beispiele berichtet, dass sich über das Bedürfnis der Patienten nach der Nicht-Information von Angehörigen hinweggesetzt wurde und dadurch eine Brücke am Lebensende gebaut und von der Familie betreten werden konnte. – Hier brauchen die Professionellen Unterstützung und Reflexionsräume.

In den Abschlussrunden wurde noch einmal hervorgehoben, dass dieses ZU-EINEM-NETZWERK-WERDEN bei jedem in die Palliativversorgung eintretenden Patienten neu erarbeitet, gesucht werden muss. Für das familiäre Netzwerk ist es u.U. das erste Mal, für die Mitarbeiter im Netzwerk der Palliativversorgung ist dies immer wieder neu zu bedenken. Die reichen, positiven Netzwerkerfahrungen wurden ebenfalls hervorgehoben, wenn das Netzwerk funktioniert, sind alle entlastet, Aufgaben können sich auf mehrere Schultern verteilen.

Überlegungen von Anja Hermann, in Vorbereitung auf den Workshop :

Veränderungen der Rollen am Lebensende: Was erwarten wir Profis von Patienten und Angehörigen in der letzten Lebensphase / am Lebensende?

- Realisierung, dass es sich um die letzte Lebensphase handelt
- Eventuelle Enttäuschungen in der Akutmedizin verarbeiten / hinter sich lassen
- Klärung, was Patient (und Angehöriger) will / braucht / kann
- Sich formulieren können: Ziele, Wünsche, Bedürfnisse benennen
- Zeitliche Ressourcen
- Finanzielle Ressourcen

- Koordinierung und/oder Informierung der Lebenswelt des Patienten: u.U. Arbeitswelt / Kinder / Eltern / andere Verwandte / Freunde / Bekannte / Nachbarn
- Management / mindestens Klärung der Finanzen, Versicherungen, Patientenverfügung?, ambulante Pflege?, Testament?, eventuell nötige Umzüge oder wohnliche Umgestaltungen, Essen auf Rädern? ...
- Professionelle ins Alltagsleben einbinden (in die Wohnung lassen, ihnen Einblick in Gefühle, Wünsche, Umgangsweisen geben, pflegen lassen, Abläufe ändern, ...)
- Vorweggenommene Trauer
- Abschied

Was setzen wir voraus? Wo können wir sensibler sein für fehlende (überstrapazierte) Ressourcen, für das Gewordensein im je spezifischen Netzwerk?

Wer passt sich in welches Netzwerk ein?

Was ist gefragt?: Respekt, Kontaktbereitschaft, Einstellen auf unsere Netzwerkpartner: Profis sind oft besser eingespielt, Patienten und Angehörige müssen ihre Rolle im Netz erst finden (eventuell ohne viel Zeit zu haben)

Das Netz der Professionellen ist geknüpft, es soll Orientierung und Halt geben, sich so zurecht rücken, dass Angehörige und Patienten darin ihren Platz finden (also nicht zu eng geknüpft sein und nicht zu weit)