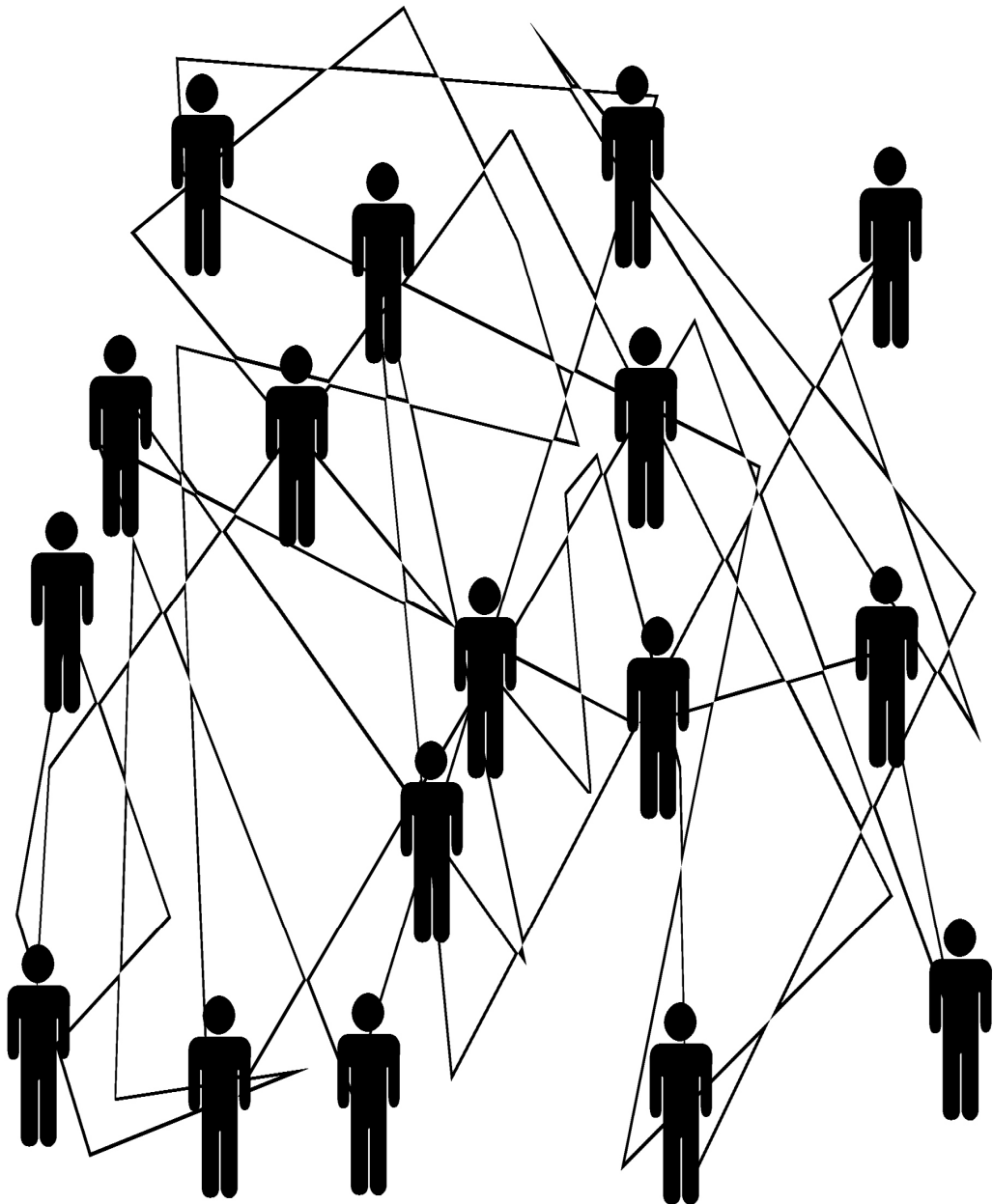


Thema:

Case Management in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)  
= Psychosoziale und ethische Anforderungen in der Netzwerkarbeit eines Case Managers



## Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung .....</b>	<b>2</b>
<b>2. SAPV .....</b>	<b>4</b>
2.1. Gesetzliche Regelung .....	4
2.2. Bedingungen und Ziele.....	5
2.3. Rolle des Case Managers in der SAPV.....	7
<b>3. Netzwerke in der SAPV unter dem Aspekt des Case Managements..</b>	<b>8</b>
3.1. Netzwerk auf Organisationsebene .....	9
3.2. fallbezogenen und fallübergreifende Systemebene .....	9
3.3. internes Netzwerk.....	11
<b>4. Das Familiennetzwerk (Zugehörigennetzwerk): psychosoziale und ethische Anforderung.....</b>	<b>11</b>
4.1. Patient .....	12
4.1.1. Rolle und Rollenveränderung .....	13
4.2. Zugehörige .....	14
4.2.1. Rolle und Rollenveränderung des Partners .....	15
4.2.2. Besondere Aspekte von Kindern im Familiennetzwerk.....	15
4.2.3. Probleme und Ressourcen bei ethischen Entscheidungen .....	17
<b>5. Bedeutung der psychosozialen und ethischen Anforderungen für den Case Manager.....</b>	<b>18</b>
5.1. Assessment Patient und des sozialen Umfeldes.....	19
5.2. Ziel und Hilfeplan .....	20
5.2.1. Herausforderungen an den Case Manager bei ethischen Aspekten .....	21
5.3.2. Notfallplan.....	21
5.4. Linking /Netzwerkarbeit.....	22
5.4.1. Verknüpfung familiäres und externes Netzwerk- oder die Notwendigkeit der Verknüpfung von Klientensystem und Ressourcensystem.....	23
<b>6. Resümee .....</b>	<b>24</b>

## 1. Einleitung

Die Stichworte Vernetzung, Netzwerk und Kooperation beherrschen schon lange das Gesundheitswesen. Es gibt kaum noch Organisationsformen, in denen diese Begriffe keine Rolle spielen. Neue Netze werden geschaffen, nicht nur im Gesundheitsbereich. Trotzdem gibt es immer wieder viel Kritik an fehlender Vernetzung und mangelnder Koordination und sich daraus ergebenden Versorgungsdiskontinuitäten.

Vielleicht macht das Bild eines Netzes, die mit Netzwerkarbeit verbundenen Schwierigkeiten greifbarer.

Was verbinden wir bildhaft mit Netz? Fischernetz, Fußballtor, Spinnennetz.... Es sind Konstrukte von Fäden und Knoten die miteinander verbunden sind – es gibt direkte, enge Verbindungen und es gibt Verbindungen, die weit voneinander entfernt sind, aber durch das Gesamtkonstrukt zusammenhängen und im Kontakt sind und es gibt immer Fäden, an denen es aufgehängt ist. Ein Netz soll auffangen, halten, es soll niemanden durchfallen lassen und auch niemanden im Netz zappeln lassen. Es entsteht durch „netzwerken“. „Netzwerken heißt: Kontakt: suchen, Kontakt knüpfen und Kontakt pflegen“ (Herrlein 2009,13)

In Bezug auf die SAPV ist die Verknüpfung und Vernetzung als gesetzliche Voraussetzung schon in den Rahmenverträgen beschrieben. Was heißt dies konkret? Die SAPV, ist neben der stationären palliativen Versorgung (Hospize, Palliativstationen), als zusätzliche Versorgungsmöglichkeit, ist aus dem Wunsch, dass viele Menschen am Lebensende gerne zu Hause betreut werden möchten, entstanden. Dadurch, dass die SAPV ein neuer palliativer Versorgungsansatz ist, kann sie bisher nur auf wenige Strukturen zurückgreifen. Neue Versorgungsnetze müssen erst geschaffen werden und dies auf unterschiedlichen Ebenen.

Zum einen gibt es auf der Organisationsebene das neue Netzwerk des SAPV-Teams. Es ist ein interdisziplinäres Team aus Ärzten, Pflegenden und KoordinatorIn/Case ManagerIn. Somit ist zwar ein geregeltes kleines Netzwerk mit verschiedenen Professionen im Team geschaffen worden, da neben gilt es aber für die ressourcenorientierte individuelle Versorgung auf ein großes Netzwerk auf der Systemebene zugreifen zu können. Bisher gab und gibt es viele Leistungsträger in

der Palliativversorgung, welche aber häufig nebeneinander und wenig miteinander arbeiten. Um beim Bild zu bleiben: „viele Fäden aber noch kein Netz.“

Häufig gibt im Versorgungsnetzwerk miteinander konkurrierende Institutionen (Kliniken, niedergelassene Ärzte..) die nun miteinander kooperieren sollen. Das hat zur Folge, dass Netzwerke organisatorisch im Spannungsfeld von Konkurrenz und Kooperation stehen. (vgl. Herrlein 2009, 18)

Es bedarf ein Versorgungsnetzwerk aufzustellen, welches dem Patienten und seinen Zugehörigen die notwendige Unterstützung bietet und gleichzeitig den lange gepflegten Konkurrenzgedanken aller Netzwerkteilnehmer abzubauen, und um eine Systemebene des Miteinanders zu schaffen. Dies erfordert eine genaue Analyse der Vorstellungen aller Beteiligten, einer offenen, wenig hierarchischen netzwerkinternen Führung und Koordination mit entsprechender Kommunikation und Transparenz, welches zu einem großen Teil zu den Aufgaben des Koordinators/ Case Managers in der SAPV gehört.

Das kleine aber zentrale Netzwerk, auch für den Case Manager, ist das interne Netzwerk der Familie, welches häufig durch die emotionale Belastung und Rollenwechsel ins Wanken gerät und ebenso wie der Patient eine Unterstützung benötigt, um seiner haltenden Funktion überhaupt nachkommen zu können. Als Case Manager bedarf es, die psychosoziale Belastung des Familiensystems mit Rollenwechsel, Trauer und auch ethischen Fragestellungen im Fokus zu haben. Häufig gilt zudem, Interessenskonflikte innerhalb des Familiengefüges, sowohl von Patienten und Zugehörigen aber auch von Zugehörigen untereinander im Blick zu haben.

Somit ist vom Case Manager im Assessment und auch in der Hilfeplanung ein stetiger

Perspektivwechsel gefragt, um mit Patient und engsten Beteiligten eine ressourcenorientierte Hilfeplanung aufzustellen.

Die häufigste Indikation für eine Klinikeinweisung in der ambulanten Palliativversorgung ist nicht die Symptomlast des Patienten, sondern der Zusammenbruch des sozialen Netzwerkes durch die hohe Belastung. Nur durch funktionierende und stabile Versorgungsnetzwerke auf der System- und Organisationsebene ist eine fallbezogene individuelle Begleitung und Versorgungsplanung wie sie die SAPV fordert, und auch die Unterstützung und

Stabilisierung des internen Netzwerkes, der Familienebene, möglich. Diesem möchte ich in dieser Arbeit einen besonderen Raum geben, und unter dem besonderen Aspekt der familiären psychosozialen Belastung die besonderen Aufgaben des Case Managers beleuchten.

## **2. SAPV**

SAPV ist eine neue extrabudgetäre Komplexleistung (Pflege, Medizin, Koordination) der gesetzlichen Krankenversicherung, wodurch die Lebenssituation vieler Schwerstkranker in ihren letzten Tagen, Wochen und Monaten deutlich verbessert wird. GK-Versicherte haben seit dem 1.4. 2007 einen im Sozialgesetzbuch (§§ 132d und 37b SGBV) verankerten

Anspruch. Dieser zielt darauf ab, dem Wunsch schwerstkranker Menschen zu entsprechen, in Würde und möglichst in der häuslichen Umgebung zu sterben. Deshalb ist SAPV für die Patienten vorgesehen, die auf Grund ihres komplexen Symptomgeschehens intermittierend oder durchgängig einer speziellen palliativmedizinischen und- pflegerischen Beratung und Koordination zur Erstellung und Vermittlung eines gemeinsamen Versorgungskonzeptes oder Versorgung bedürfen. Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) will für Patienten ein flächendeckendes ambulantes Versorgungssystem für Krisensituationen am Lebensende bereitstellen, wobei gewachsene palliative Strukturen integriert sind.

### **2.1. Gesetzliche Regelung**

Als gesetzliche Grundlage der SAPV dient zum einen das Wettbewerbsstärkungsgesetz der GKV (GKV-WSG § 37b )vom 1.4.2007. Durch die Ergänzung des § 37 b in das SGB V ist die SAPV als neue Leistung der GKV, entsprechend dem anerkannten gesellschaftlichen Ziel aufgenommen worden, um mehr Menschen ein Sterben in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung zu ermöglichen. (Bundesministerium für Justiz, Sozialgesetzbuch V §37b, Gesetzliche Krankenversicherung. 2007)

Die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses(G-BA) zur SAPV vom 20.12.2007 mit Wirkung ab 01.01.2008 regelt die Bedingungen des Rechtsanspruches auf SAPV in Bezug auf Anspruchsvoraussetzungen, Leistungsinhalte und Anforderungen an Leistungserbringer (vgl. Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschusses 2010)

Die Gemeinsamen Empfehlung der Spitzenverbände der Krankenkassen und der KBV nach §132 d SGBV vom 23.06.2008 regeln die wesentlichen Inhalte für Verträge von Krankenkassen mit Leistungserbringern.

Konform dieser gesetzlichen Regelungen werden mit den Krankenkassen und der KV Rahmenverträge (nach § 132d SGB V) auf Landes- /Gebietsebene verabschiedet, welche die Grundlage für die Verträge mit den SAPV Leistungserbringern (SAPV-Team) bilden.

In Deutschland gibt es verschiedene Rahmenverträge, die neben den gesetzlichen Vorgaben unterschiedliche Abkommen mit ihren Leistungserbringern aufweisen.

In meiner Arbeit beziehe ich mich auf den Nordrhein Vertrag, der zwischen den nordrheinischen Krankenkassen und der KV am 21.04.2009 veröffentlicht wurde. (vgl. Vertrag über die Erbringung Spezialisierter ambulanter Palliativversorgung KV Nordrhein 2009)

## **2.2 Bedingungen und Ziele**

In den G-BA Richtlinien ist festgehalten, dass die SAPV dem Ziel dient, die Lebensqualität und Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern, um ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer vertrauten Umgebung zu ermöglichen.

Die individuelle Bedürfnisse und Wünsche der Patienten, sowie ihre Belange und die ihrer vertrauten Personen stehen im Mittelpunkt der Versorgung. (vgl. Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschusses 2008, S.3 )

Dies ist durch eine interdisziplinäre palliativmedizinischen Versorgung und ein multiprofessionelles Notfallmanagement 24h/365 Tage, die Integration der Patienten-Versorgung in einem multiprofessionellen Netzwerk und Verbesserung und Verbreitung der Fort- und Weiterbildung in Palliative Care zu erreichen.

### Alleinstellungsmerkmal der SAPV: Kombination aus diesen 8 Elementen

<b>Spezialisierte</b>	Spezialisierte Ausbildung	+	Spezialisierte Tätigkeit	+	Speziell komplexe Fälle
<b>Ambulante</b>	Betreuung daheim / Heim	+	24 -Std.- Rufbereitschaft		
<b>Palliative Versorgung</b>	Patient u. Familie im Fokus	+	Teamarbeit	+	Vernetzung

(vgl. E.Albrecht/ S.Winkler-Pohl, 2008, 4)

Da es sich bei der SAPV um eine spezialisierte Versorgungsform handelt, kann nur eine sehr eng umschriebene Patientengruppe diese Leistung in Anspruch nehmen. Sie müssen an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, dass dadurch ihre Lebenserwartung auf wenige Tage, Wochen oder Monate begrenzt ist **und** eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, die nach den medizinischen und pflegerischen Erfordernissen auch ambulant oder in stationären

Pflegeeinrichtungen (§72 SGB XI) erbracht werden kann. (vgl. Richtlinie des gemeinsamen Bundesausschusses 2008, S.4) auf die SAPV haben auch Versicherte in stationären Einrichtungen im Sinne von §72 Abs.1 SGB XI.

Die Ziele des Palliative Care Team (PCT) Düsseldorf richten sich nach den Vorgaben der SAPV und umfassen unter anderem:

- Vorbereitung und Erleichterung des Übergangs vom stationären zum ambulanten Versorgungssystem für Betroffene, ihren Angehörigen und involvierten Pflegediensten ,
- Vermeidung unnötiger Einweisungen von schwerstkranken Palliativpatienten und Sterbenden in das stationäre Versorgungssystem
- Entlastung und Stabilisierung pflegender Angehöriger

- Unterstützung des Selbstbestimmungsrechtes Schwerstkranker und Sterbender
- Anleitung und Unterstützung ambulanter Pflegedienste und Pflegekräften in Pflegeeinrichtungen
- Hilfe bei der Umsetzung gesundheitspolitischer Forderungen (wie z.B. ambulant vor stationär)
- Sterben in Würde, möglichst frei von Ängsten, Schmerzen und anderen Symptomen, zuhause zu ermöglichen
- Vernetzung der beteiligten Professionen, incl. des dokumentierten Informationsaustauschs über Maßnahmen/Therapien
- Umfangreiche Dokumentation und jährliche Evaluation zum Nachweis von Bedarf und Effizienz sowie möglicher Kosteneinsparung
- Organisation von Fort- und Weiterbildung der verschiedenen Berufsgruppen und weitere Unterstützung ihrer palliativen Arbeit
- Öffentlichkeitsarbeit zur Verbreitung einer hospizlich- palliativen Haltung

### **2.3 Rolle des Case Managers in der SAPV**

Die Aufgabenbereiche des Case Managers sind überwiegend in der Fallsteuerung aber auch in der Systemsteuerung zu finden. Insbesondere geht es um die Verknüpfung und Unterstützung des Klienten- und Ressourcen -/Hilfesystem. Beim Intake ist es die Aufgabe zu beurteilen ob der Patient die Voraussetzungen für die Aufnahme in die SAPV erfüllt. Des Weiteren muss er nach einem ausführlichen Assessment einen individuellen Versorgungs- und Hilfeplan mit klaren Zielen und Maßnahmen und dem entsprechenden Linking, mit dem Patienten und der Familie unter der Berücksichtigung der Ressourcen, erstellen. „Durch die enge Zusammenarbeit mit mehreren Leistungserbringern , aber auch in der interdisziplinären Arbeit im Team, kann es zu stark abweichenden Einschätzungen und Grundhaltungen kommen, welche in vielen Team- und Fallsitzungen im Sinne des Patienten abgestimmt werden müssen.“ (vgl. Kern, 2010) Die Kontaktaufnahme und das Ansetzen und Leiten von Fallbesprechungen gehört ebenfalls in den Aufgabenbereich des Case Managers um in der Fallführung und der Systemsteuerung drohende Abstimmungsprobleme und Versorgungsbrüche zu vermeiden (vgl. Montag 2009) Die für mich wesentliche Aufgabe besteht in dem Aufbau und der Verknüpfung der verschiedenen Netzwerke, mit besonderem Fokus



auf das Familiennetzwerk um eine Versorgung nach den Zielen der SAPV sicherzustellen zu können.

### **3. Netzwerke in der SAPV unter dem Aspekt des Case Managements**

In der Palliativversorgung gibt es verschiedene Netzwerke, die miteinander verknüpft sein sollten, um die ambulante Versorgung zu gewährleisten. So entstehen verschiedene Mehrfachschnittstellen, zum einen im pflegerischen und ärztlichen Tun, zwischen dem Patienten und den Versorgern des Palliative Care Teams (PCT), dem Patienten und seinen Angehörigen, den Angehörigen untereinander, aber auch zu den anderen eingebundenen Leistungserbringern. Immer wieder stößt man in der Netzwerkarbeit auf Interessenskonflikte, pflegerischer, medizinischer aber auch institutioneller und ethischer Art. So haben Netzwerke Gemeinsamkeit und Konkurrenz gleichzeitig zu bewältigen. Um auf ein funktionierendes Netzwerk zurückgreifen zu können, müssen verschiedene Punkte gegeben sein. Eine Grundvoraussetzung besteht im egoistischen Nutzenkalkül. Das heißt für die Beteiligten wiegt der absehbare Nutzen der Kooperation die Investition, Mühen und Risiken auf. Der formulierbare und entscheidungsrelevante Nutzen für die teilnehmende Organisation stellt den Ausgangspunkt für die Netzwerkbeteiligung dar. (vgl. Grossmann 2009) Alle Beteiligten müssen einen Nutzen in der Zusammenarbeit sehen und ein gemeinsames Ziel verfolgen. Nicht unterschätzen darf man, dass eine Kooperation im Netzwerk von stabilen Beziehungen zwischen beteiligten Personen abhängt. Somit spielt eine Balance von Personenorientierung und Systemorientierung im Aufbau von Netzwerken eine wesentliche Rolle. (vgl. Grossmann 2009)

Das gemeinsame Ziel in der ambulanten Palliativversorgung sollte die möglichst optimale Unterstützung des Sterbenden und seiner Zugehörigen sein. „Im Mittelpunkt steht der gemeinsame Bedarf des Falles (Case) welcher koordinierte Hilfe aus einer Hand benötigt. Hierzu müssen die Netzwerke in der Einzelfallebene und Organisations- und Systemebene adressatenorientiert aufeinander ausgerichtet werden.“

(vgl. Mennemann 2009)

Folgende Netzwerke gilt es in der SAPV miteinander zu verknüpfen: Netzwerke auf Organisationsebene (Palliative Care Team (PCT)), Netzwerke auf fallbezogener und fallübergreifender Systemebene und das interne Netzwerk.

### **3.1. Netzwerk auf Organisationsebene**

Die personellen Mindestanforderungen eines SAPV Teams auf der Organisationsebene sind zum großen Teil durch die rechtlichen Rahmenbedingungen vorgegeben. Im Nordrhein Vertrag ist festgelegt das dem PCT mindestens drei Ärzte mit anerkannter Zusatzweiterbildung Palliativmedizin und 4 Palliative Care ausgebildete Pflegekräfte (internes organisatorisches Netzwerk), angehören müssen. Zudem muss mit mindestens einer Apotheke und einem ambulanten Hospizdienst kooperiert werden. (vgl. Vertrag über die Erbringung Spezialisierter ambulanter Palliativversorgung KV Nordrhein 2009,S.12)

Das Team weiter auszuweiten unterliegt dem Team selbst bzw. dem Organisator (je nach Gesellschaftsform). Häufig gibt es weitere Kooperationspartner (Netzwerke auf Systemebene) in Form von externen Palliativpflegediensten und niedergelassenen Palliativmedizinern, die sich zur Verfügung stellen, um eine Versorgung eines gesamten Stadtgebietes 24 h am Tag zu gewährleisten.

Darüber hinaus ist ein Austausch mit den Hausärzten und Pflegediensten, die weiterhin beim Patienten tätig sind, notwendig.

Die Ansammlung dieser vielen verschiedenen Berufsgruppen mit ihren unterschiedlichen Vorstellungen macht deutlich, dass klare Strukturen, Zuständigkeit, Prozessabläufe und Kommunikationsabläufe definiert und festgelegt sein müssen, um eine kontinuierliche fallbezogene aber auch sich wirtschaftlich tragende Versorgung aufrecht zu erhalten. Auf der Organisationsebene ist die Aufgabe des Case Managers, Ablauf- und Kommunikationsstrukturen zu entwickeln, zu planen und zu evaluieren.

### **3.2. fallbezogenen und fallübergreifende Systemebene**

Netzwerke auf der Systemebene werden unterschieden in fallbezogene und fallübergreifende Netzwerke. Auf der fallübergreifenden Ebene im palliativen Bereich geht es darum, innerhalb eines Stadt- oder Versorgungsgebietes Netzwerkpartner zu finden um gemeinsame Qualitätskriterien oder auch im großen Rahmen die Entwicklung von Gesetzesstrukturen und Finanzierung mit zu entwickeln. Die Aufgabe des Case Managers auf der fallübergreifenden Ebene ist es zu überlegen, wer als Netzwerkpartner mit angebunden wird, ein Programm zur Umsetzung zu erstellen und die Evaluation.

Für die Netzwerkarbeit auf der fallbezogenen Systemebene werden für den Patienten verschiedene Leistungserbringer benötigt, auf die individuell für den jeweiligen Patienten, zurückgegriffen werden kann. Diese sektorenübergreifende Netzwerkarbeit kann sowohl über Kooperationsverträge mit den Leistungserbringern als auch über Kontakte ohne Vertragsbindung aufgebaut werden. Nur durch ein Netzwerk mit großem Leistungsspektrum, besteht für den Case Manager und die Patienten und dessen Zugehörigen die Möglichkeit einer individuellen Versorgungsplanung.

Die zentrale Aufgabe des Case Managers in der fallbezogenen Netzwerkarbeit ist es, die Netzwerke zu pflegen. Das heißt: es besteht eine enger Kontakt und Austausch zu den umliegenden Kliniken mit Palliativstationen, den niedergelassen Fachärzten, Hospizvereinen, Pflegediensten, Physiotherapeuten, Psycho- und Familientherapeuten und weiteren. Zudem müssen bei einem individuellen Hilfeangebot immer wieder neue Kontakte geknüpft und gepflegt werden. Auch die Koordination der verschiedenen Partner innerhalb einer fallbezogenen Versorgung übernimmt der Case Manager, er koordiniert sowohl die Einsätze mit dem Patienten vor Ort, - sorgt aber auch für einen Informationsaustausch zwischen den einzelnen Erbringern in Form von Fallkonferenzen.

„Um diese Kooperation mit den verschiedenen Partnern im Netzwerk auf Dauer effektiv und im Sinne des Patienten umzusetzen, bedarf es einer Steuerungsgruppe bzw. je Partner mindestens einer Person die gemeinsame Ziele und Spielregeln definieren, die notwendigen Entscheidungen treffen, den Prozess steuern und die strategische Reflexion gewährleisten. Netzwerke benötigen eine Managementzentrale, die eine koordinieren Funktion hat, um die Strukturen aufrecht zu erhalten, die Leistungserbringer, Netzwerkpartner im Sinne des Patienten zu koordinieren und die Leistungen operativ zu steuern“ (vgl. Grossmann 2002)

Eine generelle Schwierigkeit ist die kooperative Zusammenarbeit im Aufbau eines Netzwerkes. Ärzte, Pflegedienste und weitere Anbieter von Palliativen Leistungen, die bisher in Konkurrenz standen, tun sich oft schwer Netzwerk- oder Kooperationsmodelle sachlich mit einander zu diskutieren. (vgl. Drolshagen 2009) Wichtig ist, dass Rivalitäten und Konkurrenz bei Netzwerken in der Aufbauphase als normal, und nicht unter dem Mantel „pallium“ eines hospizlichen Harmoniezwangs zugedeckt wird. Der Nutzen, den die Familien davon haben muss benannt werden. Die Schnittmenge muss groß genug sein, damit die Verbindung zwischen den Netzwerkpartnern bestand hat. (vgl. Drolshagen 2009)

Der Case Manager baut ein fallübergreifendes Netzwerk auf, auf welches er dann auf der Fallebene zur Unterstützung des Patienten und der Betroffenen zurückgreifen kann.

### **3.3 internes Netzwerk**

Ein wesentlicher Punkt in der Palliativversorgung ist das interne Netzwerk, das Netzwerk auf welches der Patient zu Hause zugreifen kann. Dieses wird unterschieden in das primäre und das sekundäre Netzwerk. Unter primärem Netzwerk versteht man die Familie und zum sekundären Netzwerk gehören Freunde und Nachbarn, aber auch andere nicht professionelle Personen die in die Versorgung integriert sind. In der SAPV bedürfen die Zugehörigen vor Ort, unabhängig ob sie dem primären oder sekundären Netzwerk angehören, einer besonderen Aufmerksamkeit.

„Die Koordination und der Aufbau von Versorgungsstrukturen um den Patienten und seine Zugehörigen ist oftmals der Schwerpunkt des Case Managers in der palliativen Arbeit“ (vgl. Kern 2010)

## **4. Das Familiennetzwerk (Zugehörigennetzwerk): psychosoziale und ethische Anforderung**

In der Palliativversorgung, bei Krebserkrankungen aber auch bei sonst jeder lebensbegrenzenden Erkrankung ist das Familiennetzwerk auf vielen Ebenen beeinträchtigt und gefordert, da das Gleichgewicht im System bedroht ist. Da die lebensbedrohliche Erkrankung eine Belastung, sowohl für den Kranken als auch für sein soziales Umfeld bedeutet, ist durch viele Studien erwiesen. Abhängig davon ob das Familiensystem unterstützt oder eher hinderlich ist, wird der Erkrankte unterschiedlich mit seiner Erkrankung und Situation zurecht kommen. Von außen ist es schwierig zu erkennen, ob und wo in dem Familiensystem Probleme oder Ressourcen liegen.

Grob kann man Familiensysteme (nach Satir) in offene und geschlossene Systeme unterteilen. Das offene System kennzeichnet eine direkte klare Kommunikation, flexible Rollen und Verbindungen so wie Akzeptanz von Veränderungen die als notwendig angesehen werden. Das geschlossene System ist wiederum geprägt von einem starren Familiensystem, geschlossener und unklarer Kommunikation, Abhängigkeit voneinander, starren Regeln und möglichst Verhinderung von Veränderung. (vgl. Husebo, Klaschik 2000, 264)

Dieses Modell kann dem Case Manager im Umgang mit den Familien als Ansatzpunkt von großem Wert sein, da dadurch Interaktionen, Verbindungen, Regeln und Kommunikationsmuster besser zu verstehen sind und im Gesprächsansatz hilfreich sein können.

Bei lebensbedrohlicher Erkrankung eines Familienmitgliedes verschieben sich die Rollen innerhalb des Familiengefüges, alle sind mit Sorgen und Ängsten belastet, aber gleichzeitig haben sie auch alle eine Stützfunktion. Es ist Ziel, für die gesamte betroffene Familie den Alltag soweit wie möglich aufrecht zu erhalten, sowie eine gute Bewältigung der gesamten oft dramatischen Situation zu ermöglichen. Somit erfährt nicht nur der sterbensranke Mensch sondern das gesamte System Unterstützung. Wichtig ist es allerdings, sich vor Augen zu halten, dass der Kranke im Mittelpunkt unserer Maßnahme steht, das Wohlergehen des Familiennetzwerkes zur Unterstützung ein wesentlicher Punkt ist, aber diese Bemühungen sollten immer auch im Interesse des Patienten sein und gemeinsam mit ihm stattfinden.

Dafür bedarf es einer genauen Analyse der Ressourcen und Probleme und eines Assessments, um mit dem Patienten und seiner Familie die richtigen Unterstützungsangebote herauszufinden, einen individuellen Hilfeplan mit allen Betroffenen zu erarbeiten und die Kontakte zu externen Netzwerkpartnern zu knüpfen.

#### **4.1 Patient**

Was ist ein Palliativpatient?

Patient: lat: patiens, aushalten, fähig zu ertragen passio: das Leiden

Pallium: lat: umhüllen, der Mantel

Würde man beide Übersetzungen zusammenführen könnte man „Palliativpatient“ wie folgt umschreiben:

Eine Palliativpatient ist jemand, der sein Leiden aushalten muss aber von einem Mantel umhüllt geschützt, gestärkt wird.

Per Definition ist ein Palliativpatient ein Patient mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung, die nicht geheilt werden kann und dieser dadurch nur noch wenige Monate zu leben hat. Im Vordergrund der Therapie steht die Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen körperlicher, psychosozialer und

spiritueller Art und die Verbesserung der Lebensqualität der Patienten und seiner Angehörigen

(DGP: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin)

Befragt man Patienten, was sie als Palliativpatient ausmacht, welche Wünsche sie haben- antworten sie dies:

*Ein Mensch im Grenzbereich*

*mit eigenem Denken, Fühlen und Wollen*

*mit Identität, Sehnsucht, Hoffnung und Scham*

*mit vielen Ängsten, Schmerzen und Verletzungen*

*mit unsicherer Lebensperspektive*

*mit Fragen und Erwartungen*

*mit Zweifeln und Rechten*

*mit Autonomie*

(vgl. v. Trott 2007,17)

Die Arbeit des Case Managers in der Palliativversorgung setzt genau bei diesen Wünschen und Bedürfnissen an. Es ist seine Aufgabe, mit dem Patienten die individuellen Vorstellungen, Bedürfnisse und Wünsche und Probleme zu erarbeiten und diese zu unterstützen

#### **4.1.1 Rolle und Rollenveränderung**

Für alle Palliativpatienten findet eine radikale Rollenveränderung statt, egal aus welchem sozialen- oder familiären Kontext sie stammen, egal welchen Alters sie sind. Es beginnt mit der Diagnose der Erkrankung. Bisher war es so , dass man das eigene Sterben verdrängt hat und es nicht im Alltag präsent war. Nun muss man sich plötzlich mit dem eigenen Sterben auseinandersetzen, das Leben erscheint nicht mehr unendlich- die zeitliche Begrenzung steht plötzlich im Raum und wird spürbar!

Für die Erkrankten die noch im Berufsleben stehen und häufig darüber auch einen Teil ihres Selbstwertgefühles und Bestätigung erhielten, fällt dies nun weg. Der Tag muss neu strukturiert werden, die berufliche Bestätigung fällt weg, plötzlich ist man auf Hilfe von Familienangehörigen oder sogar von außen angewiesen. Zudem kommen häufig mit entfallen der Lohnfortzahlung, noch finanzielle Sorgen dazu. Das heißt von der aktiven Versorgerrolle fällt der Mensch in eine inaktive hilfebedürftige Rolle, was sehr oft Schuldgefühle zur Folge hat. Viele Patienten nehmen sich zurück um nicht zu belasten und teilen ihre Ängste und Sorgen den anderen

Familienmitgliedern nicht mit. Es ist schwierig zu Hause einfach Patient zu sein (vgl. Lübbe 2008) und wenn, bedarf einer professionellen Unterstützung des gesamten Systems.

Die psychischen Probleme, die mit der Rollenveränderung, der Angst vor dem Sterben und der Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des Lebens einhergehen, sind neben den körperlichen Symptomen die „behandlungsbedürftigsten“. Um dort effektiv unterstützend tätig zu sein zu können, muss der Case Manager in seinem „Unterstützungsnetzwerk“ auf Psychologen und Psychoonkologen zugreifen können.

#### **4.2 Zugehörige**

„Die Zugehörigen gibt es nicht. Je nach ihrer Stellung im Familiensystem sind sie Partner, Eltern, Kinder oder Geschwister und so unterschiedlich sind auch ihre Rollen und Erwartungen. Doch alle sind sie Patienten 2. Ordnung.“ (vgl. Gaspar 2009)

Nicht nur das Leben der Kranken wird aus seinem vertrauten Lebensgefüge, Lebensgefühl und Rhythmus herausgerissen, auch die Zugehörigen werden mit neuen Aufgaben konfrontiert, für die sie meist keine Qualifikation erworben haben. Hierzu kommen Sorge um den Gesundheitszustand, aber auch existentielle Fragen, Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten als auch Angst um die berufliche und wirtschaftliche Zukunft. (vgl. Grom 2011)

Eine große Gefahr ist, dass das Schicksal des Erkrankten so in den Vordergrund rückt, dass sie ihre eigenen Bedürfnisse nicht mehr erkennen und weit über ihre körperlichen und psychischen Grenzen gehen. Sie müssen nicht nur das Sterben begleiten, sondern auch den eigenen Verlust wahrnehmen und die Trauer annehmen. Familienrollen werden häufig komplett umgedreht, welches nicht selten zu großen Konflikten führt.

Dies sagen Zugehörige über Palliativpatienten:

*Ein sterbenskranker Mensch*

*Dem ich nicht mehr helfen kann*

*Der mich braucht und den ich brauche*

*Der meine Kräfte überfordert*

*Der mich nicht zur Ruhe kommen lässt*

*Für den alles getan werden soll, was gut ist*

*Der optimal betreut werden soll*

*Der bald stirbt*

(vgl. v.Trott 2007, 16)

Aufgabe des Case Managers ist es, das gesamte „Zugehörigennetzwerk“ mit in den Fokus zu nehmen und Unterstützungsmöglichkeiten zur Stabilisierung dieses zu finden und anzubieten.

#### **4.2.1 Rolle und Rollenveränderung des Partners**

Die Lebenspartner des Erkrankten befinden sich in eine extremen Ausnahme- und Belastungssituation. Einerseits sind sie unverzichtbare Quelle sozialer Unterstützung gleichzeitig aber selbst unmittelbar Betroffene. Sie befinden sich in einer Doppelrolle als Mitbetroffene zwischen eigener Belastung und Unterstützung und sind sowohl körperlich aber auch emotional stark belastet. Die gleichberechtigte Rollenaufteilung wechselt in ein Abhängigkeitsverhältnis von Versorgendem und Erkranktem, welches häufig zu Spannungen und Konflikten führt. Zudem ist der Partner neben der Versorgung noch mit der eigenen Sorge und Verzweiflung und Sorgen um eine ungewisse Zukunft belastet.

„Sie werden somit zum Patienten 2. Ordnung und bedürfen einer besonderen Mitversorgung unter der Fragestellung: „Was ist veränderbar um das Unveränderbare ertragen zu können?“ (vgl. Gaspar 2009 )

Die Lebenspartner benötigen soziale Unterstützung im Rahmen einer prozessbegleitenden Angehörigenarbeit zur Unterstützung in der Rollenfindung.

#### **4.2.2 Besondere Aspekte von Kindern im Familiennetzwerk**

*Ihr könnt ihnen eure Liebe geben, doch nicht eure Gedanken,*

*denn sie haben ihre eigenen Gedanken*

*( Khalil Gibran, der Prophet)*

Die Gruppe der Kinder hat noch mal eine besondere Stellung im Familiennetzwerk. Ich unterteile sie in die Gruppe der erwachsenen selbstständig lebenden Kinder und in die der jüngeren zu Hause lebenden.



#### **4.2.2.1 Erwachsene Kinder**

An Kinder die nicht mehr zu Hause wohnen, werden häufig besondere Forderungen und Erwartungen von Seiten der anderen Angehörigen gestellt. Es wird erwartet, dass sie sich kümmern und zur Unterstützung präsent sind, und sind somit einem moralischen Druck ausgesetzt. Gleichzeitig sind sie oft nicht vor Ort, sind berufstätig und haben ihre eigenen Familien. Dies kann zu einem Interessenskonflikt von Erwartungen und deren Umsetzbarkeit führen. Schuldgefühle und alte Familienmuster treten wieder in Erscheinung.

Die Übernahme von pflegerischen Tätigkeiten wird von Seiten der Kinder häufig als schwierig erlebt, was auf die Überschreitung der Schamgrenze in der pflegerischen Versorgung zurückzuführen ist. Dagegen wird die Unterstützung bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten und die wichtige Rolle des „stützenden und tragenden Familienmitgliedes den Kindern häufig gerecht. (vgl. Kern, Grammatico, Ostgathe 2009,26)

Bei Spannungen in der Rollenverteilung und unerfüllter Erwartungshaltung bei Erwachsenen Kindern kann für die Hilfeplanung ein Genogramm im Assessment sehr hilfreich sein. (s. Kapitel 5)

#### **4.2.2.2 jüngere Kinder**

Gerade bei Kindern und dem Umgang mit Sterben und Tod gibt es sehr viele Unsicherheiten und Ängste, man möchte sie schützen und nicht überfordern. Die Vorstellungen, die Kinder vom Sterben und Tod haben sind je nach Alter sehr unterschiedlich, so dass dort die Hilfe und Unterstützung von fachkundigen Personen (Kinder- Jugendtherapeuten) hilfreich sein kann.

Wichtig im Umgang mit Kindern eines lebensbedrohlich erkrankten Elternteils ist es, sie mit einzubeziehen und teilhaben zu lassen. Kinder die nicht mitgenommen werden, aber doch sehr wohl die Stimmungen wahrnehmen, „konstruieren Kausalzusammenhänge die nicht selten von irrationalen Schuldgefühlen begleitet sind. Das Vorenthalten von schlechten Nachrichten kann zu massivem Vertrauensverlust führen und damit genau das bewirken, was Eltern gerade zu vermeiden wünschten.“ (vgl. Gaspar 2009) Sie benötigen offene, altersgerechte Gespräche und die Teilnahme an den Emotionen der Erwachsenen, damit sie die Ursache der Emotionen kennen und sie einordnen können. Womit sie nicht zurechtkommen ist ein Vakuum, indem sie leben müssen wenn Eltern die Gründe für

ihre Reaktionen für sich behalten. Deshalb müssen sie Informationen und Gespräche erhalten, die ihrem Alter entsprechen, die sie verstehen und nachvollziehen können. Dort könne die entsprechenden Familien und Kindertherapeuten die notwendige Unterstützung und Hilfe bieten.

Gleichzeitig finden Kinder häufig die Lücke, die sich ihnen bei der Mitversorgung bietet.

In Großbritannien werden diese Kinder „Young carers“ genannt. Sie versorgen, helfen und pflegen ein erkranktes Familienmitglied und übernehmen damit häufig eine Verantwortung die „normalerweise“ nicht für Kinder in ihrem Alter vorgesehen ist. Dies ist besonders häufig bei alleinerziehenden Erkrankten der Fall. In der Regel wird diese Rolle nicht nach außen getragen, sondern bleibt innerhalb der Familie. Dies wiederum hat Rollenkonflikte, einhergehend mit Überforderung, Isolation, Schlafmangel und Schulproblemen, zur Folge. (vgl. Metzging-Blau, Grosse Schlarmann 2009)

Unabhängig ob Kinder in die Versorgung mit eingebunden sind oder „nur“ mitbetroffenes Familienmitglied sind, werden sie oftmals von Schuldgefühlen geplagt, da sie sich bei aller Trauer und Sorge häufig ein normales Familienleben herbeisehnen.

Durch diese sehr vielschichtige und komplexe Situation, in der sich Kinder befinden, ist eine enge Begleitung und das Angebot und herausarbeiten von individuellen Hilfestellungen, wie Beratungsangeboten, Familienpflege, Trauerchatträume, Familientherapeuten etc. in der Versorgungsplanung des Familiennetzwerkes wichtig und unabdingbar.

#### **4.2.3 Probleme und Ressourcen bei ethischen Entscheidungen**

*Nicht dem Leben mehr Tage geben,  
sondern den Tagen mehr Leben ist das Ziel*

*(Cicely Saunders)*

Respekt vor der Autonomie, aber auch die sorgende Begleitung von Sterbenden ist das Anliegen von Palliative Care. Dies bedeutet eine gemeinsame Ebenen mit allen Betroffenen zu finden und die mit dem Erkrankten getroffenen Entscheidungen für Betroffene und auch Institutionen (Krankenhaus, Notarzt...) transparent zu machen.

Dies erfordert eine effektive Kommunikation, reflektierendes Entscheiden und nachvollziehbares Handeln von Seiten der Behandler. (vgl. H. C. Müller-Busch 2011, S.29-31)

Somit bedarf es bei ethischen Entscheidungen immer der Fragestellung, was ist der Wunsch des Patienten, was macht Sinn, welcher Einsatz von Maßnahmen oder auch der Verzicht ist im Sinne des Patienten? Die meisten ethischen Fragestellungen beziehen sich auf die Bereiche Verzicht auf Therapien (Chemotherapie, Antibiose, Dialyse...), Verzicht auf Ernährung, Fragen nach Sterbehilfe und den Umgang in Notfallsituationen. Auch wenn der Patient in seiner Entscheidung für sich klar ist, sind die Begleiter mit der Entscheidung häufig überfordert und unsicher, wenn sie in entscheidenden Situationen für den Patienten sprechen müssen.

Auch passen die lebensweltlichen Entscheidungen des Betroffenen nicht immer zu den institutionellen Entscheidungsverfahren (vgl. Monzer 2009) von Kliniken. Wodurch es zu Problemen und Konflikten in Grenzsituationen bei schwerstkranken Personen kommt, die in fast allen Fällen auf Kommunikationsdefiziten beruhen (vgl. Müller-Busch 2011) Somit sollten die Entscheidungen für alle Involvierten nachvollziehbar sein. Eine Möglichkeit sind dabei Patientenverfügungen. „Sie wird von den Zugehörigen aber auch von externen Behandlern als sehr hilfreich angesehen, da somit eine klare schriftliche Transparenz des Willens vorliegt.“ (Kern, Grammatico, Ostgathe 2009,26)

Für den Case Manager bedarf es einer klaren Kommunikation mit allen Betroffenen, um im Rahmen der Netzwerkarbeit und der Einbindung von verschiedenen Leistungserbringern sicherzustellen, dass dem Willen des Patienten einheitlich entsprochen wird.

## **5 Bedeutung der psychosozialen und ethischen Anforderungen für den Case Manager**

Sowohl im palliativen Versorgungsansatz als auch in der Fallsteuerung des Case Management wird das gesamte Familiennetzwerk- bzw. Zugehörigenetzwerk in die Versorgung integriert. Für den Case Manager bedeutet dies, nicht nur den Patienten im Blick zu haben, sondern auch Möglichkeiten und Probleme seiner Umgebung (vgl. van Riet/ Wouters2008, 99) Das Zugehörigenetzwerk nimmt häufig einen sehr

großen Raum ein, so dass man sich immer wieder bewusst machen muss, dass es der Patient ist der im Mittelpunkt steht.

Durch die verschiedenen Aspekte (pflegerisch- medizinisch, psychosozial und ethisch) bedeutet dies, dass er neben einem weit reichenden Blick und Erfahrung auch über die notwendigen Kontakte im systemischen Netzwerk verfügen muss, um einen effektiven Hilfeplan aufstellen zu können. Ein besonderer Aspekt in ambulanten Palliativversorgung ist der Notfallplan, der im Rahmen der Hilfeplanung erstellt werden kann, und bei ethischen Entscheidungen gerade für extern Hinzukommenden wie z.B. den Notarzt hilfreich ist.

### **5.1 *Assessment Patient und des sozialen Umfeldes***

Assesement bedeutet das Sammeln relevanter Informationen für eine optimale Patientenversorgung (vgl. van Riet/ Wouters 2008, 102). Es müssen zum einen die Bedürfnisse, Probleme und Ressourcen des Patienten ermittelt werden, aber auch über welche Möglichkeiten der Unterstützung das interne Netzwerk verfügt bzw. welche Hilfe es benötigt, um auf dem Hintergrund dieser Informationen die noch fehlende Unterstützung aus dem Netzwerk der professionellen Hilfe zu ermitteln. (vgl. van Riet/Wouters 2008, 109) Das Assessment bildet die Grundlage und Voraussetzung um individuell für den Patienten und Zugehörigen Ziele fest zu legen und Unterstützungsmöglichkeiten im Einzelfall planen zu können. Um möglichst alle Bedürfnisse, Probleme und Ressourcen der im „Zugehörigenetzwerk“ integrierten Personen zu erfassen und dem gerecht zu werden, sind verschiedene Assessmentinstrumente zur „Diagnostik“ hilfreich. Im Rahmen der SAPV ist im Nordrheinvertrag ein Erstassessment zur Qualitätssicherung (nach HOPE) verpflichtend, welches viele medizinische Aspekte erfasst, aber die psychosozialen außen vor lässt. Um ein Erstassessment im Sinne des Case Managements zu erheben, bedarf es somit noch weiterer Aspekte.

Für den Bereich der ambulanten Palliativversorgung hat sich zum einen das Calgary Familien Assessment Modell (CFAM) nach Lorraine Wright und Maureen Leahey als besonders hilfreich erwiesen. Es ist ein komplexes Modell, welches Art und Weise der Lebensgestaltung einer Familie, sowohl mit den Einschränkungen des Patienten als auch den Unterstützungsmöglichkeiten im System beleuchtet und analysiert. Es beinhaltet die Aspekte des Geno- und Ökogramms und des Beziehungsdiagramms. (vgl. Preusse-Beuler 2006) Es wird mit dem Patienten gemeinsam erarbeitet und graphisch dargestellt. Das Erstellen einer graphischen Zeichnung des Familien -und

Sozialsystems wird von vielen Patienten und auch Familien gerne angenommen und ist für eine weitere Gesprächsbasis unterstützend. Zudem lassen sich durch den graphischen, visuellen Zugang emotionale Bindungen zu Familienmitgliedern erkennen und verdeutlichen Ressourcen aber auch Probleme.

Ein Instrument, welches die Belastungssituation und den damit verbundenen Unterstützungsbedarf der Angehörigen erfasst, ist die häusliche Pflegeskala (HPS) nach Gräßel von 1993. Sie ermöglicht die Belastungssituation von Angehörigen zu erfassen und dadurch konkrete Hilfeangebote anzubieten.

Durch die umfassende Komplexität in der Palliativversorgung und dem schlechten Gesundheitszustand der Betroffenen bedarf das Assessment häufig mehrerer kurzer Kontakte, um nicht eine zusätzliche Belastung darzustellen.

## **5.2 Ziel und Hilfeplan**

Die Aufgabe des Case Managers ist, nach der Ressourcen- und Problemklärung im Assessement, nun mit dem Patienten Ziele zu formulieren und den passgenauen Hilfeplan zu erstellen.

Die Besonderheit in der Palliativversorgung ist, dass die medizinisch-pflegerischen Ziele keinen kurativen Charakter haben, sondern daran ausgerichtet sind für die letzten Tage ein würdevolles Leben und Sicherheit zu gewährleisten. Es bedarf also einer individuellen an die Gesamtsituation angepassten Planung und Zielsetzung mit dem Grobziel, nach dem Leitsatz von Cisely Saunders: „Nicht dem Leben mehr Tage geben sondern den Tagen mehr Leben geben ist das Ziel.“ Die dazu nötigen Teilziele mit dem Versorgungsplan werden mit dem Patienten individuell erstellt.

Ein dabei zu berücksichtigender wesentlicher Aspekt ist, dass sich die Situation bei schwerstkranken sterbenden Menschen innerhalb kürzester Zeit ändern kann und dann neu angepasst werden muss. Das bedeutet konkret, wenn am einen Tag noch die Organisation einer Physiotherapie ein wesentlicher Punkt in der Stärkung der Ressource in Form der Erhaltung der Beweglichkeit sein kann, ist es möglich, dass am nächsten eine Verschlechterung eingetreten ist und nur noch die Familie eine Unterstützung zur Bewältigung der Sterbesituation benötigt.

Für den Case Manager bedeutet dies, dass er in der Palliativversorgung sehr zeitnah den Hilfeplan anpassen muss und er auch selbst dafür die notwendige zeitliche Ressource benötigt. Eine rein wirtschaftliche Ausrichtung beim Case Management in

der Palliativversorgung ohne flexible Zeitfenster kann den ethischen Versorgungsauftrag nicht erfüllen.

### **5.2.1 Herausforderungen an den Case Manager bei ethischen Aspekten**

Ethische Entscheidungen spielen beim Case Management in der SAPV eine wesentliche Rolle. Schon beim Assessment werden oft ethische Fragestellungen angesprochen, spätestens aber bei der Erstellung des Versorgungsplans kommen häufig von Seiten des Patienten oder der Zugehörigen Überlegungen zu den Bereichen der Therapiebegrenzung bzw. Therapieabbruch ; wie Einstellung der Chemotherapie, Abbruch von künstlicher Ernährung , Dialyse und weiteren Therapiemaßnahmen, zur Sprache. Der Case Manager hat dabei eine beratende und vermittelnde Funktion zwischen Patient und Zugehörigen. .Oftmals bedarf es aber auch der Einholung weiterer Informationen von anderen Beteiligten wie Hausärzten , Onkologen und Kliniken um die Gesamtsituation zu erfassen und den Hilfeplan den ethischen Wünsche des Patienten, aber auch rechtlich korrekt und abgesichert anzupassen.

Seine Hauptaufgabe ist es, die Überlegungen und Absprachen transparent und nachvollziehbar zu machen und somit sicherzustellen, dass auch andere die Entscheidung des Patienten respektieren und Tragen können. Bei besonders schwierigen Entscheidungen oder Konflikten bedarf es der Organisation einer Fallkonferenz mit allen Beteiligten.

Ein weiterer Aspekt ist es, die Entscheidung für externe Leistungserbringer, wie Notärzte, transparent und tragfähig zu machen, damit im Sinne des Patienten gehandelt werden kann. Die fordert vom Case Manager eine gute Kommunikationsfähigkeit und Transparenz und die Dokumentation in Form eines besonderen Hilfeplans, des Notfallplans.

### **5.3.2 Notfallplan**

Der Notfallplan beinhaltet mehrere Aspekte:

#### a. zu erwartende Notfälle:

Es werden mit Patienten und Zugehörigen, individuell auf die Diagnose des Patienten mögliche Komplikationen angesprochen und vor allem die sich daraus ergebenden

Maßnahmen. Diese Gespräche bedürfen einer großen zeitlichen Ressource, einer guten Gesprächsführung und Sensibilität.

Den Angehörigen gibt dies Sicherheit, dass sie von zu erwartenden Problemen nicht überrascht werden und eine Handlungsoption haben, die Situation zu Hause bis zum Eintreffen des SAPV -Teams zu überbrücken. Trotzdem kommt es immer wieder vor, dass als erstes der Notarzt informiert wird, und dann gilt es, dass dieser einen schnellen Überblick über die Patientensituation erhält.

#### b. Hinweis auf den Patientenwillen

Dies beinhaltet insbesondere die wichtigen Informationen für den Notarzt.

Es ist sowohl die Diagnose als auch der gewünschte Umgang in Notfallsituationen (wann Klinikeinweisung, Reanimation etc.) dokumentiert und ggf. ein Hinweis auf die Patientenverfügung und Kopie dieser.

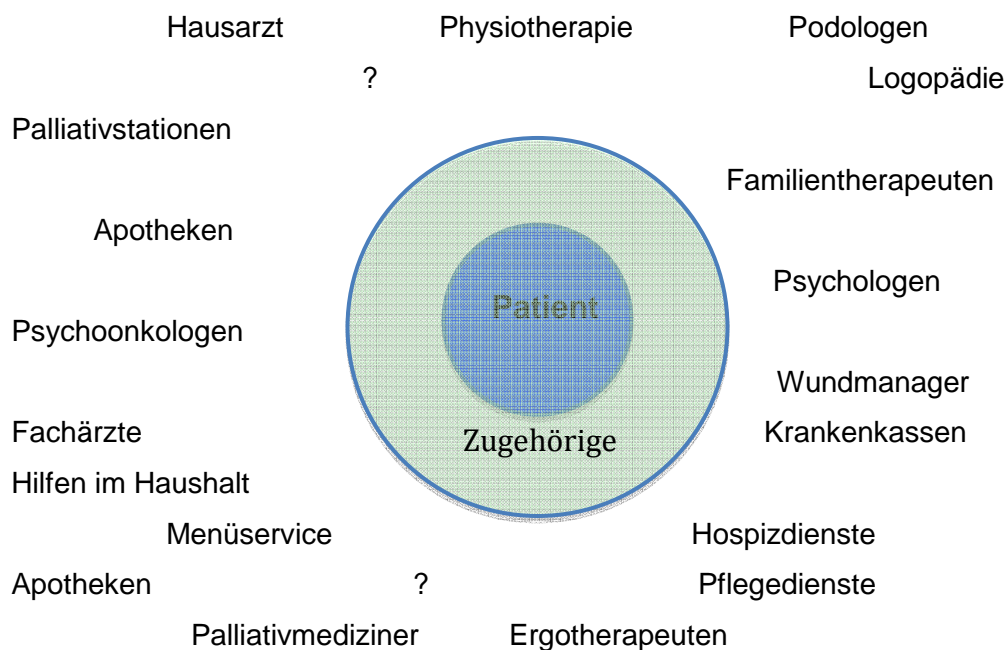
Diese Informationen müssen übersichtlich und schnell erfassbar (übersichtliche Aufteilung, große Schriftgröße, etc.) auf der 1. Seite der Patientenakte abgeheftet sein, so dass der Notarzt bzw. die Angehörige direkten Zugriff haben.

### **5.4 Linking /Netzwerkarbeit**

Nach Anfertigung des Hilfeplans muss dieser implementiert werden. Das bedeutet für den Case Manager das Knüpfen von Verbindungen= Linking aller Personen und Instanzen die am Hilfeplan beteiligt sind (vgl. van Riet / Wouters2008, 205)

Durch die Komplexität des Hilfebedarfs benötigt es in vielen Fällen ein großes sektorenübergreifendes Netzwerk auf der Systemebene. Neben kommunalen Kooperationspartnern bedarf es zusätzlicher Institutionen, wie z.B. Chatangebote für trauernde Jugendliche, Trauerplattformen, etc. über die der Case Manager informiert sein sollte um sie anbieten zu können. Manchmal sind auch sehr individuelle Hilfeangebote von Nöten, die eine gewisse Kreativität, aber auch Bereitschaft und überhaupt das Wissen darum bedürfen. Wie zum Beispiel die Vermittlung von Chatangeboten für Jugendliche, oder die Möglichkeit, auf einer Plattform / Blog einen individuellen Trauer- Erinnerungsplatz zu schaffen

### Mögliche fachspezifische Netzwerkpartner:



#### **5.4.1 Verknüpfung familiäres und externes Netzwerk- oder die Notwendigkeit der Verknüpfung von Klientensystem und Ressourcensystem**

Die Aufgaben des Case Managers in der SAPV umfassen zwei große Bereiche, das klientenorientierte Case Management mit der Fallsteuerung und das systemorientierte Care Management mit der sektorenübergreifenden Netzwerkarbeit, welche voneinander abhängig sind um eine gute und individuelle Versorgungsqualität zu gewährleisten.

In der Fallsteuerung bedarf es der Verknüpfung vom Klientensystem (was braucht er, was soll erreicht werden und was benötige ich dazu ?) zum Ressourcensystem (Familie, Freunde und professionelle Netzwerke). Das Besondere in der Palliativversorgung ist, dass das Klientensystem nicht nur den einzelnen Klienten umfasst, sondern durch die komplexe und psychosozial belastende Situation innerhalb der Familie auch in das Ressourcensystem übergeht. Das heißt Familie und Zugehörige sind nicht nur im Ressourcensystem zu finden sondern benötigen



auch als „Klienten“ bzw. Patienten 2. Ordnung Unterstützung. Somit umfasst die Fallsteuerung in besonderem Maße Patient und Zugehörige und fordert vom Case Manager eine großen Flexibilität und Sensibilität um zum einen die Ressourcen aber auch den Unterstützungsbedarf zu ermitteln.

Bei ethischen Entscheidungen bedarf es einer Kommunikationsstruktur ohne Informationslücken und Transparenz zwischen allen eingebundenen Netzwerkpartnern, um eine Einhaltung der Absprachen im Sinne des Patienten zu gewährleisten .

Um eine die lückenlose Versorgung der Betroffenen innerhalb des Familien- und systemischen Netzwerkes zu ermöglichen bedarf es wiederum klarer Absprachen und Strukturen innerhalb des multiprofessionellen Teams, des Organisationsnetzwerkes der SAPV. Case Management „trägt Sorge dafür, dass die erforderlichen Unterstützungsleistungen im richtigen Maß, zur richtigen Zeit und im richtigen Verhältnis zur

Verfügung stehen“ und „achtet darauf, dass die Betroffenen selbstbestimmt über ihre Angelegenheiten entscheiden können und fördert entsprechende Voraussetzungen.“

(vgl. Monzer, Wissert 2009) Es besteht allerdings auch die Gefahr, den Patienten mit dem Angebot des Netzwerkes zu überfrachten, zu viele Menschen mit in die Versorgung zu nehmen und somit für Unruhe und Stress zu sorgen, statt seinem Auftrag der Entlastung nachzukommen. Dies muss immer wieder mit den Betroffenen im Rahmen einer Zwischenevaluation überprüft und angepasst werden.

## **6. Resümee**

Das Case Management in der SAPV hat die Aufgabe, den hohen Bedarf an Klärungs-, Planungs-, Koordinations- und Organisationsunterstützung des Patienten und seiner Zugehörigen zu erfüllen, um dadurch die Versorgung des Patienten und der Zugehörigen in der letzten Lebensphase bedürfnisorientiert und institutionsübergreifend zu begleiten. Im Alltagsgeschehen zeigt sich, dass gerade die psychosoziale Unterstützung des internen Netzwerkes weiter ausgeschöpft werden muss, um die Klinikeinweisungen durch Dekompensation dieses weiter zu senken. Dieser komplexe Anspruch mit dem Fokus auf die psychosoziale Begleitung , Beratung und Klärung bei ethischen Fragestellungen und der Veränderungen im Versorgungsbedarf innerhalb kurzer Zeit, benötigt klare Strukturen in und zwischen

den verschiedenen Netzwerkebenen.

Problematisch ist dies gerade beim Aufbau bzw. zu Beginn der SAPV. Einerseits ist das Ressourcensystem auf der sektorenübergreifenden Ebene noch wenig vernetzt bzw. zum Teil noch gar nicht vorhanden. Dadurch stellt sich die Schwierigkeit bei der fallbezogenen Begleitung noch nicht auf Strukturen zurückgreifen zu können, geschweige denn auf ein auffangendes Netz. Somit bedarf es parallel zur Fallsteuerung und der Pflege von vorhandenen Strukturen einem Aufbau von Netzwerken. Dies kann organisatorisch am effektivsten durch einen prioritätenorientierten Netzwerkaufbau in der Fallbegleitung geleistet werden. Das bedeutet für den Patienten in der aktuellen Fallbegleitung zu schauen, welche Unterstützung er benötigt und ggf. dann noch nicht vorhandene Kontakt zu knüpfen. Dadurch ist es möglich, durch die individuell unterschiedlichen Bedürfnisse im Laufe von Monaten und Jahren ein weitgefächertes Netz aufzubauen.

Dies bedarf viel Kommunikationsfähigkeit und Transparenz, um trotz der unterschiedlichen „Gesetze“ der Partner das gemeinsame Ziel einer guten Patienten- und Zugehörigenversorgung zu verfolgen. Bei dem gemeinsamen Tragen von ethischen Entscheidungen, ist dies gerade durch unterschiedliche persönliche als auch institutionelle Vorstellungen häufig sehr schwierig, aber im Sinne des Patientenwillens unabdingbar. Somit ist es häufig die Aufgabe des Case Managers, Hintergründe und Entscheidungsabläufe zu vermitteln und nachvollziehbar und damit tragbar zu machen.

Um für die Betroffenen als Case Manager ein auffangendes und haltendes Netz mit allen Anforderungen zu knüpfen, bedarf es viel Zeit, gute Kommunikations- und Konfliktfähigkeit, Verhandlungsgeschick, Geduld und die Zuversicht, dass das Netz im Laufe der Zeit und zunehmender Erfahrung engmaschiger wird und besser auffangen kann. Aber vor allem bedarf es eines eingespielten und motivierten Teams auf der Organisationsebene und vielen Menschen und Institutionen, die das gemeinsame Ziel und die Vision einer individuellen Patientenversorgung verfolgen.

## Literaturverzeichnis

E.Albrecht/ S.Winkler-Pohl (2008): Konzept spezialisierte ambulante Palliativversorgung

URL: [www.palliamo.de/pdf/konzept\\_palliamo\\_2008.pdf](http://www.palliamo.de/pdf/konzept_palliamo_2008.pdf) zitiert 21.07.2011

Bundesministerium für Justiz, Sozialgesetzbuch V §37b, Gesetzliche Krankenversicherung.

URL: [http://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5\\_37b.html](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5_37b.html). zitiert 02. 08.2011

Drolshagen, C. (2009) Wollen wir alle dasselbe? In: Praxis Palliative Care, 04/09, 1.Jahrg., 30-31

Gaspar, M. (2009) Angehörige als Patienten 2. Ordnung. In: Praxis Palliative Care, 03/09, 1.Jahrg.,15

Grom, U. (2011) Pflege und/oder Karriere. In: pflegen: palliative, 10/11, 3.Jahrg., 18

Grossmann, R. (2009) Kooperation macht nur Sinn wenn man einander wirklich braucht. In: Praxis Palliative Care, 04/09, 1.Jahrg., 18-19)

Herrlein, P. (2009): Handbuch Netzwerk und Vernetzung in der Hospiz- und Palliativversorgung . 1.Auflage der Hospizverlag Wuppertal

Husebo, S./ Klaschik, E. (2000): Palliativmedizin. 2.Auflage Springerverlag Berlin Heidelberg

Kern, M. (2010): Was ist Case Management? In: Zeitschrift für Palliativmedizin, 01/10, 11. Jg. , 14-17 und Beileger

Kern, M./ Gasper-Paetz, A./ Wauschkuhn, K. (2009): Palliative Care und Case

Management – Widerspruch oder Ergänzung? In: Case Management „Sonderheft Palliative Care“, 12/09, 6.Jahrg., 22-28

Kern, M./ Grammatico, D./ Ostgathe, E. (2009): Was brauchen Menschen, die ihre schwerstkranken und sterbenden Angehörigen zu Hause versorgen, Projekt Alpha Rheinland. 1.Auflage Pallia Med Verlag Bonn

Lübbe, S. (2008): Der Wunsch und Wille des Patienten. In: Deutsches Ärzteblatt, 11/08, 105.

Mennemann, H. (2009): Ein Netzwerk entwickeln. In: Praxis Palliative Care, 04/09, 1.Jahrg., 34

Metzing-Blau, S./ Grosse Schlarman, J. (2011): Wenn Kinder Familienangehörige pflegen. In: pflegen: palliativ, 10/11, 3.Jahrg., 36-38

Montag, T. (2009): Leistungsgesetzliche Rahmenbedingungen des C.M. in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). In: Case Management „Sonderheft Palliative Care“, 12/09, 6.Jahrg., 18-21

Monzer, M (2009): Unterstützung ethischer Entscheidungen am Lebensende. In: Case Management „Sonderheft Palliative Care“, 12/09, 6. Jahrg., 7-15

Monzer, M./ Wissert, M. (2009): Rolle und Funktion des Case Managements in der Begleitung Sterbender. In: Case Management „Sonderheft Palliative Care“, 12/09, 6. Jahrg., 5

Müller-Busch, C. (2011): Grenzsituation „Sterben“ und die Bedeutung von Palliative Care. In: Health Care Journal, 01/11, 29-31

Preusse-Beuler, B. (2011): Familienzentrierte Pflege. In: pflegen: palliativ, 10/11, 3.Jahrg. 4-9

Van Riet, Nora/ Wouters, H. (2008): Case Management Ein Lehr- und Arbeitsbuch über die Organisation und Koordination von Leistungen im Sozial- und Gesundheitswesen. 2. Auflage Interact Verlag für Soziales und Kulturelles Luzern

v. Trott,P. (2007): Ein ganz gewöhnlicher Tag- Positionen der ganzheitlichen Medizin  
URL: [files.cjd-sts.de/referate/bt2007/bt2007\\_trott.pdf](http://files.cjd-sts.de/referate/bt2007/bt2007_trott.pdf) zitiert 10.09.2011

Vertrag über die Erbringung Spezialisierter ambulanter Palliativversorgung  
URL: [www.kvno.de/downloads/palliativversorgung/sapv\\_vertrag.pdf](http://www.kvno.de/downloads/palliativversorgung/sapv_vertrag.pdf)  
zitiert 22.07.2011