

# « Kakophonie um den Patienten herum »

Dieser Komplexität Rechnung tragen, um die Patienten und ihre Angehörigen in der Entscheidungsfindung zu begleiten

Beat Sottas

Sarah Brügger

Laura Perler

Adrienne Jaquier

Delphine Brühlhart

# Vom Nationalfond genehmigtes Projekt

## Ausgangslage

- ❖ Wunsch nach einem Lebensende zu Hause im Kreise von Familie und Freunden
- ❖ Engagement der Familie, von Freunden und Freiwilligen, um diesen Wunsch zu erfüllen
- ❖ Bedarf nach angemessener Unterstützung in kritischen Situationen

## Thema der Forschung

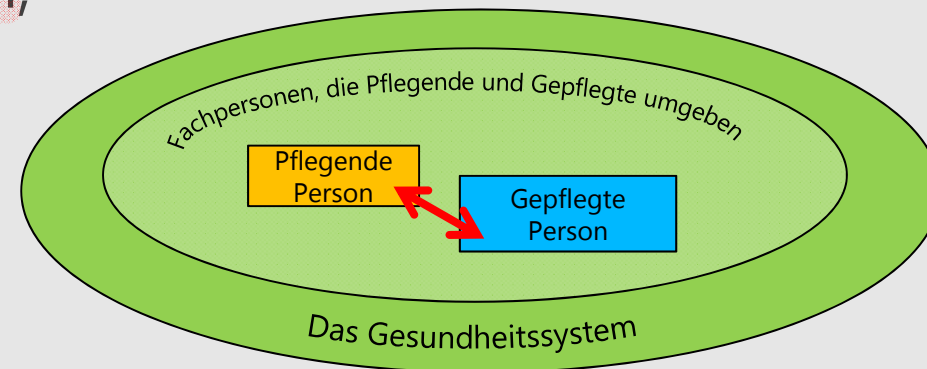
- ❖ Die Situation von pflegenden Angehörigen, die eine Person am Lebensende zu Hause betreuen
- ❖ Welche Situationen werden von den Angehörigen als kritisch wahrgenommen?
- ❖ Wie werden Entscheide gefällt?  
Gibt es «gute Strategien»?
- ❖ Forschung in den beiden Sprachregionen der Kantone Freiburg und Wallis



## Ausgangslage

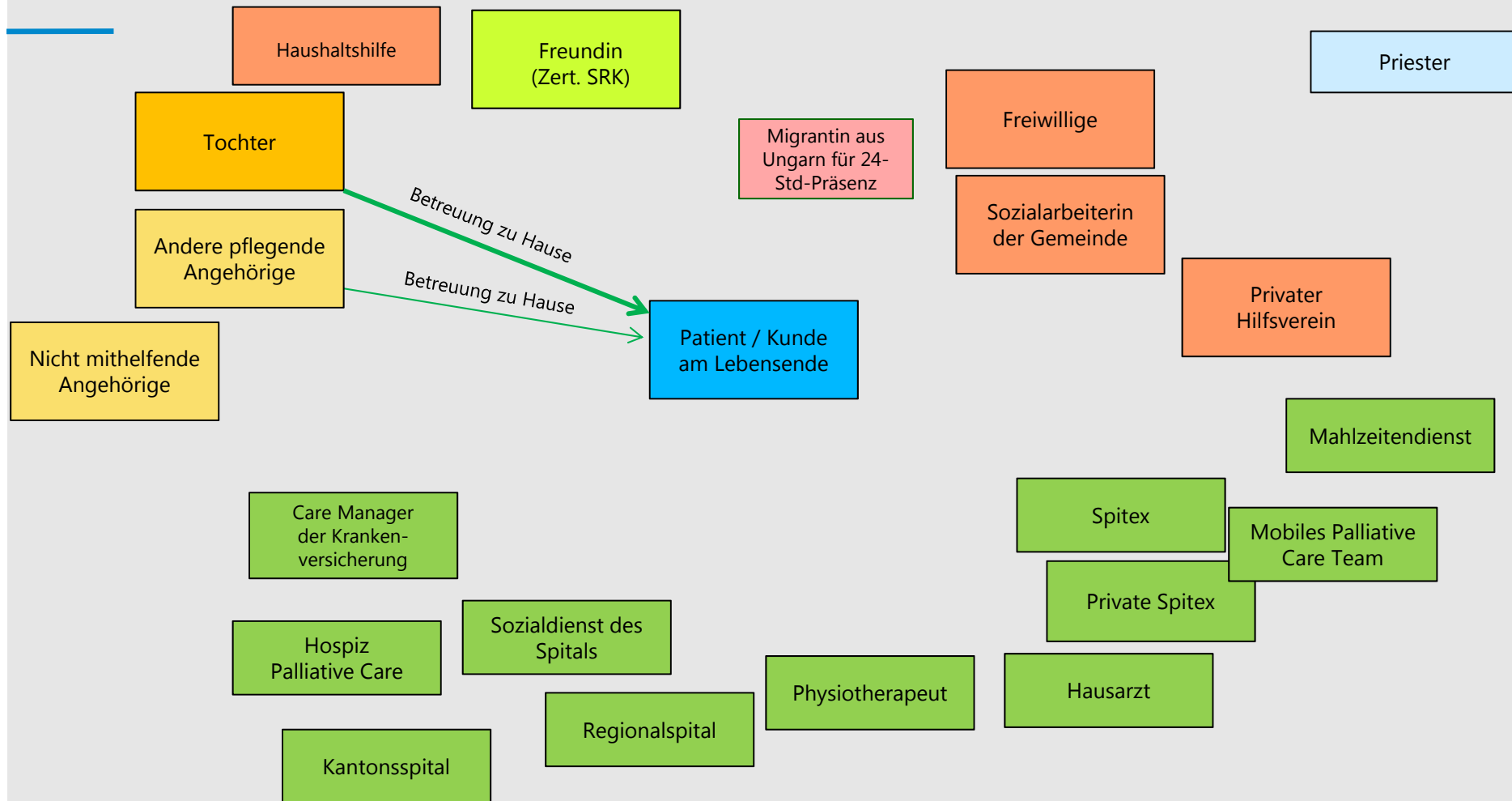
«Die Frage der pflegenden Angehörigen ist  
a priori nicht einfach;  
diese Problematik verlangt sich gleichzeitig  
auf die pflegende Person,  
die gepflegte Person,

**Und die anderen Akteure?**



die Fachpersonen um Pflegende und Gepflegte herum,  
sowie das Gesundheitssystem zu konzentrieren...»

# Die Situation ist oft viel komplizierter...



## Diapositive 4

---

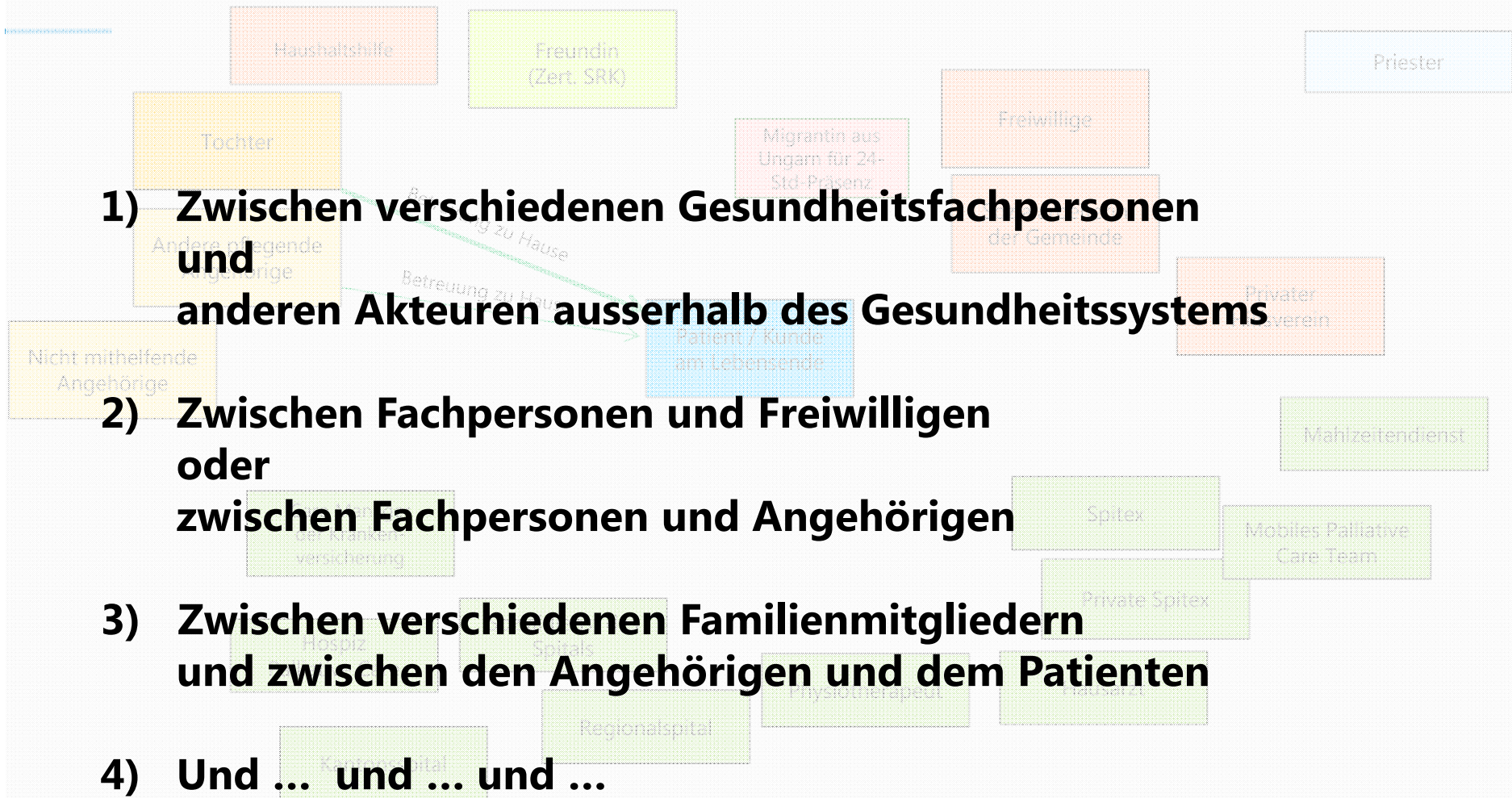
fw23

La situation est souvent beaucoup plus complexe

formative works 2; 22.10.2013



# « Kakophonie um den Patienten herum »





## « Kakophonie um den Patienten herum »

1) Zwischen verschiedenen Gesundheitsfachpersonen und anderen Akteuren ausserhalb des Gesundheitssystems

2) Zwischen Fachpersonen und Angehörigen oder zwischen Fachpersonen

3) Zwischen verschiedenen Familienmitgliedern und zwischen den Angehörigen

4) Und ... und ... und ...

*Man ist als pflegende Angehörige überfordert, mit den ganzen Telefonaten, dann kommt wieder jemand von der Spitex ins Haus, dann wieder jemand von der Pro Senectute. Das kooperiert einfach viel zu wenig zusammen. Die sprechen viel zu wenig miteinander.*



# « Kakophonie um den Patienten herum »

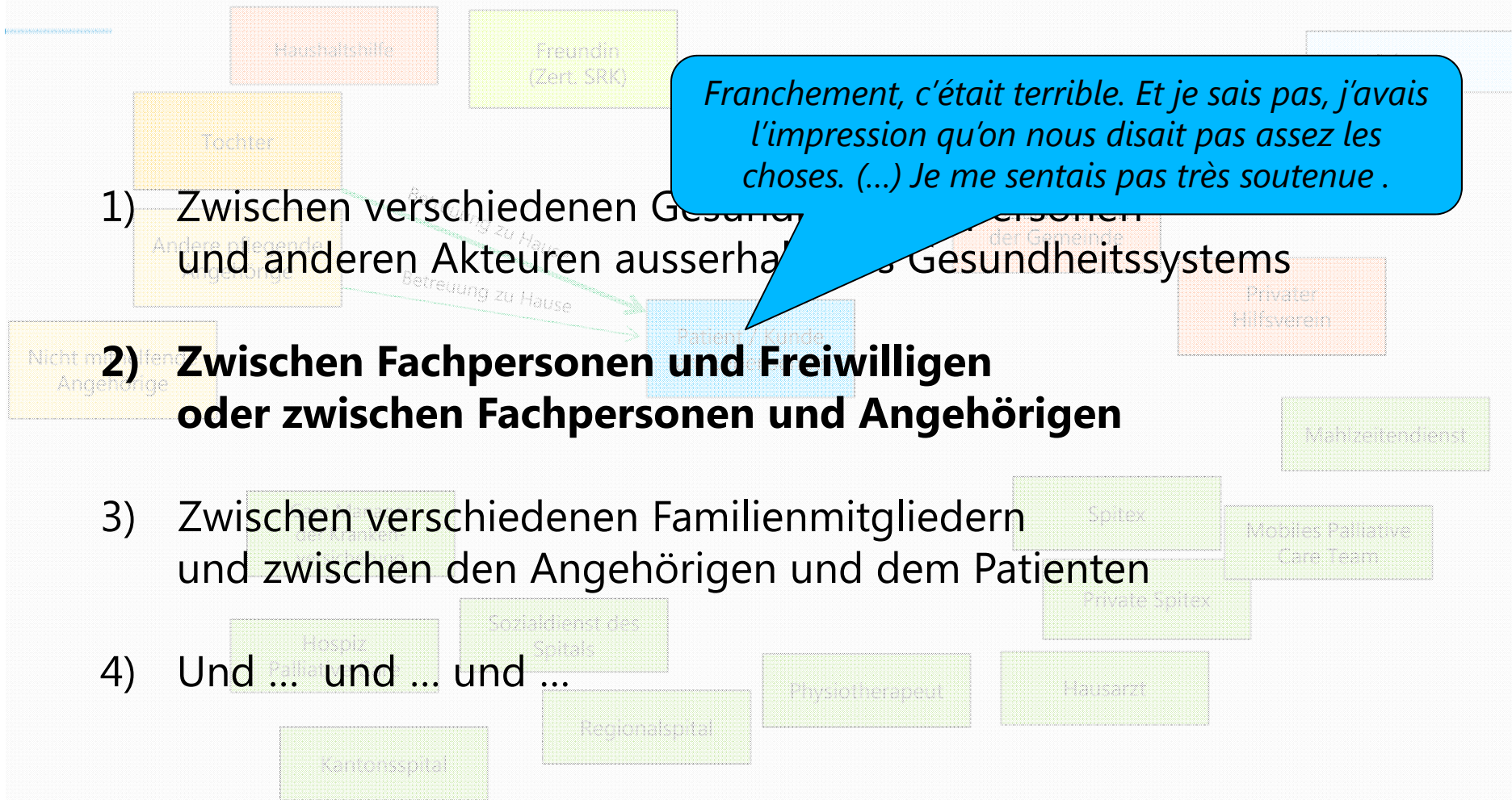
*Franchement, c'était terrible. Et je sais pas, j'avais l'impression qu'on nous disait pas assez les choses. (...) Je me sentais pas très soutenue.*

1) Zwischen verschiedenen Gesundheitspersonen und anderen Akteuren ausserhalb des Gesundheitssystems

2) **Zwischen Fachpersonen und Freiwilligen oder zwischen Fachpersonen und Angehörigen**

3) Zwischen verschiedenen Familienmitgliedern und zwischen den Angehörigen und dem Patienten

4) Und ... und ... und ...







## « Kakophonie um den Patienten herum »

1) Zwischen verschiedenen Gesundheits- und anderen Akteuren ausserhalb des Krankenhauses

2) Zwischen Fachpersonen und Freiwilligen oder zwischen Fachpersonen und Angehörigen

3) Zwischen verschiedenen Familienmitgliedern und zwischen den Angehörigen und dem Patienten

4) Und ... und ... und ...

*Ich hatte ein bisschen das Gefühl, durch das dass wir Mädchen sind, war die Erwartung auch von allen viel grösser. Weil es einfach geheissen hat: „Ja, die können ja, die Mädchen“ und „die können ja noch hier und können ja noch da.“*

*J'avais un rôle de soignante. J'avais pas mon rôle de fille. J'aurais fait appel à une personne à plein temps ou à des bénévoles, mais Maman ne voulait pas.*

## Die Situation ist oft viel komplizierter...

*Die Spitexdamen kommen spätestens um viertel vor sechs und meine Frau war dann um halb sieben im Nachthemd. Also es hat nichts genützt, wir hätten später jemanden gebraucht.*

*C'était le médecin de famille qui est venu. Et il a bien dit qu'il était venu exceptionnellement et que c'était la dernière fois qu'il venait à la maison.*

*„Für eine kurze Zeit wird da versorgt. Und nachher steht man dann da. Man weiss nicht so recht. Da wird zu wenig gemacht, dass man da auch weiter Hilfe kriegt. Und ein Hausarzt heutzutage, in einer Praxis, der hat auch nicht stundenweise Zeit.“*

### Grund für die Diversität

- Formelle Angebote decken nicht alles ab
- Die Angehörigen mobilisieren die mobilisierbaren Ressourcen

## Die Situation ist oft viel komplizierter...

*C'était le médecin de famille qui est venu.  
Et il a bien dit qu'il était venu  
exceptionnellement et que c'était la  
dernière fois qu'il venait à la maison.*

**«Kakophonie um den Patienten herum»**  
**Dieser Komplexität Rechnung tragen, um  
die Patienten und ihre Angehörigen in der  
Entscheidungsfindung zu begleiten**

*Die Spitexdamen  
um viertel vor sechs  
dann um halb sechs  
Also es hat nicht  
später jemanden gerufen.*

*...it wird da versorgt.  
...man dann da. Man  
...weiss nicht so recht. Da wird zu wenig  
gemacht, dass man da auch weiter  
Hilfe kriegt. Und ein Hausarzt  
heutzutage, in einer Praxis, der hat  
auch nicht stundenweise Zeit."*

### Grund für die Diversität

- Formelle Angebote decken nicht alles ab
- Die Angehörigen mobilisieren die mobilisierbaren Ressourcen

## Konklusion – und Ausgangslage

«Die Frage der pflegenden Angehörigen ist a priori nicht einfach; diese Problematik verlangt sich gleichzeitig auf die pflegende Person, die gepflegte Person, andere (nicht-pflegende) Angehörige, für Dienstleistungen engagierte Personen, Freiwillige, die Zeit und Präsenz bieten, die Fachpersonen um Pflegende und Gepflegte herum, sowie das Gesundheitssystem zu konzentrieren...»



# Pflegende Angehörige: Ko-Patienten?

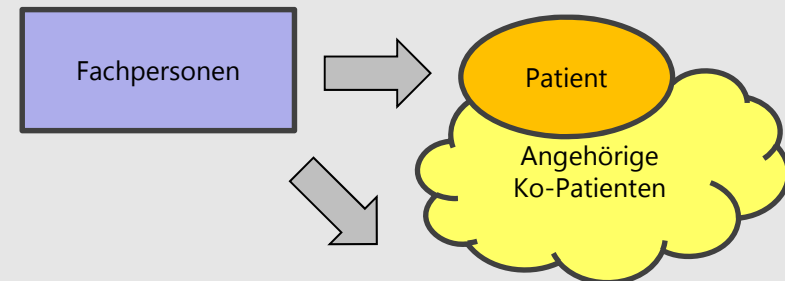
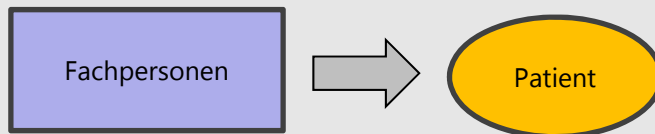
« Die gepflegte Person, das sind der Patient und seine Angehörigen. »

## 1. Schritt:

Von der einfachen  
therapeutischen Beziehung

zur

therapeutischen Beziehung, die die  
Angehörigen als Ko-Patienten einbezieht.



Erschöpfungs- und Krankheitsrisiko bei  
pflegenden Angehörigen  
→ die Fachpersonen schützen sie (Ko-Patienten)

# Pflegende Angehörige: Ko-Patienten, Ko-Produzenten oder Experten?

„J'étais un peu le pilier central. Et si moi je paniquais ou abandonnais le bateau, il n'y avait plus rien.“

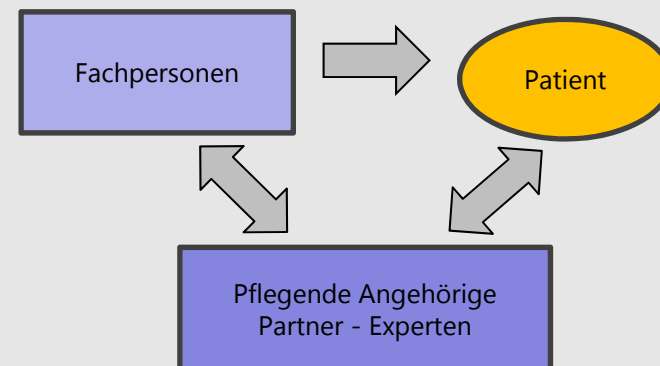
„Et je me suis occupée pendant 3 semaines 24 heures sur 24. Et ça venait dur, bien sûr. Toutes les 5 minutes j'étais é côté de lui, il m'appelait, il fallait pas partir, même pas aux toilettes. C'était vraiment très dur.“

**Ko-Patient?**

„Je vivais avec le système. Je vivais avec mon mari. J'ai vécu avec la maladie. Je peux vous dire, tout ce chemin que j'ai fait, que maintenant m'aide aussi à faire mon deuil.“

## 2. Schritt:

zu einer therapeutischen Beziehung die den pflegenden Angehörigen als Partner und Experte einbezieht.



## Pflegende Angehörige: Ko-Patienten, Ko-Produzenten oder Experten?

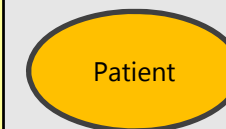
„J'étais un peu le pilier central. Et si moi je ba

„Et je me suis occupée pendant 3 semaines 24 heures sur 24. Et ça venait dur, bien sûr. Mais é côté de lui, il partir, même pas raiment très dur.“

„Je vive mari. J dir mainte

**Die Rolle der Angehörigen ist komplementär zu derjenigen der Fachpersonen (wechselseitige und partnerschaftliche Beziehung).**  
**Die Angehörigen kennen den Patienten und die Versorgungssituation eingehend.**  
**Die Fachpersonen anerkennen und schätzen die Kompetenzen der pflegenden Angehörigen.**  
**→ Zusammenführung der Expertisen für eine umfassende Begleitung der Person am Lebensende**

nen Beziehung Angehörigen als inbezieht.



Pflegende Angehörige  
Partner - Experten

## Key Messages

- Angesicht einer oftmals komplexen Situation
- mit einer Vielzahl von involvierten Akteuren
  - und einer Kakophonie auf mehreren Ebenen

besteht die Herausforderung der Fachpersonen darin,

- der **Diversität und Komplexität** sowie der **Selbstbestimmung** der Angehörigen Rechnung zu tragen;
- die **Wahl** der Patienten und Angehörigen zu **akzeptieren** und sie **in ihrer Entscheidungsfindung zu begleiten**;
- die **Kenntnisse und Kompetenzen** der pflegenden Angehörigen (als Ko-Produzenten der Versorgung und Experten des Patienten und der Versorgungssituation) anzuerkennen und **wertzuschätzen**.



**Dr. Beat Sottas**  
**sottas formative works**

Rue des Epouses 2  
1700 Fribourg

Tel. +41 79 285 91 77  
sottas@formative-works.ch  
www.formative-works.ch