

## Jahresbericht 2014

**Wir haben als Sektion ZH und SH unsere Schwerpunkte und Aktivitäten 2014 auf Information, Fortbildung, Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung und die Weiterentwicklung von Angeboten ausgerichtet. Die wichtigsten Fortschritte und Aktivitäten werden in diesem Jahresbericht erläutert.**

### Im Kanton Schaffhausen fordern Fachpersonen längst fällige Entwicklungsschritte

Die Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care ist 2014 für eine Gruppe engagierter Fachpersonen im Kanton Schaffhausen zu einem ganz aktuellen Thema und Handlungsfeld geworden. Diese interprofessionelle Gruppe hat sich zusammengesetzt, um die Versorgungssituation zu analysieren und den konkreten Bedarf an qualifizierten Palliative Care Angeboten in allen Versorgungsfeldern aufzulisten. Ziel ist ein Dialog mit den verantwortlichen Politikerinnen und Politikern und den Behörden, um die Umsetzung der Nationalen Strategie gemeinsam und gut koordiniert vorantreiben zu können.

### Informationen für Fachpersonen und Betroffene

Auf unserer Web-Plattform haben wir das Aus- und Weiterbildungsangebot schweizweit, gegliedert nach Ausbildungsniveaus, laufend aktualisiert. Wir berichteten über Aktualitäten, Veranstaltungen und Entwicklungen in der Schweiz und im nahen Ausland. Neben dem Newsletter erscheint einmal im Monat eine Medienschau mit Blick auf alle relevanten Publikationen und Sendungen im gesamten deutschsprachigen sowie teilweise im englischsprachigen Raum. Zu finden sind auf der Website auch aktuelle Informationen über die Leistungsangebote sowie wichtige Grundlagendokumente für Fachpersonen.

### Sensibilisierung der Öffentlichkeit – Welt Palliative Care Tag vom 11. Oktober 2014

Neben der informativen Website pflegen wir eine eigene Facebook Seite, wir haben unsere Prospekte neu aufgelegt und hielten öffentliche Vorträge in verschiedenen Regionen. Am Welt Palliative Care Tag vom 11. Oktober 2014 luden wir zur Vorpremiere des neuen Films «Zu Ende leben» im Filmpodium Zürich ein. Über 130 Besucherinnen und Besucher verfolgten den Film und das anschliessende Podiumsgespräch, an dem auch der Protagonist Thomas Niessl, die Regisseurin Rebecca Panian und der Palliativmediziner Roland Kunz teilnahmen, mit grossem Interesse.

Zürich, 09.03.2015

### Autorin

Monika Obrist

### Inhalt

Entwicklungen im Kanton Schaffhausen	1
Informationen für Fachpersonen und Betroffene	1
Sensibilisierung der Öffentlichkeit	1
Fachtagung 2014	2
Weiterbildung für Seelsorgende	3
Netzlunches 2014	4
Projekt ACP und Notfallplanung	4
Pallifon	6
Mitarbeit auf nationaler Ebene	6
Palliative Care Barometer	7
Unsere Geschäftsstelle	7
Dank	7

# «Für eine flächendeckende palliative Versorgung»

## Fachtagung vom 3. Juli 2014 im Technopark Zürich

(ausführlicher [Bericht auf pallnetz.ch](http://pallnetz.ch))

In diesem Jahr wurde sehr angeregt über Gesprächsführung und Ethik in der Palliative Care nachgedacht, diskutiert und referiert. Rund 200 Fachpersonen aus verschiedenen Disziplinen nahmen an unserer Fachtagung mit dem Titel «Den richtigen Weg finden. Unterstützen beim persönlichen Entscheid – Gesprächsführung und Ethik» teil.

Als Einstieg führte die Schauspielerin Elisabeth Seiler mit ihrer dokumentarischen Performance auf direktem Weg zum Kernthema. Als Tochter zeigte sie auf eindrückliche Weise, wie schwierig es ist, Entscheide bezüglich lebensverlängernden Massnahmen bei ihrer urteilsunfähigen Mutter zu treffen und wie wichtig und herausfordernd eine gute Kommunikation mit den betreuenden Fachleuten ist.

Aufklärung als interprofessioneller Prozess: Diesen Faden nahmen Tanja Krones und Jan Schildmann in ihrem Referat «Schwierige Gespräche führen: Ethische Entscheidungsfindung im klinischen Alltag» auf. Die Leitende Ärztin Klinische Ethik USZ und der Forscher zum Thema Medizinethik am Lebensende an der Ruhr-Universität sprachen darüber, wie die Kommunikation zwischen Behandlungsteam und Betroffenen (sprich Patient\_innen und ihre Angehörigen) aussehen kann und welche Rolle diese spielt. Jeder «Patientenfall» sei ein «Ethikfall», erklärten sie und sprachen über verschiedene ethische Konzepte der Entscheidungsfindung, welche die Kommunikation prägen. Als hilfreiche Methode stellten sie «Shared Decision Making» (SMD) vor.

Zur Kommunikation von Chancen und Risiken referierte Ulrich Hoffrage, Professor of Decision Theory and Risk von der Universität Lausanne. Er machte mit lebhaften (Rechen-)Beispielen deutlich, wie auch inhaltlich korrekte Kommunikation zu grossen Missverständnissen führen kann, wenn es um Prozentzahlen von Wahrscheinlichkeiten, also Chancen und Risiken, geht. Und er zeigte, wie Statistiken am besten kommuniziert werden, so dass sie zu verständlichen Entscheidungshilfen werden.

Die Pflegefachfrau und Psychologin Dorothee Bürgi sprach über das Thema «Wenn der Patientenwille zu inneren Konflikten führt – entscheiden mit innerer Zustimmung». Bürgi beleuchtete die Voraussetzungen, die gegeben sein müssen, damit Fachpersonen des Gesundheits- und Sozialwesens zu einer sinnvollen, in Freiheit und Verantwortung gestalteten Entscheidung gelangen können.

Von der philosophisch-praktischen zur philosophisch-politischen Diskussion brachte die Teilnehmenden das anschliessende Referat der Ethikerin und Theologin Ruth Baumann-Hölzle. Die gesellschaftliche Entwicklung im Bereich der Gesundheit habe ihr immer deutlicher klar gemacht: «Es ist nötig, dass wir uns politisieren.» Das Zuspitzen der ökonomischen Rahmenbedingungen in der Gesundheit habe weitreichende Folgen.

Die engagierten und leidenschaftlichen Reden am Morgen dieser Fachtagung stiessen auf grosse, mehrheitlich positive Resonanz und sorgten für ausreichend Gesprächsstoff nicht nur in der Mittagspause, sondern auch in den Arbeitsgruppen, die sich am Nachmittag zu einzelnen

# «Für eine flächendeckende palliative Versorgung»

Themen in Gespräche vertieften. Ihre Ergebnisse wurden am Ende der Tagung zusammengetragen und dem Plenum vorgestellt. Zusammen kamen zahlreiche praktische Überlegungen zur Kommunikation mit Betroffenen in der gemeinsamen Entscheidungsfindung, zu blinden Flecken in Ausbildungscurricula, Ressourcenbeschaffung zur Konzentration auf die Patient\_innenbefindlichkeit und vieles mehr.

Auch Entscheidungen am Lebensende von Kindern wurden in einer Arbeitsgruppe thematisiert. Wünsche und Bedürfnisse von Kindern können – wie bei Erwachsenen in Patientenverfügungen – in altersgerechten Gesprächen erfasst werden. In der Praxis, so die Arbeitsgruppe, gebe es hier noch viel Nachholbedarf. Auch Kinder von schwerkranken Eltern sollten in der Entscheidungsfindung mehr berücksichtigt werden.

Der Co-Präsident von palliative zh+sh Andreas Weber beschloss am Ende die Tagung mit einer Aufforderung. Es gehe darum, die sehr unterschiedlichen Wünsche von Menschen am Lebensende zu erfüllen. Und dafür müsse man diese erfahren. «Wir sollten bei Entscheidungen beraten und begleiten, damit die Betroffenen den für sie persönlich stimmigen Weg finden können.» Die zahlreichen Inputs aus den Arbeitsgruppen seien dazu sehr hilfreich. Palliative zh+sh will diese aufnehmen und in die laufende Arbeit integrieren.

## Weiterbildungskurs «Palliative Care für Seelsorgende» im Kanton Zürich

Die Kursleitenden Lisa Palm und Daniel Burger blickten auf eine erfolgreiche Weiterbildung unter dem Titel «Fürchte dich nicht! Palliative Care für Seelsorgende» zurück, die vom Februar bis Mai 2014 stattfand. 16 katholische und reformierte Teilnehmende vertieften ihr Basiswissen in Palliative Care, setzten sich mit existenziellen «letzten» Fragen zu sterben, Tod und Trauer auseinander und reflektierten ihre Erfahrungen mit Schwerkranken, Sterbenden und Angehörigen, sowie ihre Rolle in interdisziplinären Teams. Für diese und viele weitere Themen waren als Referenten und Referentinnen Fachleute aus Pflege, Medizin, Theologie, Psychologie und Musiktherapie im Einsatz. Lisa Palm und Daniel Burger liessen bald nach der Durchführung wissen: «Der Kurs wird 2015 wiederum ausgeschrieben und neu unter ökumenischer Kursleitung durchgeführt. Wir freuen uns sehr darauf.»

Die Weiterbildung war entwickelt worden, nachdem ein grosses Bedürfnis nach fundierten Inputs und intensivem Austausch in diesem Bereich spürbar wurde. Viele Theologinnen und Theologen hatten den Wunsch nach einer entsprechenden Ausbildung im Kanton Zürich geäussert. «Die Begleitung bei schwerer Erkrankung und am Lebensende oder die Begleitung von trauernden Angehörigen gehört seit jeher zu den Kernaufgaben der Kirche», sagte Lisa Palm. Im Zuge der Nationalen Strategie Palliative Care erhalte diese Aufgabe nun neue Aktualität. «Die Kirchen möchten sich in dieser Diskussion bewusst einbringen», so Palm. Bereits heute gehören Seelsorgende zum interprofessionellen Palliative Care Team in stationären Einrichtungen. Die Vernetzung mit Palliative Care Teams soll nun auch im ambulanten Bereich passieren. «Das heisst auch, dass Seelsorgende in den Gemeinden entsprechende Kompetenzen erlangen sollten», erklärte Palm. «Unser Weiterbildungsangebot verhilft zu diesem Wissen und zu diesen Kompetenzen.»

# «Für eine flächendeckende palliative Versorgung»

## Netzlunches vom 17. März und 18. September 2014

(ausführliche [Berichte auf pallnetz.ch](http://pallnetz.ch))

Der Netzlunch vom 17. März widmete sich dem Thema «Ethische Herausforderungen in der Langzeitpflege». Zuerst präsentierte Dr. med. Florian Riese die Ausgangslage zur ZULIDAD-Studie<sup>1</sup>, die international vergleichbare Daten über den Gesundheitszustand, die Pflege- und Behandlungssituation sowie die Lebens- und Sterbequalität von schwer Demenzkranken liefert. Stefanie Eicher, Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich, stellte die ZULIDAD-Studie genauer vor. Im Anschluss stellte Monika Eigler, Pflegedienstleiterin der städtischen Pflegezentren Mattenhof und Irchelpark, die 2014 das Label für Palliative Care erhielten, ein Modell ethischer Interventionen vor, das seit vier Jahren erfolgreich angewandt wird. Es wurden drei verschiedene «Ethikgremien» installiert, die miteinander interagieren: das «Ethikforum», das «Ethik-Café» und die «Interventionsgruppe». Dank diesem Modell können die Mitarbeitenden der beiden Pflegezentren ethische Fragestellungen angemessen besprechen und bearbeiten.

Am 18. September referierte die Fachmitarbeiterin Seelsorge des Kantonsspitals Baden Regula Gasser über «Spiritual Care als interprofessioneller Ansatz»<sup>2</sup>. Sie stellte damit ein Projekt vor, das sie zusammen mit der Ärztin Priska Bützberger durchführt. Die beiden Initiantinnen des Projektes plädieren dafür, dass die spirituelle Dimension als Teil des bio-psycho-sozial-Modells in die Anamnese aufgenommen wird. Mit ihrem Projekt möchten sie erreichen, dass Spiritual Care zur interprofessionellen Teamkultur wird. Das Kernelement in der Arbeit mit Betroffenen ist dabei das Mitgefühl. Es gehe nicht um das Vermitteln und Anwenden von Methoden, sondern um eine Haltung, so Gasser. Es sei wichtig, dass Teammitglieder des ganzen interprofessionellen Teams, die mit den Betroffenen arbeiten, sich auf diese einliessen und während dem Kontakt, den sie mit den Personen pflegen, ganz bei ihnen seien.

Ab 2015 wird der «Netzlunch» ersetzt durch die Veranstaltungsreihe «Netzlounge». Diese beinhaltet vier Veranstaltungen pro Jahr im ähnlichen Rahmen wie der bisherige Netzlunch: Nach einer Inputveranstaltung mit Referat um 16 Uhr, können sich die teilnehmenden Fachpersonen beim «Zvieri» austauschen. Die Veranstaltungsreihe steht jeweils unter einem Jahresmantelthema und beleuchtet davon verschiedene Aspekte in jeder Veranstaltung. 2015 lautet das Mantelthema «Spiritual Care».

## Projekt «Advance Care Planning und Notfallplanung»

Am 30. September 2013 haben verschiedene Palliative Care Fachleute aus Palliative-Care-Institutionen des Kantons Zürich den Wunsch geäussert, ein einheitliches Vorgehen bzgl. «Advance Care Planning» (ACP) zu erarbeiten. Diesem Wunsch haben wir mit dem Start des Projektes «Advance Care Planning und Notfallplanung» 2014 entsprochen.

<sup>1</sup> «The Zurich life and death with Advanced Dementia Study», Florian Riese, Dr. med., Psychiatrische Universitätsklinik Zürich, Klinik für Alterspsychiatrie, [florian.riese@bli.uzh.ch](mailto:florian.riese@bli.uzh.ch).

<sup>2</sup> Dr. med. Priska Bützberger, Dr. phil. MSc. theol. Regula Gasser, Dipl. theol. Karin Klemm, Spitalseelsorgerin, «Interprofessionelle Zusammenarbeit in Spiritual Care» SNF-Projekt der Theologischen Fakultät in Zusammenarbeit mit dem Kantonsspital Baden.



# «Für eine flächendeckende palliative Versorgung»

## Hintergrund

Aktuell wird am UniversitätsSpital Zürich unter der Leitung von Tanja Krones eine wissenschaftliche Untersuchung über den Nutzen des ACP durchgeführt (Multiprofessional Advance Care Planning and Shared decision making in End of life situations, MAPS Trial). Hier wird – wie bei der Patientenverfügung – festgehalten, welche Massnahmen durchzuführen sind, wenn die Kommunikation mit dem Patienten oder der Patientin schwierig oder unmöglich ist. Die Festlegung der gewünschten und nicht erwünschten Massnahmen basiert auf einem strukturierten Gespräch mit geschulten health professionals und wird ausführlich mit den Angehörigen/Bezugspersonen besprochen. Hausarzt oder Hausärztin und Spitex werden informiert, erstere\_r unterzeichnet den ACP. Schriftliche Entscheidungsgrundlagen stehen für Reanimation, Atemnot, Dialyse, Ernährung, Betreuungsort am Lebensende zur Verfügung, ebenso steht ein Video zu generellen Therapiezielen entsprechend obigen Kategorien zur Verfügung.

Im Kanton Zürich wird seit 2007 mit verschiedenen Versionen des von palliative zh+sh erarbeiteten «Betreuungsplanes» gearbeitet. Dabei werden auch unterschiedliche Namen verwendet: Betreuungsplan, Massnahmenplan, Notfallplan. In diesen Plänen wird das konkrete Vorgehen bei bestimmten Symptomen festgehalten. Es wird also nicht nur das Vorgehen bei Urteilsunfähigkeit, sondern v.a. bei Notfallsituationen festgehalten. Die Erstellung dieser Pläne basiert in der Regel auf dem Assessmentformular, das ebenfalls von palliative zh+sh erstellt wurde. Hier werden Wünsche und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten bzgl. zukünftiger Betreuung erhoben. Eine wissenschaftliche Überprüfung des Nutzens dieser Pläne ist bis jetzt nicht durchgeführt worden in Zürich.

Unter ACP versteht man einen Prozess, der den Patienten oder die Patientin befähigt, seine oder ihre Wünsche gemeinsam mit dem Behandlungsteam, der Familie und anderen wichtigen Bezugspersonen auszudrücken. Gegründet auf dem ethischen Prinzip der Patientenautonomie und der legalen Bestimmung einer informierten Zustimmung hilft eine bestmögliche Vorausplanung, das Konzept der Zustimmung auch tatsächlich zu respektieren, wenn der oder die Patient\_in nicht mehr in der Lage ist, aktiv an medizinischen Entscheidungen teilzunehmen. (Singer, Robertson, Roy 1996)

## Ziele der Arbeitsgruppe ACP/Notfallplan

Erarbeitung eines Konzeptes, das Pflegenden und Ärzt\_innen, allenfalls auch andere Mitbetreuende von palliativen Patient\_innen befähigt, mit vertretbarem Aufwand und gemäss einheitlichem Standard eine individuelle Patientenverfügung und einen situationspezifischen Notfallplan zu erstellen. Dazu sollen webbasierte, didaktische Hilfen, Gesprächsleitfäden und Algorithmen zur Entscheidungsfindung und Notfallplanung erarbeitet und zur Verfügung gestellt werden. Zudem soll eine spezifische, mehrtägige Schulung für Fachleute angeboten werden.

## Erste Resultate 2014

Ein Muster für das ACP / den Notfallplan wurde erarbeitet, Entscheidungshilfen und Schulungsunterlagen für ACP-Berater\_innen aus dem USZ wurden evaluiert und Algorithmen

# «Für eine flächendeckende palliative Versorgung»

für einige palliative Situationen wurden erstellt. Als Arbeitstitel für dieses neue Angebot wurde NOPA gewählt, was für Notfallplan und Patientenverfügung steht.

## Weiteres Vorgehen, Ziele 2015

Als nächstes soll ein Businessplan zur Umsetzung des Konzeptes erstellt werden. Mit diesem sollen mögliche Geldgeber\_innen kontaktiert werden. Parallel dazu wird mit einer Auswahl möglicher Anwender\_innen, d.h. Spitälern, Pflegeheimen, Palliativstationen und ambulanten Palliative Care Teams das Gespräch gesucht, um das Interesse an diesem Angebot zu klären. Auch die Fachgruppe Ärzte von palliative ch soll konsultiert werden, um Doppelspurigkeiten mit anderen Aktivitäten in diesem Bereich zu vermeiden und um eine Anwendung in anderen Gebieten der Schweiz zu evaluieren. Bis Mitte Jahr möchte der Vorstand entscheiden, ob das Konzept umgesetzt werden kann.

## Pallifon ([www.pallifon.ch](http://www.pallifon.ch))

Seit August 2014 steht Palliativpatienten und -patientinnen, ihren Angehörigen und Betreuungspersonen die schweizweit erste Notfallnummer 0844 148 148 offen. Das Pilotprojekt gilt vorerst nur für die Regionen Zimmerberg, Knonauer-Amt, Höfe, March, Rigi-Mythen und Einsiedeln. «Eine geografische Expansion ist ein Fernziel», erklärte Beat Ritschard, Geschäftsführer der Foundation Zürich Park Side anlässlich der Medienkonferenz zum Start von Pallifon. Die Stiftung hat das Projekt zusammen mit Dr. med. Roland Kunz, Chefarzt Geriatrie und Palliative Care Spital Affoltern, auf die Beine gestellt.

Das Pallifon will die Selbstbestimmung und Lebensqualität von Palliativpatienten erhöhen, indem die möglichst lange Betreuung zu Hause im gewohnten Umfeld ermöglicht wird. Die Foundation Zürich Park Side ist die Urheberin des Pallifons. Der Stiftungsrat hat das Projekt eng begleitet und unterstützend bei der Umsetzung mitgewirkt.

## Engagement und Mitarbeit auf nationaler Ebene – palliative ch

Als eine der grössten von insgesamt 14 Sektionen haben wir die Mitarbeit im Sektionsrat von palliative ch im letzten Jahr intensiviert und insbesondere auch in der neu gegründeten «task force 2015+» mitgearbeitet. Diese Arbeitsgruppe setzt sich aus Delegierten aus allen Schweizer Sprachregionen und im Bereich Palliative Care tätigen Professionen zusammen und entwickelt eine strategische Neupositionierung der Fachgesellschaft mit gleichzeitiger Öffnung für Betroffene und Angehörige. Die Notwendigkeit, diese Entwicklung nun rasch voranzutreiben wird angesichts der Ende 2015 ablaufenden Nationalen Strategie Palliative Care deutlich. Ab 2016 wird palliative ch eine Reihe von Verantwortlichkeiten und Aufgaben, die bisher im Rahmen dieser Strategie durch das BAG und die GDK getragen wurden, übernehmen und weiterführen müssen.

Wichtige strategische Ziele sind die Stärkung von palliative ch (personell, finanziell), um ein starkes und Orientierung gebendes Zentrum zu haben, die Klärung der Aufgaben sowie intensivere Vernetzung und gegenseitige Ressourcennutzung der Sektionen und die Erweiterung

# «Für eine flächendeckende palliative Versorgung»

der Fachgesellschaft um einen noch genau zu definierenden Bereich, der sich direkt den Betroffenen und Angehörigen widmet.

## Palliative Care Barometer

Um den Stand der Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care in den einzelnen Regionen zu «messen» haben wir die Kontakte zu den Verantwortlichen der Kompetenzzentren und der spezialisierten ambulanten Teams intensiviert. Ziel ist, auf der Website pallnetz.ch die Palliative Care Versorgung sowohl auf akutstationärer, Langzeit- und ambulanter Ebene sowie die Begleitteams der Freiwilligendienste in den Regionen quantitativ und qualitativ darzustellen.

## Unsere Geschäftsstelle

Für Auskünfte und Beratungen waren und sind wir jederzeit per E-Mail ([info@pallnetz.ch](mailto:info@pallnetz.ch)) und zu Bürozeiten telefonisch (044 240 16 20) erreichbar. Gerne stehen wir für unsere Mitglieder, Partner, Betroffene und Angehörige zur Verfügung. Monika Obrist (Geschäftsleiterin), Elena Ibello (Kommunikation) und Irene Stiefel (Sekretariat) teilten sich 2014 eine Vollzeitstelle.

## Dank!

Die Mitglieder und Fördermitglieder sind ein wichtiger Pfeiler für die Arbeit von palliative zh+sh, nicht zuletzt dank ihrem grossen Fachwissen und ihrem täglichen Engagement. Daneben gilt ein grosser Dank allen Spenderinnen und Spendern, die den Verein 2014 unterstützt haben. Unsere Partner, die beiden Landeskirchen, haben uns in diesem Jahr erstmals sowohl durch einen wiederkehrenden finanziellen Beitrag als auch durch aktive Mitarbeit im Vorstand unterstützt. Die Staub Kaiser Stiftung hat uns ein Legat überwiesen, das die Realisierung wichtiger und grosser Projekte ermöglicht. Die Krebsliga des Kantons Zürich hat die Weiterführung und den Ausbau des Webportals unterstützt. Mit dem Leistungsauftrag der Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich wird ein wesentlicher Teil der laufenden Kosten der Geschäftsstelle gedeckt. Viele Pfarreien und Kirchgemeinden, private Spender\_innen und Förder\_innen haben uns auch im letzten Jahr mit namhaften Beträgen solidarisch unterstützt. Alle diese Beiträge zeigen uns, dass wir mit unserem Ziel, einer flächendeckenden palliativen Versorgung, auf dem richtigen Weg sind.

Ein ganz grosser Dank geht an alle Mitarbeitenden der Geschäftsstelle, die sich mit hohem persönlichem Engagement für unsere Ziele einsetzen.

Ebenso danken wir unseren Vorstandskolleginnen und -kollegen für ihre engagierte Mitarbeit und Ermutigung, unseren Zielen Schritt um Schritt näher zu kommen.

Monika Obrist

Dr. med. Andreas Weber