

«Für eine  
flächendeckende  
palliative Versorgung»

## Jahresbericht 2015

Wir haben als Sektion ZH und SH unsere Schwerpunkte und Aktivitäten 2015 auf Öffentlichkeitsarbeit, Reden über das Sterben, Vernetzung und die Verbesserung der Angebote ausgerichtet. Wir sind an vielen wichtigen Themen dran geblieben. Dies sind die wichtigsten Fortschritte und Aktivitäten:

### Die Regionalgruppe Schaffhausen aktiviert die Bevölkerung, die Fachleute und die Behörden gleichermaßen

Die aktive, interprofessionelle Interessengruppe, die zu einer beständigen Regionalgruppe gewachsen ist, hat die Versorgungssituation im Kanton Schaffhausen analysiert und den konkreten Bedarf an qualifizierten Palliative-Care-Angeboten in allen Versorgungsfeldern aufgelistet. Sie hat den Dialog mit den verantwortlichen Politikerinnen und Politikern und den Behörden aufgenommen, um die Umsetzung der Nationalen Strategie gemeinsam und gut koordiniert voranzutreiben. Vertreter\_innen der Regionalgruppe sind nun eingeladen, an der Erarbeitung eines Palliative-Care-Konzeptes für den Kanton Schaffhausen aktiv mitzuarbeiten. Ein Highlight war der gelungene Anlass am Welt-Palliative-Care-Tag im Pflegezentrum Schönbühl, über den die Schaffhauser Medien mit grossem Interesse berichteten.

### Informationen für Fachpersonen und Betroffene

Unsere Web-Plattform mit dem schweizweit verfügbaren Aus- und Weiterbildungsangebot sowie die Angebotsdatenbank sind zu unentbehrlichen Informationsplattformen für Fachpersonen und Betroffene geworden. Ebenso finden unsere regelmässig erscheinenden Newsletter und Medienschaufen eine immer grösser werdende interessierte Leserschaft.

### Palliative Care Barometer

Um den Stand der Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care in den einzelnen Regionen zu «messen», haben wir auf der Website [pallnetz.ch/barometer](http://pallnetz.ch/barometer) die Palliative-Care-Versorgung auf akutstationärer, Langzeit- und ambulanter Ebene sowie die Begleitteams der Freiwilligendienste in den Regionen quantitativ und qualitativ dargestellt.

### Palliative-Care-Symposium im Pflegezentrum Mattenhof

Am 26. Februar veranstaltete das Pflegezentrum Mattenhof, das vor einem Jahr das Qualitätslabel für Palliative Care erlangt hatte, erstmals in Kooperation mit palliative zh+sh ein Symposium, das der Frage nachging, ob das Lebensende geplant werden könne. Bei dieser Gelegenheit stellte Dr. Michael Rogenmoser das Projekt NOPA vor, das bei den Zürcher Pflegezentren auf grosses Interesse stiess.

Zürich, Januar 2016

### Autorin

Monika Obrist

### Inhalt

#### Seite 1

Aktive Regionalgruppe im Kanton Schaffhausen

Informationen für Fachpersonen und Betroffene

Palliative-Care-Barometer

Symposium im Pflegezentrum Mattenhof

#### Seite 2

Weiterbildung Seelsorge

Generalversammlung und

Fachtagung vom 25.06.

Netzlounges 2015

#### Seite 3

Projekt NOPA

#### Seite 4

Welt-Palliative-Care-Tag

#### Seite 5

Pallifon

Engagement für die strat.

Neuausrichtung von palliative.ch

Unsere Geschäftsstelle

#### Seite 6

Dank

# «Für eine flächendeckende palliative Versorgung»

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

Die Kursleitenden Lisa Palm und Daniel Burger führten zum zweiten Mal eine erfolgreiche 5-tägige Weiterbildung unter dem Titel «Fürchte dich nicht! Palliative Care für Seelsorgende» durch, die vom März bis Mai 2015 stattfand. Eine interessierte Gruppe katholischer und reformierter Teilnehmender vertieften ihr Basiswissen in Palliative Care, setzten sich mit existenziellen «letzten» Fragen zu Sterben, Tod und Trauer auseinander und reflektierten ihre Erfahrungen, die sie mit Schwerkranken, Sterbenden und Angehörigen gemacht hatten, sowie ihre Rolle in interdisziplinären Teams.

## Generalversammlung von palliative zh+sh und Fachtagung vom 25. Juni 2015 im Alterszentrum Hottingen

### Generalversammlung palliative zh+sh

Wir berichteten über ein spannendes und erfolgreiches Jahr 2014 und verabschiedeten Claudia Brunner Künzler aus dem Vorstand. (<http://www.pallnetz.ch/p129001704.html>).

### Fachtagung

Unter dem Titel «Das Unplanbare planen» beleuchteten Fachpersonen an der Tagung von palliative zh+sh gemeinsam Aspekte rund um die Entstehung und Umsetzung von Patientenverfügungen. Referate und eine angeregte Podiumsdiskussion boten einen guten Boden für die Arbeit in den Workshops. Am Ende war klar: Patientenverfügungen können hilfreiche Instrumente sein. – Es braucht aber die Unterstützung von Expert\_innen, damit Verfasserinnen ihre Wünsche so formulieren, dass sie auch umgesetzt werden können. Und es braucht mehr Gespräche übers Lebensende. Einen ausführlichen Bericht finden Sie auf unserer Website unter <http://www.pallnetz.ch/p129002369.html>.

## Netzlounges 2015

Das Format «Netzlunch» wurde ersetzt durch die Veranstaltungsreihe «Netzlounge». Diese beinhaltete vier Veranstaltungen in den Räumen der PH Zürich, jeweils mit einer Inputveranstaltung mit Referat und Diskussion um 16 Uhr und anschliessendem «Zvieri».

Die Veranstaltungsreihe 2015 stand unter dem Mantelthema «Spiritual Care». Unser Vorstandsmitglied und Fachmitarbeiterin Seelsorge in der reformierten Landeskirche des Kantons Zürich, Regula Gasser, machte mit ihrem Vortrag über Spiritual Care und Spiritual Distress den Auftakt. Sie beleuchtete die Definitionen der zwar weit verbreiteten, aber nicht unbedingt einheitlich verwendeten Begriffe von Spiritual Care, Seelsorge und Spiritual Distress. Im zweiten Teil thematisierte Gasser auch die Umsetzung von Spiritual Care im Klinikalltag und das Erfassen von Spiritual Distress bei schwerkranken Patientinnen und Patienten. Anregende Beiträge aus dem Publikum gaben zusätzlichen Einblick in verschiedene Praktiken und Problemstellungen (Bericht: <http://www.pallnetz.ch/p129002224.html>).

Die zweite Netzlounge unter dem Jahresthema «Spiritual Care» widmete sich der Spiritualität von Pflegefachpersonen. Der Pflegewissenschaftler Christoph von Dach stellte

# «Für eine flächendeckende palliative Versorgung»

seine Studienergebnisse zur Spiritualität von Pflegefachleuten vor. Demnach ist das Thema Spiritualität unter Pflegenden mehrheitlich positiv belegt. Das Thema böte ein grosses, bisher kaum genutztes Potenzial im Pflegealltag, ist von Dach überzeugt. (Bericht: <http://www.pallnetz.ch/p129002312.html>).

Anstelle der dritten Netzlounge, die leider ausfallen musste führten wir ein Interview mit der Spitalseelsorgerin Lisa Palm durch. Lisa Palm ist für zehn verschiedene Stationen auf der Frauenklinik zuständig und arbeitet schon länger nach modernen Massstäben und macht auch mal mit einer schwangeren Frau, der eine Frühgeburt droht, Atemübungen. Der Tod eines Neugeborenen macht der katholischen Theologin immer schwer zu schaffen. (Bericht: <http://www.pallnetz.ch/p129002438.html>).

An der letzten Netzlounge vom 10. Dezember haben eine Ärztin, ein Seelsorger und ein Pflegeexperte intensiv darüber diskutiert, was Spiritual Care in ihrem beruflichen Alltag bedeutet. Sie hat zweifelsohne einen hohen Stellenwert, ist schwierig zu umschreiben und eine flüchtige, intime Angelegenheit, war man sich einig. Die anschliessende Diskussion mit dem sehr interessierten Publikum brachte überraschende Einsichten und neue Fragen, an denen wir dranbleiben werden (Bericht: <http://www.pallnetz.ch/p129002527.html>).

## Projekt «NOPA – Notfallplanung und Advance Care Planning»

Schon vor zwei Jahren haben verschiedene Palliative –Care–Fachleute den Wunsch geäussert, ein einheitliches Vorgehen bezüglich «Advance Care Planning» (ACP) zu erarbeiten. Diesem Wunsch haben wir mit dem Start des Projektes «Advance Care Planning und Notfallplanung» 2014 entsprochen. Im Laufe des Jahrs 2015 entwickelte diese Arbeitsgruppe den Begriff «NOPA». Er steht für Notfallplan und Patientenverfügung.

NOPA ist eine Neuentwicklung in Sachen Notfallplanung und Patientenverfügung für schwer und unheilbar Kranke. Die Initiant\_innen stellten ihre Idee an verschiedenen Fachtagungen und in Expertengremien vor und trieben das Projekt voran. Zudem suchten sie einerseits Geldgeber für die Software-Entwicklung, andererseits Palliativstationen und ambulante Palliative-Care-Teams, die NOPA in einer ersten Phase testen. In einer zweiten Phase soll NOPA von Spitälern, Heimen, Arztpraxen, Spitex und Beratungsstellen angeboten werden. NOPA beinhaltet eine Webapplikation und eine Schulung für Fachleute. Die App stellt einen Gesprächsleitfaden für die ausgebildeten Beraterinnen und Berater sowie didaktische Entscheidungshilfen zur Verfügung. Sie hilft ihnen, auf die je nach Grunderkrankung relevanten Notfallsituationen zu fokussieren und schlägt Behandlungsmöglichkeiten vor. Zum Schluss des Gesprächs generiert die App einen ausdrucksbaren Notfallplan. Darauf ist nicht nur vermerkt, welche lebensverlängernden Massnahmen man unterlassen, sondern auch, welche Therapien man stattdessen durchführen soll. NOPA hilft, Spitaleinweisungen kurz vor dem Tod zu vermeiden und Leiden trotzdem rasch und wirksam zu bekämpfen.

Ziel der Arbeitsgruppe NOPA ist die Erarbeitung eines Konzeptes, das Pflegenden und Ärzt\_innen, allenfalls auch andere Mitbetreuende von palliativen Patient\_innen befähigt,

# «Für eine flächendeckende palliative Versorgung»

mit vertretbarem Aufwand und gemäss einheitlichem Standard eine individuelle Patientenverfügung und einen situationsspezifischen 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. 2014 wurde ein Muster für das ACP beziehungsweise den Notfallplan erarbeitet, Entscheidungshilfen und Schulungsunterlagen für ACP-Berater\_innen aus dem USZ wurden evaluiert und Algorithmen für einige palliative Situationen erstellt.

## Resultate 2015

Ein Businessplan zur Umsetzung des Konzeptes wurde erstellt, mit dem mögliche Geldgeber kontaktiert wurden. Parallel dazu wurde mit einer Auswahl möglicher Anwender, das heisst, mit 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 wurde konsultiert, um Doppelspurigkeiten mit anderen Aktivitäten in diesem Bereich zu vermeiden und um eine Anwendung in anderen Gebieten der Schweiz zu evaluieren. NOPA stiess in der Fachwelt auf breites Interesse und erhielt bereits namhafte Unterstützungsbeiträge. Ende 2015 steht der Entscheid der Stadt Zürich, als Pilotregion NOPA mit einer Starthilfe finanziell und ideell zu unterstützen, noch aus – die Vorzeichen sind jedoch sehr ermutigend. Wir hoffen, 2016 mit der Umsetzung von NOPA starten zu können.

## Sensibilisierung der Öffentlichkeit – Welt-Palliative-Care-Tag vom 10. Oktober 2015

Neben der informativen Website pflegen wir eine eigene Facebook-Seite, wir haben den Gesprächsleitfaden «Wünsche in Worte kleiden» herausgegeben und hielten öffentliche Vorträge in verschiedenen Regionen.

Intensiv und angeregt waren die Gespräche, die am Welt-Palliative-Care-Tag vom 10. Oktober geführt wurden. Unter dem Motto «Gespräche zum Ende» fanden in Schaffhausen, Winterthur, Wetzikon, Dietikon und an drei Orten in Zürich Anlässe statt. Für einmal standen nicht Expert\_innen im Mittelpunkt, sondern alle Interessierten hatten Gelegenheit, sich in kleineren Gruppen Gedanken über das eigene Sterben zu machen und Wünsche für das Leben bis dahin zu formulieren. Etliche Medien griffen das Thema Palliative Care vor dem 10. Oktober auf oder berichteten danach über das Experiment. Vor allem in den regionalen Medien fand das Thema grosse Resonanz. Von den Besucherzahlen her lief es in den kleineren Städten ebenfalls deutlich besser als in Zürich. Den grössten Erfolg durfte die neue, überaus aktive Regionalgruppe Schaffhausen verzeichnen. Sie lockte 120 Personen ins Kompetenzzentrum für Lebensqualität Schönbühl. (Bericht: <http://www.pallnetz.ch/p129002352.html>).

# «Für eine flächendeckende palliative Versorgung»

## 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 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.

Das Pilotprojekt startete in den Regionen Zimmerberg, Knonaueramt, Höfe, March, Rigi-Mythen und Einsiedeln, weitete das Einzugsgebiet dann aus für die Kantone Schwyz, Zug, Luzern. Das Pallifon soll schrittweise erst auf die Deutschschweiz, dann auf die Gesamtschweiz ausgeweitet werden. Noch kein ganzes Jahr war das «Pallifon» in Betrieb, wurde es bereits mit einem Preis des Gesundheitsnetzes 2025 ausgezeichnet.

## Engagement und Mitarbeit auf nationaler Ebene – palliative ch

Als die grösste von insgesamt 14 Sektionen haben wir aktiv an der strategischen Neuausrichtung von palliative ch mitgearbeitet. Eine Arbeitsgruppe entwickelt zusammen mit Colledge M, einer renommierten Beraterorganisation, dem Vorstand und dem Sektionsrat eine strategische Neupositionierung der Fachgesellschaft mit gleichzeitiger Öffnung für Betroffene und Angehörige. An der Generalversammlung vom 2. Dezember 2015 entschieden die Mitglieder, diesen neuen Weg zu gehen. Die Notwendigkeit, die Entwicklung und Neustrukturierung von palliative ch nun rasch voranzutreiben wurde angesichts der Ende 2015 ablaufenden Nationalen Strategie Palliative Care dringlich. 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 der Fachgesellschaft um einen Bereich, der sich direkt den Betroffenen und Angehörigen widmet.

## 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 und Sabine Arnold (Kommunikation) und Irene Stiefel (Sekretariat) teilten sich 2015 rund 130 Stellenprozente. Walter Ruf hat für uns weiterhin ehrenamtlich die Buchhaltung geführt.

# «Für eine flächendeckende palliative Versorgung»

## 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 2015 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 Vontobel Stiftung hat uns ein namhaften Betrag für die Realisierung des Projektes NOPA überwiesen. 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. Andreas Weber