

Palliative Care in der Gemeinde

ein Handbuch zur Vernetzung

Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie



Herausgeber: Palliativzentrum Kantonsspital St.Gallen

Unterstützt durch die Erwin Braun Stiftung

Fürstentum Liechtenstein

Impressum

Palliative Care in der Gemeinde – ein Handbuch zur Vernetzung
Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie

Herausgeber: Palliativzentrum Kantonsspital St.Gallen, Forschungsteam
Projektleiter: Dr. med. Steffen Eychmüller, Leiter Palliativzentrum
Texte: Franzisca Domeisen, lic.phil., Soziologin/ Pflegefachfrau
Michaela Forster, Pflegefachfrau/ MAS Palliative Care
Nicole A. Schneider, Pflegefachfrau/ Erwachsenenbildnerin

Ein interdisziplinäres Forschungsprojekt mit grosszügiger Unterstützung durch die
Erwin Braun Stiftung Fürstentum Liechtenstein.

Vorwort

Dieses Handbuch ist das Ergebnis einer begeisternden Forschungsarbeit über die Angebote und Strukturen von Unterstützung für Schwerkranke und Sterbenden und ihre Angehörigen vor Ort in der Gemeinde.

Ein Projekt im Süden Indiens im Bundesstaat Kerala gab die Initialzündung für die Frage, wie gut denn die Angebote für diese Menschen in unserer Region für eine Betreuung zuhause sind. Statistisch verbringen die Sterbephase nur ca. 20% der Bevölkerung zuhause und 80% in Institutionen (Spitäler und Pflegeeinrichtungen), wobei der überwiegende Teil der Bevölkerung ein Sterben zuhause allen anderen Sterbeorten vorziehen würde.

Sind unsere Gemeinden gerüstet dafür, dass viel mehr Menschen als bisher ihre letzte Lebensphase zuhause verbringen könnten?

Wir konnten durch das Forschungsprojekt diese Frage nur teilweise mit «Ja» beantworten. Die Anzahl der ambulanten Dienste für zuhause variiert zwar zwischen eher städtischen und ländlichen Gemeinden, gesamthaft sollten diese Unterstützungsdienste aber durchaus sowohl fachlich als auch mengenmässig in der Lage sein, eine möglichst intensive Betreuung zuhause zu gewährleisten. Auffallend ist die meist schlechte organisatorische Koordination aus der Sicht der Betroffenen: wenn es mir oder einem Angehörigen zunehmend schlechter geht, und ich brauche rasch eine koordinierte Hilfe, dann sind hierfür die einzelnen Unterstützungsdienste wie Spitex, Freiwillige, kirchliche Gruppen, Hausärzte/Hausärztinnen und andere oft kaum miteinander verbunden.

Auch die Integration von Freiwilligen ist meist unbefriedigend: es gibt zwar immer mehr Freiwilligenorganisationen gerade für die Betreuung in der letzten Lebensphase, sie sind aber nur zufällig mit den Diensten der Fachpersonen organisatorisch und auch persönlich verbunden.

Dieses Handbuch soll nun eine Art «Bauanleitung» sein für die Gemeinden, die sich auf den Weg machen wollen, das Angebot für Schwerkranke und Sterbende zuhause zu verbessern. Nicht zuletzt die Kostendiskussion wird dazu führen, dass auch die Politik die Frage nach einer verbesserten Betreuung zuhause stellt. Wir möchten dazu beitragen, dass wir uns diese Fragen nicht auf politischen und wirtschaftlichen Druck hin stellen müssen, sondern als Ausdruck eines gemeinsamen Willens, in der eigenen Gemeinde das Thema Lebensende mit ebenso viel Engagement und Kreativität zu fördern, wie das Thema Geburt und Lebensanfang.

Es wäre schön, wenn dieses Handbuch dazu beiträgt, dass das Lebensende wieder als normaler Bestandteil unseres Lebens Eingang in das Gemeindeleben findet, seinen Schrecken und die «Medikalisierung» dadurch verliert, und mit viel Mitmenschlichkeit erfüllt wird.

Einleitung

Das Forschungsprojekt «Lokale Netzwerke der Palliative Care und Integration von Freiwilligen» wurde Anfangs 2007 am Palliativzentrums St.Gallen lanciert und auf zwei Jahre befristet. Es beinhaltet die Untersuchung des lokalen Angebots für schwerkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen zuhause. Die Erhebung wurde in drei Regionen, St.Gallen Ost, Flawil und Fürstentum Liechtenstein durchgeführt. Die Resultate der Studie wurden die Basis für die Einleitung von Veränderungen in den Erhebungsorten.

Ein wichtiger Aspekt der Studie ist die Integration von Freiwilligen in die Betreuung von palliativen Patienten und ihren Angehörigen zuhause. Was leisten sie und wie können sie noch besser eingebunden werden. Als Modell diente ein Projekt aus Südindien – das Neighbourhood Network Palliative Care (NNPC) in Kerala – mit dem das St.Galler Projekt engen Kontakt pflegte und sich die Frage stellte: Was können wir von Indien bezüglich der Integration von Freiwilligen lernen? Dieser Aspekt wird in den Teilen 1B und 2 (Empfehlungen Freiwillige) vertieft.

Das Forschungsprojekt war in verschiedene Phasen unterteilt. In der ersten Phase wurde eine Ist-Analyse der bestehenden lokalen Betreuungsnetzwerke für Schwerkranke und Sterbende und deren Angehörige und die Integration von Freiwilligendiensten erhoben.

Zu Beginn der zweiten Phase wurden die Resultate bei einem Treffen allen lokalen Akteuren der Palliative Care vorgestellt. Dieses Treffen löste einen Wandlungsprozess aus. Mit verschiedenen Veranstaltungen, Projekten und den gewonnenen Erkenntnissen soll in diesem Handbuch beschrieben werden, was Palliative Care zuhause bedeutet. Praktische Empfehlungen zur Stärkung von lokalen Netzwerken können Ihnen helfen, die Betreuungssituation für schwerkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen zuhause zu optimieren.

Anleitung: Wie kann dieses Handbuch gelesen werden?

Dieses Handbuch setzt sich aus zwei Teilen zusammen, dem ersten, theoretischen Teil und dem zweiten sehr praktischen Teil. Beide können unabhängig voneinander gelesen werden.

Im ersten Teil werden die Studie, die Resultate und die Aktivitäten die aus dem Projekt hervorgingen beschrieben. Im Teil 1A wird gemeindebasierte Palliative Care definiert, ein Modell aus England für die Palliative Betreuung am Lebensende zuhause vorgestellt, Eigenschaften und Funktionsweise von Netzwerken beschrieben und Freiwilligenarbeit in der Schweiz beleuchtet. Anschliessend wird die Erhebung der lokalen Netzwerke in den obengenannten Regionen und die Resultate erläutert.

Im Teil 1B werden die Aktivitäten im Verlauf des Projekts beschrieben und die daraus gesammelten wertvollen Informationen und Erfahrungen. Es fanden eine theoretische Auseinandersetzung einerseits und viele Zusammenkünfte und Diskussionen zur palliativen Betreuung in der Gemeinde andererseits statt, die konkret etwas bewegten und uns veranlassten diese Erkenntnisse in diesem Handbuch weiterzugeben.

Basierend auf den Erkenntnissen ist der zweite Teil des Handbuchs entstanden. Hier führt eine Checkliste, anhand eines Patientenbeispiels, Schritt für Schritt durch die wichtigsten Punkte, die für die konkrete Umsetzung einer gut funktionierenden und koordinierten Betreuung in der Gemeinde zu beachten sind. Kernerfahrungen zur Entwicklung einer lokalen, gemeindebasierten Palliative Care werden durch Empfehlungen beleuchtet. Der praktische Teil kann als Arbeitsinstrument verstanden werden, als praktische, konkrete Auseinandersetzung mit dem Thema und den Herausforderungen, die eine Betreuung zuhause beinhaltet.

Inhaltsverzeichnis

Teil 1A: «Lokale Netzwerke der Palliative Care und Integration von Freiwilligen»: Die Erhebung	
Fragestellung.....	7
Theoretischer Rahmen	7
Methodisches Vorgehen	11
Datenauswertung.....	13
Schlussfolgerungen	17
Teil 1B: Umsetzung von Forschungsergebnissen: Aktivitäten und Erkenntnisse	18
Teil 2: Aufbau und Stärkung von Palliative Care in der Gemeinde	25
Einleitung.....	25
Checkliste.....	25
Empfehlungen.....	33
Empfehlungen zur Bildung einer Kerngruppe in der Gemeinde.....	33
Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Kerngruppe.....	34
Empfehlungen Freiwillige	36
Empfehlungen Öffentlichkeitsarbeit.....	37
Weiterführende Literatur	38
Informationen / Adressen	39

Teil 1A: «Lokale Netzwerke der Palliative Care und Integration von Freiwilligen»: Die Erhebung

Fragestellung

Die Ausgangslage für das Projekt «lokale Netzwerke der Palliative Care und Integration von Freiwilligen» ist der Wunsch von schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz, ihre letzte Lebensphase zuhause zu verbringen, wenn sie rund um die Uhr betreut werden. Resultate nationaler und internationaler Studien (Hägi, 2005; Thomas, 2003) demonstrieren dieses Bedürfnis eindrücklich. Dies beantwortet die Frage, warum schwerkranke und sterbende Menschen, wenn sie es wünschen, zuhause betreut werden sollen. Es stellt sich aber die Frage, wie die Betreuung aussieht und was es braucht, damit dem Wunsch der Patienten entsprochen werden kann (Thomas, 2003: about the book).

In der Erhebung «Lokale Netzwerke der Palliative Care und Integration von Freiwilligen» wurde den beiden folgenden Fragen nachgegangen:

- Wie sieht die Versorgung in der Ostschweiz und im Fürstentum Liechtenstein aus?
- Bilden die Angebote ein tragfähiges Netz, damit dem oben erwähnten Wunsch entsprochen werden kann?

Theoretischer Rahmen

Palliative Care zuhause und gemeindebasierte Palliative Care

Die WHO-Definition von Palliative Care lautet: «Palliative Care, d.h. Palliative Betreuung, ist ein Angebot, das sich an Menschen richtet, die sich mit einer lebensbedrohlichen, unheilbaren Krankheitssituation konfrontiert sehen. Es geht darum, die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen durch das Vorbeugen und Lindern von Schmerzen und anderen Krankheitssymptomen zu verbessern. Hierzu dienen das frühzeitige Erkennen, eine sorgfältige Anamnese und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen im physischen, psychosozialen und spirituellen Bereich.» (Subkommission der Zentralen Ethikkommission der SAMW, 2006).



Unter gemeindebasierter Palliative Care ist ein aus der Gemeinde, bzw. aus der Grundversorgung zuhause¹, entstandenes Netzwerk zu verstehen. Es beinhaltet die Zusammenarbeit von Personen und Organisationen innerhalb der Gemeinde.

Aufgrund von jahrelanger Erfahrung wurden im Palliativzentrum St.Gallen vier Ziele zur Vorausplanung und Vermeidung von Notfällen in der Palliative Care und die Kompetenzen zu ihrer Erreichung definiert (Abbildung 1). Die Netzwerk-Organisation für die Betreuung zuhause ist eine Kernkompetenz. Ein zuverlässiges Betreuungsnetz kann den Patienten und Angehörigen Sicherheit vermitteln, Unterstützung gewährleisten und der Erschöpfung von pflegenden Angehörigen vorbeugen. Dies damit Notfälle, wie zum Beispiel unnötige Spitaleintritte wegen einem schlecht funktionierendem Betreuungsnetz (z.B. Kommunikation und Koordination von ambulanten Betreuungsangeboten) zuhause, vermieden werden können.

¹ Kleine Versorgungseinheit, die nicht mit der politischen Gemeinde identisch sein muss

Vorausplanung, Vermeidung Notfall

Ziele: «4 S»

Selbsthilfe
Selbstbestimmung
Sicherheit
Support

Kompetenzen

Symptom Management
Entscheidungsfindung

Netzwerk-Organisation

Unterstützung Familie

Abbildung 1: Ziele und Kompetenzen von Palliative Care (Steffen Eychmüller, Palliativzentrum Kantonsspital St.Gallen)

Internationale Erfahrungen mit Palliative Care zuhause

In diesem Abschnitt wird ein Modell aus Grossbritannien und die Erfahrungen mit der Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden zuhause, vorgestellt. Das staatliche Gesundheitssystem unterstützt das Programm für Palliative Care in der Gemeinde – genannt Gold Standards Framework (GSF). Dieses gibt Standards (siehe Schlüsselaufgaben unten) für die Betreuung von Menschen zuhause vor, die sich dem Ende des Lebens nähern (Thomas, 2003). Die Verbesserung der Zuverlässigkeit und Qualität der Betreuung zuhause ist die Basis für die Verbesserung der Betreuung am Lebensende für alle Patienten und Angehörigen. So sollen Patienten die Möglichkeit haben zu wählen, wo sie leben und sterben möchten. Möglicherweise können so unnötige Spitaleintritte vermieden werden.

Das GSF-Programm wurde 2003 von Keri Thomas, einer erfahrenen Allgemeinärztin mit speziellem Interesse für Palliative Care, für lokale Grundversorger, wie Spitex, Hausärzte, Apotheker, Zahnärzte und Hebammen entwickelt. Die beste Betreuung soll angestrebt werden, auch wenn klar ist, dass dies in der Realität oft nicht möglich ist. Das Ziel ist sehr idealistisch und hoch gesteckt. In der Meinung der Verantwortlichen muss dies so sein, damit eine Verbesserung stattfinden kann. «Das Goldstandards Framework» soll auch ein Begriff sein, der in der Öffentlichkeit bekannt ist und als Qualitätsmerkmal gilt.

Im folgenden Abschnitt werden die sieben Schlüssel-Aufgaben des GSF-Programms beschrieben. Sie sind aus dem Englischen übersetzt worden und mögen auf den ersten Blick zu theoretisch oder unkonkret erscheinen. Sie wurden aber bewusst so formuliert, dass jedes Betreuungsnetz/-team diejenigen Schlüsselaufgaben, die nützlich erscheinen definiert und den eigenen Verhältnissen anpasst. Keri Thomas nennt dieses Lernen am Modell «Adapt and adapt»: «Setze es ein und passe es deinen Verhältnissen an!»

Die sieben Schlüssel-Aufgaben:

1. **Kommunikation:** Die Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden wird in einem Team geplant und überwacht. Die Kommunikation wird entwickelt und verbessert. Dazu braucht es ein Instrument, das die Betreuung dokumentiert, plant und überwacht. Dieses Instrument (auf Papier oder computerbasiert) dient auch als Arbeitsgrundlage für die Treffen der lokalen Grundversorger.
2. **Koordination:** Jedes Betreuungsteam hat eine verantwortliche Person für die Koordination. Sie hat den Überblick über die Prozesse/ Abläufe der Betreuung, Aufnahme von Problemen, Erstellung und Aktualisierung von Formularen, Organisation von Teamsitzungen, Fallbesprechungen, Weiterbildungen usw.
3. **Symptomkontrolle:** Symptome werden aufgenommen, schriftlich festgehalten, diskutiert und die Symptomkontrolle geplant.
4. **Kontinuität rund um die Uhr:** Es wird vereinbart, wie die Betreuung rund um die Uhr organisiert ist und wer wofür zuständig ist.

5. **Kontinuierliches Lernen:** Es ist nach Massstäben der Erwachsenenbildung am Alltag orientiert und kontinuierlich.
6. **Unterstützung des Betreuungsteams**
7. **Betreuung in der Sterbephase:** Die Familie wird in den letzten Lebenstagen unterstützt.

Die ersten beiden Schlüsselaufgaben sind Grundlagen für die Weiterentwicklung der anderen fünf Punkte. Die Verbesserung von Kommunikation und Koordination können jedoch alleine schon eine markante Verbesserung der Betreuungssituation bedeuten.

Netzwerke

Der Begriff Netzwerke wird sehr oft verwendet und soll an dieser Stelle definiert werden. Im Folgenden werden Merkmale und Funktion von sozialen Netzwerken beschrieben.

Die Merkmale von Netzwerken lassen sich kurz zusammengefasst so beschreiben: Netzwerke sind personenbezogene Beziehungsgeflechte, welche auf gemeinsamen Basisinteressen beruhen und durch aktuelle Anlässe aktiviert und sichtbar werden (Boos Frank, Exner Alexander, & Heitger Barbara, 1992). Ein lokales Netzwerk der Palliative Care kann somit als ein Zusammenschluss von Personen und Organisationen für die Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen zuhause verstanden werden. Soziale Netzwerke haben gemäss Boos, Exner und Heitger (1992) folgende Funktionen:

- *Auf der gesellschaftlichen Ebene:* dienen sie der sozialen Kontrolle, aber auch der Herausbildung und Weiterentwicklung kollektiver Identitäten. Netzwerke verlaufen quer über die Funktionssysteme der Gesellschaft und haben Integrationspotential.
- *Auf organisatorischer Ebene:* wirken sie grenzüberschreitend und kompensieren das Handicap des Muss der Zugehörigkeit zu einer Organisation, indem verschiedene Organisationen miteinander verknüpft werden. Innerhalb der Organisationen können durch Hierarchien gesetzte Grenzen überwunden werden, indem organisatorisch (noch) nicht relevante Themen aufgegriffen werden können. Netzwerke wirken ausserdem entlastend für die bestehende funktionale Differenzierung.
- *Auf individueller Ebene:* Netzwerke übernehmen Funktionen wie emotionale Unterstützung, Hilfe zur Leidverarbeitung, Vermittlung sozialer Kontakte, Schaffung von Alternativen, Prüfung neuer Ideen, Vermittlung von praktischer Hilfe, Orientierung oder Weiterentwicklungschancen.

Gewinnen können Netzwerke der Palliative Care wohl am meisten auf der organisatorischen und auch individuellen Ebene, indem Handeln über Organisationsgrenzen hinweg möglich wird und die Schaffung von Alternativen ausserhalb der eigenen Organisation konkretes Weiterkommen vermitteln. Aus der Sicht von Betroffenen und ihren Angehörigen können durch die netzwerkartige Zusammenarbeit wirklich individuelle Lösungen zur Betreuung bereit gestellt werden.

Freiwilligenarbeit in der Schweiz

Im Jahr 2004 berichtete das Bundesamt für Statistik der Schweiz, dass rund 1,5 Mio. Menschen in der Schweiz ehrenamtlich in Vereinen und Organisationen arbeiten (Münzel Guido, Guzzi Heeb Sandro, Kadishi Bernadette, Nadai Eva, & Schön-Bühlmann Jacqueline, 2004). Die meisten sind zwischen 40 und 54 Jahre alt. Nochmals rund 1,4 Mio. Menschen helfen Nachbarn, leisten Transportdienst für alte Menschen oder hüten Kinder. Informelle Freiwilligenarbeit leisten vor allem ältere Menschen sowie Haus- und Familienfrauen. Jährlich leisten all diese Freiwilligen rund 740 Mio. Arbeitsstunden, was einem Wert von 27 Mrd. Franken entspricht.

Freiwilliges Engagement in der Palliative Care wird in Institutionen und auch für die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen zuhause als wichtige Ergänzung zum Angebot von Fachpersonen gesehen. Die Caritas zum Beispiel führt in verschiedenen Kantonen der Schweiz Fachstellen für die Begleitung in der letzten Lebensphase (BILL). Dort erfolgt eine Grundausbildung in Sterbebegleitung, welche den Teilnehmern dann erlaubt sich in einer Hospizgruppe zu engagieren (Caritas Schweiz, 2008).

Welche Arten von Freiwilligenarbeit gibt es? Und welche Art von Freiwilligenarbeit leisten Menschen in der Palliative Care?

Die Freiwilligenarbeit kann allgemein in die folgenden fünf Kategorien eingeteilt werden:

- *Formelle Freiwilligenarbeit/ institutionalisierte Freiwilligenarbeit:* Freiwilligentätigkeit die in einer vorgegebenen Struktur stattfindet. Die zu lösenden Aufgaben sind mehr oder weniger definiert.
- *Informelle Freiwilligentätigkeit:* Sind soziale Netzwerke und gegenseitige Unterstützung die unorganisiert und spontan entsteht. Nachbarschaftshilfe, Familiäre Unterstützung, Hilfe aus dem Freundeskreis.
- *Bezahlte Laienhilfe (z.B. Haushaltshilfen):* Laienhilfe als bezahltes Sozialzeit-Engagement besagt, dass für die Ausübung dieser Tätigkeit in der Regel keine spezifischen Fachkenntnisse notwendig sind, wohl aber die erforderlichen Kompetenzen.
- *Seniorenexperten Hilfe:* Sind meist männliche Fachkräfte die ihre in ihrer Berufslaufbahn erworbenen Kenntnisse und Fähigkeiten nutzen.
- *Ehrenarbeit:* Ehrenamtlich Tätige sind immer Freiwillige, sie werden in den meisten Fällen gewählt und sind sehr oft in leitender Position tätig.

Gemäss einer Studie aus Kanada besteht die Freiwilligenarbeit in Palliative Care aus vier Aufgaben bzw. Tätigkeitsbereichen (Claxton-Oldfield Stephan, Jefferies Joanna, Fawcett Catherine, & Wasylikiw Louise, 2004):

1. direkte Patienten- und Angehörigenbetreuung (emotionale und soziale Unterstützung, Da-Sein und Zeit haben, Nacheinsätze usw.)
2. Indirekte Patienten- und Angehörigenbetreuung (Öffentlichkeitsarbeit, Organisatorisches, Spenden sammeln usw.)
3. Professionelles Freiwilligenangebot (Fachpersonen bieten ihre Dienstleistung freiwillig und unentgeltlich an)
4. Trauerbegleitung

Freiwilligenarbeit in der Palliative Care in der Schweiz ist somit formeller bzw. institutionalisierter Freiwilligendienst in einer Hospizgruppe oder integriert in eine Institution, wo schwerkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen begleitet werden. Diese Arbeit wird meist von Frauen geleistet und kommt Patienten und Angehörigen direkt zugute. Sie kann als eine Ergänzung des Betreuungsangebots gesehen werden. Das Mitwirken von Freiwilligen in Palliative Care hat eine andere Qualität als das Angebot von Fachpersonen. Sie haben Zeit und können darum ausschliesslich «da sein» für die Begleitung von schwerkranken und sterbenden Menschen.

Methodisches Vorgehen

Wie kann ein Betreuungsnetz erfasst werden? Wichtigster Ansatzpunkt für diese Erhebung der Betreuungsnetzwerke in St.Gallen-Ost, Flawil und im Fürstentum Liechtenstein war die Erfassung des um eine Person/ Organisation herum verankerten Netzwerks. Als statistisches Instrument wurde die Netzwerkanalyse gewählt. Vorsichtig formuliert erscheint diese am ehesten als eine Methode zur explorativen Untersuchung von Interaktionsnetzwerken mit dem Ziel, Einsichten über soziale Strukturen zu gewinnen (Trezza 1998: 512). Der Vorteil besteht darin, dass sie im Rahmen konventioneller Auswahl- und Befragungsverfahren eingesetzt werden kann. Nachteil ist, dass Verflechtungen von Positionen und Rollen nicht möglich sind. Trotz Kritik können mit dieser Methode rasch und preiswert Netzwerkinformationen in Interviews gewonnen werden (Jansen 2003: 82-83).

Die Erhebungsorte St.Gallen und Flawil wurden aufgrund ihrer Nähe zu zwei Palliativstationen des Kantonsspitals St.Gallen (Standorte St.Gallen und Flawil) gewählt. Hier wurde vor allem bei der Austrittsplanung aus dem Spital sichtbar, dass die Netzwerk-Organisation, wie im Teil 1A «Palliative Care zuhause und gemeindebasierte Palliative Care» aufgeführt, sehr wichtig ist, jedoch noch optimiert werden kann. Im Fürstentum Liechtenstein bestand der Bedarf nach Erhebung des Ist-Zustands der Betreuungssituation, da dort die Vernetzung von Palliativangeboten optimiert werden sollte. So ergaben sich drei verschiedene Gemeindestrukturen: städtisch, ländlich und gemischt.

Interviews

Das wichtigste Erhebungsverfahren für die Gewinnung von Netzwerkdaten stellt die Befragung der Akteure zu ihren Beziehungsnetzen dar (Jansen Dorothea, 2006). Die Daten wurden mit Interviews in den drei Regionen St.Gallen-Ost, Flawil und Fürstentum Liechtenstein erhoben.

Es wurden insgesamt 35 Schlüsselpersonen von Organisationen befragt, die in die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen zuhause involviert sind.

Anzahl Interviews in den Regionen:

St. Gallen-Ost	13
Flawil	9
Fürstentum Lichtenstein	13
Gesamt	35

Anzahl der interviewten Organisationen:

Spitex/ Kinderspitex/ Familienhilfe(FL)	8
Palliativer Brückendienst	2
Hospizdienst/ Hospizgruppe	3
Hausarzt	5
Lungenliga	2
Krebsliga	2
Evangelische Kirchengemeinde	1
Katholische Kirchengemeinde	3
Sozialdienst (Spital)	2
Beratungsstelle Alter (KBA, Sensen, ProSenectute)	2
Caritas	2
Tumor- und Brustzentrum ZeTup St.Gallen	1
Alters- und Pflegeheime (LAK)	1
Palliativnetz Ostschweiz (PNO)	1
Gesamt	35

Die Interviewpartner wurden teilweise durch das Schneeballverfahren ausgewählt. Dieses ist eine Weiterentwicklung der Stichprobentheorie und kann so auch indirekte Beziehungen aufzeigen (Jansen 2003: 89). Die Interviews fanden von Juni bis September 2007 statt.

Fragebogen

Als Grundlage für die Interviews diente ein strukturierter Fragebogen. Dieser bestand aus:

- Soziodemografischen Angaben zur interviewten Person und Organisation
- Netzwerkanalyse: Jede befragte Person/ Organisation konnte aus ihrer Sicht maximal 5 wichtige Netzwerkpartner nennen und Angaben zur Häufigkeit und Qualität der Zusammenarbeit (Einschätzung der Qualität der Beziehung und Hinderungsgründe für gute Zusammenarbeit) machen.
- Einschätzung der Freiwilligenarbeit in Palliative Care
- Einschätzung der Unterstützung durch Angehörige, Freunde und Nachbarn
- Beschreibung eines Wunsch-Netzwerkes
- Einschätzung der Integration ins lokale Netzwerk
- Andere Aspekte der Zusammenarbeit und des Angebots der interviewten Person/ Organisation
- zusätzlichem Teil für Interviewpartner aus Freiwilligenorganisation (Hospizorganisationen)

Der Fragebogen wurde von vier Fachpersonen, die mit der Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden zuhause vertraut sind, vorgetestet.

Datenauswertung

Wie schon im Kapitel «Fragestellung» erwähnt, wird nun der Frage, wie die aktuelle Versorgung für schwerkranke und sterbende Menschen und ihren Angehörigen zuhause aussieht, nachgegangen. Die Versorgung in den drei Studienregionen wird im Folgenden beschrieben und ein Fazit aus den Ergebnissen der Erhebung gezogen.

Betreuungssituation in St.Gallen-Ost, Flawil, Fürstentum Liechtenstein

Aus den maximal möglichen 175 Zusammenarbeitsbeziehungen zwischen 2 Organisationen (35 Interviews x maximal 5 Zusammenarbeitsbeziehungen) konnten 133 ausgewertet werden. Für St.Gallen-Ost waren dies 52 Beziehungen, für Flawil 37 Beziehungen und für das Fürstentum Liechtenstein 44 Beziehungen.

Die Analyse der Daten ergaben folgende wichtige Resultate:

1. Aus Sicht der interviewten Organisation gibt es 32 Organisationen, welche an der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen zuhause beteiligt sind (sein können).
2. Aus Sicht der interviewten Organisationen sind in allen drei Studienregionen zusammen folgende Organisationen in der direkten Zusammenarbeit zur Betreuung sterbender und schwerkranker Menschen zuhause am wichtigsten (Abbildung 2):
3. In den einzelnen Studienregionen stellt sich die Rangfolge der wichtigsten Organisationen etwas unterschiedlich dar, die einzelnen Organisationen sind aber alle enthalten. Darum werden diese fünf Organisationen im folgenden Kerngruppe genannt, weil sie in der Meinung aller interviewten Personen den grössten Teil der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen zuhause übernehmen.

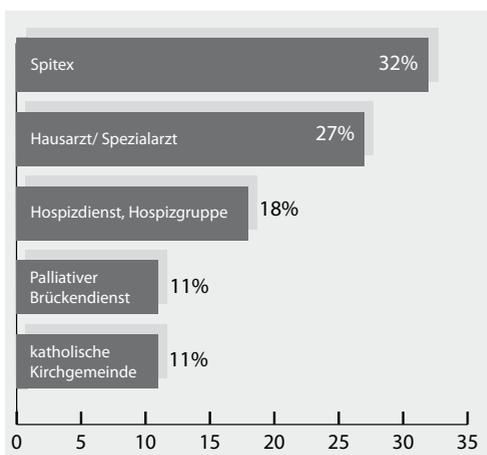


Abbildung 2:
Wichtigste Organisationen
in der direkten
Zusammenarbeit

² Pflege und Hilfe zu Hause

³ Freiwilligenorganisation in der Palliative Care

⁴ Ambulanter, spezialisierter Beratungsdienst für Palliative Betreuung zu Hause und ist ein Ergänzungsangebot zur Grundversorgung durch die Spitex und die Hausärzte. Der Brückendienst hilft mit, die Brückenqualität zu verbessern und Sicherheit zu vermitteln. Es ist ein Angebot der Krebsliga St.Gallen-Appenzell.

- Die Hospizorganisationen sind in allen Studienregionen wichtiger Bestandteil in der Palliativen Betreuung zuhause. (Abbildung 2)
- Die Qualität der Zusammenarbeit zwischen den Organisationen/ Personen wird oft (75%) als gut bis sehr gut eingeschätzt. (Abbildung 3)

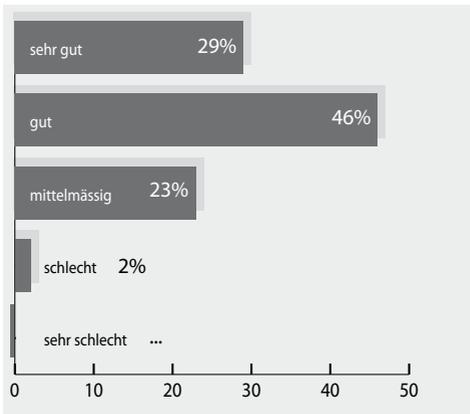


Abbildung 3:
Qualität der
Zusammenarbeit

- Fragt man nach Hinderungsgründen für gute Zusammenarbeit werden Probleme im Zusammenhang mit der Kommunikation, Fachwissen, Zeitmanagement und Finanzen genannt. (siehe Abbildung 4). In 40% der Zusammenarbeit werden keine Probleme angeführt.

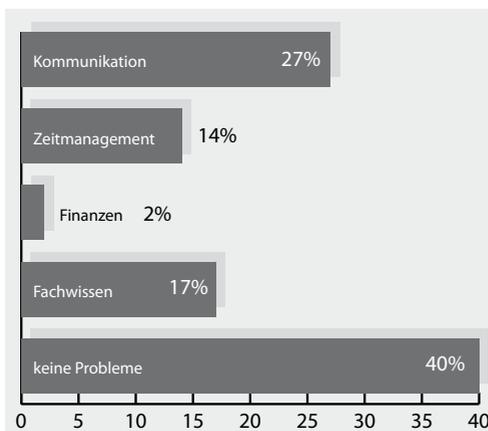


Abbildung 4:
Hinderungsgründe für gute
Zusammenarbeit (1)

- Schaut man nur die Hinderungsgründe für gute Zusammenarbeit an, dann sind die Kommunikationsprobleme (Verständigungsprobleme zwischen Personen/ Organisationen oder aufgrund der Organisationsstrukturen – Schnittstellenproblematik bzw. unklare Zuständigkeiten) fast zur Hälfte das Hauptproblem. (Abbildungen 5 und 6)

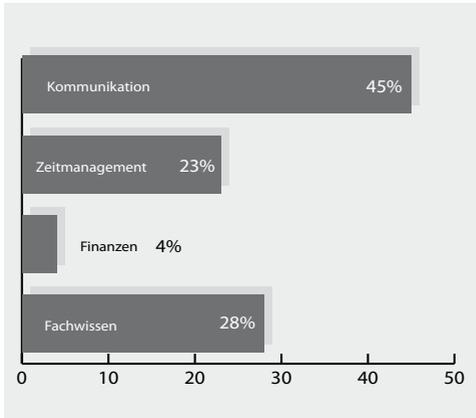


Abbildung 5:
Hinderungsgründe für gute
Zusammenarbeit (2)

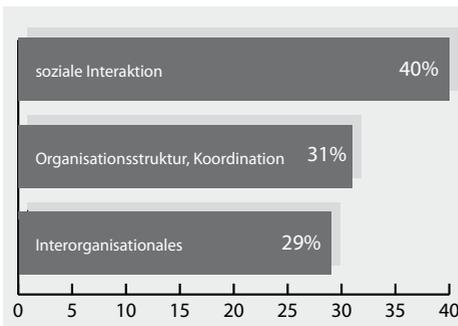


Abbildung 6:
Details Hinderungsgründe

8. Der Kontakt zwischen zwei Organisationen erfolgt vorwiegend über Telefonate, Sitzungen, Besuche und E-Mail (Tabelle 1). Dies bezieht sich nicht auf ein Betreuungsteam, sondern nur auf die Zusammenarbeit zwischen zwei Organisationen.

Besuche beim Patienten	32.1%
Sitzungen	12.9%
Telefonate	34.4%
E-Mail	11.6%
Kurse, Weiterbildungen, Tagungen	3.3%
Pflegevisite	0.7%
Runder Tisch	1.7%
spontane Begegnungen	3.0%
Gottesdienst	0.3%

Tabelle 1: Art des Kontakts zu Netzwerkpartnern

Rolle der Freiwilligen

Wie in der Abbildung 2 ersichtlich, zeigt sich, dass in allen drei Studienregionen die Hospizgruppen in die Kerngruppe integriert sind. Sie sind somit wichtige und integrierte Teile in den jeweiligen lokalen Netzwerken der Palliative Care.

Der Aufgabenbereich (siehe Teil 1A «Freiwilligenarbeit») der Freiwilligen in Palliative Care (meist durch die Hospizgruppen geleistet) liegt in den Studienregionen hauptsächlich in der direkten Betreuung von schwerkranken Menschen und ihren Angehörigen. Das beinhaltet emotionale und soziale Unterstützung, Da-Sein und Zeit haben, sowie Nachtsinsätze. Sie begleiten Betroffene und Familien in den letzten Lebenstagen und sind oft in die Trauerbegleitung involviert. Für indirekte Patienten- und Angehörigenbetreuung (Öffentlichkeitsarbeit, Organisatorisches, Spenden sammeln usw.) werden sie kaum eingesetzt und Fachpersonen bieten ihre Dienstleistung gar nicht freiwillig und unentgeltlich an. Dieses Resultat erstaunte nicht, denn die Freiwilligen, die sich in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein in Palliative Care engagieren, suchen vor allem die Nähe zu den Betroffenen und wollen in der direkten Betreuung ihren Anteil beitragen.

Die Integration der Freiwilligen ist meist sehr erwünscht und wird als sinnvoll erachtet. Jedoch sind diese Dienste oft nur mittelmässig bekannt. Viele wissen nicht, was eine Hospizgruppe ist und wie ihr Tätigkeitsfeld aussieht. Das ist gemäss den interviewten Koordinatorinnen der Hospizgruppen auch ein Haupt-Hinderungsgrund für die Inanspruchnahme von Freiwilligendiensten. Freiwilligen- wie auch professionelle Organisationen nennen zudem auch persönliche Gründe von Patienten und Angehörigen, wie Angst, mangelndes Vertrauen, Scham/Hemmungen, zu viele Bezugspersonen, etc. als Hinderungsgrund.

Um als Freiwillige bei schwerkranken und sterbenden Menschen eingesetzt zu werden, braucht es eine Ausbildung. Diese Kurse werden in diversen Organisationen angeboten.

Zusammengefasst zeigen sich folgende Resultate:

1. Die Auslastung der Einsätze der Helferinnen und Helfer ist schwankend.
2. Die Hälfte der Freiwilligenorganisationen schätzt ihre Bekanntheit in der Öffentlichkeit als mittelmässig ein.
3. Eine Mehrzahl der professionellen Organisationen sieht die Freiwilligenarbeit als sinnvoll an (Abbildung 8).
4. Vor allem wird die Betreuung von Betroffenen und die Entlastung von Angehörigen als sinnvoll erachtet.
5. Als Hinderungsgründe für die Inanspruchnahme von Freiwilligendiensten werden sowohl von Freiwilligen- als auch von professionellen Organisationen meist persönliche Gründe von Patienten und Angehörigen (Angst, mangelndes Vertrauen, Scham/ Hemmungen, zu viele Bezugspersonen, usw.) genannt.
6. Freiwillige in Palliative Care in den drei Studienregionen leisten formelle Freiwilligenarbeit und vor allem direkte Patienten- und Angehörigenbetreuung, auch Trauerbegleitung kann bereits während der Sterbebegleitung erfolgen.

Schlussfolgerungen

Im lokalen Palliative Care Kontext gibt es eine Vielzahl an Angeboten. Die Spitex, die Hausärzte/Hausärztinnen, der Palliative Brückendienst und die lokalen Hospizgruppen übernehmen in der Meinung der interviewten Personen den grössten Anteil der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen zuhause. Die enge Zusammenarbeit ist nötig, um die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen im physischen, psychosozialen und spirituellen Bereich zu verbessern. Die Angebote zur Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen zuhause sind vorhanden und somit ist auch die Möglichkeit für individuelle Unterstützung gegeben.

In der Zusammenarbeit zwischen den Organisationen wird Kommunikation als Haupthinderungsfaktor für eine gute Zusammenarbeit genannt. Eine gemeinsame Plattform, wo ein regelmässiger Austausch zwischen allen Beteiligten möglich ist, ist vorläufig nicht vorhanden. Ein gut funktionierendes Netzwerk braucht gute, effiziente Kommunikation und Koordination, um weitere Aufgaben in Angriff nehmen zu können (siehe GSF) und eine individuelle, palliative Betreuung zuhause bereitzustellen.

Die Freiwilligen sind Bestandteil der palliativen Kerngruppe: Die Integration der Freiwilligen ist sehr erwünscht und wird als sinnvoll erachtet. Der Aufgabenbereich bezieht sich in der Schweiz hauptsächlich auf die Betreuung der Kranken und Angehörigen. Der Aufgabenbereich könnte bei uns allenfalls noch um weitere Aufgabenbereiche erweitert werden, denn es gäbe sicher weitere Betätigungsfelder für sozial engagierte Menschen in Palliative Care.

Teil 1B: Umsetzung von Forschungsergebnissen: Aktivitäten und Erkenntnisse

Anhand von einigen Aktivitäten, die im Rahmen des Projekts stattfanden, wird im Folgenden die Umsetzung in die Praxis erläutert. Es soll eine kurze Reflexion dessen sein, was in den zwei Jahren des Projekts vor sich gegangen ist. Die Erkenntnisse werden am Schluss jedes Abschnittes formuliert.

Schlussbericht, Handbuch zur Vernetzung

Wie jede Studie war auch hier die Absicht einen Schlussbericht zu schreiben, der die Studie zusammenfasst und die wichtigsten Erkenntnisse und Resultate aufzeigt. Dadurch, dass das zweite Jahr hauptsächlich der Umsetzung der Studienresultate gewidmet war und viele Informationen, Erfahrungen, Erkenntnisse und Wissen im Gebiet der lokalen Vernetzung der Palliative Care zusammenkamen, entstand die Idee ein Handbuch zu gestalten. Es soll einerseits ein Studienbericht sein und andererseits die Vielfalt der Informationen aufnehmen und als praktischer Leitfaden genutzt werden können.

Zusammenarbeit mit Indien: Neighbourhood Network of Palliative Care (NNPC)

Ein Teil der Studie befasste sich mit einem Projekt in Indien, dem Neighbourhood Network in Palliative Care in Kerala, Südindien. Dort gibt es ein sehr gut funktionierendes Freiwilligen-Netzwerk für die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen zuhause. Das NNPC ist ein beeindruckendes Beispiel dafür, wie Freiwillige geholfen haben, einen ganzen palliativen Service aufzubauen. Die Freiwilligen sind die Hauptakteure und betreiben das Netzwerk. Sie organisieren, koordinieren und planen die Einsätze der medizinischen Fachpersonen. Für die Palliative Care in der Ostschweiz stellte sich die Frage, in welchem Ausmass das indische Modell auf die Situation in der Schweiz bzw. im Fürstentum Liechtenstein übertragen werden kann. Für drei Monate war ein Arzt vom NNPC am Pallivzentrum St.Gallen zu Gast. Er hat das indische Modell anlässlich von drei Veranstaltungen vorgestellt und damit auch Interessierte in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein von der Idee fasziniert, dass ein Palliatives Netzwerk von Freiwilligen «betrieben» wird.

Die Freiwilligen in Kerala haben eine größere Aufgabenvielfalt als in der Schweiz. So können möglicherweise breitere Bevölkerungskreise angesprochen und zur Mitarbeit motiviert werden. Es ist auch interessant zu sehen, dass in Indien der Hauptaufgabenbereich der Freiwilligen im Bereich der indirekten Patienten- und Angehörigenbetreuung liegt. Obwohl sie auch in die direkte Betreuung involviert sind, zeichnet sich klar ab, dass hier die Gewichtung der Aufgabenbereiche anders liegt als bei uns in der Schweiz/FL.

Erkenntnis: Am Beispiel von Indien (siehe auch Teil A1 «Freiwilligenarbeit») ist ersichtlich, dass eine Erweiterung des Aufgabenbereichs von Freiwilligen möglich ist. Auch in der Schweiz könnten sich, wie Gespräche mit Freiwilligenorganisationen zeigten, die Aufgaben in andere Bereiche wie Koordination, Organisation, Öffentlichkeitsarbeit, etc. ausdehnen. Es würden andere Personenkreise für ein freiwilliges Engagement in der palliativen Betreuung angesprochen, die sich nicht wie die Freiwilligen der Hospizgruppen in der direkten Patientenbetreuung sehen.



Integration von Freiwilligen

Die Ergebnisse der Studie – vor allem die Integration von Freiwilligendiensten in der Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden – wurden im Rahmen eines Treffens mit Koordinatorinnen und Koordinatoren von Hospizgruppen bzw. Pro Senectute aus allen drei Studienregionen zusammen präsentiert und diskutiert. Die Teilnehmenden stellten fest, dass sich die Integration von Freiwilligen der Hospizgruppen und der Altersbetreuung noch verbessern lässt, auch weil es in unserer Gesellschaft viele Menschen gibt, die sich gerne sozial engagieren.

Caritas Schweiz hat im Frühling 2008 eine Tagung veranstaltet zum Thema «Freiwillige in der Palliative Care – eine Notwendigkeit!» Eine Zusammenfassung der wichtigsten und wiederholt genannten Aussagen von Erfahrungen mit Freiwilligen ist hier aufgelistet:

- Es ist gut, wenn die Freiwilligen in eine Organisation eingebunden sind
- Klar definierte Strukturen und Abmachungen sind wichtig
- Arbeitsbereiche sind beschrieben und definiert
- Gegenseitige Verbindlichkeit, auch die Freiwilligen müssen ihre Zeit planen können
- Anerkennung der geleisteten Arbeit
- Auch Freiwillige kosten, es braucht Büros für die Koordination, Weiterbildung, Supervisionen und Spesenvergütung. Freiwilligenarbeit kann nicht genutzt werden, um Kosten zu sparen.
- Was Freiwillige vor allem mitbringen ist Zeit und Sozialkapital.

Erkenntnis: Freiwilligenarbeit kann noch besser integriert werden. Bei der Entwicklung des kantonalen Palliative Care Konzepts muss die Freiwilligenarbeit ein Bestandteil sein – als unterstützendes Angebot im ambulanten wie im stationären Bereich.

Schlüsselpersonen

Wichtiger erster Schritt zur Kontaktaufnahme mit den Akteuren des Betreuungssystems in den Studiengemeinden/ -region waren die Interviews. Alle Interviewpartner standen sehr gerne Rede und Antwort. Die Interviews waren ein erster Kontakt und Basis für den weiteren Austausch. Die Interviewpartner wurden zu «Türöffnern» für weitere Kontakte zu wichtigen Schlüsselpersonen aus dem lokalen Betreuungsnetz und den Entscheidungsträgern der Gemeinden.

Um über die Resultate der Studie zu informieren, wurden die Interviewpartner zu einer Präsentation eingeladen. Ziel war es, aufzuzeigen wie die aktuelle, lokale Betreuungssituation aussieht, was gut funktioniert und wo noch Lücken und Hindernisse bestehen. Die Schlüsselpersonen sollten sich damit auseinandersetzen, dass Kommunikation und Koordination des lokalen Palliative Care Netzwerks unerlässlich für qualitativ hochstehende Versorgung sind.

Die Teilnehmenden haben erkannt, dass sich Kommunikation und Koordination verbessern lassen und waren motiviert, sich für die Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden zuhause zu engagieren. Konkret haben sich während diesem Treffen Kerngruppen gebildet, die aus den wichtigsten Akteuren der einzelnen Gemeinden bestehen. Im Fürstentum Liechtenstein bestand schon eine Projektgruppe.

Erkenntnis: Es lohnt sich in jeder Gemeinde zu überlegen, welches die Schlüsselpersonen sind. Ziel ist es, diese für die Zusammenarbeit zu motivieren. Sie sind wichtige Kon-

taktpersonen und auch diejenigen, die Lücken und Schwachstellen erkennen und dann den Verbesserungs- bzw. Veränderungs-Prozess anstossen können. Es braucht die Überzeugung der einzelnen Schlüsselpersonen, um diesen Prozess erfolgreich umzusetzen.

Kerngruppe

Kerngruppen in St.Gallen und Flawil/SG, bestehend aus den Vertretern der wichtigsten Organisationen vor Ort, haben die Wichtigkeit der Schaffung einer Gelegenheit für den Austausch erkannt. Sie treffen sich regelmässig zu Sitzungen, organisieren Anlässe wie die «Konferenz für palliative Betreuung zuhause in der Stadt St.Gallen» und gründeten das «Forum Palliative Care in Flawil».

Erkenntnis: Durch die Kerngruppe, in der Personen aller wichtigen Organisationen vertreten sind, kann das Bewusstsein für die Wichtigkeit zur Verbesserung von Palliative Care in der Gemeinde verankert werden. Das heisst, diese Personen kennen ihre Netzwerkpartner meist sehr gut, wissen wie die Zusammenarbeit funktioniert und sind motiviert Probleme konkret anzugehen.

Konferenz «Palliative Betreuung zuhause in der Stadt St.Gallen»

Im September 2008 fand die erste, von der Kerngruppe organisierte Konferenz «Palliative Betreuung zuhause in der Stadt St. Gallen» statt. Fast 40 Teilnehmende aus verschiedenen Organisationen tauschten sich darüber aus, wie die aktuelle Betreuungssituation in der Stadt aus ihrer Sicht aussieht und welches die Herausforderungen und Anforderungen an ein gut funktionierendes Betreuungssystem sind. Hierzu wurde die Methode des World Café angewendet und eine Moderatorin engagiert.

Es kristallisierten sich drei Hauptthemen heraus, die die Teilnehmenden als konkrete nächste Schritte sehen.

1. Verbesserung der Zusammenarbeit und eines bedürfnisorientierten Angebotes: Zusammenarbeit zwischen Spitex, Hausärzten/Hausärztinnen, Spezialpraxen (Onkologen) und Institutionen (z.B. onkologisches, bzw. palliativonkologisches Ambulatorium) analysieren und Schritte «wie weiter» aufzeichnen. Diese Zusammenarbeit wirft Fragen auf, z.B. eines Case Managements und einer Ausdehnung der Hilfe und Pflege zuhause, im Sinne eines 24-h Angebot (Pikettdienst, Hotline). Auch muss geklärt werden, ob ein Bedarf einer Koordinationsstelle vorhanden ist.
2. Involvieren der Kirchgemeinden, inklusiv der SozialarbeiterInnen
3. Etablierung einer jährlichen Konferenz
4. Öffentlichkeitsarbeit

World Café

Das World Café erwies sich als eine sehr effiziente und geeignete Methode in kurzer Zeit viele Meinungen zu sammeln und daraus die wichtigsten Themen und Schwerpunkte abzuleiten.

Als Grossgruppenform kommt das World Café dem dialogischen Gespräch am nächsten.

Die einfachen Spielregeln fördern das Zuhören und das Vernetzen der Gedanken. Die kollektive Kreativität, die sich entwickelt, bringt Lösungen und Ideen für die wichtigen Fragen, die beschäftigen und berühren.

Erkenntnis: Das World Café hat sich als wertvolles Instrument zur Förderung des Dialogs zwischen den Organisationen und Personen, die in die lokale Betreuung involviert sind, erwiesen. Es konnten konkrete Aufgaben/ Themen an die Kerngruppen zur weiteren Bearbeitung delegiert werden.

Flawiler Forum Palliative Care

Im Mai 2008 wurde das «Flawiler Forum Palliative Care» gegründet, initiiert von der Kerngruppe Flawil. Folgende Ziele wurden definiert:

- Einbindung aller Personen/ Organisationen im Raum Flawil, die an Palliative Care interessiert sind
- Koordination der Tätigkeiten der Partner
- Strukturierter Austausch zwischen den Partnern
- PR-Arbeit betreffend Palliative Care
- Kontinuierliche Weiterbildung in Palliative Care

Eine Besonderheit in Flawil war die Suche nach einer freiwilligen Koordinationsperson. Ihre Aufgabe soll die Organisation und Koordination der Kerngruppen-Treffen und die Öffentlichkeitsarbeit sein. Es musste jemand sein, die/ der gut in der Gemeinde verankert ist, über ein gutes Beziehungsnetz verfügt und Interesse daran hat, Palliative Care in der Gemeinde voranzubringen. Die Kerngruppe konnte eine freiwillige Person finden, die diese Anforderungen erfüllt.

Erkenntnis: Vertreter der fünf wichtigsten Organisationen (wie in der Studie beschrieben), inklusive Alterswohn- und Pflegeheim, engagieren sich für eine Verbesserung der Palliative Care in der Gemeinde. Der Gemeindepräsident ist über die Aktivitäten informiert und unterstützt die Kerngruppe ideell. Wie im Modell des NNPC, Indien, konnte eine freiwillige Person für die Koordination der Kerngruppe gefunden werden.

Palliativnetz Fürstentum Liechtenstein

Im Fürstentum Liechtenstein wurde 2006 die Projektgruppe «Palliative Care in Liechtenstein» gegründet. Die Dienste, Organisationen und Institutionen, die ein Angebot für die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen im Land anbieten, setzten sich zusammen und evaluierten die bestehende Situation des Angebots und dessen Nachfrage. Im 2008 wurde auf Initiative dieser Gruppe das Palliativnetz Liechtenstein gegründet. Das Palliativnetz Liechtenstein ist eine Gruppe zuständiger Dienstleistungserbringer im Gesundheitswesen FL mit der Aufgabe, die Angebote im Fürstentum betreffend Palliativbetreuung zu koordinieren, optimieren und durch den Austausch die Qualität der Betreuung stetig zu verbessern (Website Palliativnetz Liechtenstein: 2008).

Das Palliativnetz Liechtenstein beschreibt seine Ziele folgendermassen:

- Informieren: Wir wollen die Fachperson, die Öffentlichkeit und die Politik über die Bedingungen und Möglichkeiten von Palliativpflege informieren.
- Vernetzen: Wir wollen Fachpersonen und Institutionen, die sich in Liechtenstein für Palliativpflege einsetzen, miteinander bekannt machen, den Informations- und Erfah-

rungsaustausch fördern, die Aktivitäten im Bereich Palliativpflege koordinieren und vernetzen.

- Fördern: Wir wollen, dass Palliativpflege im Gesundheitswesen Liechtensteins bekannt, eingeführt, integriert und etabliert wird. Wir helfen, dass Palliativpflege in den diversen Institutionen und Organisationen eingeführt und der Ausbau gefördert wird. Die Qualität von Palliativpflege ermöglicht allen Betroffenen, die es wünschen, einen frühzeitigen Zugang zu Palliativpflege.

Symposium «Palliative Care an Ort und Stelle»

Ende Oktober 2008 fand das Symposium «Palliative Care an Ort und Stelle» statt. Diese Veranstaltung war dazu gedacht, das Thema der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen in der Gemeinde noch einmal mit einem breiten Publikum zu diskutieren.

Mit konkreten Beispielen und Modellen zur Umsetzung von Palliative Care in der Gemeinde wurden gesammelte Erfahrungen präsentiert. Auch war ein Betroffener eingeladen, der eindrücklich von seinen Erfahrungen erzählte. Es zeigte sich, wie wichtig es ist, diesen Gesichtspunkt immer wieder ins Zentrum zu stellen.

Erkenntnis: Spitex und lokale Organisationen waren anwesend und interessiert. Es war eine Bereicherung den Blickwinkel des Betroffenen einzubeziehen. Der Erfahrungsaustausch wirkte auf die Teilnehmenden sehr motivierend und animierte einige Schlüsselpersonen, an der Auszeichnung «Palliative Care in der Gemeinde» teilzunehmen.

Auszeichnung «Palliative Care in der Gemeinde»

Die Auszeichnung Palliative Care 2008 wurde zum ersten Mal im September 2008 mit dem Thema «Palliative Care in der Gemeinde» ausgeschrieben. Hiermit sollte das Augenmerk auf die Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen und ihren Angehörigen in den Gemeinden gelegt werden. Ausgeschrieben wurde die Auszeichnung durch das Palliativzentrum am Kantonsspital St. Gallen in Zusammenarbeit mit dem Palliativnetz Ostschweiz PNO und dem Förderverein «Pro Palliative Betreuung». Das Gesundheitsdepartement des Kantons

St.Gallen unterstützte die Auszeichnung. Die Ausschreibung ging an alle GemeindepräsidentInnen im Kanton St. Gallen, die lokalen Organisationen und Personen, die sich im Bereich Palliative Care engagieren, sowie an das Palliativnetz Fürstentum Liechtenstein.

Die Gemeinden und die lokalen Organisationen und Personen hatten die Gelegenheit, in einem zweiseitigen Bericht zu beschreiben:

- wie die lokale Betreuungssituation aussieht oder aussehen könnte
- welche Schritte geplant waren, um eine optimale Palliative Betreuung in der Gemeinde anzubieten

Es beteiligten sich zwölf Gemeinden an der Auszeichnung und jede bekam eine Weiterbildung im Rahmen von Palliative Care zugesprochen. Eine Jury, bestehend aus Personen aus dem Palliative Care Bereich und VertreterInnen aus der Gemeinde, wertete die Eingaben aus. An der Jahres-Tagung des Palliativnetz Ostschweiz im April 2009 konnte der Verein Pro Palliative Betreuung der Gemeinde Goldach den Spezialpreis für den innovativsten und besten Beitrag überreichen.

Diese Beiträge sind auf der Seite des Palliativnetz Ostschweiz veröffentlicht worden. Das Palliativnetz Ostschweiz (PNO) hat es übernommen die teilnehmenden Gemeinden in ihren Anstrengungen für den Aufbau von palliativen Betreuungsnetzen zu unterstützen und zu stärken.

Erkenntnis: Es nahmen zwölf Gemeinden an der Auszeichnung teil. Das zeigt ein grosses Engagement und Interesse der einzelnen Akteure, und die Möglichkeit Palliative Care in der Gemeinde zu etablieren und zu verbessern. Es hat zudem klar den Wunsch der Gemeinde nach Verbesserung und Stärkung eines bedürfnisorientierten Angebots für ihre Gemeindemitglieder gezeigt.

Basierend auf den in diesem Kapitel gemachten Erkenntnissen ist der folgende zweite Teil des Handbuchs entstanden. Die Leser sind aufgefordert, sich mit der palliativen Betreuung zuhause in ihrer Gemeinde auseinanderzusetzen und bekommen praktische Tipps zum Aufbau und Stärkung ihres Angebots.

Teil 2: **Aufbau und Stärkung von Palliative Care in der Gemeinde**

Einleitung

Während der Durchführung der Studie «Lokale Netzwerke der Palliative Care und Integration von Freiwilligen» und vor allem nach der Bekanntmachung der Ergebnisse, konnten viele Informationen und Erkenntnisse zu Palliative Care in der Gemeinde gesammelt werden (Teil 1B «Umsetzung von Forschungsergebnissen»).

Weiter führten die verschiedenen Veranstaltungen, Gespräche und Diskussionen mit Fachpersonen aus dem In- und Ausland, sowie die Erkenntnisse aus der Literatur zu einem reichen Erfahrungsschatz. Daraus sind die folgenden praktischen Empfehlungen entstanden. Sie zeigen die wesentlichen Punkte auf, die für den Aufbau, Verbesserung und Stärkung gemeindebasierter Palliative Care wichtig sind.

Checkliste

Wie ist die Checkliste zu verstehen?

Diese Checkliste führt Schritt für Schritt durch die Fragen, die sich beim Aufbau von gemeindebasierten, lokalen Palliative Care Netzwerken stellen. Sie orientiert sich am Goldstandard Framework (Teil 1A) und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Nutzen Sie die Checkliste als Arbeitsmittel nach dem Motto: «Adopt and adapt»: «Setzen Sie sie ein und passen Sie sie Ihren Verhältnissen in der Gemeinde an!»

Die Checkliste beinhaltet 11 Schritte.

1. Personen /Organisationen
2. Freiwilligenarbeit
3. Kommunikation
4. Koordination
5. Symptomkontrolle
6. Kontinuität rund um die Uhr
7. Unterstützung der Angehörigen
8. Kontinuierliches Lernen
9. Betreuung in der Sterbephase
10. Politische Verankerung und finanzielle Unterstützung
11. Information der Bevölkerung

Das nachfolgende Patientenbeispiel, ermöglicht einen praktischen Bezug und wird in die Checkliste eingeflochten, um den Zugang zur Checkliste zu erleichtern.

Eine leere Checkliste finden sie unter www.palliativ-sg.ch → Forschung → Gemeinde-nahe Palliative Care.

Patientenbeispiel Familie C.

(fiktive Geschichte)

Herr C. war 34 Jahre alt und litt an einem metastasierenden Kolonkarzinom. Im Verlauf seiner Krankheit erlebte er viele Spital Ein- und Austritte. Nach dem letzten Spitalaufenthalt wurde er in eine Klinik zur Rehabilitation verlegt. Nach wenigen Wochen verbesserte sich sein Zustand und er lernte sich im Rollstuhl fortzubewegen. Andere Symptome verschlechterten sich jedoch. Ihm wurde bewusst, dass er sich mit dem Lebensende auseinandersetzen musste. Auf seinen innigsten Wunsch hin, plante er den Austritt nach Hause. Es war sein Ziel, soviel Zeit wie möglich zuhause für sich, mit seiner Frau und seinem vierjährigen Sohn zu verbringen. Schwerkrank, sich seiner komplexen Situation bewusst, mit einem künstlichen Darmausgang, einem Schmerzkatheter und einem Darmverschluss, war es eine Herausforderung ein Netzwerk zu organisieren, das den verschiedenen Aufgaben gewachsen war. Die Ehefrau fand die geeigneten Personen und Organisationen, die eine Betreuung zuhause ermöglichten. Das gemeinsame Ziel der unterschiedlichen Personen und Organisationen war, Herrn C. und seiner Familie Sicherheit zu geben. Seine belastenden Symptome (Müdigkeit, Übelkeit, Schmerzen) sollten so gut als möglich erfasst und gelindert, die verschiedenen Medikamente und Pumpen gewechselt und kontrolliert werden. Dank dem Betreuungsteam mussten er, seine Familie und Freunde die Verantwortung nicht alleine tragen. Sie wurden achtsam begleitet von Personen, die Erfahrung mit sterbenden Menschen hatten. Dies konnte ihnen ein Stück weit die Angst und Unsicherheit nehmen. Sie wurden in ihrer Hoffnung und Sinnsuche immer wieder gestärkt. Seine Frau äusserte nach dem Tod die Wichtigkeit, dass die ganze Familie am Sterben teilnahm. Das Abschied Nehmen sei ihr durch die intensive Begleitung der letzten Monate leichter gefallen.

Schritt 1: Personen/ Organisationen

Alle Personen und Organisationen die in der Gemeinde in einer palliativen Situation zum Einsatz kommen könnten, sind bekannt.

- Spitex
- Hausärztinnen/ Hausärzte
- Hospizgruppe/ Freiwillige
- Mobiles Palliative Care Team ⁵
- Seelsorge
- KomplementärtherapeutIn ⁶
- Es ist bekannt welche Organisationen miteinander kollaborieren.
- Andere:

Beispiel: Der Grossteil der Pflege von Herrn C. übernahmen seine Ehefrau und seine Schwester. Eine Kollegin vom Turnverein nahm sich 3x pro Woche Zeit für den 4jährigen Sohn. Weiter war die Spitex, der Hausarzt, das mobile Palliative Care Team, die Seelsorgerin, eine Komplementärtherapeutin, die Stomaberaterin, sowie verschiedene Dienste des Ambulatoriums des Spitals involviert.

Schritt 2: Freiwilligenarbeit

Freiwillige sind in die gemeindebasierte Palliative Care integriert.

- Freiwilligenorganisationen zur Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden und ihren Angehörigen werden berücksichtigt und miteinbezogen.
- Arbeitsbereiche und die Rolle der freiwilligen Helferinnen und Helfer sind beschrieben und definiert.
- Freiwillige bekommen Anerkennung für die geleistete Arbeit.
- Freiwillige werden in das Netzwerk als gleichberechtigte Partner integriert.
- Freiwilligenarbeit wird für organisatorische und koordinierende Arbeiten in Betracht gezogen.
- Freiwillige beteiligen sich an Öffentlichkeitsarbeit.
- Andere

Beispiel: Die Freiwilligen der Hospizgruppe waren integriert und unterstützten Familie C. Vor allem boten sie in der letzten Lebenswoche mit ihren nächtlichen Einsätzen eine grosse Entlastung.

⁵ Häufig Palliativer Brückendienst

⁶ Fachperson aus der Komplementärtherapeutischen Sparte. Dies sind natürliche Methoden im Gesundheitsbereich, in den Gebieten Atem, Bewegung, Berührung und Energie (Bsp. Shiatsu, Polarity, Atemtherapie, u.a.)

Schritt 3: Kommunikation

Die Familie und die wichtigen Netzwerkpartner sind über die Situation des Betroffenen informiert. Der Austausch unter den Organisationen und Personen ist effizient gestaltet.

- Die Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden wird durch ein Team geplant und begleitet.
- Die Verantwortlichkeit für die Durchführung und der Überprüfung der Ziele ist bestimmt.
- Es gibt ein Instrument für die Entwicklung und Verbesserung der Kommunikation, das die Unterstützung dokumentiert und die Betreuung überwacht und plant.
- Das Instrument dient als Diskussionsgrundlage für die Treffen der lokalen Grundversorger.
- Betroffene und Angehörige werden in ihrer Entscheidungsfindungen unterstützt.
- Betroffene und Angehörige werden auf die Patientenverfügung aufmerksam gemacht.
- Andere

Beispiel: Zu Beginn wurde ein Treffen bei Herrn C. zuhause organisiert. Die Spitex, der Hausarzt und das mobile Palliative Care Team trafen sich für eine Bedarfsanalyse. Die Verantwortung dafür war definiert, es lag bei der Pflegefachfrau der Spitex. Herr C. und seine Familie wussten, an wen sie sich wann und wofür wenden konnten. Die einzelnen Organisationen hatten miteinander abgemacht wie oft, wer wen via Email informiert.

Schritt 4: Koordination der Betreuung (für Patientin/ Patient)

Die Zusammenarbeit ist transparent. Die einzelnen Akteure sind aufeinander abgestimmt.

- Es gibt eine verantwortliche Koordinationsperson, welche die Zusammenarbeit der verschiedenen Personen koordiniert, um reibungslose Abläufe sicherzustellen.
- Es ist allen klar wer diese Koordinationsperson ist, dies kann je nach Situation unterschiedlich sein.
- Ein gemeinsamer Versorgungsplan mit allen verantwortlichen Ansprechpersonen ist vorhanden.
- Die verschiedenen Fachpersonen und Freiwilligen werden je nach Bedarf involviert.
- Eine Anbindung an Fachpersonen der Palliative Care ist vorhanden.
- Andere

Beispiel: Während der ersten Zeit der Erkrankung hatte die Ehefrau die Koordination übernommen. Sie fühlte sich oft überfordert und wusste nicht, wohin sie sich wenden

konnte. Dies wurde erkannt und beim letzten Austritt vom Spital nach Hause organisierte die Spitex ein Treffen der verschiedenen involvierten Dienste zuhause bei der Familie. Es wurde ein Versorgungsplan erstellt und die nächsten Etappenziele gemeinsam mit der Familie festgelegt.

Schritt 5: Symptomkontrolle

Belastende Symptome sowie psychosoziales/ spirituelles Leiden werden durch kompetente Behandlung/ Therapie/ Beratung gelindert.

- Personen mit Fachkenntnissen der Symptomkontrolle von Menschen in palliativen Situationen sind involviert.
- Die Bedürfnisse, Wünsche und Symptome werden kontinuierlich aufgenommen und eingeschätzt.
- Massnahmen werden abgeleitet, durchgeführt und kontinuierlich angepasst.
- Andere

Beispiel: Dank der Behandlung/Therapie/Beratung durch kompetente Fachpersonen konnten die Symptome gelindert werden. Dem Betreuungsteam gelang es, Herrn C. zu ermöglichen, die letzten Wochen zuhause zu leben und dort zu sterben.

Schritt 6: Kontinuität rund um die Uhr

Die Betroffenen (auch alleinstehende Menschen) haben die Möglichkeit einer Betreuung rund um die Uhr.

- Es gibt eine 24h-Betreuung zuhause.
- Eine Notfallnummer ist jederzeit verfügbar.
- Eine vorausschauende Planung (beinhaltet Notfallmassnahmen verschiedener Art) ist gemacht und die Familie ist instruiert.
- Die Möglichkeit der Entlastung durch Freiwillige ist vorhanden.
- Andere

Beispiel: Die Spitex und der Hausarzt boten Familie C. an, auch nachts erreichbar zu sein. Das mobile Palliative Care Team konnte ebenfalls jederzeit angerufen werden. Ein regelmässiger Kontakt zum mobilen Team war vorhanden. Während der letzten Lebenswoche wurde die Familie nachts von den Freiwilligen der Hospizgruppe entlastet.

Schritt 7: Unterstützung der Angehörigen

Angehörige fühlen sich durch das Betreuungsteam unterstützt und sicher. Ängste können so minimiert und Notfälle weitgehend vermieden werden.

- Die Bedürfnisse der Angehörigen werden erfasst.
- Es werden praktische und emotionale Unterstützungen angeboten.
- Es besteht die Möglichkeit eines Ferienbettes, um die Angehörigen vorübergehend zu entlasten.
- Angehörige werden in ihrer Rolle als pflegende Angehörige aber auch als Betroffene gestärkt und begleitet.
- Angehörige werden über den Tod des Patienten hinaus begleitet.
- Andere

Beispiel: Frau C. ging 3-mal zur psychologischen Beratung ins Spital. Die Seelsorgerin des Dorfes kam während dem letzten Lebensmonat einmal wöchentlich vorbei, sie war vorwiegend für Frau C. da. Das Trauergespräch fand am Tag nach dem Tod mit dem Pfarrer statt. Der vierjährige Sohn wurde kindergerecht begleitet und unterstützt. Frau C. hatte nach dem Tod ihres Mannes ein längeres Gespräch mit dem mobilen Palliative Care Team.

Schritt 8: Kontinuierliches Lernen

Das Betreuungsteam bildet sich kontinuierlich weiter. Es ist ein Alltag-orientiertes Lernen.

- Personen mit Palliative Care Fort- und Weiterbildung sind involviert.
- Angebote für interne und externe Fort- und Weiterbildung in Palliative Care sind vorhanden.
- Fallbesprechungen finden statt.
- Supervision kann angefordert werden – das Betreuungsteam erfährt Unterstützung.
- Andere

Beispiel: Der Hausarzt, wie auch einige Pflegende der Spitex hatten eine Weiterbildung in Palliative Care besucht. Das mobile Palliative Care Team war jederzeit erreichbar. Das Team hatte kein internes Angebot für Fortbildungen. Die Möglichkeit einer Supervision für die betreuenden Personen war nicht gegeben.

Schritt 9: Betreuung in der Sterbephase

Die Patienten und Angehörigen werden während der letzten Lebenstage unterstützt.

- Leitfäden zur Betreuung in der Sterbephase werden genutzt (Bsp. Liverpool Care Pathway, www.liv.ac.uk/mcpcil, Leitfaden nur in Englischer Version erhältlich).
- Es wird, über das Sterben und den Tod gesprochen – ausser es wird von den Betroffenen abgelehnt.
- Letzte Wünsche werden ernst genommen, thematisiert und besprochen.
- Es wird über Hinweise des nahenden Todes gesprochen.
- Seelsorgerische Begleiter oder Freiwillige sind bei Bedarf involviert.
- Andere

Beispiel: Familie C. wurde vor allem durch die Spitex, das mobile Palliative Care Team und den Hausarzt in der Sterbephase unterstützt. Es fanden viele Gespräche zwischen der Familie und den betreuenden Personen statt – wichtige Fragen wurden besprochen. Es wurde kein Leitfaden benutzt.

Schritt 10: Verankerung in der Gemeinde und finanzielle Unterstützung

Palliative Care ist ein Thema in der Gemeinde. Die Gemeinde übernimmt auch finanziell Verantwortung.

- Ein konkretes Engagement für eine Verbesserung und Stärkung von Palliative Care in der Gemeinde ist vorhanden und deklariert.
- Vertreter aus der Gemeindepolitik sind involviert.
- Pflegeheime sind involviert.
- Kirchen, Vereine und Privatpersonen werden für finanzielle Unterstützung angefragt.
- Eine Unterstützung für palliative Betreuung zuhause durch die Gemeinde ist vorhanden. Anfallende Kosten werden von der Gemeinde übernommen.
- Es gibt freiwillige Personen, die sich für die Beschaffung finanzieller Mittel engagieren.
- Andere

Beispiel: In der Gemeinde von Familie C. wurde bis anhin wenig von Palliative Care gesprochen. In der Betreuung von Herrn C. waren der Hausarzt, die Seelsorge, die Komplementärtherapeutin und die Spitex aus der Gemeinde involviert. Für Familie C. waren die Finanzen ein Problem, da Frau C. während dieser Zeit nicht mehr arbeiten konnte.

Schritt 11: Die Bevölkerung ist informiert

Die Bevölkerung kennt das Angebot an Palliativer Betreuung in der Gemeinde.

- Die Bevölkerung der Gemeinde weiss, wie sie einfach zu Informationen und Unterstützung kommt.
- Es gibt eine in der Gemeinde bekannte Telefonnummer für Betroffene, wo sie Auskunft und Unterstützung bekommen.
- Betroffene werden im Spital oder anderen stationären Einrichtungen über die Möglichkeit von palliativer Betreuung zuhause informiert.
- Lokale Aktivitäten für die Bekanntmachung von Palliative Care in der Gemeinde sind vorhanden.
- Andere

Beispiel: Familie C. wurde vor allem durch die Spitex und später vom mobilen Palliative Care Team über das weitere ambulante Angebot informiert, sonst hätten sie keine Kenntnis vom palliativen Angebot gehabt. Es gab keine offizielle Anlaufstelle in der Gemeinde

Empfehlungen

In den folgenden Abschnitten werden praktische Empfehlungen zu wichtigen Themen beim Aufbau und der Stärkung der gemeindebasierten Palliative Care abgegeben.

Empfehlungen zur Bildung einer Kerngruppe in der Gemeinde

Es ist wichtig, dass sich eine Kerngruppe aus Personen der lokalen Organisationen zur Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden formiert und motiviert ist Palliative Care in der Gemeinde umzusetzen.

Lokale, potentielle Akteure, die auf irgendeine Art und Weise in der Gemeinde in die palliative Betreuung involviert sind, werden zu einem Treffen eingeladen (Teil 1B «Kerngruppe»). Die Wichtigkeit von Palliative Care in der Gemeinde und von verbesserter Vernetzung unter den Organisationen und Personen wird an diesem Treffen erläutert. Die einzelnen Personen sollen motiviert werden, sich für eine Verbesserung und Stärkung der Palliative Care, für eine vermehrte Zusammenarbeit und Koordination in der Gemeinde zu engagieren.

Zu beachten für die Organisation eines ersten Treffens ist:

- Vorarbeit zur Sensibilisierung leisten, Informationsbrief, eventuell Informationsabend
- Der Anlass soll motivieren, deshalb auf eine aktivierende Gestaltung achten. Namhafte Referenten einladen, evtl. Treffen mit anderen Gemeinden machen.
- Sinn und Zweck einer Kerngruppen muss ersichtlich sein
- Sich in der Gemeinde umhören, wer aktiv im Bereich der Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen ist, damit die «wichtigen» Personen eingeladen werden.

Dies sind:

- Personen, die laut der Studie zu den wichtigsten Organisationen gehören.
- Personen, die interessiert sind.
- Personen, mit denen eine Zusammenarbeit vorstellbar ist.
- Personen, die potentielle Gegner eines solchen Projekts sein könnten.
- Personen, die motiviert und engagiert sind.

Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Kerngruppe

Folgende acht Punkte stellen einen Leitfaden dar.

1. Arbeitsweise der Kerngruppe definieren



Regelmässige Treffen mit allen involvierten Akteuren machen. Zwei Gruppen bilden, eine kleine Kerngruppe und eine erweiterte Kerngruppe, damit Zeitressourcen optimal eingesetzt werden können.

- Kleine Kerngruppe: zwei bis vier Personen.
Aufgaben: Themen detailliert ausarbeiten, Treffen der erweiterten Kerngruppe vorbereiten.
- Erweiterte Kerngruppe
Aufgaben: Themen diskutieren, Beschlüsse treffen, weitere Arbeiten und Zuständigkeiten verteilen.

2. Die Kerngruppe definiert sich selbst

Es ist sinnvoll der Kerngruppe einen Namen zu geben, damit sie eine Identität bekommt. Ein Beispiel ist: «Forum Palliative Care». Das Wort Forum kommt aus dem lateinischen und bedeutet Marktplatz. Es beschreibt einen offenen, losen und einladenden (Aus)tausch, wo Personen mit ähnlichem Basisinteresse, fall- und situationsweise miteinander kooperieren.

3. Die Kerngruppe konkret gründen

Mit der Namensgebung kann die Gründung der Kerngruppe deklariert werden. Dies kann für eine allgemeine Bekanntmachung in der Zeitung publiziert werden.

4. Ziele formulieren

Eine IST – SOLL – DEFIZIT – Analyse machen, um Lücken der aktuellen Betreuungsmöglichkeit zu evaluieren. Daraus können Ziele abgeleitet und formuliert werden.

5. Instrumente zur Zielerreichung kennen

Welche Instrumente gibt es um Ziele zu erreichen?

- Informationsveranstaltung für die Bevölkerung organisieren
- Übersichts-Flyer aller Palliative Care - Partner gestalten
- Präsenz in der Presse

6. Weitere wichtige Netzwerkpartner integrieren

- Information der politischen Behörde in der Gemeinde
- Kontaktaufnahme mit Pflegeheimen und anderen Institutionen vor Ort
- Informations- und Vernetzungsveranstaltung mit erweiterten Partnern organisieren
- «Sympathisanten» finden

7. Geschäftsführende Person für die Koordinationsleitung finden

Die einzelnen Akteure haben oft zu wenig Zeit die Koordination der Kerngruppe zu übernehmen. Auch kann eine solche Aufgabe vorerst nur schwer finanziert werden. Deshalb ist es womöglich von Vorteil eine Person zu suchen, die freiwillig die Koordinationsaufgabe übernehmen kann.

Anforderungsprofil für die Koordinationsperson:

- Freude und Interesse an einem Engagement im Bereich Sozial-Medizin
- In irgendeiner Form Berührungspunkt mit dem Thema haben
- Zeitliche Ressourcen (z. B. pensioniert...)
- Freude und wenn möglich Erfahrung in Leitungs- und Organisationsfragen
- Möglichst vorhandene Verankerung in der Gemeinde/Region
- Sich nicht eigennützig profilieren wollen

Aufgabenkatalog:

- Prozess begleiten und strukturieren
- Termine koordinieren
- Sitzungen leiten
- Gedankenanstoss: könnten sie auch Kontaktperson von Schnittstellen oder Koordinationsperson in Betreuungssituationen sein?

8. Die Beziehung untereinander pflegen

Damit eine Interprofessionelle Zusammenarbeit in der Kerngruppe möglich ist, braucht es nebst einem freundschaftlichen Umgang:

- Offenheit
- Flexibilität
- Eigenverantwortung
- Vertrauen ineinander

- Kommunikationsbereitschaft
- Wissen über andere Berufsrollen und Aufgaben
- Gegenseitige Wertschätzung und Interesse am Gegenüber

Empfehlungen Freiwillige

Wie bereits aufgezeigt (Teil 1A «Internationale Erfahrungen mit Palliative Care») stellt das Integrieren der freiwilligen Helferinnen und Helfer in die gemeindebasierte Palliative Care eine wichtige Ressource dar. Sie werden als sinnvolle Hilfe geschätzt.

Im Gespräch mit Dr. Suresh Kumar, einem Arzt aus Südindien, der das Neighbourhood Network initiiert hat (Teil 1B «Zusammenarbeit mit Indien»), zeigten sich folgende Punkte als beachtenswert.

- In der direkten Patienten- und Angehörigenbetreuung sind die Freiwilligen zuständig für die emotionale und soziale Unterstützung. Sie haben somit einen eigenständigen Bezug zu den Betroffenen.
- Sie haben Zeit und kennen dadurch die Patienten und die Angehörigen gut. Durch den nahen Bezug haben sie oft Zugang zu Informationen, die manchmal nicht bis zu den Fachpersonen durchdringen. Diese Ressource kann genutzt werden, indem die Freiwilligen in das Betreuungsteam aufgenommen sind und gehört werden. Dies wertet die Arbeit der Freiwilligen auf.
- Die Freiwilligen brauchen Anerkennung. Es ist sinnvoll, wenn die Freiwilligen regelmässig an Hearings eingeladen werden, damit sie über ihren Alltag in der Betreuung erzählen können. Raum bekommen um über Schwierigkeiten, Barrieren, aber auch Schönes zu reden. Ihre Beobachtungen und Wünsche können da erkannt werden und unter Umständen kann daraus eine neue Weiterbildung entstehen.
- Es gibt durchaus noch andere Aufgaben für Freiwillige als die direkte Patientenbetreuung. Spenden sammeln, Öffentlichkeitsarbeit (organisieren von Veranstaltungen, Berichte schreiben, etc.) oder Koordinieren einer Kerngruppe sind Beispiele für einen erweiterten Aufgabenbereich. Damit sich die Freiwilligenarbeit in der gemeindebasierten Palliative Care etablieren kann, braucht es viel Zeit. Die Bevölkerung muss positive Erfahrungen mit freiwilligem Engagement machen. Erst dann kann es «normal» werden, dass Freiwillige zu einer ganzheitlichen Betreuung zuhause gehören.
- Mit der Zeit sind die Freiwilligen Ansprechpersonen – oder Informationsträger für die Bevölkerung im Dorf, der Gemeinde und fungieren als «Türöffner».

Empfehlungen Öffentlichkeitsarbeit

Betroffene die sich in der Situation der Betreuung eines ihnen nahestehenden schwerkranken oder sterbenden Menschen befinden oder selber schwerkrank sind, fühlen sich oft überfordert und wissen nicht wohin sie sich wenden sollen. Um dem vorzubeugen, braucht es eine öffentliche Diskussion über dieses Thema, wie beispielsweise durch wiederkehrende Berichte in Zeitungen und/oder Veranstaltungen.

Es ist erstrebenswert einen Dienst in der Gemeinde anzubieten, wo die Betroffenen Beratung und Unterstützung finden. Es braucht jemand die/der die zuständigen Organisationen und Personen kontaktiert, organisiert und eventuell sogar koordiniert. Dieser Dienst kann beispielsweise an die Spitex angebunden sein. Ein Dienst, der als Telefonnummer in der Gemeinde, der Bevölkerung bekannt ist, die vielleicht sogar in Tagespresse bei den Notfallnummern aufgeführt ist.

Weiterführende Literatur

Palliativnetz Fürstentum Liechtenstein (2008).
www.lak.li/Ausbildung/PalliativnetzFL [Online].

Boos Frank, Exner Alexander., & Heitger Barbara (1992). Soziale Netzwerke sind anders. *Organisationsentwicklung*, 11, 54-61.

Caritas Schweiz (2008). Fachstelle BILL: Begleitung in der letzten Lebensphase. Website [Online]. Available: <http://web.caritas.ch/page2.php?pid=2100>

Claxton-Oldfield Stephan, Jefferies Joanna, Fawcett Catherine, & Wasylikiw Louise (2004). Palliative Care Volunteers: Why do they do it? *Journal of Palliative Care*, 20, 78-84.

Hägi, D. (2005). *The needs of severely ill and dying persons and their carers in Switzerland - results of focus groups in three different cultural regions*.

Jansen Dorothea (2006). *Einführung in die Netzwerkanalyse - Grundlagen, Methoden, Forschungsbeispiele*. (3 ed.) Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Münzel Guido, Guzzi Heeb Sandro, Kadishi Bernadette, Nadai Eva, & Schön-Bühlmann Jacqueline (2004). *Bericht zur Freiwilligenarbeit in der Schweiz*.

Subkommission der Zentralen Ethikkommission der SAMW (2006).
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften.
www.samw.ch [Online].

Thomas, K. (2003). *Caring for the dying at home: companions on the journey*.
Radcliffe Medical Press Ltd.

Informationen/ Adressen

Palliative Care in der Ostschweiz

Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen	http://www.palliativ-sg.ch
Palliativnetz Ostschweiz PNO	www.palliativnetz-ostschweiz.ch
Pro Palliative Betreuung	www.propalliativ.ch

Palliative Care in der Schweiz/ Fürstentum Liechtenstein

Caritas Schweiz	www.caritas.ch
Palliativnetz Fürstentum Liechtenstein	www.lak.li/Ausbildung/PalliativnetzFL
Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften	www.samw.ch/content/d_Ethik_Richtlinien.php

Internationale Palliative Care

Gold Standards Framework (GSF)	www.goldstandardsframework.nhs.uk
Neighbourhood Network Indien Kerala (NNPC)	www.painandpalliativecare.org

Herunterladen von Dokumente

Checkliste	www.palliativ-sg.ch : Forschung, gemeindenahe Palliative Care
Fragenkatalog	www.palliativ-sg.ch : Forschung, gemeindenahe Palliative Care

