

Palliative-Care-Foren in der Ostschweiz

Gemeindenahere Palliative-Care-Foren haben in der Ostschweiz bereits eine längere Tradition. Ihr Aufbau wird seit ca. 2008 durch palliative ostschweiz initiiert und gefördert. Die ursprüngliche Idee dieser Netzwerke brachte Steffen Eychmüller vor rund 15 Jahren aus Kerala, Indien, in die Ostschweiz. Eine Forschungsarbeit veranlasste ihn, in der Ostschweiz die Idee der gemeindenaheren Palliative Care oder auch eine Art der «Compassionate Communities» inklusive der Integration von Freiwilligen anzustossen. Es entstand ein erstes Handbuch «Palliative Care in der Gemeinde», das eine gute Grundlage schaffte, aber unterdessen schon einige Jahre vergriffen ist.

Am 5. Palliativ- und Hospiztag 2009 in Wattwil wurde ein Wettbewerb ausgeschrieben und die Gemeinden Rapperswil-Jona, Heiden, Flawil, Wartau, Kirchberg, St. Gallen Stadt, Goldach, Sargans, Buchs, Marbach und das Fürstentum Liechtenstein liessen sich inspirieren, sich mit ihrem bereits existierenden Netzwerk zu bewerben. Der Spezialpreis von 2000 Franken ging an die Gemeinde Goldach. Alle anderen Netzwerke erhielten Gutscheine für Weiterbildung. Damit war ein wichtiger Grundstein für die flächendeckende Entwicklung von Palliative-Care-Foren in der Ostschweiz gelegt. Heute bestehen in der Ostschweiz rund 24 solcher Netzwerke, doch sind noch nicht ganz alle Regionen des Einzugsgebiets von palliative ostschweiz abgedeckt.

Mit der Bildung von Foren über alle Regionen bekommt die Allgemeine Palliative Care in der Ostschweiz eine deutliche Aufwertung, eine reibungslosere und unkomplizierte Zusammenarbeit von Institutionen und Organisationen an der Basis und schliesslich eine Qualitätsverbesserung. An-

stelle des Handbuchs der Forschungsgruppe hat palliative ostschweiz in enger Zusammenarbeit mit den bestehenden Palliative-Care-Foren einen Leitfaden entwickelt, der einerseits die Grundsätze festhält, die Aufgaben und Wirkungsbereiche definiert und auch Aussagen macht über die Zusammensetzung der interprofessionellen Struktur. Auf die Forenarbeit ein Schwergewicht zu legen, war aus der Sicht der Ostschweiz eine folgerichtige Entwicklung.

Auf die Grundlagen der Nationalen Strategie Palliative Care (2010–2015) folgten die kantonalen Konzepte. Deren Umsetzung auf kommunaler Ebene ist eine logische Folge.

Sinn und Zweck solcher Netzwerke

Die Erfahrung über mehr als 15 Jahre zeigt, dass über diese gemeindenahere Netzwerktätigkeit Palliative Care an der Basis der Institutionen und Organisationen, aber auch bei der Bevölkerung angekommen ist. Die Fachpersonen tauschen sich im interprofessionellen Setting über Grundsätze der Palliative Care, über Alltagspraxis und Grundlagen der Zusammenarbeit aus. Sie planen anhand auftauchender Fragestellungen die Aktivitäten des Netzwerks. Sie sichern damit die Grundversorgung der Allgemeinen Palliative Care. Der fachliche Austausch, gemeinsame Schulungen und gegenseitige Information haben Einfluss auf die Versorgungsqualität in den Basisorganisationen. Alle Palliative-Care-Anbieter sind im Netzwerk vertreten. Sie streben ein gemeinsames Verständnis, gemeinsame Werte und Haltungen an und setzen Massnahmen in palliativen Pflegesituationen entsprechend um.

Ist diese gemeinsame Basis vorhanden, folgt der Schritt nach aussen. Die Sensibilisierung und Information der Bevölkerung über das Netzwerk und dessen lokale Angebote sind heute unverzichtbar. Für die Bevölkerung einen niederschweligen Zugang zu den Angeboten zu schaffen, gelingt sehr gut über Veranstaltungen, Lesungen, Filmvorführungen und Podiumsdiskussionen. Sehr geschätzt wird die Möglichkeit von persönlichen Kontakten. Dabei zeigt sich auch, dass eine Einbindung in die Gemeindestrukturen sinnvoll ist. Die meisten Leistungsanbieter verfügen über eine kommunale Leistungsvereinbarung. Behördenvertretungen im Forum sind deshalb sehr wertvoll und helfen, Transparenz zu schaffen und die vorhandene Infrastruktur mitnutzen zu können.

Die Kommunikationsplattform

Eine Herausforderung mit der wachsenden Zahl von Netzwerken ist die Begleitung und Kommunikation mit ihnen.



Die zweimal jährlich stattfindende Plattformsitzung hat sich rasch etabliert. Der Plattform lag ursprünglich der Grundgedanke eines Parlaments zugrunde, was bis heute nicht offiziell geregelt ist, aber im Alltag mehr oder weniger so umgesetzt wird. Jedes Forum soll über eine einfache Struktur verfügen (siehe auch Leitfaden für Foren 2018). Eine Kerngruppe mit Forumsleitung und einer Delegierten in die Plattform ist die minimale Anforderung. Die Delegierte, meist identisch mit der Forumsleitung, nimmt an den regelmässigen Plattformsitzungen teil. Dies dient dem gegenseitigen Austausch. Nebst Fragen zu Strukturen, Finanzen, Netzwerkpartnern und der Zusammenarbeit mit anderen Organisationen, z.B. Behörden, Fachkommissionen etc., kommen immer auch fachliche Inputs, Ideen und Fragestellungen zur Sprache.

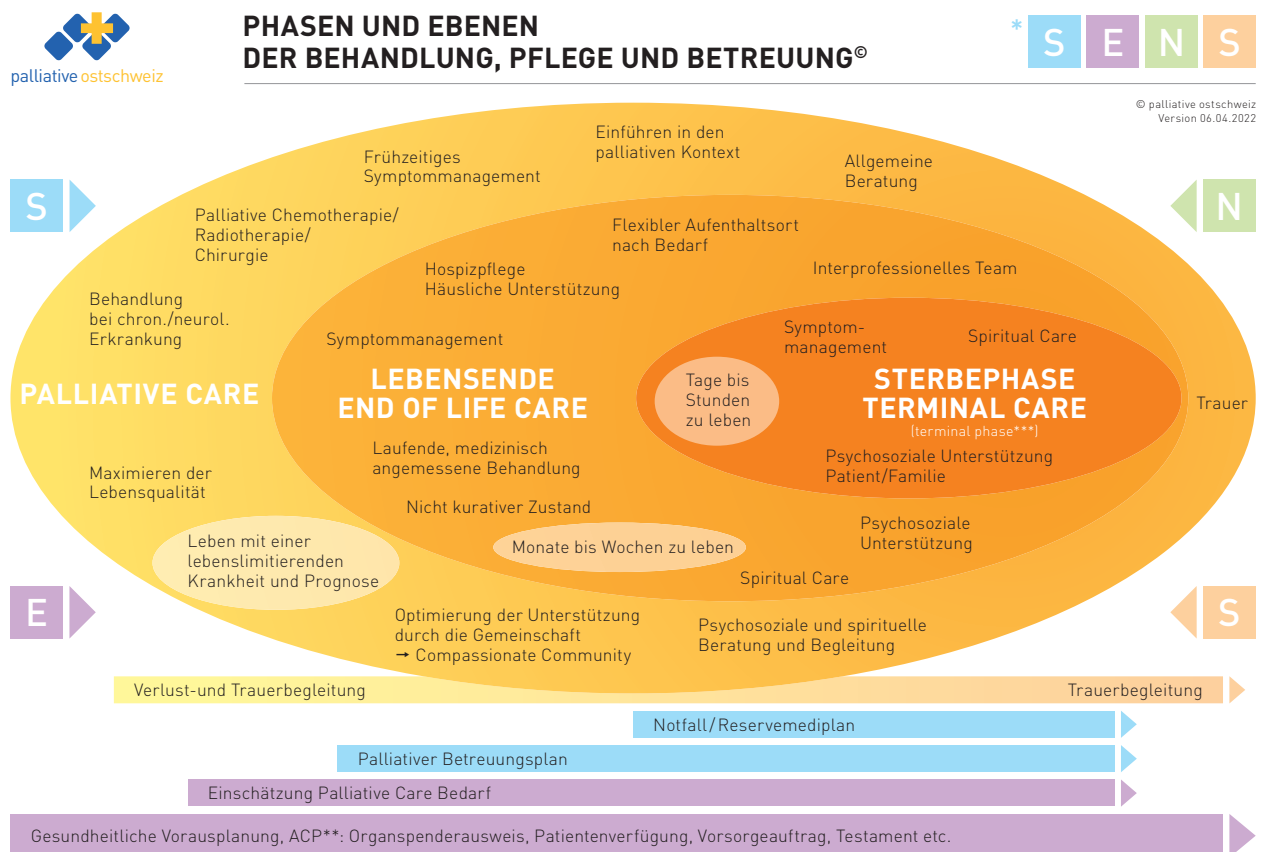
Behandlungs-, Notfall- und Betreuungspläne

Ein wiederkehrendes Thema waren die Notfall- und Betreuungspläne, die in den Foren sehr individuell erstellt und genutzt wurden. An einer Plattformsitzung wurde palliative ostschweiz beauftragt, aus den diversen Betreuungsplänen, die im Umlauf waren, ein gemeinsames Dokument zu erarbeiten. Der *Palliative Betreuungsplan* samt einem Formular *Palliative Reservemedikation* wurde in Arbeitsgruppen entwickelt und nach mehrmaligem Testen sowie Stellungnahmen durch die Basisorganisationen und Diskussionen an Plattformsitzungen durch die Teilnehmenden genehmigt und

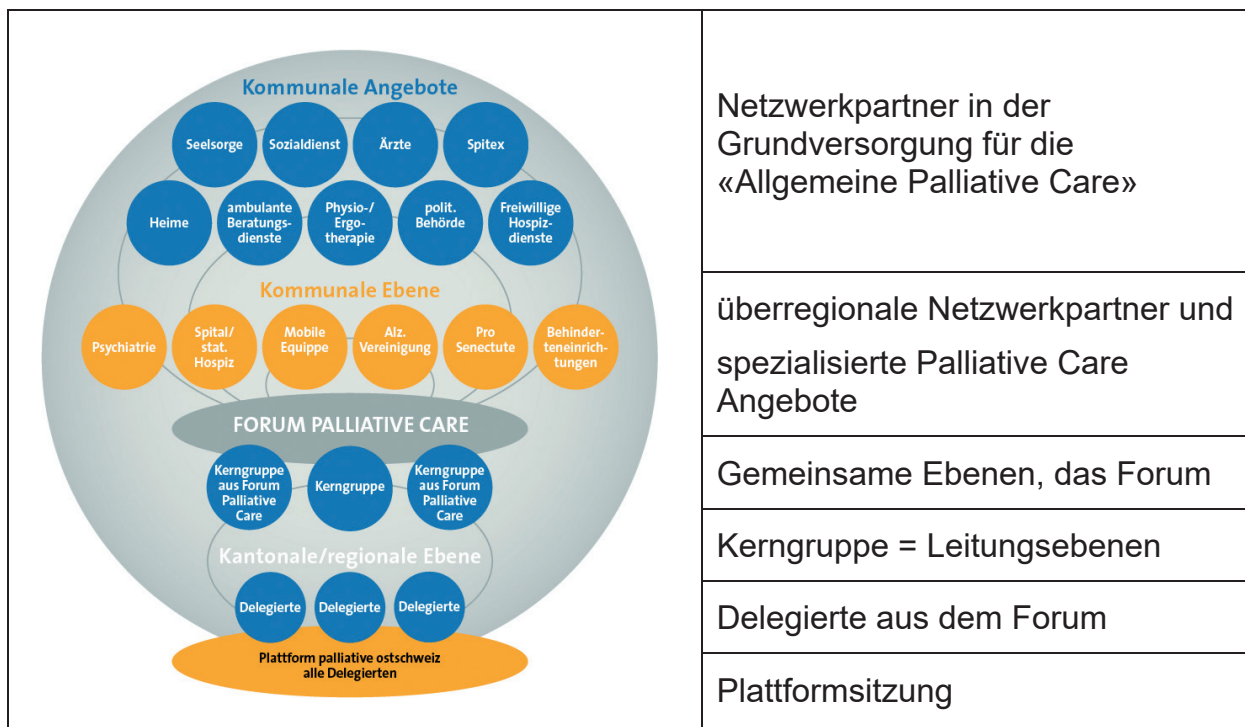
öffentlich aufgeschaltet. Dieses Schnittstelleninstrument wird heute über die Grenzen der Ostschweiz hinaus genutzt. Es entstanden Folgeprojekte wie z.B. die Beschaffung und Anwendung von s.c. Medikamentenpumpen oder auch ein Einschätzungsformular für den Palliative-Care-Bedarf, eingebracht durch das Netzwerk im Fürstentum Liechtenstein (LAK), das aktuell bis zu einer konsensfähigen Version bearbeitet wird, und diverse weitere. Diese Instrumente werden auch ergänzend zu Projekten des «Advance Care Plannings» verstanden. Sie werden heute von fast allen Anbietern der Palliative Care genutzt und fliessen auch in die Schulungen und Lehrgänge ein.

Demenz und Palliative Care

Die Frage, wie Palliative Care und Demenz in eine sinnvolle Verbindung gebracht werden kann, führte immer wieder zu regen Diskussionen. Es gibt Foren, die gleichzeitig auch ein Netzwerk Demenz abdecken, andere pflegen einen regelmässigen Kontakt mit VertreterInnen aus dem Geriatrie-, Demenz- und Alzheimerbereich. Die Darstellung der Phasen und Ebenen, deren Entstehung ebenfalls eng begleitet wurde durch die VertreterInnen aus den Foren in der Plattformsitzung, hat zu einer gewissen Klärung geführt. Es wurde offensichtlich, dass trotz des Bewusstseins, dass Demenz eine palliative Diagnose darstellt, die palliative Zielsetzung vor allem in der ersten Phase nicht im Vorder-



* SENS Modell, Eychmüller 2014 / ** Gesundheitliche Vorausplanung BAG 2018 / *** Beachte: white paper, Radbruch 2011 - Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1
Urheberrecht: Grundsätzliche Änderungen im Dokument Phasen und Ebenen können nur durch palliative ostschweiz ermöglicht werden.



grund steht. Bei oft noch erträglicher Lebensqualität wird über eine unbestimmte Zeitspanne weiterhin eine kurative Behandlung angestrebt. Beim Übergang in die Phase «Lebensende oder End of Life Care» hingegen muss in der Zusammenarbeit der Fachpersonen Beachtung geschenkt werden.

SENS-Modell

Als Grundlage der gesamten Entwicklung wird in der Ostschweiz vorwiegend das SENS Modell¹ erfolgreich eingesetzt und genutzt. Alle Grundlagen und Diskussionen in den Foren basieren heute auf dieser Struktur. Symptomanagement, ethische Entscheidungsfindung, Netzwerke der Versorgung und der Support für Angehörige, Mitbetroffene und das Betreuungsteam sind wichtige Themen, die in den Netzwerken regelmässig diskutiert werden.

Austausch und gegenseitige Inspiration

Den Berichten aus den Foren wird an der Plattformsitzung eine hohe Priorität eingeräumt. Die aktuellen Projekte und Ideen werden vorgestellt und diskutiert. Oft nehmen die anderen Delegierten die Anregungen in ihr eigenes Netzwerk mit und setzen es auf ihre Art in ihrer Region um. Dieser Austausch ist unglaublich bereichernd, vielseitig, fruchtbar und motivierend, auch für palliative ostschweiz. Von der Plattformsitzung gibt es ein Protokoll, das an alle versendet wird. Das Interesse ist immer sehr hoch und in der Regel sind alle Foren an der Plattformsitzung vertreten.

Die Struktur der Palliative-Care-Foren

Jedes Palliative-Care-Forum ist Teil von palliative ostschweiz. Es richtet sich nach dessen Grundsätzen und Statuten aus, ähnlich wie die Sektionen sich als Teil von palliative.ch verstehen. palliative ostschweiz regelt die Zusammenarbeit mit den Foren im Rahmen seines Geschäftsreglements. Für die Foren ist der Leitfaden verbindlich und es besteht ein Reglement für die Plattform.

Die Kerngruppe

Die Kerngruppe bildet sich in der Regel aus VertreterInnen aller regionalen Netzwerkpartner, wobei eine Vertretung aus folgenden Bereichen unabdingbar ist: Langzeitpflege: Spitex, Alters- und Pflegeheime, Arzt oder Ärztin, Seelsorge, Hospiz- und Freiwilligenorganisationen, Sozialarbeit, allenfalls auch Fachpersonen aus dem Demenzbereich. Sie nehmen die regionalen Fragestellungen, Themen und Stolpersteine, die in den Netzwerktreffen auftauchen, in ihre Planung und Umsetzung auf.

Überregionale Netzwerkpartner

Auch überregional tätige Organisationen wie Pro Senectute, Mobile Palliative-Care-Dienste (Palliative Plus und palliativer Brückendienst in der Ostschweiz) sowie auch pädiatrische Palliative-Care-Einrichtungen, psychiatrische und Behinderteneinrichtungen etc. verstehen sich als Teil des gesamten Netzwerkes. Eine Teilnahme in mehreren Foren ist jedoch aus Ressourcegründen oft nicht möglich. Um trotzdem den

¹ Eychmüller, S. (2014). SENS – eine Strukturhilfe bei komplexen Fragestellungen in der Palliative Care, siehe https://www.palliative-ostschweiz.ch/fileadmin/Dateiliste/palliative_ostschweiz/2015_SENS_Grafik_Fachartikel.pdf

Kontakt aufrechterhalten zu können, laden Foren bei Bedarf VertreterInnen aus diesen Organisationen für einen Austausch oder eine Veranstaltung ein und pflegen so einen direkten Kontakt. Zusätzlich lädt palliative ostschweiz diese überregionalen Partnerorganisationen ein, eine Vertretung an die Plattformsitzung zu delegieren. Insbesondere die überregionalen Anbieter von Spezialisierter Palliative Care und die Hospiz- und Freiwilligenorganisationen müssen zwingend gut einbezogen und informiert werden.

Interprofessionalität und Netzwerkpartner

Interprofessionalität und interprofessionelle Zusammenarbeit sind ein zentrales Anliegen. Dies geht auch aus den Leitlinien der nationalen Strategie hervor und ist grundlegend für die Gründung dieser Netzwerke auf der kommunalen Ebene. Der Gewinn: Die lokalen Netzwerkpartner im Bereich Palliative Care kennen sich persönlich, sie kennen die Angebote und ein Austausch bei Fragen kann jederzeit unkompliziert gewährleistet werden.

Die Hospiz- und Freiwilligengruppen sind ein zentraler Bestandteil eines Forums und unverzichtbar. Dabei ist auch dem Einbezug von privaten Anbietern und freiberuflich tätigen Fachpersonen, sowie dem Einbezug von Pro Infirmis, Pro Senectute, Krebsliga, Lungenliga etc. Rechnung zu tragen. Zunehmend bekommt auch das Thema Migration einen Stellenwert und Fachpersonen aus diesem Bereich werden punktuell zunehmend miteinbezogen. Der Zusammensetzung und Abdeckung von neuen Themen der Palliative Care müssen die Foren laufend Beachtung schenken und bei Bedarf auch das fachliche Spektrum erweitern.

Zeitaufwand und Finanzierung

Fragen stellen sich oft betreffend Zeitaufwand und Finanzierung der Netzwerkarbeit. Für Institutionen, die sich im Bereich Palliative Care zertifizieren lassen wollen, ist die Netzwerkarbeit ein Schwerpunkt. In der Vergangenheit haben sich Vertreterinnen aus diesen Institutionen bei uns gemeldet, um zu klären, wie sie Zugang bekommen zu einem bestehenden Netzwerk oder wie ein neues Forum initiiert werden kann. Diese Institutionen sind in der Regel sehr interessiert, Einsitz zu nehmen und sich in den Kerngruppen zu engagieren. Aber auch andere Organisationen stellen Mitarbeitende für diese Arbeit frei, weil es oft in ihrem Interesse oder aufgrund ihres Leitbildes wichtig ist dabei zu sein. Auch die Möglichkeit der Positionierung ihrer Dienstleistungen kann damit niederschwellig wahrgenommen werden. Sehr oft ist es Fachpersonen auch einfach ein persönliches Anliegen, sich für die Weiterentwicklung und ein gutes Angebot in der Palliative Care für die Betroffenen zu engagieren.

Der Zeitaufwand wird von den Foren und vor allem von den Kerngruppen selbst definiert. In der Regel findet in je-

dem Forum pro Jahr mindestens eine Veranstaltung oder ein Anlass statt. Sind mehr Aktivitäten notwendig oder gewünscht, wird der Mehraufwand als selbstverständlich mitgetragen. Unterstützung bietet auch jederzeit die Geschäftsstelle von palliative ostschweiz.

Die Kantone Thurgau und Appenzell-Ausserrhodan haben in der Vergangenheit eine gewisse finanzielle Unterstützung für die Foren zugesagt. Ansonsten werden die Aktivitäten in den Foren sehr unterschiedlich finanziert. Die Foren werden finanziell unterstützt durch Beiträge der Gemeinden, Kirchgemeinden, Spenden, Kollekten und auch über Serviceclubs sind Beiträge möglich. Durch die sehr heterogene Entwicklung der Foren wird auf die Vorgabe einer einheitlichen Finanzierungsstruktur durch palliative ostschweiz vorläufig verzichtet. Jedes Forum hat die Möglichkeit, über palliative ostschweiz ein Bankkonto zu eröffnen und selbständig zu führen, ohne dass es eine formelle Organisationsstruktur benötigt.

Öffentlichkeitsarbeit und Präsenz der Foren

palliative ostschweiz bietet allen Netzwerken die Möglichkeit, über die Homepage ihr Forum vorzustellen, sowie Dokumente, Flyer und Grundlagenpapiere öffentlich zugänglich aufzuschalten. Ebenfalls besteht die Möglichkeit, Veranstaltungen und Ereignisse im Veranstaltungskalender aufzuführen. Diese werden in der Regel im alle ein bis zwei Monate erscheinenden Newsletter publiziert. Über ein Suchinstrument auf der Homepage von palliative ostschweiz können alle Foren, Organisationen, Institutionen, insbesondere auch Freiwilligenorganisationen, Trauercafés etc. aufgefunden werden.

Praxisbeispiele von Aktivitäten in den Foren

«BEING THERE»

Der Film «BEING THERE» von Thomas Lüchinger (Ostschweizer Filmemacher, 2016 erschienen) war ein Vorzeigeprojekt. Fast in allen Regionen haben die Kinos den Film in ihr Programm aufgenommen und haben bei der Premiere von der Möglichkeit Gebrauch gemacht, dass das Publikum mit Thomas Lüchinger und Fachpersonen aus den Foren eine Diskussion zu den brennendsten Fragen rund um den Film und Palliative Care führen konnte. Auch mit weiteren Filmen zum Thema Palliative Care (z. B. „Sub Jayega“ und weiteren) konnten immer wieder Möglichkeiten für Vernissagen und Podiumsdiskussionen geschaffen und genutzt werden.

«DA SEIN»

Aus dem umfangreichen Interviewmaterial des Films «BEING THERE», das dort keine Verwendung fand, durfte palliative ostschweiz zusammen mit Thomas Lüchinger

das Buch «DA SEIN» herausgeben, das wiederum den Foren zur Verfügung gestellt werden konnte für Veranstaltungen und zum Verkauf an Interessierte. (Informationen, die DVD «BEING THERE» und das Buch «DA SEIN» können über palliative ostschweiz bezogen werden.)

Wanderausstellung

palliative ostschweiz hat zwischen 2011 und 2017 eine Wanderausstellung entwickelt und den Netzwerken zur Verfügung gestellt. Mit Begleitveranstaltungen konnte die interessierte Bevölkerung ans Thema Palliative Care herangeführt und dabei immer auch die lokalen Netzwerke und Angebote miteinbezogen werden. Finanziert wurde die Ausstellung über einen Förderverein und sie konnte in rund 30 Gemeinden in der Ostschweiz und einigen weiteren Orten in der Deutschschweiz gezeigt werden.

«Bevor ich sterbe, ...»

Dieses Projekt wird aktuell in der Stadt St. Gallen im Mai 2022 gestartet (siehe „palliative ch, Ausgabe 1/22, S. 65f.). Initiiert wurde es von einer Gruppe von Vertreterinnen der Fachhochschule OST, der Seelsorge und aus dem Palliative-Care-Forum Stadt St. Gallen. Die Möglichkeiten, dieses Projekt auch in weiteren Regionen der Ostschweiz zeigen zu können, sind in Abklärung. palliative ostschweiz wird voraussichtlich in Kürze darüber informieren können (weitere Informationen auch unter: www.bevor-ich-sterbe.ch).

Richtig wichtig

Das Instrument aus der LAK (Liechtensteinische Alters- und Krankenhilfe), das eine spielerische Auseinandersetzung mit dem Leben, den eigenen Wünschen, dem eigenen Weg ermöglicht, stösst aktuell auch bei den Foren für ihre Aktivitäten auf Interesse (weitere Informationen über richtigwichtig@lak.li).

Mitgliedschaft palliative.ch

Um Palliative Care auch eine Weiterentwicklung zu ermöglichen und die gesamte Netzwerkarbeit zu fördern, ist die Mitgliedschaft bei palliative.ch wichtig. Einzelmitglieder, aber auch die Kollektivmitgliedschaften sind sehr hilfreich und geben Palliative Care Gewicht. Die Palliative-Care-Foren können dies über eine kollektive Fördermitgliedschaft unterstützen. Sie zeigen damit ihre Solidarität und Identifikation mit dem Verband. Gerade über die Aktivitäten der Foren besteht eine gute Möglichkeit, auch weitere Einzel-Fördermitglieder zu gewinnen. Fördermitglieder sind in der Regel nicht in Palliative Care tätige Personen, sondern Menschen, die mit einem Beitrag diese Entwicklung weiter fördern wollen, Solidarität und Identifikation zeigen.

Die «PalliNews», herausgegeben von palliative.ch, ist eine geeignete, jährlich erscheinende Broschüre, die an Veranstaltungen aufgelegt und Palliative Care so der Bevölkerung zugänglich gemacht werden kann.

Katharina Linsi



Katharina Linsi

Geschäftsführerin palliative ostschweiz

k.linsi@palliative-ostschweiz.ch
