

Ausgabe 9 | 2019

Trägerschaften

Wie das Steuerungsorgan zum Erfolg einer Institution beiträgt – Seite 44

CURAVIVA

Fachzeitschrift Curaviva

Verband Heime & Institutionen Schweiz



Palliative Care

Begleitung in der letzten Lebensphase

«Mit dem Nachdenken
über existenzielle Fragen
erhält das Leben
Bedeutung.»



Elisabeth Seifert

Chefredaktorin

Liebe Leserin, lieber Leser

Palliative Care ist Ihnen als Fachperson im Pflege- und im Sozialbereich natürlich ein Begriff. Auch in der Bevölkerung nimmt die Bekanntheit und die Akzeptanz von Palliative Care, Palliativmedizin, Palliativpflege oder – wie man auch sagt – lindernder Medizin stetig zu. Befragt vom Bundesamt für Gesundheit, geben schweizweit drei von vier Personen an, schon einmal etwas von Palliative Care gehört zu haben. Vor rund zehn Jahren waren es noch deutlich weniger. Bei den über 65-Jährigen sind es heute gar rund 90 Prozent. Über 80 Prozent aller Befragten meinen zudem, dass Palliative Care allen schwerkranken und sterbenden Menschen zur Verfügung stehen sollte.

Palliative Care entspricht also einem gewachsenen und wachsenden Bedürfnis. Gerade auch bei älter werdenden Männern und Frauen. Viele von ihnen erreichen heute ein hohes Alter. Mit zunehmendem Alter wird es allerdings auch wahrscheinlicher, dass eine oder auch mehrere fortschreitende und unheilbare Krankheiten das Leben begleiten und verkürzen. Dank der guten medizinischen Versorgung gelingt es aber, selbst mit solchen Krankheiten noch Monate oder gar Jahre leben zu können.

Die den Menschen gleichsam umhüllende Pflege und Betreuung (das lateinische *palliare* bedeutet «mit einem Mantel umhüllen») bietet wertvolle Unterstützung, das Leben auch in solch schwierigen Situationen lebenswert zu gestalten. Neben körperlichen Bedürfnissen berücksichtigt ein umfassendes Pflege- und Betreuungsverständnis psychische, soziale und spirituelle Aspekte.

«Mit dem Nachdenken über existenzielle Fragen erhält das Leben Bedeutung, und das just zu einem Zeitpunkt, da viele meinen, dass das Leben keine Bedeutung mehr hat», sagt die erfahrene Pflegefachfrau Ruth Dürst in unserem Bericht über die Bedeutung von Palliative Care in der Liechtensteinischen Alters- und Krankenhilfe (Seite 23). Besonders beeindruckt

hat mich der Erfahrungsbericht der 49-jährigen Rahel Huber, die Anfang Jahr an Krebs erkrankt ist. In der bewussten Auseinandersetzung damit, dass das Leben plötzlich zu Ende sein kann, klärten sich für sie wichtige Lebensfragen (Seite 13).

Während Palliative Care sich von der Entstehung in den sechziger Jahren in England bis nahe an die Gegenwart vor allem auf die Begleitung jüngerer Menschen fokussierte, die mit der Diagnose Krebs oder anderen unheilbaren Krankheiten konfrontiert sind, entwickelt sich das Konzept vor dem Hintergrund der demografischen Entwicklung immer mehr zu einem prägenden Prinzip der Langzeitpflege. Gemäss einer Umfrage unter den Schweizer Pflegeinstitutionen setzen über 80 Prozent in der Palliative Care einen Versorgungsschwerpunkt. Einen noch etwas höheren Prozentsatz erzielt nur die Demenzpflege.

Die Rahmenbedingungen gerade in der stationären Langzeitpflege halten mit dieser Entwicklung indes (noch) nicht ganz Schritt. In die Erarbeitung einer nationalen Strategie Palliative Care wurden die Bedürfnisse der Pflegeheime erst relativ spät mit einbezogen, wie eine kritische Analyse des Strategieprozesses zeigt (Seite 14). Besonders schwer tun sich die Entscheidungsträger damit, die Finanzierungsmechanismen an die zunehmend komplexer werdende Pflege und Betreuung in den letzten Lebensmonaten anzupassen. Dabei wäre gerade das nötig, damit Pflegeheime wenn immer möglich die ihnen anvertrauten Menschen bis zum Tod begleiten können, ohne sie in ein Spital verlegen zu müssen. Das verhindert Stress bei den Betroffenen und unnötige Kosten für die Gesellschaft. ●

Titelbild: «Die Kerze» ist ein Gemälde des deutschen Künstlers Gerhard Richter (*1932).

Ralf Jox

Palliative Care für Kinder

Wohnsiedlung «Läbesgarte»



6



34



53

Inhaltsverzeichnis

Palliative Care

«Zulassen, was die Natur vorgesehen hat»

Innett weniger Jahrzehnte sei das Sterben etwas ganz anderes geworden. Entsprechend haben sich die Anforderungen an die Palliative Care verändert, sagt Palliativ-Mediziner Ralf Jox.

6

Palliative Care in der Schweiz

Der Handlungsbedarf ist erkannt. Doch noch gibt es Lücken in der Versorgung. Die grösste klafft in der Langzeitpflege.

10

Was, wenn man selbst betroffen ist?

Als unsere Autorin erfuhr, dass sie Krebs hat, fragte sie sich: Was bleibt noch zu tun? Was will ich noch tun?

13

Chancen verpasst

Vor zehn Jahren haben Bund und Kantone die Palliative-Care-Strategie lanciert. Es ist etliches aufgeleistet und angepackt worden. Doch es wäre mehr möglich gewesen.

14

Finanzierungslösung gesucht

Die Langzeitpflege von alten Menschen ist aufwendig und komplex. Und wer was bezahlt, ist strittig. Gute Lösungen sind vonnöten.

18

Sicherheit und Trost

Die Liechtensteinische Alters- und Krankenhilfe (LAK) pflegt und betreut Menschen im hohen Alter. Palliative Care ist ein wichtiger Teil der Pflege.

23

Palliativstationen im Kanton Waadt

Die Westschweiz hat eine längere Palliative-Care-Tradition als die Deutschschweiz. In der Waadt werden gerade neue Modelle getestet.

31

Entlastung für die Eltern

Eltern mit schwerkranken Kindern kommen oft an die Grenze der Belastbarkeit. Freiwillige Mitarbeitende von Pro Pallium bieten Hilfe an.

34

Palliative Care bei vulnerablen Menschen

Menschen, die besonders verletzlich sind, brauchen eine besondere Palliative Care. Eine Herausforderung für das Personal.

41

Management

Die Aufgaben der Trägerschaft

Wie funktioniert die Trägerschaft zum Wohl einer Institution? Ein Kurs von Curaviva Weiterbildung gibt Antworten.

44

Kinder & Jugendliche

Gefahren im Netz

Kinder und Jugendliche sind heute wegen des Internets schon früh mit expliziter Sexualität konfrontiert. Ein neues Kartenset hilft Erziehern, mit ihnen darüber zu reden.

50

Alter

Wohnen im Alter

Das herkömmliche Altersheim ist ein Modell von gestern. Wie alte Menschen künftig wohnen werden, zeigt die Gemeinde Biberist SO.

53

Kommunikation mit den Angehörigen

Das Smartphone eröffnet neue Möglichkeiten, wie das Alters- und Pflegeheim mit Angehörigen der Bewohner kommunizieren kann.

56

Journal

Buchtip

59

Carte blanche

60

Kurznachrichten

60

Stelleninserate

40, 46



DIE PUREN FARBEN. SCHADSTOFFFREI. GERUCHSFREI.



Impressum: Redaktion: Elisabeth Seifert (esf), Chefredaktorin; Urs Tremp (ut); Claudia Weiss (cw); Anne-Marie Nicole (amn) • Korrektorat: Beat Zaugg • Herausgeber: CURAVIVA – Verband Heime und Institutionen Schweiz, 2017, 90. Jahrgang • Adresse: Hauptsitz CURAVIVA Schweiz, Zieglerstrasse 53, 3000 Bern 14 • Briefadresse: Postfach, 3000 Bern 14 • Telefon Hauptnummer: 031 385 33 33, Telefax: 031 385 33 34, E-Mail: info@curaviva.ch, Internet: www.fachzeitschrift.curaviva.ch • Geschäfts-/Stelleninserate: Zürichsee Werbe AG, Fachmedien, Laubisrütistrasse 44, 8712 Stäfa, Telefon: 044 928 56 53, E-Mail: markus.haas@fachmedien.ch • Stellenvermittlung: Telefon 031 385 33 63, E-Mail: stellen@curaviva.ch, www.sojobs.ch • Satz und Druck: AST & FISCHER AG, Digital Media and Print, Seftigenstrasse 310, 3084 Wabern, Telefon: 031 963 11 11, Telefax: 031 963 11 10, Layout: Felicia Jung • Abonnemente: Natascha Schoch, Telefon: 041 419 01 60, Telefax: 041 419 01 62, E-Mail: n.schoch@curaviva.ch • Bestellung von Einzelnummern: Telefon: 031 385 33 33, E-Mail: info@curaviva.ch • Bezugspreise 2014: Jahresabonnement Fr. 125.–, Einzelnummer Fr. 15.–, inkl. Porto und MwSt.; Ausland, inkl. Porto: Jahresabonnement Fr. 150.–, Einzelnummer keine Lieferung • Erscheinungsweise: 10x, monatlich, Januar/Februar Winterausgabe, Juli/August Sommerausgabe • Auflage (deutsch): Druckauflage 4000 Ex., WEMF/SW-Beglaubigung 2017: 2848 Ex. (Total verkaufte Auflage 2777 Ex., Total Gratisauflage 71 Ex.), Nachdruck, auch auszugsweise, nur nach Absprache mit der Redaktion und mit vollständiger Quellenangabe. ISSN 1663-6058



Palliative Care in einer Gesellschaft, die das Sterben weitgehend verdrängt hat

«Was hat man noch anzubieten für die Zeit, die bleibt?»

Palliativ-Medizin ist Medizin, die akzeptiert, dass jedes Leben endlich ist. Sterben sei zuerst einfach zulassen, dass es passiert, sagt der Palliative-Care-Spezialist Ralf Jox*.

Interview: Urs Tresp

Herr Jox, früher gehörte das Sterben zum Selbstverständlichen im Leben. Heute scheint, dass wir es wie neu lernen müssen. Warum tun wir uns so schwer damit?

Ralf Jox: Tatsächlich war früher – ich würde sagen: bis etwa in die sechziger Jahre – das Sterben einfach Schicksal, das man hinnahm. Es gehörte zum Leben, es gehörte zum Alltag. Es gab die Rituale, mit denen man die Sterbenden und die Toten begleitet hat. Das gibt es heute in dieser Form praktisch nicht mehr. Das Sterben ist innerhalb weniger Jahrzehnte etwas grundlegend anderes geworden.

Warum?

Das hat ganz wesentlich mit der Medizin zu tun. Der medizinische Fortschritt hat unsere Einstellung zum Tod verändert.

In welcher Art?

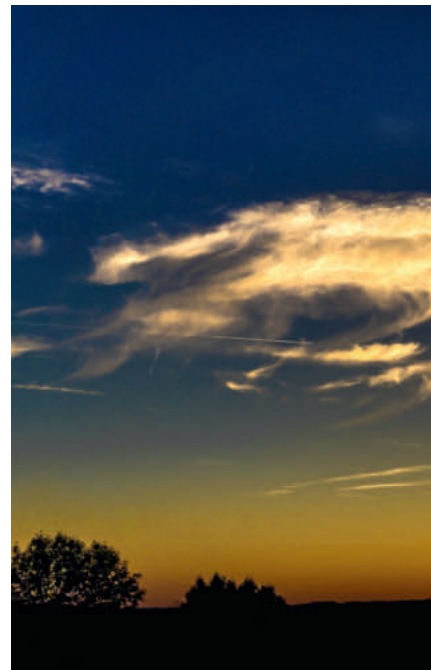
Innerhalb weniger Jahrzehnte ist die Lebenserwartung nicht

Ralf Jox, 45, ist Mediziner und Philosoph. Er ist Professor für Geriatrische Palliative Care an der Universität Lausanne und Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin.

um Jahre, sondern um Jahrzehnte gestiegen. Noch Anfang des 20. Jahrhunderts waren 60 Jahre ein sogenannt «schönes Alter». Je höher aber die Lebenserwartung stieg, umso mehr entfernte sich der Tod.

Und ausgerechnet als der Tod sich in die Ferne aufmachte, etablierte sich Palliative Care.

Palliative Care gab es tatsächlich genau ab dieser Zeit – ab den sechziger Jahren, als die Notfall- und die Intensivmedizin entstanden. Ein britischer Kardiologe entwickelte damals den ersten tragbaren Defibrillator. Was bedeutete dies? Einen Herzstillstand, einen Herzinfarkt konnte man überleben. Ebenso begann man in dieser Zeit, Organe zu transplantieren. Krebstherapien wurden effizienter und erfolgreicher. Zahlreiche Antibiotika und andere Medikamente wurden entwickelt. Kurz: Die Intensiv- und Notfallmedizin schlug jetzt dem schicksalhaften Tod, wie man ihn zuvor erlebt hatte, ein Schnippchen. Das veränderte in der Gesellschaft die Einstellung zum Sterben und zum Tod. Man sprach nicht mehr vom Tod, sondern von den medizinischen Möglichkeiten, die es gab, um das Leben zu verlängern. Man ging davon aus, dass man alles reparieren



und wieder in Ordnung bringen kann. Und so verdrängte man den Tod. Er verschwand aus dem Alltag.

Und warum brauchte es ausgerechnet dann die Palliative Care?

Die Medizin und die Pharmaindustrie versprachen zwar sehr viel, und vieles konnten sie auch einlösen. Sie haben den Menschen mehr Jahre geschenkt mit oft guter Lebensqualität. Aber der Mensch blieb eben doch sterblich. Nur starb er nicht mehr mit 50 oder 60, sondern er wurde 80, 90 oder gar 100 Jahre alt. Der Tod verlagerte sich in die Spitäler, in die Pflegeheime oder auch in die Hospize, wo es diese bereits gab.

Und dies veränderte das Sterben?

Ja, wir sterben heute anders als noch vor 50 oder 100 Jahren.

Wie denn?

Neben den Fortschritten in der Medizin haben auch die Veränderung der Familienstrukturen und eine breite Säkularisierung dazu geführt, dass die herkömmlichen Sterberituale ausgestorben sind. Sterben und Tod wurden professionalisiert und institutionalisiert. Palliative Care ist Teil dieser Entwicklung. Und das Sterben im hohen Alter – wie heute üblich – ist anders, als wenn man jünger stirbt. Es sind andere Krankheiten, eine andere Art zu sterben. Darum gibt es heute ja auch die geriatrische Palliative Care. Hochaltrige Menschen haben zumeist chronische Krankheiten, oft mehrere gleichzeitig. Das braucht eine andere Art von Sterbebegleitung als die Sterbebegleitung für jemanden, der mit 50 oder 60 stirbt.

Wie geht denn heute gutes Sterben?

Ein Missverständnis ist sicher, wenn man denkt, dass man sich dem Sterben unterziehen kann wie einem medizinischen Ein-

griff, dass das Sterben letztlich kontrollierbar ist. Sterben ist zuerst einfach zulassen, dass es passiert.

Wie macht man das?

Indem man nicht aktionistisch eingreift und interveniert, sondern zulässt, was die Natur vorgesehen hat.

Das tönt wohl einfacher, als es ist...

Wir Menschen wissen ja im Gegensatz zu allen anderen Lebewesen, dass wir sterblich sind. Wir sind nicht wie ein Baum oder ein Tier einfach nur Natur. Darum spielt für das Sterben eine wichtige Rolle, wie wir eingebettet sind in unserer Umgebung, in der Familie, im Freundeskreis. Man stirbt, wie man gelebt hat. Wir haben ja auch im Leben immer wieder Abschied nehmen müssen, haben Verluste erlitten. Wenn wir damit umgehen können, sterben wir auch leichter. Die Palliative Care hat die Aufgabe, den Menschen beizustehen, die Mühe haben loszulassen, die viel leiden müssen oder Schmerzen empfinden beim Loslassen.

Körperliche Schmerzen?

Ja, auch körperliche Schmerzen. Diese behandeln wir mit Medikamenten. Da müssen Sterbende nicht das Gefühl haben, sie müssten dies durchstehen. Wichtig allerdings sind ganz zuerst Präsenz und Kommunikation. Therapeutikum Nummer eins in der Palliative Care ist das Gespräch. Das erspart oft einen grossen Teil an Medikamenten.

Und diese Gespräche führen Profis – und nicht die Familie?

Es ist natürlich schön, wenn die Familie dabei ist und diese Gespräche führen kann und will. Aber ich habe es erwähnt: Die herkömmlichen familialen Strukturen sind brüchig geworden. >>

«Ein Missverständnis ist, wenn man denkt, dem Sterben könne man sich unterziehen wie einem Eingriff.»



Wie geht Sterben? «Im Idealfall stelle ich mir vor, dass man im Bewusstsein stirbt, ein rundes Leben gelebt zu haben, das nun zu Ende geht und auf das man noch einmal wie im Abendlicht zurückblickt.»



Palliativ-Mediziner Jox: «Familiale Strukturen sind brüchig geworden. Darum ist Palliative Care zu einer Disziplin der Profis geworden.»

Foto: Urs Tremp

Und wer alt, sehr alt wird, hat oft niemanden mehr, mit dem er oder sie derart verbunden wäre, dass solche Gespräche möglich sind. Darum ist Palliative Care zu einer Disziplin der Profis geworden: Mediziner, Pflegepersonal, Seelsorger, Sterbebegleiter. Sie haben – oder sollten es haben – ein Sensorium für die Wünsche der Sterbenden. Denn Patentrezepte für gutes Sterben gibt es nicht. Zum Beispiel sagen viele Leute, dass sie gerne zu Hause sterben würden. Aber es gibt ebenso Menschen, die möchten im Spital sterben – weil sie das Team hier kennen, weil das Spital zu einer Heimat geworden ist, weil sie sich hier sicher fühlen. Solche Wünsche wahrzunehmen, ist auch Aufgabe von Palliative Care.

Ist Palliative Care denn auch Trost?

Es gibt in der Medizin dieses Sprichwort: Heilen manchmal, lindern oft, trösten immer. Palliative Care ist Trost – auch wenn wir das heute nicht so nennen, sondern Begleitung. Und tatsächlich übernimmt die Palliative Care heute auch Dinge, die früher die Religion in der Sterbebegleitung übernommen hat. Wir sind auch spirituelle Begleiter.

Sie haben gesagt, Sterben sei zulassen, was die Natur vorgesehen hat. Ab wann muss man das zulassen?

Das ist eine schwierige Frage. Überspitzt formuliert kann man sagen, dass heute eine Mehrheit der Menschen gar nicht mehr sterben kann, ohne dass sie eine Entscheidung getroffen haben...

«Palliative Care ist Trost – auch wenn wir das heute nicht so nennen, sondern Begleitung.»

... oder dass Angehörige eine Entscheidung treffen.

Ja, falls der Patient nicht mehr dazu in der Lage ist und keine Patientenverfügung vorliegt. Wichtig ist aber in jedem Fall, dass eine Entscheidung gemeinsam getroffen wird: Betroffene – wenn sie sich noch äussern können –, Angehörige, medizinische Betreuer. Es geht dabei um die Frage: Was hat man noch anzubieten für ein künftiges Leben, welche Art von Lebensqualität ist noch möglich? Will man die Angebote annehmen – zum Beispiel noch ein paar Monate bettlägerig weiterleben? Das muss – sofern er noch kann – der Betroffene entscheiden. Oder die Angehörigen müssen nach dem mutmasslichen Willen des Betroffenen entscheiden.

Ist denn die Medizin immer ehrlich, wenn sie Angebote

macht und Perspektiven aufzeigt? Es gibt ja den medizinischen Ehrgeiz, Leben zu erhalten und zu verlängern.

Ich glaube, viele Ärzte und Ärztinnen sind durchaus ehrlich und machen den Patienten nichts vor. Aber wir wissen ebenso, dass Mediziner in ihren Prognosen oft optimistischer sind als

es die reinen medizinischen Daten und Befunde hergeben. Sie haben ja auch gelernt, Leben zu erhalten. Das hat nicht mit Ehrlichkeit oder Unehrllichkeit zu tun, sondern damit, dass sie in der Tendenz dazu neigen, das Positive hervorzuheben. Am Lebensende ist allerdings wichtig, dass auch Mediziner realistisch einschätzen, was noch möglich ist und was nicht.

Da ist das Gespräch mit den Palliative-Care-Spezialistinnen und -Spezialisten meist hilfreich. Ebenso das Gespräch mit den Angehörigen.

Gibt es denn altersabhängige Entscheide? Dass man bei einer 95-jährigen Frau anders entscheidet als bei einem 40-jährigen Mann?

Eine harte Altersgrenze gibt es sicher nicht. Es gibt ja in der Schweiz auch keine sogenannte Altersrationierung wie etwa in England, wo ab einem bestimmten Alter gewisse medizinische Leistungen verwehrt werden. Aber es ist interessant, was man herausgefunden hat. In einer geriatrisch-medizinischen Institution, wo Leute mit 80, 85 oder 90 behandelt werden, wurde einmal untersucht, wie viele der Menschen nach einem Unfall wiederbelebt werden wollen. Herausgekommen ist, dass nicht von der Art der Verletzung und den Perspektiven abhängig ist,

ob man weiterleben will oder nicht, sondern von der Einstellung zum eigenen Leben. Es gab Menschen, die auch bei relativ geringfügigen Konsequenzen aus einem Unfall gefunden haben, es sei jetzt genug. Andere aber wollten trotz massiven Einschränkungen weiterleben. Es ist sehr individuell, wann man bereit ist, Abschied vom Leben zu nehmen. Es gibt also keine chronologische Grenze, die festlegt, wann man das Sterben zulassen muss.

Wann kommt bei einem Menschen der Zeitpunkt des Zulassens?

Wir haben jüngst in der Schweiz in verschiedenen Pflegeheimen untersucht, wann der Wunsch kommt, dass man sterben möchte, und womit dies zusammenhängt. Es gab tatsächlich eine Gruppe von immerhin etwa 20 Prozent, die sich wünscht, bald nach Eintritt in eine Institution zu sterben. Nicht dass sie eine Sterbehilfeorganisation in Anspruch nehmen würden, aber sie wünschen sich, möglichst bald einzuschlafen und nicht mehr aufzuwachen. Der Wunsch steht oft nicht in Zusammenhang mit starkem Leiden, sondern entspringt eher aus dem Gefühl, dass die Biografie, der Lebensweg zu Ende ist. Man blickt zurück, ist im besten Fall zufrieden mit dem, was man gemacht hat, und man sagt: Es ist genug. Man hat keine Ziele mehr und keine Projekte. Aber es gibt die anderen, die sind auch in einer Institution noch voller Feiereifer und Aktivität. Ich denke allerdings schon, dass es irgendwann das Gefühl der Lebenssattheit gibt, das nicht mit Schmerzen und Leiden zu tun hat, sondern mit einem Gefühl der Zufriedenheit und der Vollendung.

Und auch dem Gefühl, dass das Zeitalter, in das man gehört hat, vorbei ist...

Es gibt bei alten und sehr alten Menschen in der Tat das Gefühl, sie seien aus der Zeit gefallen: «Die heutige ist nicht mehr meine Welt.» Das ist auch nachvollziehbar. Die Welt vor 50 Jahren war eine andere als die heutige. Sogar die achtziger und neunziger Jahre scheinen uns schon weit weg. Darum ist nicht verwunderlich, wenn jemand fragt: Muss ich all das Neue noch mitmachen? Wir erleben heute etwas, was es so noch nie gab: Einerseits wächst die Lebenserwartung rasant an, andererseits hat die gesellschaftliche Beschleunigung zugenommen wie noch nie. Das heisst: Die Welt, in die wir hineingeboren werden, ist eine ganz andere als die Welt, aus der wir heraussterben. Irgendwann im Alter kann man bereits rausfallen, und man lebt nicht mehr in der gegenwärtigen Welt.

Was kann denn noch Lebensqualität sein, wenn man aus der Zeit fällt, wenn man nicht mehr die Kraft hat, sich Herausforderungen zu stellen, Ziele anzustreben?

Wir reden immer von individueller Lebensqualität. Das heisst: Jeder Patient, jede Patientin definiert das für sich. Es gibt zwar Skalen, die Lebensqualität zu messen versuchen. Aber die sind nicht individualisiert. Jemand will am Ende des Lebens einen bestimmten Ort noch einmal sehen. Ein anderer möchte seinen Hund noch einmal bei sich haben. Ein Dritter will unbedingt noch erleben, dass der Enkel geboren wird oder der Urenkel. Und ein Vierter will jemandem noch etwas übergeben. Das alles ist freilich nur wirklich möglich, wenn man nicht von Schmerzen über-

wältigt ist. Das kann die Palliative Care bieten. Wir stellen immer wieder fest: Viele Menschen, die wissen, dass der Tod nicht mehr fern ist und die Zeit knapp wird, erleben einen Schub, einmal noch etwas zu tun.

Sind denn die Sterbenden so realistisch, dass sie wissen, was noch geht und was nicht mehr geht?

Ja. Oft sind sie realistischer als die Angehörigen, manchmal auch realistischer als das medizinische Fachpersonal. Wir stellen immer wieder fest, dass die Patienten spüren, dass es zu Ende geht – und in welchem Tempo es zu Ende geht. Deshalb soll man auch auf die Patienten hören. Wenn sie etwa sagen, «ich möchte, dass mein Bruder aus Amerika noch einmal bei mir ist», ist dies oft ein Signal, dass sie spüren, dass es zu Ende geht.

Wir haben es zu Beginn unseres Gesprächs gesagt: Das Sterben ist aus unserem Alltag verdrängt. Trotzdem wissen wir sehr wohl, dass wir sterben müssen.

Wann im Leben soll man anfangen, sich mit dem Sterben zu beschäftigen?

Es gibt in jedem Lebensalter eine andere Beziehung zum Sterben und zum Tod. Kinder sind zwar neugierig und fragen, was Sterben ist und warum Menschen sterben müssen. Man kann ja auch in Kindheit und Jugend das Sterben erleben: Die Grossmutter stirbt, ein Schulkamerad verunfallt tödlich, ein Mädchen aus dem Bekanntenkreis nimmt sich das Leben... Das ist traurig und berührt einen, aber es führt nicht dazu, dass man sich mit der eigenen Sterblichkeit beschäftigt. Als junger Mensch befindet man sich im Aufbau und hat die Zukunft vor sich. Später, in der Aktivitätsphase des Lebens denkt man kaum ans Sterben. Aber irgendwann ist man öfter an Beerdigungen als an Hochzeiten und man wird sich bewusst, dass auch die eigene Zeit abzulaufen beginnt: Die Kinder ziehen weg, man wird pensioniert, man zügelt in eine Alterswohnung. Man verliert an Sehkraft und an Fitness. All diese Verlusterlebnisse sind oft Anlass, über den Tod, den eigenen Tod nachzudenken. Da soll man beginnen, für das eigene Sterben vorzusorgen und etwa eine Patientenverfügung oder einen Vorsorgeauftrag formulieren. Im Bewusstsein auch, dass es Palliative Care gibt und diese nicht erst einsetzt, wenn man auf dem Totenbett liegt.

Es gibt in der Philosophie und in der Religion eine ganz tiefe Weisheit: Wenn man sich auf die richtige Art und Weise mit Tod und Sterblichkeit befasst, schützt einen das vor Hochmut und Arroganz – es erdet einen. Man überschätzt sich und seine Kräfte nicht. Und ich glaube, diese Auseinandersetzung mit dem Tod und das Akzeptieren der Sterblichkeit hat auch eine kultur- und friedensstiftende Wirkung. Wer sich seiner Sterblichkeit bewusst ist, ist eingebettet in eine Gesellschaft, in eine Generation – man weiss und akzeptiert: Es gibt andere, die das weitermachen, was man selbst vorgemacht hat. Meiner Ansicht nach wäre es grausam und schrecklich, wenn wir 400, 500 Jahre leben würden. Was würden wir in dieser langen Zeit auch tun? Ich halte es für eine Schreckensvision, die manche Wissenschaftler mit einer derartigen Lebensverlängerung anstreben. Im Idealfall stelle ich mir vor, dass man im Bewusstsein stirbt, ein rundes Leben gelebt zu haben, das nun zu Ende geht und auf das man noch einmal wie im Abendlicht zurückblickt. ●

«Der Wunsch zu sterben entspringt auch aus dem Gefühl, dass der Lebensweg zu Ende ist.»

Palliative Care in der Schweiz – Geschichte, Bedürfnisse und Angebote

Von der Freiwilligenarbeit zur nationalen Aufgabe

Die Medizin kann Leben verlängern. Aber das Sterben verhindern kann sie nicht. Trotz Spitzenmedizin wird Palliative Care darum immer wichtiger in der medizinischen Versorgung. Das hat man in der Schweiz lange ausgeklammert. Inzwischen ist die Dringlichkeit erkannt.

Von Urs Tremp

Ihre Hoffnung haben sie in Stahlanks eingefroren. In der Sonora-Wüste im Südosten Kaliforniens lagern in unterirdischen Lagern einige hundert menschliche und tierische Körper in minus 196 Grad kaltem Stickstoff und warten auf die Wiedergeburt. Nach herkömmlichen Vorstellungen sind sie gestorben. Doch sie starben in der Überzeugung, dass es dereinst möglich sein wird, ihren Körpern neues Leben einzuhauchen – dank Nanotechnologie, dank künstlicher Intelligenz, dank neuen chemischen und medizinischen Entdeckungen und Entwicklungen.

Es ist kein Zufall, dass diese Auferstehungshoffnung ausgerechnet in den sechziger Jahren des vergangenen Jahrhunderts den Anfang nahm. Es waren Jahre des rasanten medizinischen Fortschritts. Die Lebenserwartung wuchs – zumindest in der westlichen Welt – kontinuierlich an. Ein Jahrhunderte dauerndes Leben schien absehbar. Krankheiten wie die Pest, die immer wieder ganze Landstriche entvölkert hatte, lagen Jahrhunderte zurück. Und an die letzte verheerende Pandemie – die Spanische Grippe von 1918 – erinnerten sich gerade noch die älteren Leute. Der Tod? Ein Betriebsunfall, den die Medizin noch nicht ganz im Griff hatte. Aber man arbeitete daran.

Und dann kam Aids.

Gerade ein Dutzend Jahre nachdem die Transhumanisten mit ihren Stahlanks der Hoffnung auf ein ewiges Leben einen etwas gruseligen Ausdruck gegeben hatten, brach eine Krankheit über die Menschheit herein, die das Sterben und den Tod wieder mitten in die Gesellschaft trug. Wer in den frühen achtziger Jahren erwachsen war, hatte in seinem Bekanntenkreis jemanden, der plötzlich dünner und eingefallener wurde und dem die Medizin nicht mehr helfen konnte. Als auch Prominente wie der Schweizer Fernsehmoderator André Ratti, der Hollywood-Schauspieler Rock Hudson oder der weltberühmte Rocksänger Freddie Mercury die Krankheit und ihren unvermeidlichen Tod öffentlich machten, wurde den Menschen wieder bewusst: Der Tod ist kein Betriebsunfall. Das Sterben gehört zum Leben, so schmerzhaft auch sein mag, dass es den Zurückgebliebenen Verlust und Trauer bringt.

Doch wie sterben in einer Gesellschaft, die keine religiösen

Rituale mehr hat wie in früheren Zeiten? Die das Sterben und den Tod delegiert hat an die Spitäler, an die Alters- und Pflegeheime? Angesichts der bedrohlichen neuen Aids-Krankheit merkte man plötzlich, dass die Rituale, dass Trost und Beistand fehlen. Man wollte diese Menschen, die mitten aus dem aktiven Leben davonstarben, nicht unbegleitet und trostlos gehen lassen. So entstand in Zürich

die erste Sterbeinstitution und die eigentlich erste öffentlich wahrgenommene Palliative-Care-Einrichtung der Schweiz – das Zürcher Lighthouse.

Sterbebegleitung als Freiwilligenaufgabe

Es hatte allerdings schon zuvor private Initiativen gegeben, vor allem kirchlich getragene, die übernommen hatten, was in den sechziger Jahren in England begonnen hatte: die Begleitung von Sterbenden. Doch anders als etwa in Deutsch-

Wie sterben in einer Gesellschaft, die keine religiösen Rituale mehr hat wie in früheren Zeiten?



Aids-Patient mit Lavendelblüten: Sinnliche Erlebnisse als Teil der Lebensqualität auch in den letzten Monaten des Lebens.

land oder in den USA, wo nach dem englischen Vorbild Sterbehospize eingerichtet wurden, war in der Schweiz die Sterbebegleitung – eine Art Palliative Care – eine Mischung aus medizinischer, pflegerischer und seelsorgerischer Begleitung, oft vom Zufall und vom Engagement eines Spitals oder eines Heims und von freiwilligen Helferinnen und Helfern abhängig.

Diese noch nicht so genannte Palliative Care hatte vor allem krebskranke, jüngere Patientinnen und Patienten im Auge. Menschen also, die vor ihrer Zeit gehen mussten. Dass vor allem sie Trost und Begleitung brauchen, war viele Jahre Common Sense bei den Sterbebegleitern. Diese Auffassung setzte sich nachhaltig fest, weil sich in der Schweiz vor allem die Krebsliga für die Palliative Care starkmachte. Und es hatte damit zu tun, dass es ursprünglich ein Onkologe war, der den Begriff «Palliative Care» prägte.

Die Weltgesundheitsorganisation hat ihn 1990 übernommen. Heute ist es ein gängiger Begriff. In der Schweiz kennen ihn laut einer neuesten Umfrage 59 Prozent der Bevölkerung oder haben ihn zumindest schon gehört. In der Westschweiz allerdings ist er deutlich bekannter. Das dürfte damit zusammenhängen, dass in Genf schon 1979 in einem Spital Palliative Care angeboten wurde.

In der Deutschschweiz war das erst 1991 der Fall (in St. Gallen).

Zwar ist bis heute die Ansicht weit verbreitet, dass Palliative Care in erster Linie bei krebskranken Menschen zur Anwendung kommen soll. Dabei leiden von den weltweit 40 Millionen Menschen, die jedes Jahr einer Palliativversorgung bedürften, 39 Prozent an kardiovaskulären Erkrankungen, 34 Prozent an Krebs, 10 Prozent an chronischen Lungenerkrankungen, 6 Prozent an Aids und 5 Prozent an Diabetes. Für

Nicht-Krebspatienten kann dies dazu führen, dass der Palliative-Care-Bedarf nicht erkannt wird und entsprechende Massnahmen nicht oder nur verzögert eingeleitet werden – vor allem bei der Pflege zu Hause ein Manko, das die Lebensqualität massiv beeinträchtigt.

Lebensqualität trotz fehlender Aussicht auf Heilung

Denn das ist das Ziel jeder Palliative Care: Lebensqualität erhalten auch angesichts fehlender Aussicht auf Heilung – körperlich, geistig, seelisch. Anders gesagt: Linderung von Leiden. Noch zu oft werde, moniert etwa der Palliativmediziner Ralf Jox (siehe Interview Seite 6), Palliative Care mit den allerletzten Tagen des Lebens oder mit dem Versagen der Medizin in Verbindung gebracht. «Diese misstrauische Haltung führt dazu, dass zahlreiche Menschen in der Schweiz während der letzten Monate ihres Lebens nicht von der Palliativversorgung

profitieren können – und dies trotz den Vorteilen für die Lebensqualität, die eine frühzeitige Betreuung bieten kann.»

Immerhin ist in der Schweiz in den letzten Jahren auch einiges erreicht worden – wenn man auch längst nicht am Ziel ist. Nach etlichen Verzögerungen trotz politischem Druck hat der Bund 2009 die eidgenössische Palliative-Care-Strategie lanciert, die 2016 von der

Plattform Palliative Care abgelöst wurde. Inzwischen habe alle Kantone Palliative Care gesetzlich oder konzeptionell-strategisch in ihre Gesundheitsversorgung aufgenommen. Zwar gibt es im konkreten Angebot noch Lücken. Aber hatte es gemäss einer Erhebung der Fachgesellschaft palliative.ch im Jahr 2008 erst rund 200 Betten in spezialisierten Palliativstationen und -kliniken gegeben, sind es inzwischen gut 500, die in spezialisierten Palliativstationen zur Verfügung stehen. Bestehende Palliativstationen wurden vergrössert und neue einge-

Heute kennen in der Schweiz 59 Prozent der Bevölkerung den Begriff «Palliative Care».

>>

richtet. Gleichfalls hat sich in den letzten 15 Jahren die Zahl der Sterbehospize mit Palliative-Care-Angeboten vervielfacht. Im Dachverband Hospize Schweiz sind heute 16 Institutionen vereint.

«Beruhigende Gewissheit»

Pascal Strupler, der Direktor des BAG, sagt denn auch: «Heute haben viel mehr Menschen, welche an einer unheilbaren Erkrankung leiden, Zugang zu palliativmedizinischer Betreuung als früher – sei es zu Hause, in einer sozialmedizinischen Institution oder im Akutspital. Da auch die Medien das Thema breit aufgenommen haben, ist Palliative Care heute vielen ein Begriff. Dies ist wichtig, weil es uns allen die beruhigende Gewissheit gibt, dass wir dereinst die letzte Lebensphase auch bei einer gravierenden Erkrankung schmerzfrei erleben und in Würde sterben können.»

Tatsächlich ist nicht nur die Zahl der Angebote angestiegen, auch der Wissenstransfer und die Koordination einzelner Aktivitäten sind wesentlich verbessert worden. Auf der Plattform «Palliative Care» sind Projekte aufgelistet, die der Vernetzung und dem Wissensaustausch dienen. Dazu gibt es Freiwilligendienste, Hotlines, Cafés für den Erfahrungsaustausch und Bildungsgänge. In diesem Herbst startet an der

Universität Luzern der neue Weiterbildungsstudiengang in Palliative Care. Die Studierenden widmen sich nicht nur Fragen der medizinischen Betreuung, sondern auch verschiedenster anderer Aspekte wie Organisations- und Versorgungsmanagement, Recht, Ethik, Spiritualität, Finanzierung oder politische Rahmenbedingungen. Beim Kantonsspital werden die medizinischen und psychosozialen Aspekte abgedeckt, die Universität fokussiert auf die gesellschafts- und sozialwissenschaftlichen Themen.

Eine grosse Lücke in Sachen Palliative Care klafft in der Schweiz bei der Langzeitpflege.

Eine grosse Lücke besteht in der Schweiz allerdings bei der spezialisierten Palliative-Care-Versorgung in der Langzeitpflege: 17 von 24 Kantonen (71 Prozent) schätzen das Angebot als zu klein oder viel zu klein ein. Als grösstes Hindernis wird die Finanzierung genannt. Die Lücke droht angesichts der demografischen Entwicklung noch grösser zu werden. In Zukunft werden die Hochaltrigen

die wichtigste Zielgruppe von Palliative Care sein. Darum braucht es Fachleute für eine enge Zusammenarbeit von Geriatrie und Palliative Care. Und weil das Sterben heute oft ein langer Prozess ist mit vielen und schwer zu fällenden Therapieentscheidungen, ist erst recht wichtig, dass Palliative Care aktiv wird.

Da gibt es noch einiges zu tun (siehe Artikel auf Seite 14). ●

Gedanken zu einer eigenen Patientenverfügung

Das Vorsorgliche fürs Endgültige

Rahel Huber* hat Anfang dieses Jahres erfahren, dass sie Krebs hat. Von einem Tag auf den anderen war sie mit der Frage konfrontiert: Was muss ich noch tun? Was will ich noch tun?

Am vergangenen 25. Januar, einem durchaus sonnigen Tag in Zürich, sind sie gefallen, fünf Worte, die drei Atemzüge lang rasenden Stillstand auslösten: Brustkrebs, metastasiert, unheilbar, Therapievorschlag, Patientenverfügung. Fünf Wörter inmitten wohlüberlegter Sätze, verständlich formuliert, dazwischen immer wieder die Frage nach meinem aktuellen Befinden und möglichen Wünschen.

In meinem Kopf formte sich die Frage nach der verbleibenden Zeit, als die Ärztin mit eloquenter Selbstverständlichkeit ausführte, «das ist der Moment, in dem alle wissen möchten, wie viel Zeit sie noch haben, aber das kann man nie sagen», und damit die Chronologie der Zeit wieder herstellte.

Auf dem Heimweg begann ich mein Leben zu reorganisieren. Funktionalität trat vor emotionale Betroffenheit, da gab es Arbeitgeber, die vorerst nicht mehr mit mir rechnen konnten, Ferienpläne, die storniert werden mussten, und irgendwo in meinem Computer lag ein unstrukturiertes, mehrseitiges Dokument, das in eine rechtsgültige Form überführt werden musste.

Ein paar Tage später sass ich am Computer vor der Patientenverfügung von «Dialog Ethik». Viele Rubriken waren schnell ausgefüllt, Fragen nach lebenserhaltenden

Massnahmen, Behandlung von Schmerzen oder Organspenden waren seit Jahren beantwortet und wurden durch das Näherrücken des alternativlosen Endes des Lebens nicht verändert, WAS vor und nach meinem Tod passieren soll, war klar.

Durchaus herausfordernder empfand ich die Fragen nach dem WIE und durch WEN das geschehen sollte. Worin und wodurch würde meine Lebensqualität in einer Lebensphase bestehen, in der ich sie nicht oder nur noch teilweise selbst «bewirtschaften und unterhalten» kann? Ein Zustand den ich seit gut 40 Jahren gar nicht mehr erlebt habe. Wie relevant sind Erfahrungen und Prioritäten aus den hinter mir liegenden 48 Jahren, um daraus für den letzten Teil Zukunft valide Wünsche oder Anweisungen zu formulieren? Wo habe ich die schönste Zeit meines Lebens verbracht, wer sind die besten Freunde, die liebsten Verwandten, was genau ist mein Lieblingsessen (und wieso eigentlich nur eines?), was waren meine glücklichsten Momente? Wie viel Reduktion oder Verdichtung wird mein Leben verkraften und trotzdem bis am Ende gut, humorvoll und glücklich bleiben? Wer

muss einbezogen werden und in welcher Form? Und wie ausführlich und gleichzeitig flexibel würde ich jetzt beschreiben müssen, was mir dereinst vielleicht wichtig ist, damit es als Wunsch oder Anweisung umgesetzt werden könnte? Was, wenn ich etwas vergesse? Und was, wenn all das am Ende gar nicht mehr wichtig ist und mit dem sich nähernden Tod eine Art Entfremdung von mir selbst und dem jetzt Gültigen stattfindet?

Es fühlte sich an, als würde mich meine Biologie zu einer verbindlichen Ausführlichkeit und in gewisser Hinsicht auch Offenlegung fundamentaler Prioritäten zwingen, zu der meine Biografie in der Form noch gar nicht bereit war. Ich ging spazieren. Mit Distanz zum Thema liessen sich die aufkommenden Gefühle von Irrungen und Versäumnisangst gut regulieren. Nach der Rückkehr konnte ich in der Vorlage

der Patientenverfügung die Multioptionalität erkennen, die sie beinhaltet. Mit jedem Satz, den ich niederschrieb, reduzierte sich der Schwierigkeitsgrad des nächsten und erhöhte sich die Klärung hinsichtlich alledem, was in meinem Leben wichtig, bedeutsam sowie Trost und Zuversicht war und ist. Wünsche und Anweisungen liessen sich plötzlich flüssig formulieren; der Ort, an dem ich sterben möchte, wer meine palliative Versorgung übernehmen soll, die Lieder, die im Wiederholungsmodus laufen sollen, die «Älplermagronen mit Apfelmus», Menschen, über deren Besuch ich mich freuen würde, vertraute Gebete bis hin zu den Kleidern, die ich zur Einsargung

tragen möchte, alles fand den passenden Platz.

Die ausgefüllte Patientenverfügung erleichterte mich ungewohnen und machte es in einer ganz praktischen und handfesten Art und Weise möglich, mit der Familie und engen Freunden über die darin enthaltenen Themen zu reden. Heute wissen viele Menschen Bescheid, was in meiner Patientenverfügung steht; deren Umsetzung ist nicht mehr nur von meinen eigenen Ressourcen abhängig. Es gibt andere, die mithelfen, mittragen und korrigierend eingreifen können.

Wenn ich mir heute den letzten Teil meiner Zukunft vorstelle, dann sehe ich mich in einem Zimmer der Villa Sonnenberg mit Blick ins Grüne, höre im Hintergrund Loreena Mc Kennitts «The two trees» und weiss: Egal wie es endet, das Ende wird gut sein.

Dafür habe ich einerseits selbst gesorgt, und dafür werden andere für mich sorgen. ●



Krebspatientin Huber: Frage nach der verbleibenden Zeit.

*Rahel Huber ist Mitarbeiterin Curaviva Weiterbildung.

Ein kritischer Rückblick auf die nationale Palliative-Care-Strategie und -Umsetzung

Zehn Jahre, in denen mehr möglich gewesen wäre

Was haben die von Bund und Kantonen 2009 lancierte Nationale Strategie Palliative Care und nachfolgend die Plattform Palliative Care gebracht? Trotz guten Impulsen und soliden Grundlagen wurden die grossen Ziele nicht erreicht, und es wurden Ressourcen verpufft.

Von Michael Kirschner* und Christian Streit**

«Palliative Care gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren in das Gesundheits-, Sozial-, Bildungs- und Forschungswesen zu verankern», so lautete das hehre Hauptziel der 2009 von Bund und Kantonen lancierten nationalen Strategie. «Zur Schliessung der festgestellten Lücken» wurden zahlreiche Ober- und Teilziele in verschiedenen Handlungsfeldern festgelegt. Wurden die Ziele erreicht? Genau diese Antwort will das Parlament nach über zehn Jahren endlich erhalten, indem es 2018 ein Postulat einstimmig überwies (s. Kasten). Wie würde Ihre Antwort lauten? Was ist bei Ihnen angekommen? Wurden für Sie praxisnahe Umsetzungshilfen entwickelt oder vorrangig Tausende (!) Seiten Papier produziert?

Erfolgsfaktoren nationaler Strategien

Apropos viel Papier: Um die lange Geschichte verständlicher zu machen, orientieren wir uns an den 2008 veröffentlichten

***Michael Kirschner** ist wissenschaftlicher Mitarbeiter, Fachbereich Menschen im Alter, Curaviva Schweiz

****Christian Streit** ist Geschäftsführer von senesuisse, dem Verband wirtschaftlich unabhängiger Alters- und Pflegeeinrichtungen Schweiz

«Erfolgsfaktoren der Programmentwicklung beim Bundesamt für Gesundheit». Dieser Leitfaden definiert die Qualitätsanforderungen (mit tollen Begriffen wie Evidenzbasierung, umsetzungsorientierte Qualität, Prozesseffizienz oder Evaluation). Als Hüterin der «öffentlichen Gesundheit» (public health) orientiert sich das BAG beim Umsetzen nationaler Strategien natürlich auch an internationalen Standards wie dem Public-Health-Action-Cycle oder Evidenzbasierter Public Health. Rückblickend zeigt sich, dass elementare Grundsätze dieser Standards wiederholt ignoriert wurden. Wer einen Kurs zur Strategieentwicklung absolviert hat, kennt die notwendigen Zyklen, welche auch für nationale Strategien gelten:

- **Analysen:** Es werden Daten erhoben, um die Problematiken zu erkennen.
- **Handlungsbedarf:** Die Problematiken werden nach Wichtigkeit und verfügbaren Ressourcen priorisiert, auf dieser Basis werden Ziele formuliert.
- **Umsetzung:** Aus den Zielen werden Massnahmen abgeleitet und konkrete Schritte zur Verbesserung unternommen.
- **Evaluation:** Die Zielerreichung wird bewertet, um die nächsten Schritte zu planen.

Gerne nehmen wir Sie anhand dieses Ablaufs mit auf den Weg, um kritisch zu hinterfragen, was die letzten zehn Jahre aus Sicht der Pflegeheime gebracht haben.

Analysen

Die Problematiken in den Pflegeheimen zu kennen, schien keine Priorität zu geniessen. Zwar lieferte eine erste nationale

Die Probleme in den Pflegeheimen zu kennen, schien keine Priorität zu geniessen.

Bestandsaufnahme aus dem Jahr 2008 Daten für ein Gesamtbild. Befragt wurden die Spitäler, Pflegeheime, spezialisierte Palliative-Care-Institutionen, mobile Palliative-Care-Dienste und Spitex. Bis heute handelt es sich aber bereits um die letzte Bestandsaufnahme dieser Art.

Seither wurden vor allem Experten, systematisch die «zuständigen Personen in den kantonalen Gesundheitsdirektionen» befragt: Da die erste Kantonsbefragung (2011) auf spezialisierte Palliative-Care-Angebote fokussierte, liess diese «keine Aussage über die Situation der palliativen Grundversorgung zu (Ärzte, spitalexterne Dienste, Akutspitäler, Alters- und Pflegeheime)». Die zweite Kantonsbefragung (2013) stellte der palliativen Grundversorgung ein gutes Zeugnis aus. Positiv hervorgehoben wurden die Initiativen der Pflegeheime, Mitarbeitende zu schulen und Konzepte umzusetzen.

Nicht einmal der Auftrag des Parlaments bewirkt eine zweite nationale Bestandsaufnahme zur Verankerung der Palliativpflege. Stattdessen fanden in loser Folge separate Befragungen statt: zuerst 2018 der Kantone (mit den Kantonssektionen von palliative.ch), dann der Spitex und «Last Minute» auch der Pflegeheime. Bereits die Befragung der Kantone und Kantonssektionen zeigt grosse Diskrepanzen bei der Einschätzung. Bedauerlicherweise gibt es keine Synthese aller seit 2008 durchgeführten Erhebungen – und damit auch kein transparentes Gesamtbild der Entwicklungen und Herausforderungen für die Gesundheitspolitik.

Handlungsbedarf

Der Handlungsbedarf in Pflegeheimen schien keine Priorität zu geniessen. Obwohl ein Drittel der Menschen ab 65 in der Schweiz im Pflegeheim verstirbt (ohne Spitalaufenthalt im letzten Lebensjahr!) und Palliative Care hier zu den wichtigsten Versorgungsschwerpunkten gehört.

Anstatt im Handlungsfeld Versorgung einen Schwerpunkt auf die Pflegeheime zu legen, fokussierte die Strategiephase 2010–

2012 einzig auf die «spezialisierte Palliative Care» in Spitälern. Die Bedeutung der Pflegeheime im Rahmen der Grundversorgung wurde erst in der Phase 2013–2015 erkannt, weshalb auch das Hauptziel geändert wurde: «Bund und Kantone verankern Palliative Care gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren im Gesundheitswesen und in anderen Bereichen. Schwerkranken und sterbende Menschen in der Schweiz erhalten damit ihren Bedürfnissen angepasste Palliative Care und ihre Lebensqualität wird verbessert.» Zu nennenswerten Massnahmen führte

der neu erkannte Handlungsbedarf für die Pflegeheime jedoch nicht.

Wie weit Strategietexte in Sachen Verankerung von der Praxis entfernt sein können, zeigt ein wunderbares Zitat aus dem Dokument zur Strategiephase 2013–2015: «Es ist das Ziel dieser Strategiefortsetzung, dass die Aufgaben nach Abschluss dieser Phase – unter der Berücksichtigung der Zuständigkeiten von Bund

(Bildung, Forschung) und Kantonen (Versorgung) – soweit möglich in die bestehenden Regelstrukturen überführt werden können.» Was auch immer diese seien und wer diese finanzieren möge.

Umsetzung

Apropos Finanzierung: Da grosse Lücken in der Finanzierung von Palliative-Leistungen bestehen, sprechen sämtliche Strategiedokumente seit zehn Jahren von einem grossen Handlungsbedarf. Was aber wurde aus Sicht der Pflegeheime erreicht?

Um über die Finanzierung zu entscheiden, wurden im Handlungsfeld Versorgung vorab Definitionen erarbeitet (Nationale Leitlinien, Rahmenkonzept), die immer auch zusätzliche Leistungen vorsehen (diverse «Empfehlungen»). Paradoxiere Weise will im Handlungsfeld Finanzierung nun aber niemand dafür bezahlen. Mit der Anpassung von Art. 7 KLV (Vergütung Koordinationsleistungen) gab es einen kleinen Lichtblick, die Lösung der grossen Finanzierungsschwierigkeiten lässt weiterhin auf sich warten.

Eine «Schweizer Kosten-Nutzen-Studie» sollte den Beweis erbringen, dass Palliativpflege Kosteneinsparungen bei besserer Lebensqualität bietet. Die «Machbarkeitsabklärung» (2014) kam zum Schluss, eine solche Studie sei wegen der breiten Anwendung von Palliative Care und der schlechten Datenlage nur mit grossem Aufwand und zweifelhafter Qualität umsetzbar. Deshalb wurden «kleinere» Studien durchgeführt, etwa zu mobilen Diensten, Pflegeheimen, Spitälern und Hospizen. Doch mangels einheitlichen «Studienprotokolls» (Definitionen, Ein- und Ausschlusskriterien, statistischen Methoden usw.) können die Resultate nicht zusammengeführt werden. Einmal mehr fehlt die Synthese, um der Gesundheitspolitik ein Gesamtbild mit Empfehlungen zur Beseitigung der bekannten Lücken und Fehlanreize aufzuzeigen.

Apropos Verankerung: Sollten nationale Strategien nicht alle Grundlagen so aufbereiten, damit diese dem Praxistransfer dienen? Wer hat heute noch den Durchblick bei all den Leitlinien, Konzepten, Empfehlungen, Kriterien, Checklisten, Studien oder Befragungen? Um relevante Informationen zu filtern, müssen sich Praktiker durch endlose Webseiten und Dokumen-

Zu nennenswerten Massnahmen führte der neu erkannte Handlungsbedarf allerdings nicht.

Der Auftrag

Mit folgendem Wortlaut hat das Parlament den Bundesrat beauftragt, einen Bericht mit Empfehlungen zu erarbeiten: «Der Bericht soll

- aufzeigen, wie sichergestellt werden kann, dass die allgemeine und spezialisierte Palliative Care in allen Regionen der Schweiz langfristig und nachhaltig verankert ist und allen Menschen zur Verfügung steht und wie sie finanziert werden kann;
- darstellen, wie die gesundheitliche Vorausplanung (z.B. Advance Care Planning, Patientenverfügungen) im Gesundheitswesen besser verankert werden kann;
- aufzeigen, wie die Sensibilisierung der Bevölkerung und die Information zum Thema «Lebensende» sichergestellt werden können, um die Selbstbestimmung am Lebensende zu verbessern;
- darlegen, ob und wo der Bundesrat Regulierungsbedarf sieht.»

Die «Palliative Care Box»

Die «Palliative Care Box» von Curaviva Schweiz bietet Leitungs- und Fachpersonen:

- Argumente für die Prozess- und Organisationsentwicklung,
- Informationen zum Thema Finanzierung, Bildung und Qualität,
- eine Toolbox mit Arbeitsinstrumente und Umsetzungshilfen für die «Managementebene» und «Fachebene» (Kernleistungen allgemeine Palliative Care),
- gute Praxisbeispiele aus Betrieben unterschiedlicher Grössen.

Ab Ende Oktober verfügbar unter:
www.curaviva.ch/palliative-care-box

te kämpfen oder Berater engagieren. Erst durch einen «Webseite-Test» aus dem Blickwinkel von Pflegeheimleitungen liessen sich das BAG und palliative.ch überzeugen, dass es nicht weitere Empfehlungen, sondern Umsetzungshilfen für Betriebe benötigt. Aus der Praxis für die Praxis, mit dieser Perspektive schafft die «Palliative Care Box» von CURAVIVA Schweiz hier nun Abhilfe und stellt ab Ende Oktober bewährte Praxishilfen für Betriebe zur Verfügung (siehe Kasten)

Evaluation

Was ist eine nationale Strategie ohne Evaluation? Ob und wie die Haupt-, Ober- und Teilziele erreicht wurden, lässt sich nicht genau sagen. Bereits am Ende der Phase 2010–2015 wurde auf eine Evaluation verzichtet. Ein halbes Jahr vor deren Abschluss hielt eine Medienmitteilung fest, dass «zahlreiche Massnahmen» umgesetzt und «die Strategie von den Beteiligten als Erfolg gewertet» wurden. Auf Basis dieser Erfolgsmeldung beschlossen Bund und Kantone, zur «Fortsetzung der Strategie» ab 2017 die Plattform Palliative Care einzurichten. Im Umsetzungskonzept «Nationale Plattform Palliative Care» (2016, unveröffentlicht) wurden die Vernetzung, der Austausch und die Koordination der Akteure zum neuen Hauptziel, zentrale Elemente einstiger Haupt- und Oberziele neu zur «Vision» erklärt (Zugang, Lebensqualität). Die «Leitungsgruppe» (BAG, GDK/Kantone, palliative.ch) gab zu drei von ihr festgelegten Schwerpunkten (Finanzierung/Versorgung, Datenlage/Wissen-

stransfer, Bildung) weitere Studien und Befragungen in Auftrag. Kritisch betrachtet, entwickelte sich die Plattform zu einem Projektschaufenster, um diese Studien und Befragungen vorzustellen. Nicht aber zu einer «Nationalen Plattform», um die Vernetzung oder den Wissenstransfer mit anderen Aktivitäten zu koordinieren, etwa den relevanten nationalen Forschungsprogrammen («Lebensende 2012–2017», «Gesundheitsversorgung 2017–2023», «SAMW Palliative Care 2014–2018»).

Hat die Plattform ihre Ziele erreicht? Zwar zeigen Auszüge einer BAG-Befragung der Mitglieder (nationale/kantonale Behörden und Organisationen), die «Plattform erreicht weitgehend die Ziele». Details, etwa die Sicht der Leistungserbringer (Spitäler, Spitex, Pflegeheime) sind nicht bekannt, weil die ganze Evaluation nicht veröffentlicht wurde.

Es stimmt bedenklich, wenn mehrfache Verlängerungen auf insgesamt zehn Jahre ohne unabhängige und transparente Evaluation erfolgen. Dabei soll Palliative Care gemäss der Bundesratsstrategie «Gesundheit 2020» gerade Doppelspurigkeit, Ineffizienz und Kosten vermeiden sowie die Versorgungs- und Lebensqualität verbessern. Erstaunt Sie noch, dass auch «Gesundheit 2020» (unter anderem 14 nationale Strategien, 92 Teilprojekte) nicht evaluiert wird?

Fazit

Weil der Bericht zum Postulat noch nicht vorliegt, erlauben wir uns eine eigene Kurz-Evaluation: «Die lückenhafte und fragmentierte Finanzierung sowie die ungenügende Koordination der Angebote werden als die beiden zentralen Hindernisse bei der Bereitstellung von Palliative Care aufgeführt» (Zitat Befragung Kantone/palliative.ch Sektionen). Genau diese Hauptproblematiken, zentrale Strategieziele der letzten zehn Jahren, wurden nicht gelöst.

Wir möchten festhalten, dass im Rahmen der Strategiearbeiten gute Impulse erfolgten und solide Grundlagen erarbeitet wurden. Die Verbände Curaviva Schweiz und Senesuisse, zahlreiche Pflegeheime und -fachleute haben engagiert in diversen Projekten mitgearbeitet. Die Strategie hat den Fokus auf die Gestaltung der letzten Lebensphase, die Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen sowie die Aufgaben der Fachpersonen verschoben und ausgeweitet. Das ist gut so. Die Lebens- beziehungsweise Sterbequalität muss im Vordergrund stehen, was durch ein erweitertes Pflege- und Betreuungsverständnis aber immer mit zusätzlichen Leistungen und Kosten verbunden ist. Die Pflegeheime bei der Erbringung dieser Leistungen zu unterstützen und diese zu finanzieren, ist und bleibt das oberste Ziel. ●

Genau die beiden Hauptprobleme, Finanzierung und Koordination, wurden nicht gelöst.

Die geltende Pflegefinanzierung stösst bei der Palliative Care an ihre Grenzen

Komplexe palliative Pflegesituationen erfordern Kompetenz und Zeit

Die Pflege hochbetagter Menschen mit mehrfachen Krankheiten braucht Ressourcen. Eine Studie im Auftrag der Kantone und von Curaviva Schweiz legt den hohen Aufwand offen. In der stationären Langzeitpflege ist eine Finanzierungslösung für komplexe palliative Situationen vonnöten.

Von Elisabeth Seifert

Palliative Care schafft Erleichterung. Menschen, egal in welchem Alter diese sein mögen, mit fortschreitenden unheilbaren Krankheiten können dadurch die verbleibende Lebenszeit in Würde verbringen. Studien zeigen zudem, dass Investitionen in die Palliative Care dabei helfen, Kosten zu sparen, weil dann weniger Notfall-Hospitalisationen und Aufenthalte auf Intensivstationen nötig sind. Dies bedingt allerdings, dass in der ambulanten und in der stationären Langzeitpflege die nötigen Versorgungsstrukturen bestehen, sowohl im Bereich der allgemeinen als auch der spezialisierten Palliative Care. Das aber ist längst nicht überall der Fall. Nebst einer mangelnden Koordination der Dienstleistungen liegt das an der lückenhaften Finanzierung, Lösungen sind unter anderem gerade auch in der stationären Langzeitpflege gefragt, wo Palliative Care künftig immer mehr an Bedeutung gewinnen dürfte.

Ein Mehraufwand von 90 Minuten pro Tag

Die betagten Männer und Frauen treten oft sehr spät in ein Pflegeheim ein. Damit aber entwickeln sich Pflegeeinrichtungen zu Orten, wo Menschen in ihren letzten Lebensmonaten auf eine entsprechend professionelle Unterstützung angewie-

sen sind. Die Menschen erreichen ein immer höheres Alter, was dazu führt, dass gerade im letzten Lebensabschnitt viele Betagte an mehrfachen, komplexen Krankheiten leiden. Neben der zunehmenden Gebrechlichkeit kommen Lungen- und Herz-Kreislaufkrankungen dazu, aber auch demenzielle Krankheiten. Oft wechseln stabile mit weniger stabilen Phasen ab. Die Pflege und Betreuung dieser Frauen und Männer erforderte eine entsprechend hohe Kompetenz, Sensibilität und Zeit.

Die Pflegeheime spüren diese Entwicklung längst – und stellen sich den Anforderungen, die damit verbunden sind. Mit der Anpassung der Rahmenbedingungen indes, insbesondere was die finanzielle Abgeltung für den erhöhten Zeitaufwand und auch für die zusätzlichen Kompetenzen des Fachpersonals betrifft, hapert es. Besonders augenfällig werden die Finanzierungslücken in den letzten Wochen und Monaten, bevor jemand stirbt. Das zeigt eine Studie im Auftrag der Gesund-

heitsdirektorenkonferenz (GDK) und von Curaviva Schweiz. Die Ergebnisse wurden bereits im Herbst 2018 dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) zugestellt. Zeitmessungen der Firma Micromed AG (Curatime) überprüften in Zusammenarbeit mit der Q-Sys AG und der Besa Care AG, ob der hohe Ressourcenbedarf in typischen Palliative-Care-Situationen mit den Bedarfserfassungsinstrumenten

Besa und Rai ausreichend abgebildet und entsprechend abgebildet wird. Die Zeitstudien wurden während mehrerer Wochen bei der Pflege und Betreuung von rund 200 Männern und Frauen aus verschiedenen Pflegeheimen in mehreren Deutschschweizer Kantonen durchgeführt. Die schwerkranken Männer und Frauen hatten in der Einschätzung der Pflege und der Ärzte eine Lebenserwartung von weniger als sechs Monaten. Die Patienten oder ihnen nahestehende Personen waren sich der Prognose bewusst und sprachen darüber, zu-

In den Wochen und Monaten, bevor jemand stirbt, ist der Zusatzaufwand besonders hoch.



Viele hochbetagte Männer und Frauen verbringen die letzten Monate und Wochen in einem Pflegeheim. Ein umfassendes Palliative-Care-Angebot ermöglicht ihnen auch bei mehrfachen Krankheiten ein Leben in Würde bis zum Tod.

Foto: Adobe Stock

dem verzichteten sie auf Therapien und Medikamente, die eine Genesung bewirken sollten.

Das Fazit der Studie lässt aufhorchen: Bei der Pflege dieser Personen werden im Durchschnitt 90 Minuten pro Tag mehr Zeit aufgewendet, als sie in der aus den Bedarfsabklärungsinstrumenten resultierenden Pflegestufen abgebildet und finanziert ist. Bei einem Patienten mit Pflegestufe 8 zum Beispiel, bei dem höchstens ein Pflegeaufwand von 160 Minuten von den drei Finanzierern (Versicherung, Patient, Restfinanzierer) abgegolten wird, müssten die Heime eigentlich einen Aufwand von 250 Minuten in Rechnung stellen können. Das freilich sprengt die heute maximal möglichen 12 Pflegestufen (240 Minuten), vor allem aber ist die Art der Bedarfsabklärung nur beschränkt auf die spezifischen Bedürfnisse dieser Gruppe ausgerichtet.

Abklärung und Koordination erfordern viel Zeit

In der alle sechs Monate durchgeführten Bedarfsabklärung wird vorausschauend festgelegt, welche Leistungen und welcher Zeitbedarf für die Pflege und Betreuung nötig sind. Diese Prognosen sind massgebend für die Abrechnung. Bei den Abklärungen sind für sämtliche Leistungen respektive Pflegesituationen, die über die Krankenversicherung mitfinanziert sind, bestimmte Zeiten hinterlegt.

«Diese Zeiten entsprechen nicht dem effektiven Aufwand, der in komplexen Pflegesituationen am Lebensende nötig ist», erläutert Beat Stübi, Geschäftsführer der Besa Care AG, die Ergebnisse der Untersuchung. Die hinterlegten Zeiten seien bei bestimmten Leistungen viel zu niedrig angesetzt.

Sehr aufwendig sind bei Menschen in komplexen Krankheits-situationen wenige Wochen vor dem Tod etwa die Pflegeplanung sowie die dafür nötige Beratung und Koordination. Viel Zeit in Anspruch nehmen auch die erforderlichen Behandlungen

und die Körperpflege. «Neben dem hohen Zeitbedarf stellt auch die sich rasch ändernde Situation des Pflegebedarfs eine Besonderheit dar», sagt Besa-Care-Geschäftsführer Beat Stübi. «Man müsste bei Veränderungen häufiger eine neue Bedarfsabklärung vornehmen.»

Über solche von der Krankenversicherung mitfinanzierten Leistungen hinaus erfordern auch Betreuungs- und Pensionsleistungen, die grundsätzlich von den Bewohnern gezahlt werden müssen, mehr Zeit, hält Stübi fest, «allerdings weniger stark, als wir das ursprünglich angenommen haben». Ein Grund dafür könnte sein, dass Menschen, die hochbetagt, schwer krank und entsprechend geschwächt sind, häufig nur noch wenige Kontakte mit der Aussenwelt pflegen.

Die Studie legt schliesslich offen, dass für die Pflege und Betreuung von Menschen in solch anspruchsvollen End-of-Life-Situationen ein höher qualifiziertes und entsprechend teures Personal zum Einsatz kommt.

**In anspruchsvollen
Situationen braucht
es qualifiziertes
und entsprechend
teures Personal.**

Heime bleiben oft auf den Kosten sitzen

Der in der Untersuchung ausgewiesene Mehraufwand für Personen mit einem komplexen Krankheitsbild, die nur noch wenige Wochen oder Monate leben, dürfte ganz generell die Situation in den rund 1600 Schweizer Pflegeheimen widerspiegeln. Je nach Zusammensetzung

der Bewohnerschaft ist der Anteil dieser Personengruppe grösser oder kleiner. Die Studienautoren gehen davon aus, dass im Durchschnitt derzeit gut 5 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner in diese Kategorie fallen.

Die Finanzierung des Mehraufwands von durchschnittlich 90 Minuten pro Tag und Person ist dabei alles andere als einfach. Es gibt dafür keine Beiträge der Krankenversicherer. Die Kosten bleiben an den Restfinanzierern hängen – sofern diese dazu bereit sind, diese zu übernehmen. Die Kantone oder

>>

Gemeinden müssen derzeit ohnedies einen grossen Teil des Kostenwachstums in der Pflegefinanzierung übernehmen. «Es gibt grosse kantonale und kommunale Unterschiede bei der Restfinanzierung», weiss Silvia Marti, Projektleiterin Langzeitpflege im Generalsekretariat der Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK). Damit aber dürften vor allem Heime mit höheren Anteilen von Menschen in «End of Life»-Situationen auf den Kosten sitzenbleiben. Die ungelöste Finanzierungsfrage führt dazu, dass für die Pflegeeinrichtungen all die Leitlinien, Empfehlungen und Qualitätsstandards im Bereich Palliative Care, wie sie in den vergangenen Jahren von Bund, Kantonen und Fachgesellschaften erarbeitet worden sind, eine Herausforderung darstellen. Dies würde nämlich ihren Aufwand noch weiter erhöhen. Gerade in komplexen Palliative-Care-Situationen kommen etliche Heime an ihre Grenzen. Das aber hat vermeidbare Hospitalisierungen zur Folge, die bei den Betroffenen Stress und aufseiten der Gesellschaft Kosten auslösen.

Lösung lässt immer noch auf sich warten

Die Verantwortlichen im Bundesamt für Gesundheit (BAG) wissen um den zeitlichen Mehraufwand in palliativen Situationen am Lebensende. Bekannt ist auch der Vorschlag der Studienautoren, in klar definierten Palliative-Care-Situationen einen Zeitzuschlag von 90 Minuten zu gewähren. Das BAG hat diesen Vorschlag bis jetzt weder aufgenommen noch kommentiert. Auf Anfrage der Fachzeitschrift verweist das BAG auf den Ende 2019 erscheinenden Bericht des Bundesrates zu einem vom Ständerat letztes Jahr angenommenen Postulat. Der Bundesrat wird damit beauftragt, Empfehlungen zu erarbeiten, um die Betreuung und Pflege von Menschen am Lebensende zu verbessern. Das BAG sieht dabei gerade auch in der stationären Langzeitpflege durchaus Handlungsbedarf: «In Bezug auf bestimmte Leistungen, wie zum Beispiel die Vernetzung der Fachpersonen oder Gespräche hinsichtlich der Wünsche der Patientinnen und Patienten im Sinn einer ganzheitlichen vorausschauenden Planung besteht Verbesserungspotenzial», heisst es in der Stellungnahme gegenüber der Fachzeitschrift.

Ob der Bericht des Bundesrates konkrete Lösungsvorschläge beinhalten wird, bleibt abzuwarten. Die politischen Akteure sind äusserst zurückhaltend damit, Vorschläge zu unterbreiten, welche die Versicherungen, die Patienten oder die öffentliche Hand Geld kosten könnten.

Konkrete Anliegen formuliert

Die Leistungserbringer weisen seit Langem auf die Probleme hin und haben auch konkrete Anliegen formuliert: Curaviva Schweiz etwa hält im Rahmen der Vernehmlassung zur Revision der Verordnung über Leistungen der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (KLV) vom letzten Herbst fest, dass die hohe Pflegeintensität für Palliativpflege, Demenz und Multimorbidität besser berücksichtigt werden müsste. Die Pflegestufen in den Heimen seien deshalb von heute 12 auf 18 Stufen zu erhöhen. Eine Forderung, die übrigens auch von der GDK unterstützt wird.

Curaviva Schweiz stiess damit bis jetzt nicht auf offene Ohren. In der KLV-Revision, die per Januar 2020 in Kraft tritt, werden diese Anliegen nicht aufgenommen. Im Hinblick auf die Abgeltung der tatsächlich erbrachten Leistung sind aber die «Mindestanforderungen» an die Pflegebedarfsermittlung von Interesse, die neu in die Verordnung aufgenommen wurden. Nebst einer Angleichung sollen die Instrumente so angepasst werden, dass sie die Pflegesituationen in Pflegeheimen korrekt erfassen und einstufen. Der entsprechende Passus der Verordnung fordert, dass sich die Instrumente auf die «in Zeitstudien ermittelten tatsächlich erbrachten Leistungen» stützen.

Über eine solche Anpassung der Bedarfserfassungsinstrumente ergibt sich dann gleichsam automatisch eine Erhöhung der Anzahl Pflegestufen – und damit auch eine geregelte Abgeltung der tatsächlich erbrachten Leistung. Für Silvia Marti vom Generalsekretariat der Gesundheitsdirektorenkonferenz steht fest, dass mit einer solchen Anpassung der Bedarfserfassungsinstrumente der richtige Weg eingeschlagen wird. Die

Umsetzung der KLV-Revision, die innerhalb von zwei Jahren erfolgen soll, werde allerdings, wie Marti weiss, «eine Knacknuss sein und viel Arbeit bedeuten».

Eine Herausforderung stellt etwa dar, dass sich die Pflegeintensität gerade am Lebensende von Woche zu Woche verändern kann. Die Studie schlage deshalb, so Besa-Care-Geschäftsführer Beat Stübi, ein Zusatzinstrument für solche komplexen Situationen am Lebensende vor.

«Dieses Zusatzinstrument weist eine Beobachtungsperiode von drei Tagen auf, wodurch sich auch kurzfristige Veränderungen gut abbilden lassen.»

Pflegeheime machen effiziente Palliative Care

Die Finanzierungsfrage in der stationären Langzeitpflege sollte gerade vor dem Hintergrund einer effizienten Versorgung mit palliativen Dienstleistungen geklärt werden. Um die teuren Palliativstationen in den Spitälern zu entlasten, braucht es in der Langzeitpflege Strukturen, die darauf ausgerichtet sind, auch die Pflege und Betreuung in komplexen Situationen übernehmen zu können. «Oftmals werden Betten von palliativen Spitalstationen durch Langzeitpatienten besetzt und stehen nicht mehr für die aktive Palliative Care zur Verfügung», schreibt Steffen Eychmüller, ärztlicher Leiter des universitären Zentrums für Palliative Care in Bern, in einer Studie vom letzten Jahr. Die erforderliche spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege sei jedoch im Rahmen der geltenden Pflegefinanzierung nicht möglich.

Eine im vergangenen Jahr im Auftrag des BAG publizierte Studie («Spezialisierte Palliative Care in der Langzeitpflege bzw. Hospize») zeigt dabei auf, dass spezialisierte Palliative-Care-Leistungen innerhalb der Pflegeheime besonders effizient erbracht werden können, gerade auch gegenüber Hospizen. «Neben den Spitälern haben auch grosse Pflegeheime oder Pflegeheimorganisationen wegen ihrer Vorhalteleistungen erhebliche Potenziale, um mit vergleichsweise tiefem Aufwand qualitativ überzeugende Strukturen aufzubauen», heisst es hier. ●

Für die Entlastung der Spitäler sind spezialisierte Strukturen in der Langzeitpflege nötig.

In Liechtenstein ist Palliative Care die Grundmaxime in der stationären Langzeitpflege

Wie das Leben am Lebensende Bedeutung gewinnt

Die Häuser der Liechtensteinischen Alters- und Krankenhilfe (LAK) bieten ein Zuhause für rund 300 oft hochbetagte Menschen. 65 pflegerische Bezugspersonen planen die Pflege und helfen bei der Lebensgestaltung. Profis in Palliative Care meistern selbst hochkomplexe Situationen.

Von Elisabeth Seifert

«Meine Aufgabe ist es, Sicherheit zu vermitteln», sagt Ruth Dürst. Sie ist eine erfahrene Pflegefachfrau mit einer Weiterbildung in Palliative Care. Damit die Aufgabe gelingen kann, brauche es Verständnis für die Bedürfnisse und die Gefühle der anvertrauten kranken Menschen. «Und wenn es dann wirklich gelingt, ist das jedes Mal ein sehr schönes Erlebnis.» Wie zum Beispiel bei jener hochbetagten und schwer an Demenz erkrankten Dame, die hilfesuchend und voller Unruhe nach ihrer Mutter verlangte. «Ich verstehe, dass Du zu Deiner Mama willst», bestätigte Ruth Dürst diesen Wunsch, «die Mama ist eine sehr wichtige Person.» «Warum möchtest Du zu Deiner Mutter?» «Ich bin so müde», antwortete die alte Dame. «Hast Du Angst?», lenkte Ruth Dürst die Unterhaltung behutsam auf das Thema, das die Frau zu bedrücken schien. «Ich weiss nicht, wie es ist», sprach die alte Dame ihre Unsicherheit vor dem Tod offen aus. Eine Gelegenheit für Ruth Dürst, um mit ihr über das Sterben zu reden: «Meine persönliche Überzeugung ist, dass Papa und Mama Dich abholen werden.» Eine Vorstellung, die beruhigend auf die kranke Frau wirkte. Entspannt lehnte sie den Kopf an die Schultern von Ruth Dürst und bat sie, noch ein Weilchen bei ihr zu bleiben. Sicherheit vermitteln will die Pflegefachfrau, die im Haus St.

«Es ist entscheidend zu spüren, welche Themen die Betagten und die Angehörigen beschäftigen.»

Mamertus in Triesen, einem der sechs Standorte der Liechtensteinischen Alters- und Krankenhilfe (LAK), eine Station leitet, neben den zumeist hochbetagten Menschen auch deren Angehörigen. Eine besonders herausfordernde Zeit seien oft gerade auch die Tage und Wochen unmittelbar nach dem Eintritt ins Pflegeheim. «Die Betagten sind damit konfrontiert, dass ihre letzte Lebensphase beginnt, und die Angehörigen haben ein schlechtes Gewissen, weil sie die Mutter oder den Vater nicht selbst betreuen. Erschwerend kommen ungelöste familiäre und persönliche Probleme hinzu.» Es ist entscheidend, gleich am Anfang zu spüren, «welche Themen die betagten Menschen und die anderen Familienmitglieder beschäftigen und sie dann bei der Lösung dieser Probleme zu unterstützen».

Ruth Dürst scheut sich nicht vor der Auseinandersetzung mit schwierigen Situationen und existenziellen Fragen. «Ich führe gerne komplexe Gespräche», bekennt sie und fügt bei: «Es gibt immer eine Lösung.»

Vorausschauende Planung schafft Sicherheit

Die fünf Häuser und eine Pflegewohngruppe der LAK, verteilt auf das ganze «Ländle», sind das Zuhause von gegen 300 Männer und Frauen. Die Mehrheit von ihnen ist (hoch-)betagt. Sie leiden an Gebrechlichkeit, Demenz, Herz-Kreislaufkrankungen, Krebs und Organversagen. Meistens gleich an mehreren Krankhei-

ten gleichzeitig. Ihnen gemeinsam ist, dass sie mit andauernden oder wiederkehrenden belastenden Symptomen leben, durch welche es schwierig wird, den Alltag zu bewältigen. Das Leben geht zu Ende, manchmal schneller, manchmal langsamer. Gemäss den Empfehlungen des Bundsamts für Gesundheit (BAG), der Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK) sowie der Fachorganisation Palliative.ch aus dem Jahr 2015 besteht gerade die Behandlung von multimorbiden alten Patientinnen und

>>



Eine Pflegende unterhält sich mit einer ihr anvertrauten Frau über Lebensfragen. Das Kartenset «Richtig wichtig. Mein Leben, meine Wünsche, mein Weg» bietet dabei Unterstützung.

Fotos: LAK

Patienten denn auch oft über längere Zeit in einem «Nebeneinander von kurativen und palliativen Massnahmen», wobei die palliativen Leistungen mehr und mehr in den Vordergrund treten. Dieser frühzeitige Ansatz ermöglicht es, die verbleibende Lebenszeit den Bedürfnissen entsprechend zu gestalten. Die Liechtensteinische Alters- und Krankenhilfe (LAK) habe sich dieses Verständnis zu eigen gemacht, betont Michael Rogner, Leiter Pflegeentwicklung der LAK. Die Institution verfolge seit Jahren eine «integrative Palliative Care». Es gibt kein separates Konzept für Palliative Care, diese ist vielmehr verankert respektive integriert im allgemeinen Konzept Pflege und Betreuung und im Konzept «Ethische Handlungsfelder».

«Palliative Care ist in der LAK nicht nur ein Pflegeprojekt, sondern die Grundlage einer bereichsübergreifenden Organisationsentwicklung», unterstreicht Kurt Salzgeber. Er ist Leiter Pflege und Betreuung und stv. Vorsitzender der Geschäftsleitung. Unter dieser Prämisse wurde in der LAK dieser Entwicklungsprozess vor rund zehn Jahren eingeleitet und vorangetrieben. «Palliative Care steht für das Erreichen der individuellen Lebensqualität und die Achtung der Würde der uns anvertrauten Menschen», zitiert Kurt Salzgeber aus den Leitgedanken zur Palliative Care der LAK. Um dabei eine «ganzheitliche professionelle Begleitung sicherzustellen», arbeiten die Mitarbeitenden aller Bereiche – neben der Pflege auch die Hotellerie, die Administration und der technische Dienst – zusammen. Hinzu kommen Angehörige, Ärzte, Ehrenamtliche, Freiwillige und weitere Netzwerkpartner. Seit 2017 sind sämtliche Standorte und alle Bereiche der LAK mit dem Label «Qualität in Palliative Care» zertifiziert. Neben leitenden Maximen bilden die sechs Kernleistungen der allgemeinen Palliative Care, wie sie vom BAG, der GDK und von Palliative CH definiert worden sind, die Grundlage der

«Palliative Care steht für das Erreichen von Lebensqualität der anvertrauten Menschen.»

Organisationsentwicklung in der Liechtensteinischen Alters- und Krankenhilfe: 1. Symptome erfassen, behandeln und lindern; 2. Gestaltung der letzten Lebensphase; 3. Entscheidungsfindung und Vorausplanung; 4. Netzwerk bilden und koordinieren; 5. Unterstützung der Angehörigen; 6. Trauerbegleitung. Mit Ausnahme der Trauerbegleitung werden bei diesen Aufgaben mehrere Phasen unterschieden. In einer ersten Phase geht es darum, die Patienten und die Angehörigen möglichst frühzeitig dabei zu begleiten, sich Gedanken über die persönlichen Wünsche und Vorstellungen am Lebensende zu machen.

«Palliative Care ist ein vorausschauender Ansatz», unterstreicht Kurt Salzgeber. Die Klärung offener Fragen, sowohl im sozialen und persönlichen Bereich, aber auch bezüglich der medizinisch-pflegerischen Versorgung am Lebensende, schaffe Sicherheit. Für die Betroffenen, ihre Angehörigen und die Mitarbeitenden im Heim. «Wenn jemand zum Beispiel den Wunsch äussert, vor dem Tod nicht mehr in ein Spital verlegt zu werden, dann gilt es dies im Rahmen der vorausschauenden Planung möglich zu machen.» Die vorausschauende Planung entlang den sechs Kernleistungen der allgemeinen Palliative Care werde sukzessive entsprechend den persönlichen Bedürfnissen und dem sich verschlechternden Gesundheitszustand angepasst, so Salzgeber: «Das Instrument eignet sich gut, um in verschiedenen Phasen den individuellen Bedarf nach palliativen Massnahmen zu eruieren.»

Bezugspersonen ermöglichen individuelle Begleitung

Um die Leitideen zu Palliative Care und die sechs Kernleistungen in der täglichen Arbeit der LAK zu verankern, haben die Verantwortlichen eine Reihe organisatorischer Vorkehrungen getroffen, von erläuternden Dokumenten verfasst und Bil-

dungsmassnahmen erarbeitet. Ein oder vielleicht sogar das organisatorische Kernelement ist die «Bezugspflege». «Jedem Bewohner und jeder Bewohnerin wird eine pflegerische Bezugsperson zugeteilt, die für eine an die individuelle Situation angepasste Pflege und Betreuung verantwortlich ist», hält der Leiter Pflegeentwicklung, Michael Rogner, fest. Unter Einbezug der sechs Kernleistungen der allgemeinen Palliative Care organisiert und definiert die Bezugsperson die Pflegeplanung. Sie ist die Ansprechperson für den Bewohner, seine Angehörigen, Ärzte sowie Netzwerkpartner wie Seelsorger, Freiwillige oder Therapeuten und weitere spezialisierte Dienste. In der LAK sind die rund 65 Bezugspersonen, allesamt diplomierte Pflegefachpersonen, für durchschnittlich vier Bewohner zuständig. Ruth Dürst zum Beispiel ist neben ihrer Aufgabe als Leiterin einer Station am Standort St. Mamertus in Triesen zusätzlich auch Bezugsperson mehrerer Bewohnerinnen und Bewohner. Die gleichen Aufgaben übernimmt auch ihre Berufskollegin Elisabeth Sommerauer, die im LAK-Haus St. Laurentius in Schaan eine Station leitet.

Anderes Hierarchieverständnis

«Mit dieser Organisationsform wird ermöglicht, dass wir entsprechend dem Palliative-Care-Verständnis den ganzen Menschen mit all seinen Bedürfnissen im Blick haben», betont Elisabeth Sommerauer, die wie Ruth Dürst über eine Weiterbildung in Palliative Care verfügt. Bei Bewohnenden und Angehörigen schaffe es Vertrauen und Sicherheit, zu wissen, dass sie sich mit ihren Anliegen an eine bestimmte Person wenden können, bei der sich alle Informationen bündeln und die über weitgehende Entscheidungskompetenzen verfügt. In jedem Zimmer hängt ein Foto der Bezugsperson, damit klar ist, wer Ansprechpartner ist. «Durch den engen Kontakt lernen die Bezugspersonen die Bewohnenden und die Angehörigen sehr gut kennen», weiss Sommerauer. Gerade im Hinblick auf schwierige Phasen und die Begleitung im Sterbeprozess sei dies ein grosser Vorteil. Das System der Bezugspflege habe zudem ein anderes Hierarchieverständnis zur Folge, stellt Sommerauer fest: Ansprechperson ist die Bezugsperson – und nicht die Stationsleitung, die Leitung Haus oder die LAK-Geschäftsleitung.

Eine wichtige Aufgabe der Bezugspersonen besteht darin, mit den ihnen anvertrauten Personen immer wieder Gespräche zu führen über Werte, Wünsche und Ziele für den letzten Lebensabschnitt. Eine Grundlage dafür ist der Leitfaden «Gemeinsam Sorge tragen», den Elisabeth Sommerauer mitgestaltet hat. 21 offen formulierte Fragen helfen den Bewohnenden und auch ihren Angehörigen im Sinn der vorausschauenden Planung herauszufinden, was noch alles besprochen oder geregelt werden soll. «Es geht aber auch darum, auf Ereignisse im eigenen Leben zurückzublicken, Besonderes festzuhalten und auch Wünsche oder Ratschläge für nahestehende Personen zu hinterlassen.» Die Bewohnenden können ihre Gedanken aus den Gesprächen notieren oder notieren lassen.

Für manche Bewohnende und ihre Angehörigen bedeute es eine grosse Herausforderung, sich im Rahmen solcher Fragen mit der Endlichkeit des Lebens, dem Sterben und dem Tod auseinanderzusetzen, wissen Ruth Dürst und Elisabeth Sommerauer.

«Wir zwingen auch niemanden dazu, stellen aber immer wieder unsere Hilfe zur Verfügung», unterstreicht Pflegefachfrau Dürst. Mittlerweile benützt die Hälfte der Bewohner den Leitfaden «Gemeinsam Sorge tragen». «Mit dem Nachdenken über existenzielle Fragen erhält das Leben Bedeutung, und das just zu einem Zeitpunkt, wo viele meinen, dass das Leben keine Bedeutung mehr hat», erläutert sie den Wert der Gespräche. Als

«Die Menschen wollen über den Tod sprechen, es fehlen aber oft kompetente Gesprächspartner.»

eine Art Standortbestimmung sei der Leitfaden auch für die Mitarbeitenden eine grosse Hilfe, um die Betreuung auf die individuellen Bedürfnisse abstimmen zu können. Dürst: «Es ist für uns zum Beispiel sehr wichtig zu wissen, mit wem eine Person am liebsten ihre Zeit verbringt oder auch, welche Rolle Glauben und Spiritualität in ihrem Leben spielen.» Zudem sei es dann auch möglich, Angehörigen wertvolle Tipps zu geben.

Um diese nicht ganz einfachen Gespräche auf spielerische Art und Weise zu unterstützen, hat Elisabeth Sommerauer im Rahmen ihrer Weiterbildung in Palliative Care das Hilfsmittel «Richtig wichtig. Mein Leben, meine Wünsche, mein Weg» entwickelt. Das Kartenset erleichtert den Einstieg ins Gespräch und bietet einen roten Faden mit 28 Fragen zu körperlichen, spirituellen, psychischen und sozialen Bedürfnissen. Es kommt inzwischen in zahlreichen Einrichtungen weit über Liechten-

>>



Der Leitfaden «Gemeinsam Sorge tragen» hilft Bewohnenden und ihren Angehörigen herauszufinden, was noch alles geregelt werden muss.

stein hinaus zur Anwendung. «Die Menschen wollen über den Tod sprechen», beobachtet Elisabeth Sommerauer, «es fehlen aber oft die kompetenten Gesprächspartner.»

Für komplexe Aufgaben geschult

Damit die Mitarbeitenden aller LAK-Bereiche und auch Freiwillige am gleichen Strick ziehen und für ihre jeweiligen Aufgaben und Verantwortlichkeiten gerüstet sind, hat die LAK eine Reihe interner Schulungen und eine Wissensplattform entwickelt. «Alle unsere Mitarbeitenden, im technischen Dienst, in der Hotellerie, der Pflege oder der Administration, können erklären, was Palliative Care ist und welchen Beitrag sie dazu leisten können», sagt Kurt Salzgeber. Ein besonderer Fokus der Weiterbildung liegt beim Pflegepersonal aller Ausbildungsniveaus. Ein zentrales Element der Qualitätsentwicklung ist die ständig verfügbare Wissensplattform. Michael Rogner erläutert besonders den Wert der rund 30 Quizze und einer ganzen Anzahl von Videos. «Damit lassen sich auf anschauliche und spielerische Art und Weise Kenntnisse zu Krankheitsbildern und Symptomen vermitteln, die am Lebensende häufig vorkommen, aber auch zu den Inhalten einer Patientenverfügung, einer Vorsorgevollmacht

**«Die Ärztinnen
und Ärzte bestätigen
uns, dass wir die
Situationen richtig
einschätzen.»**

Elisabeth Sommerauer haben auf allen Stationen der LAK Mitarbeitende eine Weiterbildung in Palliative Care auf dem Niveau B1 absolviert, wodurch sie für die Arbeit in der palliativen Grundversorgung gerüstet sind. In zweimal jährlich stattfindenden Palliative Care Foren erhalten sie ein Update zu neuesten Entwicklungen und Fallanalysen. Die Foren tragen dazu bei, ihr Wissen zu vertiefen. In der täglichen Arbeit werden sie durch Michael Rogner in seiner Funktion als Leitung Pflegeentwicklung unterstützt.

Das Know-how der Fachpersonen mit einer Weiterbildung in Palliative Care ist besonders gefragt, wenn sich der Gesundheitszustand eines Bewohners verschlechtert. Auf der Grundlage eines Dokuments, das im Rahmen der Kernleistungen der allgemeinen Palliative Care sehr präzise Abklärungsfragen stellt, nimmt die Ansprechperson Palliative Care gemeinsam mit der Bezugsperson eine Einschätzung des aktuellen Palliative-Care-Bedarfs vor. Zuerst stellen sich die Pflegefachpersonen die Frage, ob sie vorbereitet wären, wenn der betreffende Mensch in den nächsten Tagen, Wochen oder in den nächsten drei Monaten sterben würde. Sommerauer: «Mit dieser «Surprise Question» wollen wir Menschen mit einem sehr hohen Bedarf an palliativen Massnahmen rechtzeitig identifizieren.»

Die Liechtensteinische Alters- und Krankenhilfe (LAK)

Die LAK ist eine selbstständige Stiftung nach öffentlichem Recht. Der im Gesetz verankerte Leistungsauftrag umfasst die Tätigkeitsfelder Langzeitpflege, Übergangspflege, Ferienpflege, Tagespflege, Sozialpsychiatrische Pflege, Beratung und Case Management. An den sechs Standorten (Schaan, Triesen, Triesenberg, Vaduz, Mauren und Eschen) gibt es rund 300 Pflegeplätze. Insgesamt beschäftigt die LAK zirka 400 Mitarbeitende. Die LAK bietet 50 Ausbildungsplätze, 45 davon in der Pflege. Zudem engagieren sich gut 160 Freiwillige in der LAK, hinzu kommen über 20 Ehrenamtliche der Hospizbewegung Liechtenstein. Mit ihren Dienstleistungen deckt die LAK fast den ganzen stationären Pflegebedarf in Liechtenstein ab. Es besteht eine enge Zusammenarbeit mit der Familienhilfe (Spitex). In den Gemeinden gibt es zudem

zahlreiche betreute Wohnformen, die neben der Familienhilfe auch von der LAK mit Dienstleistungen versorgt werden. Die LAK produziert zum Beispiel die Mahlzeiten, welche von den Freiwilligen der Familienhilfe ausgeliefert werden. Die betagten Personen werden in Liechtenstein so lange wie möglich zu Hause und in Alterswohnungen betreut. Unterstützt wird diese Strategie durch die Ausrichtung eines Betreuungs- und Pflegegeldes für den ambulanten Bereich, welches über die AHV finanziert wird. In der stationären Pflege bezahlen die Bewohner einzig die Pensionsleistungen, das sind 111 Franken pro Tag. Die Pflögetarife der Krankenkasse entsprechen jenen in der Schweiz. Alle weiteren Kosten im Bereich der Pflege sowie für die Betreuung übernimmt die öffentliche Hand, je zur Hälfte das Land und die Gemeinden.



Eine einfache Bildsprache ermöglicht Bewohnenden, das Schmerzempfinden zu artikulieren.

Wenn es wahrscheinlich ist, dass sich der Gesundheitszustand nicht mehr verbessert und der Bewohner in absehbarer Zeit stirbt, wird an einem Runden Tisch auf der Grundlage der Einschätzung durch die Ansprechperson Palliative Care ein palliativer Behandlungsplan erstellt. Mit dabei am Runden Tisch sind die Bezugsperson, die Angehörigen sowie der oder die behandelnden Ärzte. Neben Informationen zu Wünschen und Abmachungen des Bewohnenden enthält der Plan sehr detaillierte Hinweise zu Medikamenten für die Symptomlinderung am Lebensende, zur weiteren Behandlungsstrategie (zum Beispiel: «Kann die Betreuung derzeit im Pflegeheim gewährleistet werden?») und zu Pflegemassnahmen in der Sterbephase.

Hohe Entscheidungskompetenz

«Der palliative Behandlungsplan stellt die Handlungsfähigkeit in Notsituationen sicher», sagt Michael Rogner. Mit einer vorausschauenden Planung können Hauruckübungen, die für alle Beteiligten eine grosse Belastung darstellen, vermieden werden. Besonders wichtig ist dies bei Bewohnenden, die ausdrücklich nicht mehr in ein Spital verlegt werden wollen. Aufgrund des Vertrauens, das sich die Pflegefachpersonen bei den Ärzten erarbeitet haben, bieten diese oft dazu Hand, im Hinblick auf eine Notsituation bestimmte symptomlindernde Präparate zu verschreiben. «Aufgrund der Erfahrungen bestätigen uns die Ärztinnen und

Ärzte auch, dass wir die Situationen richtig einschätzen», sagt Elisabeth Sommerauer. Sie und die anderen Fachpersonen Palliative Care haben an den Runden Tischen, wo oft hochkomplexe Situationen besprochen werden, denn auch meist die Leitung inne. Selbst dann, wenn mehrere Ärzte mit am Tisch sitzen.

Aufgrund der ausgewiesenen Fachlichkeit des Pflegepersonals und der detaillierten Planung können viele Bewohnende selbst bei einem hohen Palliative-Care-Bedarf hausintern bis zum Tod versorgt werden. In einzelnen Fällen, zum Beispiel bei einer komplexen Schmerzsituation, arbeiten die LAK-Standorte mit dem palliativen Brückendienst St. Gallen zusammen.

«Der Tod ist dann gut, wenn jemand friedlich, ohne Schmerzen und Atemnot einschlafen kann», sagt Ruth Dürst, die viele Menschen im Sterbeprozess begleitet hat. Wie gut gelingt das? «Sehr häufig», meint sie, «aber nicht immer, nicht alle sterben ruhig, und nicht alle sterben ohne Schmerzen.» Der Leitspruch «Gemeinsam Sorge tragen zum Lebensende» erfordere ein ständiges Bemühen aller beteiligten Personen.

Um sich ständig zu verbessern, besprechen die involvierten Mitarbeitenden nach jedem Todesfall, was gut und was weniger gut gelaufen ist. Sie evaluieren ihre Arbeit entlang den sechs Kernleistungen der allgemeinen Palliative Care. In Erinnerung daran, dass ein Mensch mit einer ganz spezifischen Persönlichkeit gestorben ist, werden diese Nachbesprechungen jeweils eingeleitet mit einer individuell gestalteten Sequenz, die das Leben und die Interessen der verstorbenen Person nochmals ins Zentrum rückt. Nach dem Tod einer kultivierten, musikbegeisterten alten Dame haben die Mitarbeitenden etwa Jazzmusik aufgelegt, so wie diese das jeden Abend getan hat, wobei auch ein Glas Campari Orange nie fehlen durfte. Eine in Liechtenstein bekannte Heimdichterin ehrten die Mitarbeitenden mit einem Vortrag mehrerer ihrer Geschichten.

Seit rund zwei Jahren führt Ruth Dürst ein Gedenkbuch für alle Verstorbenen. «Seht, ihr geht nicht vergessen», sagt sie den ihr anvertrauten Menschen, die oft gerade davor grosse Angst haben. ●

Der Kanton Waadt testet Palliativstationen

«Ein kleines Puzzleteil»

Der Kanton Waadt sucht Wege in der Palliative Care für alte Menschen. An zwei Orten bestehen als Pilotprojekte Palliativstationen für Patienten, die stabil genug sind, aus dem Spital entlassen zu werden, aber dennoch eine komplexe Betreuung brauchen. Ob solche Stationen die Lösung sind?

Von Anne-Marie Nicole

Am Hang oberhalb von Cully, inmitten von Weinbergen und mit Blick auf den Genfersee, hat sich das Hôpital de Lavaux auf die Betreuung und Pflege älterer Menschen spezialisiert. Seinen Dienstleistungen liegen vier Kernaufträge zugrunde: die Rehabilitation, die spezialisierte Palliativpflege, die medizinisch-soziale Unterbringung und das Zentrum für vorübergehende Betreuung. Das Hôpital de Lavaux bietet ebenso ambulante Dienste wie Diabetesberatung, Physiotherapie, Radiologie, Ernährungsberatung oder zahnärztliche Behandlungen an.

Im Erdgeschoss ist die Abteilung Palliativpflege untergebracht, eine neue Abteilung im Rahmen eines Pilotprojekts. Die Zimmer sind rund um das offene Büro des Pflegedienstes angeordnet. Das ermöglicht auch den Angehörigen Nähe und eine einfache Kontaktaufnahme. Ein heller, einladender Raum und eine schöne Terrasse stehen den Patientinnen und Patienten und ihren Familien zur Verfügung.

Dieser Text wurde aus dem Französischen übersetzt

Seit Anfang dieses Jahres teilen sich zwei Unterabteilungen die Räumlichkeiten: die palliative Akutversorgung, die seit rund zwanzig Jahren besteht und von zwölf auf zehn Betten verkleinert wurde, sowie die Palliativstation, eine neue Einrichtung für die Langzeitbetreuung mit sechs Betten. «Dank der Palliativstation können wir Patientinnen und Patienten aufnehmen, deren Zustand stabil genug ist, dass sie aus dem Spital entlassen werden können, deren Betreuung aber aufgrund der medizinischen Bedürfnisse zu komplex ist, als dass sie in einem herkömmlichen Pflegeheim wohnen könnten», erläutert Gérard Pralong, der medizinische Direktor des Hôpital de Lavaux und Chefarzt der Abteilung für Palliativpflege. Während in der palliativen Akutversorgung die durchschnittliche Aufenthaltsdauer einige Tage bis wenige Wochen beträgt, beträgt sie in der Palliativstation mehrere Wochen oder sogar Monate, wobei dort die Betreuung weniger intensiv erfolgt. Damit stellt die Palliativstation ein bislang fehlendes Bindeglied zwischen der palliativen Akutversorgung und der palliativen Langzeitbetreuung dar.

Palliativstation: Das neue Bindeglied zwischen palliativer Akutversorgung und Langzeitpflege.

Pionier in Sachen Palliativpflege

Catherine Hoenger, Beauftragte der Waadtländer Gesundheitsdirektion und verantwortlich für die Dossiers Palliativpflege und psychische Gesundheit, mahnt zwar zur Zurückhaltung:

«Die Palliativstationen sind nur ein kleines Puzzleteil», sagt sie. Dennoch ist der Kanton Waadt ein Pionier in Sachen Palliativpflege: Schon seit rund dreissig Jahren entwickelt er Dienstleistungen in diesem Bereich.

Das kantonale Programm zur Palliativpflege, das von 2003 bis 2015 lief, hat massgeblich dazu beigetragen, mit allen Partnern ein umfassendes Angebot aufzubauen für die Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten in ambulanten und stationären Strukturen: Spitex, Alters- und Pflegeheime, Be-

>>



Balkon des Hôpital du Lavaux: Hier wird im Rahmen eines Pilotprojekts eine von zwei Palliativstationen geführt. Sie stellt quasi ein Bindeglied zwischen Akutversorgung und Alters- und Pflegeheim dar.

Foto: Hôpital du Lavaux/David Bochud

treuungseinrichtungen, Spitalabteilungen, mobile Einsatzteams sowie ambulante Beratungen. Der Kanton hat auch die Ausbildung von Fachkräften stark finanziell unterstützt, insbesondere im Weiterbildungsbereich (CAS Palliative Care). Die Palliativstationen wurden am 1. Januar dieses Jahres eröffnet. Ursprünglich sah das Projekt in jeder der vier Versorgungsregionen des Kantons eine Palliativstation mit je zwanzig Betten vor. Aktuell verfügen im Rahmen eines Pilotprojekts zwei Standorte über eine entsprechende Station: das Hôpital de Lavaux für das Versorgungsnetz Grand Lausanne und die Fondation Rive Neuve für die Region Haut Léman. Gérard Pralong hebt hervor, dass diese zwei Pilotstandorte bereits über spezialisierte Kompetenzen in der Palliativpflege verfügen. «Für das Personal ergibt sich kein grosser Unterschied zwischen palliativer Akut- und Langzeitversorgung; die Akutversorgung ist natürlich intensiver, aber die gefragten Kompetenzen sind dieselben», sagt Pralong. Sollten die Resultate des Pilotprojekts ermutigend sein, plant die Gesundheitsdirektion den Ausbau auf die zwei weiteren Regionen.

Finanzierung

Dass für den Start der 1. Januar 2019 gewählt wurde, ist kein Zufall: An diesem Datum trat die neue Finanzierung der spezialisierten Palliativpflege in Kraft, die mit der Einführung der Fallpauschale (DRG) nun nach demselben Modell wie die Akutversorgung finanziert wird. «Mit den DRG sind wir gezwungen, in den Behandlungs- und Rehazentren die bestehenden Abteilungen für Palliativpflege in Akutabteilungen umzuwandeln», erklärt Catherine Hoenger. «Ausserdem mussten wir den Status des Hôpital de Lavaux und der Fondation Rive Neuve ändern, damit sie Spitalbetten an-

bieten können, die als Akutbetten anerkannt werden.» Wie werden nun aber die Palliativstationen finanziert, wenn sie weder die Kriterien für die Akutversorgung noch jene für ein Alters- und Pflegeheim erfüllen und hauptsächlich eine Zwischenfunktion übernehmen, die bis anhin von den Behandlungs- und Rehazentren eingenommen wurde?

Bevor ein Status, eine Funktion oder eine Finanzierung definiert wurden und weil eine nationale Gesetzgebung fehlt, haben sich die Waadtländer Vertreter in Deutschland und der Deutschschweiz umgeschaut. Dort wird das Modell der Hospize praktiziert, wobei sich deren Form je nach Ort stark unterscheidet und sie oft defizitär sind. «Aber auch in der Deutschschweiz sind die Erfahrungen noch spärlich», sagt Catherine Hoenger.

Die Waadtländer entschieden sich für ein eigenes Finanzierungsmodell, indem die Palliativstationen als «Alters- und Pflegeheime mit spezifischem Auftrag» angesehen werden. Daher ist die Finanzierung durch die Versicherer dieselbe wie für die Alters- und Pflegeheime: Sie erfolgt aufgrund der Bedarfsabklärung für die Pflege sowie der Abrechnungen für die medizinischen und therapeutischen Massnahmen. Der Kanton übernimmt die Zusatzkosten für die

Pflege in der Höhe von 280 Franken pro Tag und Patient sowie 150 Franken für Unterstützungs-, Unterkunfts- und Verpflegungsleistungen von Patienten, die ihren Wohnsitz behalten. Der Totalbetrag von 430 Franken entspricht dem aktuellen Beitrag des Kantons für Palliativpflege der Gruppe B, das heisst für Rehabilitation.

In dieser Projektphase gewährt der Kanton den Pileteinrichtungen auch eine Garantie für eine Mindestanzahl versicherter Tage.

Palliativstationen werden als «Alters- und Pflegeheime mit spezifischem Auftrag» finanziert.

«Mit diesem Finanzierungsmodell ist die Verteilung zwischen den Versicherern und dem Kanton nicht ausgeglichen», stellt Catherine Hoenger fest. Sie räumt jedoch ein, dass es sich noch um ein provisorisches Modell handelt, das für die Startphase entwickelt wurde.

Existiert denn schon ein ideales Modell für die Palliativstationen? «Unsere Idee ist, in unseren Räumlichkeiten die Palliativstation von der Abteilung für Palliativpflege zu trennen: So ist eine spezifischere Betreuung möglich, und zwar nicht nur in Bezug auf die geringere Pflegeintensität», erklärt Catherine Hoenger. Personen, die auf der Palliativstation untergebracht sind, haben einen stabileren Gesundheitszustand und können daher von sozialen Aktivitäten profitieren, die an Begegnungsorten in einem weniger «spitalhaften» Rahmen stattfinden. Genau darauf zielt das neue Bauprojekt des Hôpital de Lavaux ab: Dieses wird ab 2023 ermöglichen, die beiden Abteilungen der Palliativpflege räumlich zu trennen.

Ein notwendiges Angebot?

Sind Palliativstationen wirklich ein notwendiges Komplementärangebot zu anderen palliativmedizinischen Strukturen? Gérard Pralong vermutet, dass es angesichts der relativ geringen Anzahl Betten mindestens zwei Jahre dauern wird, bis genügend klinische Daten und Finanzzahlen vorhanden sind. Erst dann könne man die Tauglichkeit des Modells und dessen Wirtschaftlichkeit evaluieren. Die Gesundheitsdirektion ihrerseits hofft, Ende Jahr eine erste Bilanz ziehen zu können. In der Überzeugung, dass die Palliativstation eine Lücke ist, die sich auszubauen lohnt, sieht Gérard Pralong sie als das ideale Angebot für Patientinnen und Patienten, «für so viele, wie wir die Mittel haben». Catherine Hoenger ist etwas zurückhaltender und verweist darauf, dass die Palliativstation kein Ziel an sich ist. «Es ist eine Lösung für den Moment, aber vielleicht hat sich bis in fünf Jahren die Situation dahingehend entwickelt, dass die spezialisierte Palliativpflege Teil des Leistungsauftrags von Alters-

und Pflegeheimen sein wird. Für uns ist es daher wichtig, die bestehenden Einrichtungen zu nutzen und nicht in neue Gebäude zu investieren.»

Offene Fragen

Palliativstationen werfen zahlreiche Fragen auf. Indem spezialisierte Strukturen für die Palliativpflege oder Geriatrie bevorzugt werden, riskiert man da nicht, dass viele Ressourcen zu sehr auf Situationen konzentriert werden, die, wenn auch komplex, nur «einige wenige Glückliche» betreffen?

Weiter stellt sich die Frage zur Spezialisierung der Alters- und Pflegeheime: Sollen diesen mehr Ressourcen zukommen, damit sie in Zukunft komplexe palliative Situationen übernehmen können? Zudem ist nicht klar, was passiert, wenn Patientinnen und Patienten, die in den Palliativstationen keine Unterstützungs-, Unterkunfts- und Verpflegungsleistungen bezahlen, ihren Aufenthalt verlängern. Dies könnte die finanzielle Beteiligung des Kantons infrage stellen. Die gesammelten Daten der zwei Pilotstationen werden wertvolle Angaben zur durchschnittlichen Aufenthaltsdauer liefern: Aktuelle Schätzungen sprechen von einigen Tagen bis Wochen.

Die nötigen Entscheidungen werden auch von der gesamtschweizerischen Entwicklung abhängen. Ein beim Ständerat eingereichtes Postulat zur besseren Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende verlangt «zu überprüfen, wie die Palliative-Care-Versorgung noch besser in die bestehende Gesundheitsversorgung integriert und finanziert werden kann». Das BAG setzt sich mit der Frage auseinander, aber die Entscheidung wird von der Politik gefällt werden. Auf jeden Fall ist das Konzept der Hospize und somit auch der Palliativstationen auf dem Tisch. «Wir werden in den nächsten Monaten sehen, wie sich diese politischen Entscheidungen auf unser Modell auswirken werden», bestätigt Catherine Hoenger.

Auch wenn sich die Palliativstationen nur an eine Minderheit von Patienten richten und ihre Zukunft noch unsicher ist: Sie könnten dennoch eine Antwort sein auf eine der Herausforderungen, die der gesundheitspolitische Bericht des Kantons Waadt für die Jahre 2018–2022 feststellt: Er will einen «gleichwertigen Zugang zu einer universellen, angemessenen und qualitativ hochwertigen Versorgung für alle, unabhängig von ihrer Situation und ihren Bedürfnissen» garantieren. Oder, in den Worten von Catherine Hoenger: «Die richtige Pflege dem richtigen Patienten am richtigen Ort bieten.» ●

Palliativstationen richten sich nur an eine Minderheit von Patienten, ihre Zukunft ist unsicher.



Rezeption des Hôpital du Lavaux: Dieser Bereich wurde bewusst offen gestaltet, damit auch Angehörige einfacher mit den Pflegefachleuten Kontakt aufnehmen können.

Freiwillige von Pro Pallium unterstützen Familien mit schwerkranken Kindern

Ein Moment zum Luftholen nach den belastenden Monaten

Die Familie Müller hat eine harte Zeit hinter sich: Nach dem Verlust des einen zu früh geborenen Zwillingbuben müssen sich die Eltern ständig um die Gesundheit des anderen sorgen. Am nötigsten haben sie jetzt Entlastung, wie sie Pro Pallium mit ihren freiwilligen Mitarbeitenden bietet.

Von Claudia Weiss

Als Pascale Duquesne, 52, in Pfäffikon SZ an der Wohnungstür der Familie Müller klingelt, wachen Yara und Josh gleichzeitig aus ihrem Mittagsschlaf auf. Schnell werden die Kinder munter: Sie freuen sich immer, wenn die freiwillige Helferin von Pro Pallium zu ihnen kommt (siehe Kasten). Yara, 3½, holt schon bald ein Bilderbuch. «Du sollst mir diese Geschichte vorlesen», bittet sie, und gleich darauf robbt Josh, 2¼, strahlend mit einer Legofigur auf Pascale Duquesne zu. Diese lächelt, lässt sich nicht lange bitten und verzieht sich mit den Kindern in die Spielecke.

Für Mutter Claudia Müller, 38, bedeuten die Nachmittage mit Pascale Duquesne «eine wahre Oase im Alltag»: Einen Moment geschenkter Zeit, um Atem zu schöpfen, etwas für sich zu machen, nicht immer auf zwei kleine Kinder gleichzeitig eingehen zu müssen – oder um einfach einmal mit einer verständnisvollen Gesprächspartnerin Kaffee zu trinken und zu reden. Das hat sie dringend nötig, sie und ihr Mann Stefan, 43, haben Erlebnisse hinter sich, die sie teils noch heute nicht richtig fassen können.

Alles begann harmonisch. Neun Monate nach Yaras Geburt meldete sich erneut Nachwuchs an, und zwar gleich eineiige Zwillinge. «In den ersten vier Monaten hatte ich eine ganz normale, unkomplizierte Schwangerschaft», erinnert sich Claudia Müller. Sie war unbesorgt: «Zwillinge gab es in unserer Familie

schon zuvor.» Dann wurde eine Placenta praevia festgestellt, eine Plazenta, die unten in der Gebärmutter liegt und dadurch die Gefahr für vorzeitige, schwere Blutungen erhöht. Und im Lauf der engmaschigen Kontrollen zeigte sich eine zweite Komplikation: ein fetofetales Transfusionssyndrom, bei dem der eine Zwilling sehr viel weniger ernährt und durchblutet wird als der andere.

Wirbel von Emotionen

Auf einen Schlag war die Unbeschwertheit der Schwangerschaft vorbei. Kontrollen hier, Untersuchungen dort, Sorgen und Ungewissheit allenthalben. An die Wochen ab der 24. Schwangerschaftswoche erinnern sich beide Eltern nur noch als wilden Wirbel von Geschehnissen und Emotionen: Plötzliche Blutungen zwangen Claudia Müller sofort stationär in die Frauenklinik Zürich, schliesslich lag sie mit immer stärkeren wehenhemmenden Mitteln im Spital und bangte um ihre noch viel zu winzigen Buben. Stefan Müller versuchte derweil, den Alltag mit Yara, seine Arbeit als Gebietsverkaufsleiter und erst noch den Umzug in eine grössere Wohnung unter einen Hut zu bekommen.

Kurz vor der 29. Woche liess sich ein Notfall-Kaiserschnitt nicht mehr verhindern: Am 2. Juni 2017 um 15 Uhr wurden kurz nacheinander Josh und Yannik in die Welt geholt – Josh mausbleich, 760 Gramm leicht und 32 Zentimeter klein, Yannik kirschrot, 1230 Gramm und 37 Zentimeter. Claudia Müller konnte gut nachvollziehen, dass die beiden sofort von Neonatologen abgeholt und intensiv betreut wurden. Und dass sie und ihr Mann – der die Geburt verpasst hatte, weil er zuerst noch Yaras Unterbringung organisieren musste – die Buben erstmals abends sehen konnten. Die beiden lagen im Brutkasten, beide zwar intubiert, aber stabil.

Noch heute nicht wirklich nachvollziehen kann Claudia Müller jedoch, was dann in der Nacht geschah: Ohne dass sie etwas



Mutter Claudia Müller (links) schätzt die Nachmittage, an denen Pascale Duquesne von Pro Pallium sie entlastet und mit den beiden Kindern Josh und Yara spielt. Fotos: Miandla Photography

davon ahnte, verschlechterte sich Yanniks Zustand so rapide, dass die frisch entbundene Mutter in den frühen Morgenstunden von Pflegefachleuten abgeholt und im Laufschrift durch die Gänge zwischen Gebärabteilung und Neonatologie gerollt

Familienbetreuung Pro Pallium

Der ambulante Kinderhospizdienst Pro Pallium entlastet, begleitet und vernetzt Familien mit schwerstkranken Kindern in Ergänzung zu bestehenden Unterstützungsdiensten. Von Pro Pallium ausgebildete Freiwillige besuchen die Familien regelmässig und entlasten diese im Alltag, indem sie Zeit mit dem kranken Kind gestalten, mit dem gesunden Geschwisterkind etwas unternehmen und als Gesprächspartnerin oder Gesprächspartner für die Eltern, vor allem die meist hauptverantwortlichen Mütter zur Verfügung stehen. Pro Pallium ist eine gemeinnützige Stiftung, sie begleitet die Familien über den Tod des Kindes hinaus: Trauerbegleitung ist von zentraler Bedeutung. Die Angebote sind für die Familien kostenlos und werden durch Spenden getragen.

Kontakt und Informationen: www.pro-pallium.ch

Hilfreiche Links:

- Themendossier Curaviva: www.curaviva.ch/Fachinformationen/Themendossiers/Palliative-Care
- Pädiatrisches Palliative Care Netzwerk: ppcnch.jimdo.com
- Entlastung für Eltern mit Kindern im Spital: www.aladdin-stiftung.ch
- Palliative Care im Kinderspital Zürich: www.kispi.uzh.ch/de/patienten-und-angehoerige/fachbereiche/palliative-care/Seiten/default.aspx
- Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod: www.fpk.ch
- Selbsthilfvereinigung von Eltern, die um ein verstorbenes Kind trauern: www.verein-regenbogen.ch

wurde. Zuerst wollte sie ihr Baby gar nicht aus dem Brutkasten heben lassen: «Ich bat die Neonatologiefachleute eindringlich, sie sollten doch lieber weiter versuchen, etwas für ihn zu tun.»

Diese schüttelten bedauernd den Kopf und überredeten die Mutter sanft, sich ihren Sohn auf die Brust zu legen, ihn zu halten. Als Vater Stefan ausser Atem eintrat, leuchteten seine Augen zunächst auf: Sie durften das Baby aus dem Brutkasten nehmen, also ging es ihm wohl besser? Das Gegenteil war der Fall, das kleine Herz des Jungen konnte die Unmengen von Blut nicht verar-

beiten und versagte immer wieder, alle kreislauf- und atemunterstützenden Medikamente halfen nur für kurze Zeit. «Drei Stunden lag Yannik bei uns, es reichte noch für eine Nottaufe durch den Spitalseelsorger, dann mussten wir ihn gehen lassen», erzählt Claudia Müller.

Auch wenn beide Eltern heute den Ärzten dankbar sind, dass sie den winzigen Jungen nicht noch mit belastenden Intensivtherapien geplagt haben: Verarbeitet sind weder der Verlust noch die Gefühle von Hilflosigkeit und die emotionalen Turbulenzen, die diese notfallmässige Geburt und so kurz danach der Abschied verursachten. Ihr habe schlicht die Zeit gefehlt, sagt Claudia Müller, um von der Hoffnung, «alles wird gut, die Zwillinge haben es auf die Welt geschafft», umzuschalten auf «Yannik schafft es nicht».

Yannik bleibt Teil der Familie

Sie wischt sich die Tränen ab, ihr Blick geht zum Buffet. Darauf steht eine kleine bronzefarbene Keramikurne, eine Art Spirale mit einem schlafenden Baby in der Mitte, liebevoll dekoriert mit Zeichnungen, Fotos und kleinen Spielsachen. Am Boden vor dem Buffet spielen Josh und Yara mit Pascale Duquesne, plaudern fröhlich und schieben Puppenwagen und Playmobilautos umher. Das stimmt so für die Eltern. «Yannik gehört zu unserer Familie», erklärt Claudia Müller. Ihr Mann Stefan nickt: «Für uns ist klar, wir haben drei Kinder.»

Seit einem Jahr gehört auch Pascale Duquesne ein Stück weit zur Familie: die Diabetesberaterin, die mit ihrem Mann eine 23-jährige Tochter hat, Teilzeit arbeitet und fand, daneben könne sie gut eine Aufgabe als freiwillige Helferin übernehmen. «Obwohl ich keine Ausbildung habe, um mit Kindern zu arbeiten, wollte ich unbedingt etwas mit Kindern machen», sagt sie. Sie meldete sich bei Pro Pallium als Freiwillige und erhielt dort eine sorgfältige Basisausbildung. Zuerst betreute sie zweieinhalb Jahre lang ein Kind, das schwerst mehrfach beeinträchtigt war, und seine Familie.

Als dieses Mädchen gestorben war, brauchte sie ein Jahr Zeit, um den Verlust zu verarbeiten. Danach hatte sie wieder Raum

>>

«Einige Eltern sind sogar richtig erleichtert,

Schwerstkranke Kinder und Jugendliche und ihre Familien benötigen eine besondere Betreuung. «Manchmal geht es darum, nicht mehr um den letzten Lebensfaden zu kämpfen, sondern schöne Momente zu schaffen», sagt Spezialärztin Eva Bergsträsser vom Universitäts-Kinderspital Zürich.

Interview: Claudia Weiss



Frau Dr. Bergsträsser, Kinder benötigen eine spezielle Form von Palliative Care – warum?

Eva Bergsträsser: Ist ein Kind unheilbar krank, wird die medizinische Betreuung meist schnell komplex. Zudem ist nicht nur der kleine Patient betroffen, sondern die ganze Familie: Studien zeigen, dass Eltern und Geschwister besser mit einem so schweren Verlust umgehen können, wenn sie vor, aber auch nach dem Tod eines Kindes palliativ betreut werden. Darum ist es wichtig, dass

Eva Bergsträsser, 56, ist leitende Ärztin auf der Onkologie und Leiterin Pädiatrische Palliative Care am Universitäts-Kinderspital Zürich. Sie leitete die Pelican-Studie zu den letzten vier Lebenswochen von schwer kranken Kindern und Jugendlichen in der Schweiz. Sie plädiert für ein Palliative-Care-Netzwerk mit mobilen Angeboten, damit Kinder und Jugendliche länger zuhause betreut werden können.

für ein neues Kind, denn auf mehr als eine Familie gleichzeitig möchte sich Pascale Duquesne nicht einlassen. Sie erinnert sich noch gut an das erste Treffen: «Josh lachte mich sofort herzlich an, Yara war anfangs noch ein wenig zurückhaltend.» Mit ihrer herzlichen, unkomplizierten Art fand sie jedoch schnell Zugang. Sie lässt sich auch nicht aus der Ruhe bringen, wenn Yara sich beim Trottnettfahren das Knie aufschürft oder Josh auf dem Spielplatz umfällt und weint. Damit bringt sie genau das, was die Familie braucht – zuverlässige Entlastung.

Denn unbelastet ist der Alltag der Familie noch lange nicht: Josh, der überlebende Zwilling, hat bei einer seiner vielen Untersuchungen zusätzlich die Diagnose Beckwith-Wiedemann-Syndrom erhalten. Das ist eine genetische Erkrankung, die unter anderem oft eine Hypoglykämie zur Folge hat, eine Unterzuckerung, und bei der vor allem im Kindesalter das Risiko

alle Fachleute frühzeitig einbezogen werden und mit den anderen Involvierten aus Kinderspitex, Psychologie, Sozialarbeit, Seelsorge, Physiotherapie und anderen Bereichen eng zusammenarbeiten.

Obwohl Palliative Care an sich mittlerweile gut bekannt ist: Die Pädiatrische Palliative Care kennen viele nicht...

Die Sterbezahlen von rund 500 Kindern und Jugendlichen pro Jahr machen nur ein Prozent aus. Allerdings steigen die Zahlen der palliativ betreuten Kinder und Jugendlichen von Monat zu Monat: Da die Medizin heute mehr leisten kann, überleben mehr sehr früh geborene Kinder oder schwerkranke Kinder und Jugendliche. Wir tun dann, was wir können, damit diese Kinder möglichst lang zu Hause oder in ihrer Institution bleiben können: Immer noch sterben zu viele von ihnen auf der Intensivstation, und das ist nicht der richtige Ort zum Sterben, denn dort dürfen Eltern während der Nacht nicht bleiben. Wir bieten Familien, die ihre Kinder zuhause begleiten möchten, deshalb an, dass sie uns im Notfall auch nachts anrufen dürfen. Allerdings können wir aus Kapazitätsgründen längst nicht alle Familien betreuen.

Die Palliative-Care-Strategie des Bundes fordert jedoch, dass jedes Kind, egal wo es wohnt, Palliative Care erhalten sollte.

Diese Forderung kann heute keineswegs erfüllt werden: Die Kinderspitäler – man las das ja eben erst in den Medien – kämpfen finanziell, und pädiatrische Palliative Care, sowohl stationär wie ambulant, ist noch schwieriger finanzierbar als Kindermedizin an sich. Wir am Kinderspital Zürich finanzieren uns deshalb zu einem grossen Teil über Spendengelder. Aber das ist sehr aufwendig – ich setze öfter meine Wochenenden dafür ein.

für Nierentumore stark erhöht ist. Ein Damoklesschwert, das bis in Joshs Jugendjahre hinein ständig über der Familie hängen wird und das alle drei Monate eine sorgfältige onkologische und nephrologische Untersuchung im Kinderspital notwendig macht. Zudem leidet Josh an Zystennieren, was ihn ein Leben lang beeinträchtigen wird.

Geholfen hätte jemand, der sie quasi an der Hand nahm

Was den Eltern vor allem in der ersten, belastendsten Zeit geholfen hätte? Die beiden schauen sich an, denken kurz nach. Jemand, der sie quasi an der Hand genommen und sie durch alle Turbulenzen geführt hätte, sagt Stefan Müller dann: «Jemand wie Pascale.» Das hätte ihnen geholfen durch die ersten drei Monate auf der Neonatologie, immer bangend, ob Josh, der Winzling, trotz schlechten Organwerten, Nie-

Kinder und Jugendliche und ihre Familien

wenn sie loslassen dürfen»

Und zusätzlich müssen Sie noch für die Positionierung der Palliative Care kämpfen...

Unser Palliative-Care-Team existiert seit 2008, inzwischen sind wir im Kinderspital gut etabliert und unsere Expertise wird respektiert. Früher musste ich allerdings öfter betonen, dass ich nicht ein Sterbeengel bin, sondern etwas für die Lebensqualität der Kinder tue. Dennoch: In der Onkologie, Neurologie und Kardiologie ist heute so vieles möglich, dass sowohl Eltern wie auch Mediziner fest davon ausgehen, dass Kinder einfach nicht sterben dürfen. Viele kämpfen sozusagen um den letzten Lebensfaden.

Müssen Sie deshalb manchmal darum kämpfen, dass zusätzliche, wenig erfolgversprechende Therapien zugunsten der Kinder nicht mehr durchgeführt werden?

Aus den Erfahrungswerten können wir heute gut abschätzen, wann zusätzliche Therapien nicht mehr helfen, das wissen auch meine Kollegen. Für die Eltern ist das jedoch schwer zu akzeptieren. In solchen Fällen versuche ich jeweils, mit den Familien zu reden, mich behutsam ihrer Situation anzunähern.

- **Pelican-Studie** (Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzer-land): www.kispi.uzh.ch/de/medien/medienmitteilungen/2016/Documents/Pelican_dd.pdf
- **Literatur:** Eva Bergsträsser: «Palliative Care bei Kindern. Schwerkranke Kinder begleiten, Abschied nehmen, weiterleben lernen.» Huber Verlag, 2014, 208 Seiten, 35.50 Franken
- **Für Fachpersonen:** Jürg Streuli, Eva Bergsträsser, Maria Flury, Aylin Satir: «Kinder-Palliativmedizin Essentials. Das Wichtigste für die Palliative Care bei Kindern, Jugendlichen und ihren Familien». Hogrefe Verlag, 2018, 168 Seiten, 38.50 Franken

renversagen und einer Hirnblutung überleben würde. Und durch die darauffolgenden drei Monate im Kinderspital, in denen Josh zweimal eine Hernienoperation über sich ergehen lassen musste, mit zwei schweren Infektionen kämpfte und mehr als einmal zwischen Leben und Tod schwebte.

Einzelne Personen hätten sie zwar tatsächlich sehr unterstützt, sagt Claudia Müller, allen voran eine Spitalseelsorgerin, aber auch viele der Pflegenden, «sogar die Raumpflegerin war unwahrscheinlich teilnahmsvoll». Aber einen Überblick über die ganze Flut von Organisatorischem oder von möglichen Hilfsangeboten hatten sie vor allem während der Zeit in der Neonatologie nicht. «In den Wochen und Monaten nach den Geschehnissen ist man in einer Art Funktionsmodus, um schon nur das Notwendigste zu erledigen», sagt Claudia Müller. Ihr Mann nickt. Man könne sich in dieser Situation nicht

Schwierig wird es ja erst recht, wenn nicht alle Beteiligten der gleichen Meinung sind. Wie argumentieren Sie dann?

Ich verstehe, dass es für Eltern sehr schwierig ist, ihr Kind gehen zu lassen, und erkläre ihnen dann behutsam, dass es darum geht, das Leiden ihrer Kinder zu lindern. Und nicht unnötig Zeit mit wirkungslosen Therapien zu verschwenden, sondern die verbleibende Zeit mit ihrem Kind noch möglichst intensiv zu geniessen. Einige Eltern sind dann sogar richtig erleichtert, wenn sie loslassen dürfen.

Was kann den Eltern und ihren Kindern helfen, wenn sie akzeptieren müssen, dass medizinisch nichts mehr getan werden kann?

Normalität. Für schwerkranke Kinder und Jugendliche ist Normalität im ganzen medizinischen Tohuwabohu unglaublich wichtig, das kann sogar ein normaler Schultag sein. Manchmal sind noch gemeinsame Ferien möglich, das ist natürlich wunderschön, aber es liegt nicht für alle Eltern drin. Es kann auch sehr beglückend sein, wenn sie in der letzten Phase schon nur eine Stunde mit ihrem Kind auf einer Decke auf der Wiese liegen. Oder ihm auf der Intensivstation ein Bad im Planschbecken ermöglichen.

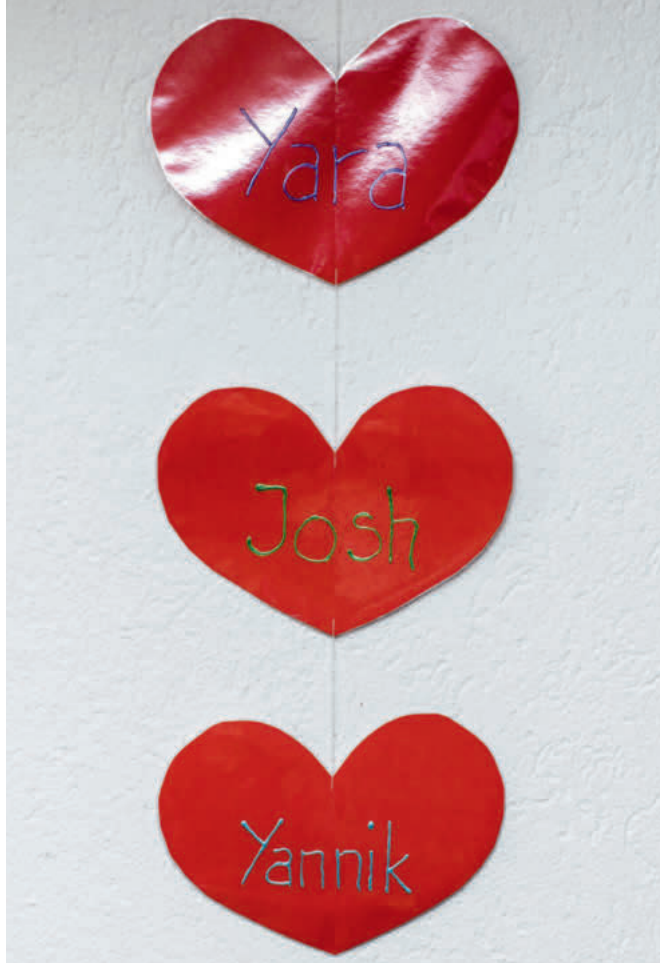
Wann ist denn für Sie eine Palliative-Care-Situation besonders gut gelungen?

Eine Art Toolbox kann ich nicht liefern, dafür ist jedes kranke Kind und jede Familie viel zu individuell. Stimmig ist für mich, wenn ich mit den Eltern etwas kreieren kann, das nachhaltig friedvoll ist, vielleicht auch nach dem Tod eines Kindes für schöne Erinnerungen sorgt. Wenn für die Familie kostbare Momente gewonnen werden können. Und wenn niemand zu Schaden kam. ●

damit befassen, Hilfe zu suchen, sagt er. «Heute sitzen wir oft da und finden zufällig heraus, was und wer uns noch geholfen hätte, hätten wir es gewusst und danach gefragt.»

Und die spezialisierte Pädiatrische Palliative Care am Kinderspital Zürich, die Eltern in solch schwierigen Situationen unterstützt, kommt erst zum Zug, wenn die Kinder nicht mehr zu heilen sind: Für alle anderen Kinder und ihre Familien fehlen Eva Bergsträsser, Spezialärztin für Pädiatrische Palliative Care, und ihrem Team schlicht die Ressourcen (vergleiche Interview Seite 36).

Auch im ersten halben Jahr nach der Heimkehr waren Claudia und Stefan Müller vor allem damit beschäftigt, irgendwie zu funktionieren: Allabendlich benötigten sie mehr als eine halbe Stunde, um die komplizierten Medikamente und Sondenlösungen zuzubereiten und den nächsten Tag zu organisieren. >>



Yara und Josh spielen oft im Wohnzimmer unter diesen gebastelten Herzen. Yannik gehört im Herzen dazu.

Nachts überwachte ein Monitor den Schlaf des kleinen Josh, damit dieser nicht plötzlich das Atmen vergass. Und daneben mussten beide Eltern immer wieder Acht geben, dass die aufgeweckte Yara nicht zu kurz kam.

Sie atmen tief durch, schauen einander an, froh, dass die ganz wilden Zeiten vorerst überstanden sind. Und letzten Sommer dann kam Unterstützung in der Person von Pascale Duquesne.

Schöne gemeinsame Momente als Familie schaffen

Diese ist inzwischen mit den Kleinen vom Spielplatz zurückgekehrt und hat mit ihnen ins Kinderzimmer gewechselt. Yara schiebt den Puppenwagen hinein und will bei ihr einkaufen, während Josh ihr mit fröhlichem Lächeln ein Stofftier entgegenstreckt. Die freiwillige Helferin kommt gut mit den beiden zurecht, obwohl sie ganz unterschiedliche Spiele im Sinn haben. Sie findet, die Nachmittage seien auch für sie sehr bereichernd: «Egal, was vorher oder nachher auf dem Programm steht – die Zeit in der Familie Müller mit den Kindern hat ihren eigenen Rhythmus, und die Zeit aussen herum bleibt stehen. Es ist wie eine hektikfreie Zone.»

Und so langsam kann auch die Familie anfangen, schöne gemeinsame Momente zu schaffen. Erst kürzlich fuhren sie zu viert für ein verlängertes Wochenende zum Campen in Unterägeri am See. Im Regen zwar, «aber die Kinder fanden es trotzdem toll und wollten am liebsten gleich für immer dort wohnen», erzählt Claudia Müller lächelnd. Ihren VW-Bus hatten sie zuletzt benutzt, als Yara ein halbes Jahr alt war. Jetzt sollen möglichst viele schöne Familienerlebnisse dazukommen.

Pascale Duquesne, die «Freiwillige», verabschiedet sich. Die Fa-



Wichtig für die Familie sind jetzt Zeit füreinander und schöne gemeinsame Momente. Das gibt allen Kraft.

milie lässt sie sichtlich ungerne ziehen, zu wohltuend ist die Entlastung, die sie jeweils bringt. Sie wiederum findet: «Das mir entgegengebrachte Vertrauen der Eltern und ihrer beiden Kinder sowie die Dankbarkeit berühren mich immer wieder.» Das sei für sie «ein grosser Lohn». Wenn Josh die Kinderjahre hoffentlich gut übersteht, wird die Familie ihre Besuche eines Tages nicht mehr benötigen: Dann werden Müllers eine beinahe normale Familie sein mit zwei gesunden Kindern. Und mit einem, das für immer in ihren Herzen bleibt. ●

Menschen, die besonders verletzlich sind, benötigen eine besondere Palliativbetreuung

Wichtig ist, mit allen Mitteln den wirklichen Willen herauszufinden

Palliative Care muss an die spezifischen Wünsche und Bedürfnisse von vulnerablen Menschen angepasst werden: Wichtig ist herauszufinden, was sie wünschen, auch wenn sie das schlecht ausdrücken können. Das kostet Ressourcen und Zeit, mehr noch als die allgemeine Palliative Care.

Von Claudia Weiss

Auch wenn sich Palliative Care langsam etabliert: Noch nicht alle können davon in gleichem Mass profitieren. Vor allem Menschen, die besonders verletzlich sind, müssen erst noch einen sicheren und zuverlässigen Zugang erhalten – also beispielsweise Kinder und Jugendliche, Menschen mit einer psychischen oder kognitiven Beeinträchtigung, alte Menschen mit Demenz oder Migrantinnen und Migranten.

«Für diese Patientengruppen gibt es noch sehr wenige spezialisierte Angebote», fasst Catherine Hoenger zusammen. Sie ist Leiterin einer vom Bundesamt für Gesundheit lancierten nationalen Arbeitsgruppe, die ein Konzept zur Umsetzung von Palliative Care für vulnerable Menschen in der Schweiz erarbeitet. Die Abklärungen zeigen, dass ein eindeutiger Bedarf für diese besondere Gruppe in der ganzen Schweiz besteht, denn: «Die palliative Betreuung dieser Menschen ist sehr komplex.» Man dürfe aber nicht vergessen, dass das Angebot an Palliative Care in verschiedenen Kantonen auch für die allgemeine Bevölkerung noch neu oder nicht flächendeckend sei: «Da erstaunt es nicht, dass die vulnerablen Patienten nicht prioritär sind.»

Ausserdem handle es sich um ein neues Gebiet, sagt Catherine Hoenger, die im Kanton Waadt für den Bereich Palliative Care

verantwortlich ist: Auch international sei dieses Thema noch wenig behandelt, und besonders für die zwei Patientengruppen psychiatrische Patienten und vulnerable Migranten existiere noch kaum Literatur. «Weil die ganze Gruppe vulnerabler Menschen zahlenmässig klein ist, gibt es zwar vereinzelte kantonale oder institutionelle Ansätze, aber diese sind noch lange nicht flächendeckend.» Nicht flächendeckend, geschweige denn finanziell gedeckt – noch weniger als die allgemeine Palliative Care.

Vulnerabilität ist keine fixe Grösse

Die Schwierigkeiten fangen allerdings schon vor der Finanzierungsfrage an: Zuerst stellt sich nämlich die Frage, wie man «vulnerabel» definiert. Samia Hurst, Professorin für Bioethik an der Universität Genf, hat das mit ihrer Ethikgruppe an der Universität so formuliert: «Vulnerabel, also besonders verletzlich, sind all jene, bei denen das Risiko besteht, dass ihre Interessen nicht korrekt vertreten werden.»

Allerdings, warnt sie, sei diese Definition keine fixe Grösse: «Das kann je nach Lebensumständen variieren, jemand kann in einer Situation vulnerabel sein, in einer anderen nicht, und wir alle tragen ein Risiko, irgendwann in unserem Leben vulnerabel zu sein.» Beispielsweise, wenn wir nach einem Unfall im Koma liegen oder aufgrund starker Schmerzen sedi-

ert werden müssen. Das Wichtigste sei deshalb, den echten Willen einer betroffenen Person herauszufinden, betont Samia Hurst: «Auch ohne Urteilsfähigkeit können Menschen Wünsche haben.»

Erst kürzlich hat die Bioethikprofessorin, die auch in der Ethikkommission einer Institution für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung mitarbeitet, dort eine eindrückliche Situation erlebt: Als ein junger Bewohner mit einer lebensgefährlichen

Wir alle tragen ein Risiko, irgendwann in unserem Leben vulnerabel zu sein.

>>

Erkrankung ins Spital eingeliefert wurde, fragte die junge Ärztin dessen Mutter, wie weit sie im Notfall mit der Reanimation gehen solle: ob er allenfalls per Intubation oder intensivmedizinische Eingriffe behandelt werden solle oder nicht. Als die Mutter unsicher war, schlug die Ärztin vor, den jungen Mann selbst zu fragen. Die Mutter wehrte ab, das nütze gar nichts, ihr Sohn könne das ohnehin nicht verstehen.

Tatsächlich äusserte dieser jedoch eine ganz klare Meinung: «Er antwortete, dass er im Notfall intensivmedizinisch behandelt werden wolle», erzählt Samia Hurst. «Das war sehr berührend – er konnte tatsächlich formulieren, was für ihn am wichtigsten war.» Wichtig sei, sagt Hurst, dass man bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung nicht technisch frage, also mit Ausdrücken wie «Reanimation» oder «Intubation», sondern eher nach den Gefühlen forsche: «Was befürchten Sie?» Oder: «Was wünschen Sie?» So finde man heraus, was am meisten zähle.

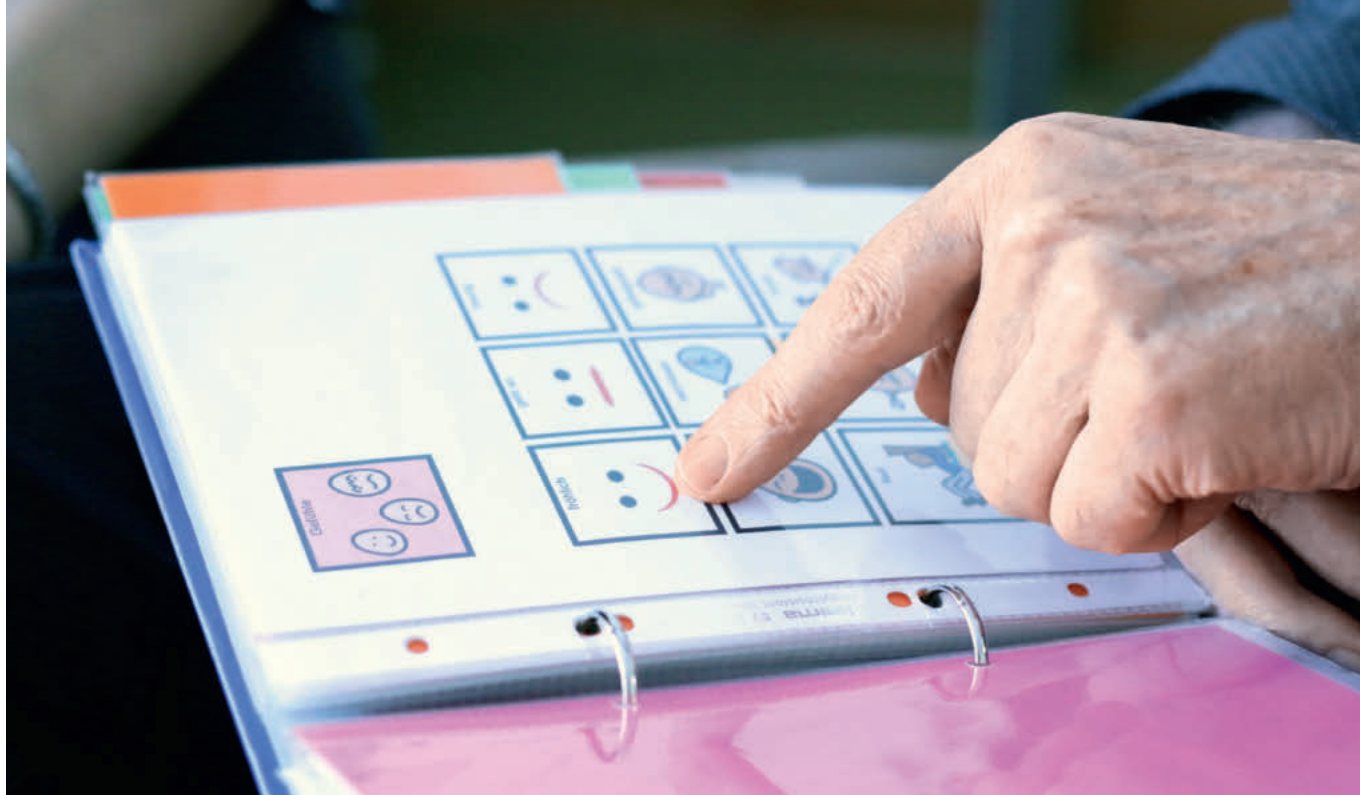
Genau bei der Kommunikation ortete Monika Wicki, Professorin an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik HfH, schon 2015 mit ihrer Studie Palcap (Palliative Care für Personen mit geistiger Behinderung) die grössten Herausforderungen: Schwierigkeiten bei der Kommunikation führen zu Schwierigkeiten beim Erfassen der Symptome und oft zu später Diagnose. Die meisten Ergebnisse der Palcap-Studie seien heute nach wie vor gültig, fasst Monika Wicki zusammen: «Sensibilisierung und eine bessere Schulung zum Thema tun immer noch

dringend not. Palliative Care ist noch längst nicht flächendeckend, es gibt zu wenig ausgebildetes Personal in den Institutionen, und Vernetzung ist dringend nötig», nennt sie wichtige Punkte. «Momentan fehlt in vielen Institutionen das Wissen, wo Hilfe zu finden ist.» Denn in einzelnen Einrichtungen kämen komplexe Fälle höchstens zwei, drei Mal jährlich vor, «da bringt es mehr, für eine gute Vernetzung mit spezialisierten Teams zu sorgen».

Eine Studie der HfH mit neuesten Erkenntnisse zur Gesundheitsversorgung und Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung wird demnächst publiziert. Sie zeigt, dass sich in den letzten fünf Jahren immerhin einiges verbessert hat: «Bei den Entscheidungen am Lebensende werden Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung dank dem neuen Erwachsenenschutzgesetz und der Sensibilisierung durch Studien, Bund und Kantone heute viel öfter einbezogen.»

Juristische Regelung

Vernetzung hin, Wissen her, schwierig wird es, wenn eine vulnerable Person ihre Wünsche aus irgendeinem Grund nicht ausdrücken kann. Erst recht, wenn sich dann die Angehörigen untereinander oder im Austausch mit Pflegefachleuten und Betreuungspersonen nicht einig sind darüber, was die betroffene Person wirklich wollen würde. Dann stellen sich nicht nur ethische, sondern auch juristische Fragen: Wer darf wie viel bestimmen? Wann ist jemand urteilsfähig? Die Schweizerische



Palliative Care für Menschen mit Kommunikationsproblemen: In der Stiftung Scalottas können sie dank den persönlichen, individuell abgestimmten Hilfen der Unterstützten Kommunikation ihre Bedürfnisse äussern.

Foto: Stiftung Scalottas

Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) hebt in ihren medizin-ethischen Richtlinien hervor, dass auch Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung nicht per se als urteilsunfähig gelten, und dass «selbstbestimmte Entscheide wenn immer möglich durch geeignete Interventionen zu unterstützen und zu fördern sind». Denn: «Bei angepasster Information, einfühlsamer Kommunikation und genügend Zeit sind in vielen medizinischen Fragen selbstbestimmte Entscheide möglich, auch wenn dies auf den ersten Blick nicht so aussieht.»

Auch Kinder und Jugendliche haben gemäss den Richtlinien «Urteilsfähigkeit in der medizinischen Praxis» das Recht, über medizinische Behandlungen, für die sie urteilsfähig sind, selbst zu entscheiden. In der juristischen Literatur werden als grobe Orientierung folgende Lebensalter genannt: «Im Bereich geringfügiger medizinischer Entscheidungen ist ein Mindestalter von 7 Jahren angemessen, für einfache Eingriffe gelten 12 Jahre und für komplexe beziehungsweise über einen längeren Zeitraum dauernde Behandlungen werden 16 Jahre als Richtschnur angegeben.»

Situationen, in denen eine vulnerable Person auch mit Unterstützung ihren Willen nicht mehr äussern kann, sind in der Schweiz vom Gesetz geregelt. Michelle Salathé, Juristin und Leiterin des Ressort Ethik der SAMW, erklärt das am Beispiel des 57-jährigen Vincent Lambert aus Frankreich: Dieser lag nach einem Unfall jahrelang im Wachkoma, und während seine streng katholischen Eltern ihn am Leben erhalten wollten, kämpfte die Ehefrau darum, dass die lebenserhaltenden Massnahmen eingestellt werden: Er habe sich immer gegen künstliche Lebensverlängerung ausgesprochen.

Drei Gerichtsentscheide waren nötig, bis der Wachkoma-Patient diesen Sommer sterben durfte. «Bei uns könnte ein solcher Fall nicht eintreten», erklärt Michelle Salathé. «Laut Gesetz

wäre die Ehefrau befugt, diese Entscheidung zu treffen. Allerdings darf sie nicht ihre persönliche Meinung äussern, sondern muss den mutmasslichen Willen des Patienten vertreten.»

Besonders viel Zeit und Ressourcen sind nötig

Juristisch und ethisch ist vieles geregelt. Was also ist nötig, um den Zugang zu Palliative Care für vulnerable Gruppen im Alltag sicherzustellen? Catherine Hoenger von der schweizerischen Arbeitsgruppe sagt: «Es braucht viel Lobbyarbeit, damit die Rahmenbedingungen gesteckt werden können.» Von Fachgesellschaften über Ausbildungsgremien für Gesundheits- und Sozialberufe, Sozial- und Gesundheitsämter der Kantone bis hin zu Krankenkassen, IV und Bundesamt für Sozialversicherung: Alle müssten darauf sensibilisiert werden, dass Palliative Care für diese Patientengruppen besonders viel Zeit und Ressourcen brauche. «Diese Lobbyarbeit wird zum Teil im Rahmen der nationalen Plattform für Palliative Care geschehen.»

Ausserdem müssten Fachpersonen, die jeden Tag mit vulnerablen Personen arbeiten, über mehr Wissen verfügen. «Es braucht Pionierarbeit auf jeder Ebene.» Sowohl Sozialpädagoginnen einer Einrichtung, Pflegefachleute der Spitex, kantonale Beamte und Fachhochschul-Leitungen als auch die Betroffenen und ihre Angehörigen müssten einbezogen werden. «Im Idealfall sollte es Fachpersonen mit Expertise in Palliative Care dieser speziellen Patientengruppen geben», fasst sie zusammen. «Das braucht aber überregionale Zusammenarbeit und kostet Geld.»

Wenn auch langsamer als die durchschnittliche Palliative Care: Die besondere Form für vulnerable Gruppen nimmt Formen an. Catherine Hoenger ist optimistisch: «Das künftige nationale Konzept wird ermöglichen, alle interessierten Personen zusammenzubringen.» ●

«Selbstbestimmte Entscheide sind durch geeignete Interventionen zu unterstützen.»

Curaviva Weiterbildung bietet einen Zertifikatskurs für Trägerschaften an

Institutionen müssen sich im Wettbewerb behaupten

Einrichtungen im Gesundheits- und Sozialbereich müssen heute ähnlichen Anforderungen wie ein KMU genügen. Erfolg und Reputation hängen neben der Geschäftsleitung stark von der Qualität der Trägerschaft ab. Ein neuer Zertifikatskurs rüstet diese für ihre strategischen Aufgaben aus.

Von Elisabeth Seifert

Neben der fachlichen Arbeit haben die Institutionen für Menschen mit Unterstützungsbedarf eine hohe betriebliche Verantwortung. Sowohl die rund 1600 Alters- und Pflegeheime, die zirka 1000 Institutionen für Menschen mit einer Behinderung und einige hundert Einrichtungen für Kinder und Jugendliche. Die Verantwortlichen haben oft mit knappen Ressourcen zu kämpfen, was einen möglichst effizienten Einsatz der finanziellen Mittel erfordert. Hinzu kommt die Aufgabe, auf die Zukunft gerichtete, innovative Angebote zu entwickeln. Dazu gehört beispielsweise, den Wandel weg von klassisch stationären hin zu verstärkt ambulanten Leistungen zu bewältigen. Erschwerend kommt hinzu, dass im Gesundheits- und Sozialbereich die unternehmerische Freiheit begrenzt wird durch eine hohe Regulierungsdichte mit vielen Vorgaben und definierten Finanzierungsflüssen.

Wer sich in diesem Umfeld zurechtfinden will, ist auf das entsprechende Know-how angewiesen. Für die operativ Verantwortlichen besteht seit Jahren eine breite Palette an Aus- und Weiterbildungen für die verschiedenen Leitungsebenen. Anders ist es bei Weiterbildungen für die Trägerschaften der – mit gewissen Ausnahmen im Altersbereich – in aller Regel nicht gewinnorientierten Institutionen. Ausser einzelnen Netzwerk-

veranstaltungen gibt es hier kaum ein Weiterbildungsangebot. Curaviva Weiterbildung schliesst jetzt diese Lücke und bietet ab November 2019 einen auf die Bedürfnisse dieser Zielgruppe zugeschnittenen Zertifikatskurs an (siehe Kasten).

Defizitgarantien fallen zunehmend weg

Waren die Institutionen früher – besonders im Altersbereich – oft ein integrierter Teil der öffentlichen Verwaltung, ziehen sich die Behörden seit geraumer Zeit aus der betrieblichen Führung zurück und beschränken sich auf ihre Aufsichtsfunktion. Die heute oft als Stiftungen, Vereine oder auch als gemeinnützige AGs organisierten Institutionen übernehmen namentlich in der Deutschschweiz einen immer grösseren Teil der unternehmerischen Verantwortung. Dazu gehört, dass sie zunehmend nicht mehr mit grosszügigen Betriebs- und Investitionsbeiträgen oder Defizitgarantien rechnen können, sondern mit definierten Pauschalen der öffentlichen Hand und Geldern der Sozialversicherungen auskommen müssen.

Im Altersbereich erhält – noch – eine knappe Mehrheit der Einrichtungen Betriebsbeitrags- oder Defizitgarantien. Entweder weil sie Teil der öffentlichen Verwaltung sind oder auch als privatrechtliche Einrichtung mit öffentlichen Geldern subventioniert werden. Schweizweit hat indes ein sehr gutes Drittel der Alters- und Pflegeheime keinen solchen Fallschirm mehr.

Anders als im Bereich Alter sind die Institutionen, die für die Unterstützung von Menschen mit Behinderung sowie für Kinder und Jugendlichen zuständig sind, nur noch in einer Minderheit der Fälle in die öffentliche Verwaltung integriert.

Trägerschaften tragen Hauptverantwortung

«Die Einrichtungen im Gesundheits- und Sozialbereich können heute nicht mehr darauf vertrauen, dass die Finanzierung sicher-

Für die operative Führung gibt es viele Weiterbildungen. Anders ist das bei den Trägerschaften.

gestellt ist», unterstreicht Elisabeth Bauer. Die Ökonomin und Sozialarbeiterin leitet den neu geschaffenen Zertifikatskurs für Trägerschaften von Curaviva Weiterbildung. An die Institutionen würden heute vielmehr ähnliche Anforderungen wie an ein KMU gestellt. Sie operieren nicht mehr in einem «geschützten Umfeld», sondern sie müssen sich zunehmend in einem von den Finanzierern bewusst provozierten Wettbewerb zwischen den Dienstleistungsanbietern behaupten. Besonders gefordert seien die Trägerschaften, die als oberstes Organ die Verantwortung für eine gute, erfolgreiche Betriebsführung innehaben. «Das Überleben einer Institution hängt neben der Geschäftsleitung stark von der Qualität der Trägerschaft ab», beobachtet Elisabeth Bauer. Die Mitglieder eines Verwaltungsrats, Stiftungsrats, eines Vereinsvorstands oder einer Kommission zeichnen verantwortlich für die Jahresrechnung und das Budget, eine erfolgversprechende Strategie und für die passende Organisationsstruktur. Dazu gehört beispielsweise die Wahl der für die Institution geeigneten Rechtsform.

Fehlt das nötige Know-how in diesen Bereichen, können finanzielle und qualitative Verluste bis hin zum Konkurs die Folge sein, gibt Bauer zu bedenken. Neben finanziellen Einbußen bedeute dies eine schlechte Reputation. Viele Trägerschaften setzen sich aus sozialpolitisch engagierten Expertinnen und Experten unterschiedlicher Professionen zusammen. Es fehle ihnen

**Mitgliedern von
Trägerschaften fehlt
oft das nötige
Know-how in
Betriebswirtschaft.**

aber oft das spezifische betriebswirtschaftliche Know-how, stellt Elisabeth Bauer fest. «Gerade im Non-Profit-Bereich, wo die Mitglieder von Trägerschaften ehrenamtlich arbeiten, ist es schwierig, entsprechend kompetente Betriebswirtschaftler für ein Mandat zu gewinnen.» Hinzu komme, dass betriebswirtschaftliches Wissen alleine nicht genüge. «Es braucht zwingend auch das auf die Bedürfnisse von Menschen mit Unterstützungsbedarf ausgerichtete Denken.»

Eine besondere Herausforderung für die Mitglieder einer Trägerschaft bedeute es, das richtige Rollenverständnis zu entwickeln. Namentlich dann, wenn diese die gleichen Berufe ausüben, wie sie in der Institution vertreten sind. Bauer: «Es ist nicht die Aufgabe einer Verwaltungsrätin aus dem Pflegebereich, der Pflegeleitung deren Aufgabe zu erklären.» Ihre

Verantwortung bestehe vielmehr etwa darin, sich zu überlegen, mit welchen Pflegeschwerpunkten die Organisation sich im Markt positionieren will. Oder: Eine Fachperson aus dem Personalbereich darf es nicht als ihre Aufgabe betrachten, Arbeitsverträge oder Arbeitszeugnisse zu kontrollieren. Diese habe stattdessen den Auftrag, den Arbeitsmarkt zu analysieren und sich Strategien zu überlegen, wie sich zum Beispiel einer überdurchschnittlich hohen Personalfuktuation begegnen lässt.

«Je mehr Wissen Trägerschaftsmitglieder für ihre eigentlichen strategischen Aufgaben mitbringen, desto weniger werden sie

>>

Für ein Mandat ausgerüstet

Ob im Stiftungsrat, in der Heimkommission, im Vorstand oder im Verwaltungsrat: Die Ansprüche an die Trägerschaften der Institutionen sind hoch und die Aufgaben komplex. Sie reichen von strategischen und wirtschaftlichen bis hin zu rechtlichen Fragen. Die Verantwortung, die mit dieser Tätigkeit verbunden ist, hat in den letzten Jahren stark zugenommen. Professionelles Handeln und Auftreten wird erwartet. Darum ist es für Trägerschaftsmitglieder wichtig, gezielt in ihr Wissen und in ihre Kompetenzen zu investieren, damit sie mit ihren Entscheiden zu einer gelingenden Zukunft der Institution beitragen können.

Curaviva Weiterbildung hat explizit für sozial- und sozialmedizinische Trägerschaftsmitglieder ein flexibles, massgeschneidertes Zertifikat entwickelt. Im Basismodul erhalten die Teilnehmenden unter anderem einen Überblick über die wichtigsten strategischen Herausforderungen im sozialen und sozialmedizinischen Bereich oder sie lernen Instrumente kennen, um den Strategieprozess zu lenken. In den Wahlmodulen, welche nach den eigenen Bedürfnissen zusammengestellt werden können, stehen Themen wie finanzielle Aufsicht, personelle Führung oder Krisenkommunikation im Zentrum. Sowohl das Basis- als auch die Wahlmodule können auch als Fachkurse einzeln besucht werden.

sich in die operativen Arbeiten einmischen, sondern sich voll und ganz auf die wichtigen steuernden Aufgaben konzentrieren», ist Elisabeth Bauer überzeugt: «Aufgrund eines fehlenden Know-hows kommt es immer wieder vor, dass innerhalb der Trägerschaften die falschen Fragen diskutiert werden.» Dadurch aber fehle dann die Zeit, um die strategischen Themen anzusprechen.

Bedürfnis nach spezifischer Weiterbildung

Die Aufgaben innerhalb einer Trägerschaft zum Nutzen des Betriebs wahrnehmen zu können, will erlernt sein. Das gilt für Mandate im Non-Profit-Bereich genauso wie für solche in gewinnorientierten Unternehmen. Für Letztere gibt es an Fachhochschulen oder Universitäten zahlreiche Aus- und Weiterbildungen. Bauer: «Für ein Verwaltungsratsmandat in der Privatwirtschaft wird heute praktisch ein solcher Lehrgang vorausgesetzt.» Weil an Institutionen im Gesundheits- und Sozialbereich heute ähnliche Anforderungen wie an ein KMU gestellt werden, sei auch in diesem Bereich das Bedürfnis nach entsprechenden Ausbildungen spürbar, beobachtet sie.

Ein verstärktes Bedürfnis nach einer Weiterbildung für Trägerschaftsmitglieder im Sozial- und Gesundheitsbereich haben auch die Verantwortlichen bei Curaviva Weiterbildung festgestellt. Dies sei an Workshops und Veranstaltungen der letzten Jahre deutlich geworden, sagt Kathrin Steger. Sie ist Bildungsverantwortliche im Bereich Führung und Management.

Den Trägerschaftsmitgliedern mache zum einen die Schnittstelle zwischen Geschäftsleitung und Trägerschaft zu schaffen. Und zum anderen seien auch immer wieder die unterschiedlichen Erfahrungshintergründe und der Wissensstand bezüglich der Rolle und des Selbstverständnisses der einzelnen Mitglieder innerhalb der Trägerschaften ein Thema.

Eine grosse Herausforderung bedeute weiter der Umgang mit den vielen Auflagen vonseiten der Politik. «Diese komplexen Anforderungen führen dazu, dass die Mandatsträger bezüglich ihrer Verantwortung und Rolle oft mehr Sicherheit und Klarheit wünschen», sagt Katrin Steger.

Seit rund zwei Jahren bietet Curaviva Weiterbildung einzelne Kurse für Mandatsträger an. Diese Kurse werden jetzt zu einem mehrtägigen Zertifikatskurs samt abschliessender Projektarbeit gebündelt. Der Kurs richtet sich sowohl an aktuelle Trägerschaftsmitglieder als auch an jene, die sich für ein Mandat interessieren. «Mit dem Kurszertifikat können sich die Absolventinnen und Absolventen über die entsprechenden Fähigkeiten ausweisen», betont Katrin Steger.

Im Unterschied zu den zahlreichen Lehrgängen für Mandatsträger in der gewinnorientierten Privatwirtschaft orientiere sich der Zertifikatskurs von Curaviva Weiterbildung an den spezifischen Bedürfnissen sozialer Einrichtungen, unterstreicht Steger. Neben der Höhe des Kursgeldes spricht sie die Verantwortung von Mandatsträgern im Sozial- und Gesundheitsbereich an. «Die Leitungsgremien müssen betriebswirtschaftliches Denken mit dem fachlichen Verständnis verbinden.» Die Anforderungen an die fachliche Qualität sei besonders wichtig, weil die Institutionen Verantwortung für Menschen tragen, die in einem Abhängigkeitsverhältnis stehen. Steger: «Das wirtschaftliche Handeln muss stets darauf ausgerichtet sein, den anvertrauten Menschen die höchstmögliche Lebensqualität zu ermöglichen.» ●

Für Trägerschaften ist es eine Herausforderung, ein Rollenverständnis zu entwickeln.



Sitzungstermin: Um eine erfolgversprechende Strategie definieren zu können, brauchen Trägerschaften den Überblick,

Foto: Adobe Stock

Das Kartenset «Internet und Sexualität» klärt über Gefahren im Netz auf

Damit das Internet nicht zur Falle wird

Kinder und Jugendliche sind heute viel früher mit erwachsener Sexualität konfrontiert als früher. Dazu trägt entscheidend das Internet bei. Damit Kinder und Heranwachsende mit sexualisierten Inhalten im Netz umgehen können, brauchen sie Aufklärung. Ein neues Kartenset hilft.

Von Martina Valentin

Kinder und Jugendliche, die digitale Medien nutzen, treffen teilweise schon früh auf sexuelle Inhalte. Gemäss der Studie «EU-Kids Online» (Hermida, 2019) findet der Kontakt mit sexuellen Inhalten tendenziell immer früher statt. Diese Inhalte sind einerseits für Kinder und Jugendliche spannend, weil sie Unbekanntes oder gar Verbotenes zeigen. Andererseits können sich Jugendliche damit – oft ohne, dass sie es wollen oder wissen – strafbar machen oder in Schwierigkeiten bringen. Ein Beispiel, das jüngst publik wurde, zeigt dies: Das US-amerikanische FBI war im vergangenen Jahr auf einen Jugendlichen eines Appenzeller Gymnasiums aufmerksam geworden. Er hatte mit dem Handy eines Elternteils und über das Netz des Gymnasiums mutmasslich kinderpornografische Inhalte auf einem sozialen Netzwerk geteilt. Nachdem die amerikanische Bundeskriminalpolizei davon Kenntnis erhalten hatte, wurden Ermittlungen und ein Verfahren gegen den Schüler eingeleitet. Die Schweizer Jugendstaatsanwaltschaft untersuchte sein Handy und das mehrerer Mitschüler. Das Handy des Jugendlichen wurde als Tatgegenstand angesehen und vernichtet. Der Teenager und auch dessen Eltern wurden in den USA wegen Kinderpornografie registriert – unabhängig von der Unschuldsvormutung.

Es ist ganz natürlich, dass man sich in der Pubertät mit der eigenen Sexualität zu beschäftigen beginnt.

Es muss nicht immer derart dramatische Folgen haben, wenn Kinder und Jugendliche sich im Netz bewegen und auf Sex- und Pornoseiten geraten. Aber unangenehme Folgen hat es oft.

Bestätigung auf dem Weg zum Erwachsenwerden

Dass man sich in der Pubertät, in der sich der Körper verändert und die Hormone verrückt spielen, mit der eigenen Sexualität zu beschäftigen beginnt, ist ganz natürlich. Man hat viele Fragen, vergleicht sich und die Veränderungen am eigenen Körper mit denen der anderen und möchte Bestätigung bekommen auf dem Weg zum Erwachsensein. Man erfährt von Freunden oder im Internet unterschiedliche Dinge zum Thema Sex, ist verunsichert und weiss nicht, wen man fragen soll und kann. Wem kann man als Jugendlicher vertrauen oder anonym intime Fragen stellen? Stimmt das, was man im Internet liest und sieht? Wie gelangt man zu seriösen Informationen zum Thema Sexualität? Was zählt alles zur Sexualität? Ist Sex und Sexualität das Gleiche?

Über diese Fragen mit Erwachsenen zu reden, fällt Jugendlichen meist schwer. Auf der Suche nach Antworten für Unsicherheiten wird das anonyme Internet gerne als Ratgeber oder für den Austausch von Gedanken genutzt. Dies ist für die Jugendlichen Segen und Fluch zugleich. Gute Informationen mischen sich mit unwahren Inhalten. Es ist schwierig herauszufinden,

welches verlässliche Informationen sind. Gleichzeitig wird das Internet auch von Personen genutzt, die sich gezielt Jugendliche aussuchen, um sie für ihre Bedürfnisse zu nutzen – Stichwort Kinderpornografie.

Es empfiehlt sich, als Erziehende das Thema «Internet und Sexualität» frühzeitig und auf eine entwicklungsgerechte Art mit Jugendlichen zu besprechen – nicht erst, wenn etwas Unangenehmes zutage tritt oder wenn die Polizei vor der Tür steht.

Jugendliche mit einer kognitiven Beeinträchtigung sowie einem eingeschränkten Textverständnis sind in Bezug auf das Internet eine besonders verletzbare Zielgruppe. Es fällt ihnen schwerer als Gleichaltrigen, Antworten auf ihre Fragen mit Bezug zur Sexualität zu finden. Zudem sind sie häufiger Risiken ausgesetzt, weil ihnen manchmal die Tragweite von Aussagen und Zusagen nicht genügend klar ist. Die Studie «Mediennutzung von Kindern und Jugendlichen in Sonderschulen» (Hättich, 2019) zeigt, dass Kinder und Jugendliche in Sonderschulen häufiger mit Problemen wie Cybergrooming* oder Sextortion** konfrontiert sind. Die Studie MEKIS I (2017) von Curaviva, der Fachhochschule Nordwestschweiz und der Berufs-, Fach- und Fortbildungsschule Bern (BFF) kommt bezüglich Mediennutzung zu folgendem Fazit: Für die Heime besteht ein Handlungsbedarf, um die bei ihnen lebenden Jugendlichen, vor allem aber Jugendliche mit kognitiven



Kinder mit Laptop: Gute Informationen mischen sich mit unwahren Inhalten.

Beeinträchtigungen, besser zu sensibilisieren und zu schützen.

Jugendliche mit kognitiven Beeinträchtigungen müssen besonders geschützt werden.

Ins Gespräch kommen

Doch wie kommt man mit Jugendlichen über ein derart intimes Thema ins Gespräch? Am besten indirekt.

Wer kennt nicht die Formulierung: «Ein Freund von mir hat einmal...»? Ist der Anfang gemacht, kommt meist ein interessantes Gespräch zustande. Eigene Erfahrungen können einfließen, müssen aber nicht zwingend offengelegt werden. Auch Erwachsenen fällt es leichter, sich auf indirektem Weg dem Thema anzunähern.

Rückmeldungen von sozial- und heilpädagogischen Fachpersonen zeigen, dass geeignete Hilfsmittel für einen solchen Einstieg ins Thema fehlen. Hier setzt das Kartenset «Internet und Sexualität» an, das von Curaviva Schweiz und zischtig.ch in Zusammenarbeit mit einer Sexualpädagogin erarbeitet wurde: 36 Karten im A5-Format mit ansprechenden Illustrationen führen hin zu einer altersgerechten und sinnvollen sexualitätsbezogenen Internetnutzung. Sie greifen Themen auf wie «Online-Dating», «Sexting» oder «Pornografie», aber ebenso auch Bereiche wie «Schein und Realität», «Umgang mit sensiblen Daten», «eigene Sicherheit» und «rechtliche Aspekte» – alles dargestellt und erklärt auf eine leicht verständliche Art.

Informationen auch für Fachleute

Wer sich als Fachperson in die Materie vertiefen will, findet weitere Informationen zu Sexualpädagogik, Medienpädagogik und zu rechtlichen Aspekten sowie Tipps für den Einsatz der Karten im beigelegten Booklet.

Der Prototyp des Kartensets wurde in mehreren sonder-, heil-, und sozialpädagogischen Institutionen sowie mit Eltern von Kindern im jugendlichen Alter getestet. Die Rückmeldungen waren eindeutig: Mit dem Kartenset ist es einfacher, das sensible Thema «Internet und Sexualität» anzusprechen. ●

***Cybergrooming** (englisch für «anbahnen» oder «vorbereiten») ist das gezielte Ansprechen Minderjähriger über das Internet mit dem Ziel, sexuelle Kontakte anzubahnen (www.schau-hin.ch).

****Sextortion** bezeichnet eine Erpressungsmethode, bei der eine Person mit Bild- und Videomaterial erpresst wird, dass sie beim Vornehmen sexueller Handlungen (Masturbation) und/oder nackt zeigt. Der Begriff Sextortion setzt sich aus «Sex» und «Extortion» (engl. Erpressung) zusammen.

Das Kartenset ist beim Verlag von Curaviva unter www.curaviva.ch/verlag zu beziehen.

In der Gemeinde Biberist SO werden Wohnmodelle fürs Alter ausprobiert

Betreutes Wohnen sinnvoll und finanziell tragbar gestalten

Die herkömmlichen Altersheime dürften bald Vergangenheit sein. Doch wie wohnen wir künftig im Alter? Zwei Experten skizzieren Lösungen und zeigen am Beispiel der Solothurner Gemeinde Biberist, wie zukunftssträchtige Modelle aussehen könnten.

Von Daniela Deck

«Es braucht Wohnungen, in denen alte Menschen die Betreuung erhalten, die sie brauchen. Für bestehende Pflegeheime und ebenso die Spitexorganisationen bietet sich die Chance, mit Betreutem Wohnen zu einem Rundumangebot zu kommen.» Das sagt Markus Leser, Leiter des Fachbereichs Menschen im Alter bei Curaviva Schweiz. «Wichtig ist, dass die Betreuung in der vertrauten Umgebung ausgebaut wird, bis hin zur Vollzeitpflege. Diese stellt die höchste Stufe in unserem ›Wohn- und Pflegemodell 2030‹ dar.»

Damit auch diese Höchststufe «sozialverträglich» sei, sagt Leser, «muss die Pflege organisatorisch und finanziell ins Gesamtkonzept des Betreuten Wohnens integriert sein».

Ein Fernziel! Denn es gibt grosse Unterschiede, wie Betreutes Wohnen verstanden wird. Private Player und öffentliche Hand sind beide aktiv und fahren sich gelegentlich in die Parade. Und allgemein hinkt die Gesetzgebung der demografischen Entwicklung der Bevölkerung hinterher.

Das hängt auch damit zusammen, dass der Begriff «Betreutes Wohnen» nicht geschützt ist. «Bei einem Block mit Lift und Hauswart handelt es sich längst nicht um Betreutes Wohnen», sagt Markus Leser. Werde dies aber als Betreutes Wohnen angeboten, seien die Seniorinnen und Seni-

oren die Leidtragenden. Deshalb setze er sich dafür ein, dass Curaviva als Grundlagenforschung zusammenträgt, welche Angebote landesweit existieren und geplant sind; statistisches Material, das die Planung in Zukunft erleichtern soll.

Ansätze in die «richtige Richtung» sieht er zum Beispiel bei den geplanten Grossprojekten Westfeld Basel (500 Wohnungen) oder Viererfeld Bern (3000 Wohnungen) – beide mit Durchmischung der Altersgruppen. «Schliesslich ist das Alter weder ein Sonderfall noch eine Lebensform, die sich verstecken soll.» Das gelte übrigens auch für Menschen mit Demenzerkrankungen. «Sie sollen im öffentlichen Raum präsent sein dürfen, so lange dies möglich ist.»

Neubau oft besser als Sanierung

Ein bewährtes Konzept mit Vorbildcharakter stellt Ivo Bracher vor. Der Solothurner ist Gründer, Mitinhaber, Geschäftsführer und Verwaltungsratspräsident der Bonainvest Holding AG sowie ehrenamtlicher Präsident der Genossenschaften «Läbesgarte» und Alterssiedlung Egelmoos Biberist. «Unser Ziel ist es, für das Alter Lebensqualität zu zahlbaren Bedingungen zu schaffen.»

Wie dies gelingen kann, zeigt der «Läbesgarte» seit 30, die Alterssiedlung Egelmoos seit 50 Jahren. Der «Läbesgarte» verfügt über 58 Eigentumswohnungen, die Alterssiedlung über 100 Mietwohnungen in verschiedenen Grössen. In beiden Genossenschaften besteht für betagte Menschen die Möglichkeit, in hindernisfreien Wohnungen je nach Betreuungsbedarf Leistungen zu beziehen, und im Fall von umfassender Pflegebedürftigkeit im Pflegeheim des

«Läbesgarte» (110 Betten, mit Demenzabteilung) in der vertrauten Umgebung betreut zu werden.

Der «Läbesgarte» erbringt auch die Spitexleistungen für die Gemeinde Biberist und führt ein grosses Restaurant, das im

«Das Alter ist weder ein Sonderfall, noch ist es eine Lebensform, die sich verstecken soll.»

>>



«Läbesgarte» in Biberist: Betreutes Wohnen, Gemeinschaftsräume, öffentliches Restaurant und Veranstaltungen für das ganze Dorf.

letzten Jahr mit über 200 Anlässen fester Bestandteil des Dorflebens war. Für die Bewohnerinnen und Bewohner ermöglichen Gemeinschaftsräume Aktivitäten wie Gesellschaftsspiele, Gymnastik und gemeinschaftliches Kochen. Da sich die Überbauung mitten im Dorf befindet, sind die Bewohner auch bei hoher Betreuungsstufe ins soziale Leben eingebunden.

Bei der Alterssiedlung Egelmoos läuft derzeit die Planung, um den ältesten Block (50-jährig) durch einen Neubau zu ersetzen. Dieser soll im Erdgeschoss dank diversen Gemeinschaftsräumen (samt Physiotherapiepraxis) zum Quartiertreff avancieren. In den oberen Stockwerken entstehen moderne Mietwohnungen (1½ bis 3½ Zimmer). «Die Evaluationen der alten Bausubstanz hat gezeigt, dass ein Neubau günstiger kommt. Ungünstige Grundrisse, Nasszellen und Raumgrößen, fehlende Erdbebensicherheit und ungenügende Statik lassen sich kaum kostenbewusst sanieren», sagt Ivo Bracher. «Am meisten fällt das bei der veralteten Infrastruktur von Pflegeheimen ins Gewicht. Schon eine zusätzliche Pfl-

Bei der Planung müssen alle relevanten Exponenten einbezogen werden.

gestelle generiert hier jährliche Kosten im sechsstelligen Bereich – von mangelnder Arbeitsplatzattraktivität in dem umkämpften Markt gar nicht zu reden.»

Alle Exponenten einbeziehen

Kurz vor den Sommerferien habe eine Befragung der Altersgruppe 65+ in Biberist ergeben, dass 95 Prozent der Leute auch im Alter im Dorf wohnen und im Fall von Gebrechlichkeit durch die «Läbesgarte»-Dienstleistungen umfassend und gut betreut sein wollen.

Damit diese Wünsche erfüllt werden können, sagt Unternehmer und Investor Ivo Ba-

cher, müsse einerseits eine kontinuierliche strategische Planung stattfinden und andererseits müssten alle relevanten Exponenten einbezogen werden – von der Einwohnergemeinde und den lokalen Blaulichtorganisationen, Ärzten, über Vereine wie Pro Senectute bis hin zu Investoren, Architekten und Technologiefirmen.

Die Firma bonacasa ist aus den Erfahrungen der Genossenschaft «Läbesgarte» entstanden. Heute ist bonacasa landesweit der grösste Dienstleister im Bereich von Generationenprojekten mit Betreutem Wohnen. Das Unternehmen, das mehrheitlich Schweizer Pensionskassen gehört, baute zuerst Wohnungen im Stockwerkeigentum. Inzwischen sind es Mietwohnungen. Ivo Bracher prognostiziert für die nächsten vier Jahre «mindestens eine Verdoppelung, wenn nicht eine Verdreifachung» der Wohneinheiten. Bracher ist überzeugt: «Jede Gemeinde braucht eine Vision und eine Strategie für das Alter, bei der die Durchlässigkeit von niederschwelliger Nachbarschaftshilfe bis zur umfassenden

Pflege gegeben sein muss. Darauf basierend braucht es ein Altersleitbild. Die Organisation, die aus dem Leitbild entsteht, muss nach fachlichen Grundsätzen geführt sein und unternehmerische Gestaltungsfreiheit haben.» Welche Rechtsform (Genossenschaft, gemeinnützige AG oder andere) gewählt werde, sei abhängig vom Einzelfall.

Bracher ist der Meinung, dass schwellenfreie Konstruktionen, hindernisfreie Toiletten und Duschen in jedes Haus gehören und dass Baureglemente dies vorschreiben müssten. Wenn Smart Home (Betreutes Wohnen) dazukomme, sanken die Kosten im Betreuungsfall. Zudem könne heute mit einer ebenfalls von bonacasa und «Läbesgarte» entwickelten Logistikköslung beim Bestell- und Abwicklungswesen markant gespart werden.

Fehlanreize treiben Kosten in die Höhe

Die grösste Herausforderung beim Betreuten Wohnen sei die Finanzierung. Sowohl Curaviva-Experte Markus Leser als auch Generationenunternehmer Ivo Bracher haben bei den Finanzen mit dem Gesetzgeber respektive der nationalen Politik ihre Mühe. Sie sind sich einig: «So wie das System heute ist, setzt es Fehlanreize. Das hat zur Folge, dass mehr Personen ins Pflegeheim kommen, als aus medizinischer und gerontologischer Sicht notwendig wäre.» Die Konsequenz: unnötige Kosten für den Steuerzahler und unnötige Belastungen für die Senioren, die ihr Zuhause zu früh verlassen müssen. Sie rechnen vor: Eine Person, die Ergänzungsleistungen bezieht, dürfe aktuell höchstens 1100 Franken für die Wohnungsmiete ausgeben. Das sei für Betreutes Wohnen eindeutig zu wenig. Wenn dieselbe Person aber ins Pflegeheim eintritt, werden ihre massiv höheren Heimkosten von der öffentlichen Hand gedeckt. «Aus diesem Grund setzt Curaviva sich dafür ein, dass für Betreutes Wohnen bei den Ergänzungsleistungen ein Zuschlag gezahlt wird», sagt Markus Leser.

«Die Grösse unserer Organisationen in Biberist, die Synergien zwischen Pflegeheim, alterstauglichen Wohnungen und der Spitex helfen, die Kosten zu senken», sagt Ivo Bracher und ergänzt: «Im Betreuungssektor haben wir gemäss Vollkostenrechnung, inklusive Administration und Informatik, bei der Spitex Biberist vor 15 Jahren mit Kosten zu Lasten der Gemein-

de von 40 Franken pro Stunde begonnen. Nun sind wir bei 13 Franken pro Stunde.»

Was Wohnungsmieten und Ergänzungsleistungen angeht, stimmt Ivo Bracher Markus Leser zu und sagt: «Für Biberist kann ich sagen, dass wir bisher für jede Person unabhängig von ihrer Finanzsituation eine gute Lösung gefunden haben und damit im «Läbesgarte» über soziale Durchmischung verfügen.» Damit Gleiches auch anderswo möglich ist, brauche es eine Gesetzesrevision bei den Ergänzungsleistungen.

Markus Leser ortet die Wurzel des Problems beim Gesundheitswesen: «Da besteht ein Graben zwischen stationär und ambulant. Jahrzehntlang wurden die Systeme gegeneinander ausgespielt; sie werden sogar unterschiedlich finanziert. Nun sollen sie plötzlich in einem trennenden System kooperieren,

das funktioniert nicht automatisch.» Er ist überzeugt, dass zukunftsfähige, stabile Finanzlösungen im Gesundheitssystem und damit in der Alterspolitik erst möglich werden, wenn die finanzielle Unterscheidung zwischen ambulant und stationär aufgehoben und die Leistungen stufenlos durchlässig sind. Markus Leser und Ivo Bracher sind sich einig, dass der nächste Schritt darin bestehen sollte,

Doppelspurigkeiten bei den Dienstleistern zu beseitigen. Doppelspurigkeiten sorgten nicht nur für Reibereien, sondern auch für Geldverschwendung. Wenn lokal beispielsweise die Pro Senectute, die Spitex und gar der kommunale Altersbeauftragte Beratung anbieten, steige nicht die Qualität, sondern nur die (Personal-)Kosten.

In diesem Zusammenhang betont Ivo Bracher die Rolle der Kantone und der Gemeinden als Steuerungsorgane. «Gerade die Gemeinden haben als neutrale Instanz eine entscheidende Funktion. Indem sie alle Beteiligten zur Zusammenarbeit verpflichten – bis hin zu den Leitungspersonen ihrer Alterssiedlungen –, haben Gärtleindenken und Rivalität keine Chance. Das ebnet den Weg für intelligente und kostengünstige Lösungen zum Wohl der Senioren.» Dann kommt nicht mehr vor, was heute gemäss der Erfahrung von Ivo Bracher als Berater gelegentlich geschieht: dass Heime und Spitex sich konkurrieren, statt zusammen den kostengünstigsten Weg im Interesse des Kunden zu suchen. ●

«Noch immer kommen Menschen ins Pflegeheim, wenn es medizinisch nicht nötig wäre.»

Welche Chancen bieten Smartphones in der Angehörigenkommunikation?

Digital, mobil und personalisiert

Die Art, wie wir uns im Alltag informieren, austauschen und organisieren, hat sich mit den digitalen Medien stark verändert. Die Entwicklung beeinflusst auch die Kommunikation mit den Angehörigen in der Langzeitpflege. Digitale Instrumente eröffnen neue Chancen.

Von Heidi Leemann*

Das Thema «digitale Angehörigenkommunikation» ist aktuell. Gab es noch vor einem Jahr keine spezifische digitale Lösung für die Angehörigenkommunikation in der Langzeitpflege, so gibt es seit einigen Monaten erste Anbieter auf dem Markt. Brisant ist das Thema auch deshalb, weil Kommunikation im hoch reglementierten Bereich der Pflege Möglichkeiten bietet, sich von anderen Institutionen abzuheben. In meiner Masterthesis im Fachbereich Kommunikation an der Höheren Wirtschaftsschule Zürich (HWZ) habe ich untersucht, ob eine digitale Kommunikationslösung in Form einer App die Kommunikation mit Angehörigen in der Langzeitpflege unterstützen kann. Die Masterthesis basiert auf der Befragung Angehöriger mittels qualitativer Einzelgesprä-

*Heidi Leemann, MAS Corporate Writing & Publishing, ist freischaffende Expertin für Unternehmenskommunikation und Texterin. Ihre Masterthesis behandelt das Thema Angehörigenkommunikation in der Langzeitpflege im Kontext des digitalen Wandels: «Digitale Lösungen in der Angehörigenkommunikation stationärer Langzeitpflegeeinrichtungen am Beispiel einer App», eingereicht an der Hochschule für Wirtschaft HWZ, 2018. Kontakt: leemann@textkonzept.ch

che. Digitale Instrumente, so vorab eine Erkenntnis der Thesis, eröffnen neue Wege – eine Chance, Angehörige in ihren veränderten Bedürfnissen zu erreichen. Fünf zentrale Aspekte sprechen dafür, diese Chancen in der Angehörigenkommunikation zu ergreifen:

- **Smart unterwegs:** Mobile Geräte, allen voran das Smartphone, sind aus unserem Alltag nicht mehr wegzudenken. Einkaufen, Zeitung lesen, Freundschaften pflegen oder Ferien buchen – heute organisieren wir unseren Alltag mit dem Smartphone. Zeit- und ortsunabhängig.
- **Push-Informationen:** In der Kommunikation mit Unternehmen wird «Push vor Pull» für Kunden zur Normalität. Wir sind es gewohnt, proaktiv mit Informationen versorgt zu werden. Heute, so berichten Angehörige, gehe die Initiative zum Gespräch jedoch in der Regel von ihnen selber aus. Problematisch dabei: Angehörige, die weniger regelmässig in der Pflegeinstitution sind, treffen die gewünschte Ansprechperson öfters nicht an.
- **Befähigen:** Begünstigt durch den zunehmend späten Eintritt in die Pflegeinstitution, wird die Rolle Angehöriger als Entscheidungsträger weiter gestärkt. Doch nur gut informierte Angehörige sind in der Lage, Entscheidungen zu treffen. Es ist Aufgabe der Institutionen, Angehörige in ihrer Rolle handlungs- und entscheidungsfähig zu machen.
- **Sichtbarkeit:** Angehörige wollen ihre Verwandten gut aufgehoben wissen. Schwierig dabei: Angehörige bezahlen und übernehmen Verantwortung für eine Dienstleistung, die sie selber nicht beziehen. Für ihre Zufriedenheit ist ent-

Digitale Instrumente sind eine Chance, Angehörige in ihren veränderten Bedürfnissen zu erreichen.



Aktivierung im Altersheim: Dank digitalen Kommunikationsmitteln erhalten Familienmitglieder regelmässig Einblick in den Alltag ihrer Angehörigen – wenn sie das möchten.

gung zeigt: Angehörige, die mehrmals wöchentlich selber im Heim verkehren, sehen wenig persönlichen Nutzen. Sie fühlen sich gut informiert. Angehörige hingegen, die aufgrund räumlicher Distanz, der beruflichen oder familiären Situation weniger oft Gelegenheit haben, sich vor Ort ein Bild zu machen, erwarten einen hohen Nutzen.

Nicht Unterhaltung, sondern Information

Personalisierte Informationen bieten den grössten Nutzen. Angehörige wollen nicht unterhalten werden, sondern erwarten von einer App relevante und damit vornehmlich personalisierte Informationen. Relevant sind Informationen, die ein Bild über das Wohlergehen der Verwandten in der Pflegeinstitution geben.

Die Befragung zeigt eine klare Hierarchie der Relevanz

scheidend, dass sie die Dienstleistung Pflege und Betreuung bewerten können. Institutionen dürfen diese Bewertung nicht dem Zufall überlassen, sondern müssen sie aktiv steuern.

- **Ressourcen unter Druck:** Angehörigenkommunikation braucht neue Lösungen, denn insbesondere der interpersonellen Kommunikation sind Grenzen gesetzt: Druck auf die Ressource Zeit, Fachkräftemangel oder die hohe Rate an Teilzeitbeschäftigten. Auf der Seite der Angehörigen steigt die Mehrfachbelastung Angehöriger durch Beruf, Familie, räumliche Mobilität und der Begleitung ihrer Verwandten.

Neue Wege, neue Chancen

In der Kommunikation mit Angehörigen setzen Institutionen in der Langzeitpflege heute mehrheitlich auf klassische Instrumente: direkter Austausch telefonisch oder vor Ort, Informationstafeln, Heimzeitung, Website, Broschüren. Auf dem Hintergrund der vorgängig genannten Aspekte sind diese Instrumente nur bedingt geeignet, Angehörige in ihren veränderten Bedürfnissen zu erreichen. Es ist Zeit, Angehörigenkommunikation weiter zu denken.

Eine digitale Lösung in Form einer App besitzt das Potenzial, in der Angehörigenkommunikation wirkungsvoll anzusetzen. In der Masterthesis habe ich untersucht, unter welchen Voraussetzungen eine Angehörigen-App akzeptiert wird. Das Ergebnis: Entscheidend für die Akzeptanz einer digitalen App-Lösung sind die Erwartungen an den Nutzen. Die Befra-

von Inhalten: Zuerst steht die Gesundheit der Angehörigen. Dazu gehört nicht nur der Gesundheitszustand, sondern auch das allgemeine Wohlergehen. Über Letzteres wissen die befragten Angehörigen heute nur vage Bescheid. Regelmässige Informationen über die App vermitteln ihnen ein Gefühl der Sicherheit und Nähe.

Angehörige erwarten keine ausführlichen Berichte, sondern sachliche, aufschlussreiche Informationen. Sie akzeptieren dabei standardisierte Meldungen. Sie verstehen, dass Aufwand und Ertrag seitens der Institution im Verhältnis stehen >>

müssen. Beispiel: «Der Gesundheitszustand von Frau Müller ist auf stabilem Niveau.»

Einblick in den Alltag

Wichtig ist es Angehörigen zudem, Einblick in den konkreten Alltag zu erhalten. Die Teilnahme an Aktivitäten dokumentiert einen abwechslungsreichen Alltag. Ein Menüplan, ein neuer Küchenchef oder eine Veranstaltung dienen als Anknüpfungspunkte für Gespräche mit den Verwandten. Institutionelle Informationen wie Personalwechsel, Bauvorhaben oder ein Link zum Jahresbericht sind von sekundärem Interesse – auf einer App aber willkommen. Geschätzt wird dabei der aktive Dialog seitens der Institution. Institutionen ihrerseits gewinnen mit einer App eine Plattform, strategische Prozesse oder Güteversprechen aktiv zu kommunizieren.

Entscheidend für die Akzeptanz einer digitalen Lösung sind die Erwartungen an den Nutzen.

Fazit

Eine App ist in der Lage, Sicherheit zu vermitteln, Einblick und Anknüpfungspunkte zu schaffen, interpersonelle Kommunikation zu entlasten und wirkungsvoll zu ergänzen sowie Angehörige in ihren Kommunikationsgewohnheiten zeitgemäss abzuholen. ●

Wie kommuniziere ich richtig mit Auszubildenden, Mitarbeitenden und Patienten?

Motivierende Gespräche

Kommunizieren ist eine Kernkompetenz der Pflege. Eine neue Publikation widmet sich der motivierenden Gesprächsführung. Diese Methode bringt nicht nur bei Patientinnen und Patienten, sondern auch bei Studierenden einiges in Gang.

Von **Monika Bachmann**

Ein gutes Gespräch basiert auf Akzeptanz, Autonomie und Empathie. Das klingt einfacher, als es ist. Die Kommunikationsfähigkeit zählt deshalb im pflegerischen und pädagogischen Alltag zu den wichtigsten Fachkompetenzen. Sie will gelernt und trainiert sein. Das gilt sowohl für Pflegefachpersonen, die Patientinnen und Patienten beraten, als auch für Ausbildungspersonen, die Studierende begleiten. In beiden Fällen setzen Fachpersonen das Gespräch als Arbeitsinstrument ein, um beim Gegenüber eine bestimmte Wirkung zu erzielen.

Wie das gelingen kann, liest man in der aktuellen Publikation aus der «Schriftenreihe Praxiswissen» mit dem Titel «Motivierende Gesprächsführung. Leitfaden für berufliche Gesprächssituationen», die vom Berner Bildungszentrum Pflege (BZ Pflege) herausgegeben wurde. Es handelt sich um eine 56 Seiten umfassende Broschüre, welche die Methode «Motivational Interviewing (MI)» leicht verständlich erklärt und mit zahlreichen Praxisbeispielen illustriert.

Widerstand reduzieren

«Wir möchten Fachpersonen der Pflege und Pädagogik einen Impuls geben», sagt Pflegewissenschaftlerin Theres Walther Nufer, die am BZ Pflege als Leiterin der Fachstelle Entwick-



Gespräch zwischen Pflegenden und Heimbewohnerin: Aggressionen verhindern dank Wertschätzung und Würde.

lungssupport arbeitet. Sie ist Co-Autorin und hat die Publikation zusammen mit Bettina Thüler, Leiterin Therapiestation Abhängigkeit im Psychiatriezentrum Münsingen,

verfasst. Bettina Thüler ist diplomierte Pflegefachfrau und MI-Coach. Sie weiss aus Erfahrung, wie wirksam diese «wohlwollende und wertschätzende Kommunikationsmethode» sein kann. «Die motivierende Gesprächsführung zielt darauf ab, dem Gegenüber die Gründe für eine notwendige Veränderung bewusst zu machen, ohne Druck aufzubauen», erklärt Bettina Thüler. Das reduziere den Widerstand und erhöhe die Motivation. Das Konzept wurde in den 90er-Jahren für die Behandlung von Menschen mit Suchtproblemen entwickelt. Inzwischen kommt es in unterschiedlichen professionellen Disziplinen zur Anwendung.

Verhaltensänderung als Ziel

Die neue Broschüre widmet sich in vier Kapiteln der Grundhaltung, den Prozessen, den Basismethoden und der komplexen Intervention, welche die motivierende Gesprächsführung auszeichnen. Begriffe wie Mitgefühl, Partnerschaftlichkeit und Beziehungsaufbau sind dabei zentral. Aber auch die Technik selbst wird unter die Lupe genommen: Das Stellen von offenen Fragen, das aktive Zuhören und die Würdigung tragen entscheidend zum Erfolg bei.

«Pflegefachpersonen unterstützen mit diesem Arbeitsinstrument das gesundheitsfördernde Verhalten von Patientinnen und Patienten», sagt Theres Walther Nufer. Ein weiteres Kapitel beschäftigt sich mit dem pädagogischen Kontext. Mit motivierender Gesprächsführung sollen die Lernschritte von Studierenden unterstützt werden. «Erfolgreiches Lernen hat viel mit Veränderungsbereitschaft zu tun», betont die Expertin.

Den Anwendungsbereichen sind in den Augen der Autorinnen keine Grenzen gesetzt. Die Methode eigne sich für sämtliche Pflegesparten und sei auch bei Kurzinterventionen erfolgversprechend. «Wertschätzung und Würde können in hektischen Momenten Aggressionen oder Gewalt verhindern», erläutert Bettina Thüler. Die motivierende Gesprächsführung erfordert allerdings ausgeprägte Selbstreflexion, was eine gewisse Reife voraussetzt. Die Broschüre richtet sich somit an Pflegefachpersonen in der Berufspraxis, an Ausbildungspersonen und an Vorgesetzte. ●

Begriffe wie Mitgefühl, Partnerschaftlichkeit oder Beziehungsaufbau sind zentral.



Theres Walther Nufer, Bettina Thüler, «Motivierende Gesprächsführung – Leitfaden für berufliche Gesprächssituationen», herausgegeben vom Berner Bildungszentrum Pflege (Schriftenreihe Praxiswissen), Hep Verlag, 56 Seiten, 23 Fr.

Zwei verschiedene Welten?

Die Pflegefinanzierung braucht neue Lösungsansätze. Altersvorsorge und Langzeitpflege dürfen nicht weiter isoliert diskutiert werden.

Von Daniel Höchli

Wir wissen es: Das Verhältnis der Erwerbstätigen zu den Menschen 65+ nimmt laufend ab. 2040 wird es noch zwei zu eins betragen. Im Gleichschritt nimmt der Anteil der pflegebedürftigen Menschen im Alter zu. Für die künftige Finanzierung der Renten wie der Pflege und Betreuung stellt dies eine enorme Herausforderung dar. Obwohl letztlich die gleichen Finanzierungsquellen zur Verfügung stehen, werden Renten- und Pflegefinanzierung zumeist getrennt debattiert. Das muss sich ändern.

Laut Schätzungen des Bundes werden sich die Ausgaben für die AHV bis 2045 von 44 auf rund 80 Mrd. Franken verdoppeln. In den neuesten Reformvorschlägen reagiert der Bundesrat darauf mit einer Erhöhung der Mehrwertsteuer und der Angleichung des Referenzalters für Frauen und Männer (65/65). In der beruflichen Vorsorge schlagen die Sozialpartner vor, die Senkung des Umwandlungssatzes durch höhere Lohnabzüge zu kompensieren.

In der Langzeitpflege werden die Ausgaben der öffentlichen Hand massiv anwachsen. Eine neue Studie der Universität St. Gallen kommt zum Schluss, dass die Ausgaben für Langzeitpflege und -betreuung, inklusive privater Haushalte, von heute 15,6 auf geschätzte 31,3 Mrd. im Jahr 2050 steigen werden. Neue Lösungsansätze für die Finanzierung sind zwingend, aber anders als beim Rentensystem noch kaum Gegenstand der politischen Debatte. Immerhin ist

Konsens, dass die heutige Finanzierung über kantonale und kommunale Steuern und Krankenversicherungsprämien nicht nachhaltig ist.

Bei der Debatte um die Finanzierung dürfen Rentensystem und Altersvorsorge nicht länger isoliert betrachtet werden, denn es gibt Zusammenhänge. Nur zwei Beispiele:

- Je stärker die Mehrwertsteuer für die AHV-Finanzierung herangezogen wird, desto weniger gibt es für die Pflegefinanzierung.
- Eine Erhöhung des AHV-Alters entlastet die Rentenfinanzierung und lässt mehr Spielraum für gute Lösungen in der Pflegefinanzierung.

Der Schlüssel zur Bewältigung der demografischen Herausforderungen liegt in der ganzheitlichen Betrachtung von Altersvorsorge und Langzeitpflege. Wie immer die politischen Behörden und wir Stimmbürgerinnen und Stimmbürger am Ende entscheiden werden, wir dürfen die wachsende Zahl pflegebedürftiger Menschen am Lebensende nicht vergessen.



Daniel Höchli
ist Direktor
des Verbandes
Curaviva Schweiz.

Alter

Kanton Bern kooperiert mit Japan

Im Rahmen des Freundschaftsabkommens mit der japanischen Präfektur Nara will der Kanton Bern gemeinsame Altersprojekte starten. Japan sei eines der führenden Länder in der Altersforschung, heisst es in einer Medienmitteilung zu dieser geplanten Kooperation. Besuche vor Ort hätten dem Kanton Bern «spannende Perspektiven» für eine Zusammenarbeit bei der Alterspolitik sowie dem Einsatz von Technik in der Alterspflege eröffnet. Gestartet werden soll zudem ein «Dialog über die unterschiedlichen kulturellen Vorstellungen zur Vereinbarkeit von Technologie und Humanität». Eine erste Konkretisierung könnte demnach ein Innovationslabor für die alternde Gesellschaft sein, zu dem Studierende beider Partnerregionen eingebunden würden. Wünschenswert ist aus Sicht des Kantons Bern auch der Einbezug von Berner Unternehmen in das Altersprojekt.

Menschen mit Behinderung

Blinde kritisieren die SBB

Der Schweizerische Zentralverein für das Blindenwesen SZBLIND wehrt sich gegen die kurzfristige Aufhebung von Bahnhalten bei verspäteten SBB-Zügen. Die SBB erlauben nämlich seit Kurzem, an Haltestellen vorbeizufahren, um verlorene Zeit aufzuholen. Für SZBLIND stelle dies ein Risiko für blinde und sehbehinderte Reisende im Hinblick auf ein sicheres Ankommen dar. Es sei für sehbehinderte und blinde Menschen ohnehin schon schwierig, sich in der Öffentlichkeit und im Strassenverkehr relativ sicher und selbstständig zu bewegen. Umso schlimmer sei, wenn die Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel zusätzlich erschwert werde. Gerd Binge-

Grenzen des Behindertengleichstellungsgesetzes

Immer und überall?

Wann darf ein Mensch mit einer Behinderung sich auf das Behindertengleichstellungsgesetz (BehiG) berufen? Und wann gerät dieses an die Grenzen? In Winterthur stellte sich die Frage in diesem Sommer an einem konkreten Fall: Eine Frau im Elektrorollstuhl wollte (in Begleitung) eine Aufführung des Freilichttheaters besuchen. Wegen des schlechten Wetters musste ausgerechnet an dem Abend, für den die beiden Besucherinnen Karten gelöst hatten, die Aufführung in einen nahegelegenen Restaurantsaal verlegt werden. Nur: Dieser Saal ist nicht rollstuhlgängig. Darf man nun die beiden Besucherinnen auf eine andere Vorstellung (im Freien und bei schönem Wetter) umbuchen (wie schliesslich geschehen)? Oder kann die Frau im Rollstuhl auf das Recht pochen, sich die Aufführung auch im Saal anzuschauen? Das verlangte jedenfalls ihre Begleiterin gegenüber der Zeitung «Der Landbote» – unter Berufung auf das BehiG. Tatsächlich verbietet dieses die Diskriminierung von Menschen wegen einer Behinderung. Aber, wie der Leiter des Behindertengleichstellungsbüros des Bundes, Andreas Rieder, gleichfalls im «Landboten» sagte, «es



Rollstuhlfahrerin vor Theaterbau:
Wo gibt es Grenzen?

verlangt nicht die unbeschränkte Zugänglichkeit von Veranstaltungen». Nur bei Umbauten seien, falls wirtschaftlich zumutbar, Hindernisse zu beseitigen. Zum konkreten Fall wollte Rieder sich allerdings nicht äussern. Der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR) hatte übrigens jüngst einen ähnlichen Fall zu beurteilen. Das Urteil: Ein Kino dürfe Rollstuhlfahrern aus Sicherheitsgründen den Eintritt verweigern. Im Jahr 2008 musste ein Rollstuhlfahrer in einem Genfer Kino draussen bleiben, weil er – so der Kinobetreiber – bei einem Brand kaum evakuiert werden könnte. Der EGMR gab dem Kinobetreiber recht: Sicherheit gehe vor. In diesem Fall könne sich der Rollstuhlfahrer nicht auf das BehiG berufen.

Kinder & Jugendliche

Ende des IHP in Luzern

Das Institut für Heilpädagogik und Psychotherapie (IHP) in Luzern hat Ende August nach 80 Jahren den Betrieb eingestellt. Der Grund: Die angespannte finanzielle Situation des Trägervereins. Die Angebote hätten zwar einem Bedürfnis entsprochen und seien sehr gut ausgelastet gewesen. Neben privaten Anmeldungen habe es viele Zuweisungen von Ärzten, Sozialdiensten, Kinderheimen, der Psychiatrie, der Schulpsychologie oder der Opferhilfe gegeben. Aber da das IHP als nichtmedizinische Institution nicht oder nur teilweise über die Krankenkasse habe abrechnen können, sei die Finanzierung immer gefährdet gewesen. Immerhin habe man dank Spenden in den Sozialfonds des IHP auch Kinder und Jugendliche aus finanzschwachen Familien begleiten können. Für die Stadt Luzern reisse die Schliessung ein Loch in die psychosoziale Versorgung. Wie und wer die Auswirkungen auffangen soll, sei offen und werde «eine Herausforderung sein».

Pflege

Schweiz ist nicht mehr spitze

International ist die Schweiz bezüglich der Dichte an Pflegefachpersonen nur Durchschnitt. Dies zeigen neue Zahlen der OECD. Bislang ging man davon aus, dass die Schweiz an der Spitze liegt. Nun zeigt sich, dass das Bundesamt für Statistik (BFS) falsche Zahlen an die OECD geschickt hat. Das BFS zählte auch Fachfrauen/Fachmänner Gesundheit dazu. So stand die Schweiz im internationalen Vergleich besser da, als sie es eigentlich war. Auf Druck des Schweizer Berufsverbands der Pflegefachpersonen (SBK) hat das BFS nun die statistische Erfassung geändert. Weil so nur noch die diplomierten Pflegefachkräfte gezählt werden, sinkt der Wert auf 11,4 diplomierte Pflegefachpersonen pro 1000 Personen (vorher: 18). Der Schaden sei aber schon angerichtet, sagt der SBK: «Die aufgeblähten Zahlen haben dazu geführt, dass der Pflegegenotstand von einflussreichen Akteuren im Gesundheitsbereich negiert wurde, mit dem Argument, es gebe mehr als genug Pflegefachpersonen.» Das habe den Spardruck erhöht. Neuer Spitzenreiter in der OECD-Statistik ist Norwegen. Dort kommen auf 1000 Menschen 17,5 Pflegefachkräfte.

mann ist Interessenvertreter beim SZBLIND, selbst blind, und er reist täglich mit dem Zug. Er sagt: «Für unsereins wird die Zugreise durch die kurzfristige Aufhebung von Haltestellen sehr umständlich. Was eine sehende Person nerven mag, stresst eine blinde Person gewaltig, da sie sich vor Ort nicht problemlos neu orientieren und dann entsprechend improvisieren kann – für uns ist das ein Notfall.» Wenn die Türen in einem Unterwegsbahnhof nicht aufgehen, weil er aus fahrplan-technischen Überlegungen der SBB unvorhergesehen ohne Halt durchfahren wird, seien rechtzeitig klare Lautsprecherdurchsagen zwingend notwendig, wo und wann man auf Züge zu den übersprungenen Bahnhöfen umsteigen könne.

Sparen durch Wiedereingliederung

Die Schweizerische Invalidenversicherung IV hat von 2004 bis 2016 vor allem durch die berufliche Eingliederung fast 10 Milliarden Franken einsparen können. Pro Jahr entspricht dies Einsparungen von über 750 Millionen Franken. Die Neurentenquote ging von 2004 bis 2007 um über 15 Prozent zurück und von 2008 bis 2016 um über 30 Prozent. Damit ist man auf dem Weg, den die drei IV-Reformen der letzten 15 Jahre vorgegeben haben: Die IV soll bis 2030 komplett saniert sein, die Entwicklung weg von einer Renten- hin zu einer Eingliederungsversicherung soll konsequent vollzogen werden. Kritiker monieren allerdings, dass die Einsparungen bei der IV die Kosten oft einfach zur kommunalen Sozialhilfe verlagern.

Wenn die Existenz bedroht wird

Eine Epidemie im Pflegeheim hat schwerwiegende Folgen im doppelten Sinn: die alltägliche Pflege der Bewohner wird durch die Direktfolgen des Erregers um ein Vielfaches aufwendiger und der Personalausfall strapaziert die Institution zusätzlich. Zudem können die Finanzen in eine existenzielle Schieflage geraten. Frau Corinne Heck, Leiterin des Alters- und Pflegeheim «Obigrueh» mit 30 Mitarbeitenden und 25 Bewohnern berichtet über die Konsequenzen eines Norovirus.

Der Epidemievversicherung sei Dank

Vor zwei Jahren löste sich die «Obigrueh» aus der Gemeindeorganisation und wurde im operativen Geschäft unabhängig. Frau Heck konnte dadurch ihren Betrieb so organisieren wie es für den Pflegebereich nötig war und die Risiken bedarfsgerecht mit den Rahmenverträgen des CURAVIVA Versicherungsdienstes abdecken. So hatte sie vor eineinhalb Jahren eine Epidemievversicherung abgeschlossen. Ohne diese hätte sich abgesehen von den Sachschäden und Notfallvorkehrungen schon alleine der Personalausfall als existenzbedrohend erwiesen.

Das Notfallkonzept als Grundlage

Auch lückenlose Hygienestandards schützen nicht vor dem Virus, welches durch den Verzehr von Rohkost, Leitungswasser, oder von Person zu Person übertragen werden kann. Bereits wenige Stunden nach der Erstinfektion lag der Befund Norovirus durch den Spitalarzt vor. Frau Heck war frühmorgens des Folgetages vor Ort um das bestehende Notfallkonzept, eine Obliegenheit des Versicherungsnehmers, zum ersten Mal zu nutzen. Die Anspannung, ob sich dieses auch

bewähren würde, war gross. Gleichzeitig informierte sich Frau Heck beim Mandatsleiter des Brokers über die korrekte Protokollführung aller durch die Epidemie entstehenden Kosten. Dieser übernahm die sofortige Schadenmeldung bei der zuständigen Gesellschaft und koordinierte die Zusammenarbeit mit dem fachkundigen Versicherungsexperten.

Die grösste Herausforderung war der Personalausfall

Das Haus wurde unter Quarantäne gestellt, infizierte Patienten isoliert und Notfallkisten mit Handschuhen und Desinfektionsmitteln bereitgestellt. Zudem wurden Angehörige, die Gemeinde, der Kanton, umliegende Heime und der Kantonsarzt informiert. Insgesamt waren 75% der Bewohner und 60% der Mitarbeitenden betroffen. Kurz: Das Heim befand sich im Ausnahmezustand. Das Leitungsteam verzeichnete extrem hohe Präsenzzeiten und half In der Pflege, der Reinigung, dem Mahlzeitenservice, der Lingerie und weiteren Bereichen aus. Dank dem Engagement der gesamten nicht erkrankten Belegschaft und der Unterstützung eines Temporärbüros konnten die ausgefallenen Mitarbeitenden ersetzt und der Mehraufwand bewältigt werden.

Konsequenz ist das A und O – Schaden ist gedeckt

Frau Heck beurteilte die Lage täglich neu und hielt die wichtigsten Veränderungen auf einem Flipchart fest: So wusste Jede/r wo Desinfektionsschleusen eingerichtet oder andere Sicherheitsvorkehrungen getroffen werden mussten. Dank konsequenter Befolgung des Notfallkonzeptes, wie Hygienevorschriften und die Schulung und Kontrolle der Mitarbeitenden, konnte das Heim nach 10 Tagen schrittweise aus der Quarantäne befreit werden. Anhand der detaillierten Protokollführung während des Schadenfalls konnten alle aufgrund des Virus anfallenden Kosten und Schäden mit geringem Aufwand erfasst und eingereicht werden. Die gesamte Schadensumme wurde beglichen. Auch wenn die «Obigrueh» scheinbar schnell vom Virus befreit werden konnte, entstand ein finanzieller Schaden von rund 2000 Fr. pro erkrankter Person.

Der CURAVIVA Versicherungsdienst bietet Frau Heck eine vertrauenswürdige Betreuung in allen Versicherungs- und Finanzfragen: «Dieser Versicherungsdienst ist toll für uns. Preiswert im Vergleich zu Anderen und vor allem spezifisch auf die Heimsituation ausgerichtet.» Die Rolle des Brokers besteht darin, eine Institution bedarfs- und risikogerecht zu versichern, im Krisenmoment unterstützend zur Seite zu stehen und die Kostengutsprachen der Versicherungsgesellschaft zu koordinieren.



Corinne Heck, Leiterin des Alters- und Pflegeheim «Obigrueh» in Schübelbach

Unsere Partner



NEUTRASS-RESIDENZ AG
Herr Pirmin Lang
6343 Rotkreuz
Tel. 041 799 80 49
pirmin.lang@neutrass.ch



Funk Insurance Brokers
Herr Claudio Grass
Hagenholzstrasse 56, 8050 Zürich
Tel. 058 311 05 78
claudio.grass@funk-gruppe.ch

CURAVIVA.CH

VERSICHERUNGSDIENST

Verband Heime und Institutionen Schweiz
Zieglerstrasse, Postfach 1003
CH-3000 Bern 14
Telefon 031 385 33 67, Telefax 031 385 33 34
o.reding@curaviva.ch, www.curaviva.ch