



FOKUS

palliative gr





Liebe Leserin, lieber Leser

Wir alle leben unser Leben in wachsenden Ringen. Es sind unsere Lebenserfahrungen, es sind unsere Hochs und Tiefs, Freudentage und Trauertage.

An einem gefällten Baum können wir die Jahresringe bestaunen, die hellen und die dunklen Ringe. Sie erzählen uns von den Hochs und Tiefs, von Sturm und guten Zeiten, die der Baum in den vielen Jahren in der Natur erlebt hat.

Was lernen wir vom Baum mit seinen Jahresringen?

Die dunklen Ringe im Baumstamm wachsen in den kalten und stürmischen Zeiten im Winter, während der Frühlings- und Herbststürme. Sie stärken den Baum im Wachsen und Tragen der Baumkrone und der Früchte, was auch immer ein jeder Baum zu tragen hat.

Die hellen Ringe sind weiche Ringe. Sie wachsen in der Stille, in den ruhigen Zeiten des Jahres, in den Sommermonaten. Sie sind verantwortlich, dass der Baum beweglich ist und in stürmischen Zeiten nicht zerbricht.

Was lernen wir von diesen hellen und harten Ringen?

Beide sind notwendig, um standzuhalten, um zu wachsen.

Suchen und schenken wir uns immer wieder stille Zeiten, damit wir unsere Lebensstürme bestehen können, um unsere Lebensberufung zu verwirklichen. Werden wir nicht müde, die Lebensringe zu leben, auch wenn wir den letzten nicht vollbringen können, weil Gott ihn selber vollendet.

Sr. Madlen Büttler, ehemaliges Vorstandsmitglied palliative gr

«Ich lebe mein Leben in
wachsenden Ringen,
die sich über die Dinge ziehn.

Ich werde den letzten wohl
nicht vollbringen,
aber versuchen will ich ihn.»

Rainer Maria Rilke, 1875–1926.



Inhalt

PALLIATIVER BRÜCKENDIENST	
Kurzreferat von RR Dr. iur. Christian Rathgeb	6
Beitrag von Thomas Wieland	9
Interview mit Annemarie Chistell, Pflegefachfrau	12
.....	
TAGUNGEN	
Tagung für Freiwillige im Haus der Begegnung, Ilanz	17
Bündner Palliativtag 2017	21
.....	
ADVANCED CARE PLANNING	
Was ist Advanced Care Planning?	26
.....	
PALLIATIVE CARE IN BEHINDERTENINSTITUTIONEN	
Interview mit Nicole Solèr und Renata Aebi der Stiftung Scalottas	28
.....	
SCHWERPUNKTTHEMA: PALLIATIVE CARE IN SPEZIELLEN PFLEGESITUATIONEN	
Von Zuhause auf die Palliativstation	36
Gespräch mit Dr. Cristian Camartin, Leitender Arzt Palliativstation KSGR	
.....	
Von der Palliativstation ins Pflegeheim	40
Die Sicht von Astrid Allemann, Pflegedienstleiterin und Bernadett Stieger, Stationsleiterin, Seniorenzentrum Cadonau	
.....	
Von Zuhause auf die Palliativstation und schliesslich ins Pflegeheim	43
Die Sicht und das Erleben der Tochter Karin Messerer	
.....	
Spitex – wo jede Pflege besonders ist	47
Palliative Care in speziellen Pflegesituationen – die Arbeit und Haltung der Spitex	
.....	
Die Siegerbilder des Fotowettbewerbs «Für ein gutes Leben bis zuletzt»	51
Weiterbildungen und Anlässe – ein Rückblick	55
Geschäftsführung und Vorstand «palliative gr»	56
10 Jahre Verein palliative gr –Vergangenheit, Gegenwart, Zukunft	58
Mitglied werden	62
Informations- und Begleitbroschüren	63
.....	

Palliativer Brückendienst

«Die letzte Zeit daheim verbringen – der Palliative Brückendienst macht es möglich»

Sehr geehrte Damen und Herren

Der Verein palliative gr hat aus aktuellem Anlass zu dieser Medienkonferenz eingeladen und mit grosser Freude habe ich zur Kenntnis genommen, dass in der Pflege und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen ein weiteres Angebot vom Pilot- in den Regelbetrieb überführt werden kann.

Palliative Care ist die internationale Bezeichnung für eine palliative Behandlung, Pflege und Begleitung und wendet sich an Menschen, welche sich in der Auseinandersetzung und im Erleben einer schweren und chronisch fortschreitenden Krankheit in der Sterbephase befinden. Mit Palliative Care soll den betroffenen Menschen wie auch ihren pflegenden Angehörigen bis zuletzt eine bestmögliche Lebensqualität zuteilwerden.

Bereits 2004 hat die Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung zusammen mit der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF) von der Universität Klagenfurt für den Kanton Graubünden das Projekt Palliative Care in Graubünden lanciert. Das Departement für Justiz, Sicherheit und Gesundheit hat 2006 den Auftrag gegeben, anhand von Modellprojekten gesundheitspolitische Argumente zu sammeln um die Verankerung von Palliative Care im Kanton Graubünden voranzutreiben. Die Modellprojekte befassten sich mit den Themen Palliative Care in der Langzeitpflege, in der Akutmedizin und in der Spitex sowie mit der regionalen Koordination. Sieben Institutionen aus verschiedenen Regionen des Kantons wurden beauftragt heraus zu finden, welche Rahmenbedingungen notwendig sind um Palliative Care in unserem Kanton zu verankern. Während rund zwei Jahren haben sich die Institutionen intensiv mit den Herausforderungen von Palliative Care

auseinandergesetzt. Heute haben viele Betriebe die Erkenntnisse und Konzepte von Palliative Care in die Grundversorgung integriert.

Parallel zu den Arbeiten in den Modellprojekten wurde das Anliegen 2009 auch auf politischer Ebene aufgegriffen. Grossrätin Barla Cahannes hat zusammen mit 80 Mitunterzeichnenden einen Auftrag zur gesetzlichen Verankerung von Palliative Care Leistungen eingereicht. Aufgrund der Antwort der Regierung zum Auftrag Cahannes wurde das Gesundheitsamt beauftragt Massnahmen einzuleiten, die im Rahmen der gesetzlichen Möglichkeiten realisiert werden können. Mit einer Teilrevision des Krankenpflegegesetzes im Jahr 2011 konnte dieser Auftrag schliesslich erfüllt werden.

Die Gründung des Vereins palliative gr am 3. April 2007 war ein wichtiger Meilenstein in der Sensibilisierung und Verankerung von Palliative Care in Graubünden. Der Kanton Graubünden übertrug dem Verein in einem Leistungsauftrag die Zuständigkeiten für den Aufbau einer Geschäftsstelle, der Information und Beratung, der Entwicklung eines Konzeptes für Schulung, Fort- und Weiterbildung, die Entwicklung dezentraler Infrastrukturen, Öffentlichkeitsarbeit und Information, Aufbau von regionalen Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige, Förderung der Freiwilligen- und Hospizarbeit.



Der Betrieb der Geschäftsstelle von palliative gr wurde am 1. Oktober 2010 aufgenommen. Die Geschäftsstelle hat sich zum einem wichtigen Partner in der Weiterentwicklung von Palliative Care etabliert und übernimmt einen wichtigen Teil in der Information und Beratung von Betroffenen, Angehörigen aber auch Leistungserbringern aus der Pflege und Betreuung sowie den seelsorgerisch tätigen Organisationen, Freiwilligen und vielen anderen. Mit Aufnahme der Tätigkeiten auf der Geschäftsstelle konnte auch die Homepage palliative.gr realisiert werden.

Die Ergebnisse aus den Bündner Modellprojekten zeigten auf, dass die Dienste der Grundversorgung, Betroffene und ihr Umfeld auf unterstützende und beratende Angebote angewiesen sind, wenn sie mit ihren eigenen Ressourcen an Grenzen stossen. Projekte aus anderen Kantonen belegten, dass diese Lücke durch einen spezialisierten, ambulanten Dienst geschlossen werden kann.

Was ist der Palliative Brückendienst?

Die Mitarbeitenden des Palliativen Brückendienstes begleiten und beraten Patienten, deren Angehörige und die in der Pflege und Betreuung involvierten Personen und Organisationen in komplexen Fragen zu Pflege und Betreuung. Die fachliche Unterstützung kann sowohl vom Patienten, den Angehörigen, dem Hausarzt oder von den Spitex-Diensten und Pflegeheimen aufgeboren werden. Das ergänzende Angebot durch den Palliativen Brückendienst erfolgt temporär so lange, bis die beteiligten Betreuungspersonen die Situation selber meistern können.

Der Palliative Brückendienst bietet telefonische Erreichbarkeit rund um die Uhr während 365 Tagen im Jahr. Ein Einsatz vor Ort wird in der Regel innerhalb von 24 Stunden gewährleistet. In Notsituationen ist der Notfallarzt zuständig.

Die Mitarbeitenden des Palliativen Brückendienstes sind diplomierte Pflegefachleute mit einer Zusatzausbildung in Palliative Care. Der Dienst wird fachlich durch den Kaderarzt der Palliative Care des Kantonsspitals Graubünden unterstützt. Weitere Informationen: www.palliative-gr.ch

So startete am 1. Januar 2013 das Pilotprojekt «Palliativer Brückendienst Graubünden» unter der Leitung des Gesundheitsamtes. Die Bereitschaft der Spitex Foppa, die Geschäftsleitung des Palliativen Brückendienstes zu übernehmen, ermöglichte diesen Schritt.

Der Palliative Brückendienst ist ein ambulanter, spezialisierter Beratungsdienst für die palliative Pflege und Betreuung zu Hause oder im stationären Langzeitbereich. Hauptziel ist die Gewährleistung eines umfassenden Angebotes in Zusammenarbeit mit allen Beteiligten, im Sinne des Leitsatzes «Für ein gutes Leben bis zuletzt». Dieses Ziel wird durch die Beratung und Instruktion von Angehörigen, Spitex Diensten, Alters- und Pflegeheimen und Hausärzten sowie weiteren Diensten, erreicht.

Die strategische Leitung des Palliativen Brückendienstes ist seit dem 1. Januar 2017 an palliative gr delegiert. Die operative Leitung wird weiter im Mandat durch die Spitex Foppa sichergestellt. Der Palliative Brückendienst ist ein nicht mehr wegzudenkender Partner in der Gesundheitsversorgung Graubünden. Ein herzliches Dankeschön richte ich an alle, die zum Aufbau, zur Umsetzung und jetzt zur Sicherstellung des Regelbetriebs des Palliativen Brückendienstes beigetragen haben.

Ebenfalls ein grosses Dankeschön an alle Personen, die sich in den letzten Jahren im Kanton Graubünden für Palliative Care engagiert haben. Dank Ihnen ist es gelungen Angebote zu schaffen, die es unseren Mitmenschen ermöglicht ein «gutes Leben bis zuletzt» zu leben.

palliative gr übernimmt strategische Leitung des Palliativen Brückendienstes (PBD GR)

Palliativer Brückendienst als Bindeglied verschiedener Leistungserbringer

Schon seit längerer Zeit war es offensichtlich, dass es zwischen den ambulant tätigen Ärzten der Grundversorgung (also den Hausärzten) sowie den ambulant tätigen Pflegepersonen (Spitex) und den eigentlichen Fachpersonen für Palliative Care, wie sie z. B. in einer Palliativstation tätig sind, eines Bindegliedes bedurfte. Dies ganz im Sinne einer fachlichen Unterstützung und Befähigung. Denn nur so kann die terminale Pflege und Betreuung schwerkranker Patienten am Ort der Wahl (z. B. zu Hause oder im gewohnten und schon lange bewohnten

Altersheim) gewährleistet werden. Damit können nicht selten notfallmässige und häufig gar nicht notwendige Spitaleinweisungen vermieden werden. Diese sind nämlich für Patienten, Angehörige und schliesslich auch für die Hausärzte und Pflegeheime und für die Akutspitäler (also für alle Betroffenen) äusserst unbefriedigende Ereignisse.

Damit ist die **Grundidee des Palliativen Brückendienstes** umrissen: Transfer von Kenntnissen, Fähigkeiten und auch konkreten Fertigkeiten auf ambulant tätige Akteure im Gesundheitswesen oder auf Pflegeteams in Heimen, damit der Patient am Ort seiner Wahl bis zu seinem Tode verbleiben, gepflegt und behandelt werden kann.

Initiative in der Surselva – kantonale Unterstützung

Das Gesundheitsamt Graubünden hat diese Idee bereits vor Jahren aufgenommen und die schon bestehende vorbildliche Initiative aus der Surselva zur Grundlage für die Weiterentwicklung eines kantonalen Palliativen Brückendienstes genommen. Damit dieser Dienst nun in einen unabhängig vom Gesundheitsamt bestehenden Regelbetrieb überführt werden konnte, wurde palliative gr angefragt, die strategische Leitung zu übernehmen. Ansonsten hätte es einer neu zu gründenden Organisation bedurft.

Dienstleistungen und Finanzierung

Das Team des Brückendienstes begleitet Patienten und Angehörige in der Entscheidungsfindung und bei der Bewältigung des Krankheits- und Sterbeprozesses.

Es berät und unterstützt Behandlungsteams bei der Behandlung von komplexen und belastenden Symptomen wie Schmerzen, Atemnot, Müdigkeit, Angst, Übelkeit o. ä.

Es bietet fachliche Unterstützung bei der Handhabung von subkutanen Spritzenpumpen, Port-a-Cath Systemen o. ä. an.

Das Team des Brückendienstes erfasst vorausschauend mögliche Komplikationen sowie Krisen und passt entsprechende Massnahmen an.

Es unterstützt Betroffene, Angehörige und Pflegeteams in palliativen Notfallsituationen, um Raum zu schaffen für wohl überlegte Entscheidungen.

Die Abrechnung erfolgt nach ärztlicher Verordnung durch den Spitex-Tarif. Die Kosten sind von der Grundversicherung mehrheitlich gedeckt. Die Kostenbeteiligung durch den Patienten beträgt maximal 8 CHF pro Tag.

Nach intensiven internen Beratungen und nach nochmaliger Analyse von Leistungen und Leistungsabteilungen konnten wir uns im Vorstand bereit erklären, die strategische Leitung des PBD GR zu übernehmen. So sind wir etwas näher an die eigentliche Leistungserbringung in palliativen Situationen gerückt und die Schaffung einer zusätzlichen Struktur wurde vermieden.

Darüber hinaus war es ein willkommener Anlass unsere Vorstandsstrukturen kritisch zu hinterfragen, zu erneuern und zu verschlanken. Dabei war es uns wichtig, dass in den Ressorts die verschiedenen Regionen und Fachbereiche weiterhin vertreten sind.

Um die Vorgabe der strategischen Leitung des PBD GR umzusetzen, traten wir in einen intensiven Dialog mit der Spitex Foppa (bisherige Leitung und weiterhin operative Leitung des PBD GR), mit dem kantonalen Gesundheitsamt und mit den einzelnen Leistungserbringern. Der kantonale Auftrag an palliative gr wurde per Regierungsbeschluss im Dezember 2016 angepasst.

Ebenfalls wurden Zusammenarbeitsverträge mit der Spitex Foppa einerseits und mit den dienstleistungserbringenden Spitälern andererseits notwendig. (zurzeit Regionalspital Surselva in Ilanz, Palliativstation Kantonsspital Graubünden in Chur, Center da sandà Engiadina Bassa in Scuol).

Ausblick

In Zukunft wird es darum gehen, das Brückendienstangebot flächendeckend über den gesamten Kanton auszuweiten. In diesem Sinne müssen die Regionen Davos/Mittelbünden, Oberengadin und die Südtäler besser versorgt werden.

Wir gehen davon aus, dass der Bedarf nach palliativer Versorgung in den nächsten Jahrzehnten deutlich steigen wird. Im Laufe der Zeit wird ein kontinuierlicher Wissenstransfer in die bestehenden Strukturen (Spitex, Pflegepersonal in Heimen, Hausärzte) stattfinden. Diese Entwicklung kommt der Forderung nach dem Sterbeort der Wahl entgegen und führt dazu, dass unnötige Hospitalisationen vermieden werden. Nicht zuletzt wird diese Entwicklung ganz gemäss dem Grundsatz «ambulant vor stationär» auch zur Kostendämpfung beitragen.

Thomas Wieland 11. Dezember 2016

Der Palliative Brückendienst Graubünden (PBD GR) Eine ergänzende palliative Betreuung zuhause und im Pflegeheim

Das Interview wird mit Annamarie Chistell, Pflegefachfrau HF mit einer Zusatzausbildung in Onkologie und Palliative Care, geführt. Sie ist auf der medizinischen sowie ambulanten onkologischen Abteilung des Regionalspitals Surselva AG in Ilanz tätig und zusätzlich im Einsatz für den PBD GR. Annamarie Chistell war bereits bei der Einführung des Pilotprojektes Palliativen Brückendienst Surselva mit dabei und konnte zusammen mit ihrem Team bei der Umsetzung des überregionalen kantonalen Projektes wichtige Erfahrungen einbringen.

Der PBD GR ist eine Dienstleistung, welche den regionalen Spitexdienst und den Hausarzt bei der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen zuhause unterstützt. Kannst Du zwei unterschiedliche Situationen aufzeigen in welchen der PBD GR gerufen wurde?

Annamarie Chistell: In der Palliative Care geht es im Wesentlichen darum, die Lebensqualität in den Dimensionen des Lebens der Patienten, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind, sowie der Angehörigen zu verbessern. Vor nicht allzu langer Zeit sind wir von der Ehefrau eines Schwerkranken gerufen worden. Der Betroffene, welcher sich in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium befand, wollte sich in einem persönlichen Gespräch nach den Möglichkeiten für eine Betreuung zu Hause bis zuletzt erkundigen. Der Patient hat uns in einem persönlichen Gespräch seine Lebens- und Krankengeschichte erzählt, seine Wünsche, Bedürfnisse und Ängste in Bezug auf seinen nahenden Tod. Die Informationen zu den verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten und der Zusammenarbeit mit der Spitex, dem Hausarzt, weiteren Partnern wie den Freiwilligen des Vereins Tecum erleichterten dem Patienten die Entscheidung, zu Hause gepflegt zu werden. Auch die Möglichkeit der Medikamentengabe über die Haut mittels einer Spritzenpumpe war für den Patienten

sehr wichtig. Als sich der Krankheitszustand des Patienten verschlechterte, wurde der Palliative Brückendienst von der Ehefrau gerufen. In einem engen Austausch mit der Spitex und den betreuenden Ärzten konnten der Patient und seine Ehefrau zu Hause betreut und begleitet werden. Die Ehefrau konnte die Spitex im Notfall auch nachts rufen. Der Patient ist zu Hause im Beisein seiner Familie und der Pflegenden der Spitex verstorben. Aufgrund der kontinuierlichen Schmerzpumpe konnten die Schmerzen und weitere Symptome gelindert und so eine Spitaleinweisung vermieden werden.

In einer weiteren Begleitung wurden wir vom Hausarzt beigezogen. Die kranke Frau lebte mit ihrem Ehemann in einer entlegenen Gemeinde in der Surselva und litt an einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung. Eine chronische Übelkeit begleitet von einer andauernden Erschöpfung führte dazu, dass die Patientin ihre Medikamente gegen die Schmerzen und weitere Symptome nicht mehr einnehmen konnte.

Durch die Verabreichung der Medikamente über eine kontinuierliche Pumpe konnten die Symptome gelindert werden. Von Anfang an befanden sich die Spitex, der Hausarzt und der Palliative Brückendienst in einem engen Austausch miteinander. Die Frau konnte weiter zu Hause durch die Spitex und die Tochter gepflegt werden. Auch die Medikamentenreserve konnte nach einer entsprechenden Instruktion der Tochter von dieser nach Bedarf verabreicht werden. Der Palliative Brückendienst wurde im weiteren Verlauf beratend beigezogen und blieb mit der Familie und der Spitex durch regelmässiges Nachfragen und Besuche in Kontakt.

Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit zwischen dem Hausarzt, der Spitex und den Angehörigen?

Annamarie Chistell: Die Zusammenarbeit erlebe ich als sehr kollegial und wertschätzend. Häufig erfolgt die Anfrage über den Hausarzt. Der PBD ist in der Gesundheitsversorgung der Surselva inzwischen gut integriert und verankert. Für die Angehörigen ist nebst der Spitex und dem Hausarzt mittlerweile auch der Palliative Brückendienst ein wichtiger Ansprechpartner. Der Kontakt gestaltet sich je nach Situation individuell. Die telefonische Anfrage oder den Hausbesuch besprechen wir mit der zuständigen Bezugsperson der Spitex und mit dem Hausarzt. Bei einem Ersteinsatz versuchen wir uns gleich mit der Bezugsperson der Spitex und nach Möglichkeit dem Hausarzt vor Ort zu treffen, um die Familie kennenzulernen und die weiteren Interventionen sowie die Pflege und Begleitung zu besprechen. Die nachfolgende Kommunikation mit dem Hausarzt verläuft weitgehend tele-

fonisch. Beratend wird der Kaderarzt Palliative Care des Kantonsspitals Graubünden, Dr. Cristian Camartin, beigezogen.

Welche Möglichkeiten gibt es für den PBD GR, die Angehörigen zu unterstützen? Gibt es aus Deiner Sicht auch Grenzen, in welcher eine Betreuung zuhause nicht mehr möglich ist?

Annamarie Chistell: Nur eine auf Vertrauen und Zuversicht basierende Beziehung ermöglicht dem betroffenen Menschen, sich in den letzten Tagen, Wochen und Monaten einem fremden Helfer anzuvertrauen sowie die Mehrdimensionalität seines menschlichen Lebens (körperlich, seelisch, sozial und spirituell-kulturell) zu erkennen und anzusprechen.

Die Unterstützung der Angehörigen geschieht häufig schon bei der ersten Kontaktaufnahme. Die Angehörigen äussern dann Erleichterung darüber, sich nicht mehr so hilflos und alleine in ihrer meist



Iso Tuor – «Confidanza»

schwierigen Situation zu fühlen. Wir geben den Angehörigen die Zeit, uns ihre Sorgen und Nöte mitzuteilen und gewährleisten gemeinsam mit der Spitex, dem Hausarzt sowie weiteren Partnern die weitere notwendige Unterstützung und Begleitung zu Hause.

Im Falle des Palliativen Brückendienstes Region Surselva kommt es mitunter vor, dass die Mitarbeitenden den Patienten und dessen Angehörige bereits von der onkologischen Behandlung her kennen. Dieser Umstand wirkt sich äusserst positiv auf die weitere Begleitung aus.

Die Pflege und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen zu Hause bedarf eines Netzes, welches auf mehrere Familienmitglieder oder Personen abgestützt ist. Ist dies nicht der Fall, kann die Betreuung auf längere Zeit nur schwerlich geleistet werden. Dasselbe gilt, wenn jüngere Menschen betroffen sind, z. B. mit schulpflichtigen Kindern, bei denen das soziale Umfeld eine Betreuung zu Hause nicht mehr zulässt und ein Alters- und Pflegeheim nicht die passende Umgebung bieten kann. Für diese schwerkranken Menschen fehlt im Kanton Graubünden immer noch ein würdiger Betreuungsort.

In diesen Situationen könnte ein Hospiz eine Alternative sein. Im Kanton GR gibt es eine Projektgruppe, welche den Betrieb eines Hospizes prüft. Neben den räumlichen und finanziellen Herausforderungen sind auch die fachlichen Voraussetzungen zu klären.

Was sind aus Deiner Sicht die wichtigsten Punkte, welche bei der Errichtung eines Hospizes zu berücksichtigen sind?

Annamarie Chistell: Die Betreuung zu Hause hat bei Patienten in einer komplexen palliativen Situation immer Vorrang. Oftmals scheitert diese an der Überforderung des Sozial- oder Betreuungsnetzes, dies trotz optimaler professioneller Unterstützung. Es kann so zu erneuten Spitalweisungen kommen. Das Ziel des Kantons Graubünden ist ein gut ausgebautes Palliative-Netz. Für ein interprofessionelles Palliative Care Team ist es häufig schwierig, nach einem Spitalaufenthalt oder bei einer Überforderung der häuslichen Betreuung eine adäquate Institution zur Weiterbetreuung zu finden. Es müsste sich um eine spezialisierte Palliativeeinrichtung handeln, ähnlich einer Palliativstation, die sich jedoch Patientinnen und Patienten annimmt, die nicht mehr akutspitalbedürftig sind und nicht zu Hause betreut werden können, mit dem Ziel, ein häusliches und familiäres Umfeld für

Schwerkranke und Sterbende und deren Familien und Angehörige zu schaffen. Dieses Hospiz könnte auch dezentral liegen, allenfalls bei einer Gesundheitsinstitution angesiedelt.

Der PBD GR bietet auch in Pflegeheimen Unterstützung und Support in komplexen palliativen Situationen an. Welche Erfahrungen hast Du gemacht? Werdet Ihr angefragt und welches sind die Voraussetzungen, damit der PBD gerufen wird?

Annamarie Chistell: Wir arbeiten regelmässig mit den Pflegenden der regionalen Alters- und Pflegeheime zusammen. Sei dies nach einer direkten Anfrage über den betreuenden Hausarzt im Alters- und Pflegeheim oder in einem spitalinternen Rundtischgespräch bei der Austrittsplanung vom Spital ins Pflegeheim. Die Brücke zwischen Spital und Pflegeheim ist so geschlagen und die Schnittstellen geschlossen. Unsere Erfahrungen sind durchwegs positiv, die Zusammenarbeit erleben wir als sehr wertvoll, im Sinne eines steten Austausches. Zur Bekanntmachung des Palliativen Brückendienstes hat sicherlich auch die Öffentlichkeitsarbeit in Form von Infoveranstaltungen für die Bevölkerung, in Institutionen und an Schulungen beigetragen.

Die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen im Kanton GR als gesellschaftspolitische Aufgabe: welches sind die drei wichtigsten Herausforderungen?

Annamarie Chistell: Palliative Care steht allen Menschen mit chronischen, nicht heilbaren Erkrankungen zur Verfügung (neurologische Erkrankungen, chronische Lungenerkrankungen, chronische Herzinsuffizienz und viele andere). Es fällt mir auf, dass die Integration von Palliative Care und Geriatrie/Polymorbidität zunehmend wesentlich in unserer Gesellschaft wird. Ein Beispiel dafür ist unser zunehmender Einsatz in Pflegeheimen, sei dies beratend aber auch direkt vor Ort. Die betroffenen Bewohner leiden dabei häufig nicht an einer Tumorerkrankung, sondern an einer oder mehreren anderen chronischen Erkrankungen.

Palliative Care soll das Bemühen von uns allen sein, den letzten Lebensabschnitt des Menschen mit einer schweren unheilbaren Erkrankung vorausschauend und mit vereinten Kräften mitzugestalten, die Autonomie des Erkrankten zu stärken und die Würde des Menschen in seiner Verletzlichkeit zu schützen.

«Nichts war, nichts wird sein, alles ist»

Tagungen

Tagung für Freiwillige im Haus der Begegnung, Ilanz

«Dich betreuen – mich beachten», «Ich bin doch keine pflegende Angehörige», «Erstellen einer Patientenverfügung» und «Multiple Schicksale»: Das war das mannigfaltige Programm der diesjährigen Weiterbildung für Freiwillige, die Schwerkranke und Sterbende begleiten. Organisiert und durchgeführt wurde die Tagung in Zusammenarbeit von Tecum Graubünden, palliative gr und dem Haus der Begegnung. An einem strahlend schönen Donnerstag Ende März trafen sich gegen 60 Freiwillige in Ilanz.

Mit sieben Schlägen auf die Klangschale stimmt Schwester Madlen Büttler die Teilnehmerinnen und Teilnehmer auf die Tagung ein. Mit dem Verhalten der Klänge beginnt eine intensive Weiterbildungstagung. Intensiv sind nicht nur die Inhalte der Referate, intensiv sind auch die Begegnungen mit den Referenten und den Teilnehmern unter sich. Allen Beteiligten gemeinsam ist die Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod und mit dem Umgang damit. Zentrales Thema an ihrer diesjährigen Weiterbildung sind die pflegenden Angehörigen.

Ein Ja mit Respekt und Toleranz

Dr. Bettina Ugolini, Leiterin der Beratungsstelle «Leben im Alter» am Zentrum für Gerontologie an der Universität in Zürich, ist die erste Referentin der Tagung. Mit enormem Engagement bringt sie den Zuhörern nahe, wer denn «die pflegenden Angehörigen» eigentlich sind. Die Klarheit über diese Rolle bildet ein wichtiger Grundstein für die Zusammenarbeit, denn: «Pflegende Angehörige sein ist ein Prozess, der den Betroffenen oft erst bewusst ist, wenn sie nicht mehr können.» Durchschnittlich leisten pflegende Angehörige 60 Stunden pro Woche wertvolle Dienste. Zu ihrem Tun gehören physische Pflege, psychische Betreuung, soziale Betreuung, Verwaltungsaufgaben und weitere Aufgaben. Dadurch sind sie zu permanentem Rollenwechsel

aufgefordert, was über kurz oder lang zu hoher Belastung führt. Ein weiterer, unter Umständen belastender Faktor ist die Veränderung der Beziehungen: Wenn der Ehepartner oder das Kind zum pflegenden Angehörigen wird, sind das nicht zu unterschätzende Lebensmomente. Um pflegende Angehörige richtig zu unterstützen braucht es adäquate Angebote, und von Seiten der Professionellen immer wieder ein Ja. «Ein Ja, das mit Respekt und Toleranz den Angehörigen auf Augenhöhe gezeigt wird – nur so kann gemeinsam eine gute Lebensqualität für alle Beteiligten Realität werden», gibt Dr. Bettina Ugolini den Tagungsteilnehmern mit auf ihre Einsätze.

Ponte schafft Brücken

Renata Basig-Jehli ist Pflegefachfrau HF und arbeitet für das Rote Kreuz Graubünden. In ihrem Referat stellt sie das Projekt «Ponte» vor. Dieses ist ein psychosoziales Begleitangebot für pflegende und betreuende Angehörige und ist eine Dienstleistung des Roten Kreuzes Graubünden. «Ponte» basiert auf dem Wissen um die heutige Pflege: Durchschnittlich werden Patienten während einer Zeitspanne von sechs bis acht Jahren von ihren Angehörigen betreut. Oftmals liegen komplexe Diagnosen vor und der Pflegende ist bereits selber betagt oder in der Mehrfachrolle des Ehepartners, des Berufstätigen und des Betreuenden. Erschwerend kommt dazu, dass die meisten Personen heute in einem Zweipersonenhaushalt leben. Die Entwicklung zeigt,

dass sich durch diese Sachverhalte der Supportbedarf erhöht. Zunehmend ist auch die Überforderung der Angehörigen aufgrund der Komplexität im Gesundheitswesen und wegen der steigenden Angebotsvielfalt. In ihren Ausführungen weist Renata Basig-Jehli auf die mangelnde Kontinuität bei den Ansprechpartnern hin. Hier setzt «Ponte» an: Die spezifisch ausgebildeten Freiwilligen des Roten Kreuzes Graubünden bieten sich als Vertrauensperson an, klären im Gespräch mit den pflegenden und betreuenden Angehörigen, welche Anliegen und Probleme zurzeit bestehen und bieten Informationen zu Dienstleistungen und Entlastungsmöglichkeiten an. Sie übernehmen keine Pflegeaufgaben, sondern sie helfen beim Koordinieren und Organisieren der Dienstleistungen. Kurz: Ponte schafft Brücken.

Wissenswertes über Patientenverfügungen

Vor der Mittagspause informiert Anästhesieärztin Marianne Dalbert aus Davos über die Patientenverfügung. Seit ihrer Pensionierung widmet sich Marianne Dalbert ehrenamtlich der Begleitung Schwerkranker und Sterbender. Zudem berät sie im Auftrag des Roten Kreuzes Graubünden Interessierte über den Nutzen einer Patientenverfügung und erarbeitet mit ihnen, auf Wunsch und bei Bedarf, eine solche Verfügung. «Eine Patientenverfügung ist in ihrem Grundsatz eine Aufzeichnung einer Werterhaltung», sagt Marianne Dalbert. Werterhaltung nennt sie die Summe der persönlichen Erfahrungen im Gesundsein, im Kranksein, in Abhängigkeit, im Leben und im Sterben. In einer Patientenverfügung sind Therapieziele enthalten, eine Vertretungsperson bestimmt sowie die Zustimmung respektive Ablehnung von medizinischen Massnahmen festgehalten. Die rechtliche Grundlage für eine gültige Patientenverfügung bildet das schweizerische Zivilgesetzbuch. Die Gründe, warum jemand eine solche Verfügung erstellt, sind mannigfaltig: Aus Angst vor unwürdigem Sterben, unzulänglicher Symptombehandlung, aus Angst vor Einsamkeit und Hilflosigkeit oder Autonomieverlust. Andererseits überlässt man, wenn man keine Patientenverfügung hat, die Verantwortung der Familie, den betreuenden Fachpersonen oder den Ärzten. Beim Erstellen einer Verfügung nennt Marianne Dalbert Schwierigkeiten, wenn beispielsweise die Voraussesbarkeit begrenzt ist oder wenn ein Informationsmangel über Krankheitssituationen und Therapien vorliegt. Auch das sich nicht auseinandersetzen wollen mit Krankheit, Sterben und Tod kann hinderlich sein. «Doch gemeinsam eine Patientenverfügung mit der Familie aufsetzen, egal ob mit oder ohne Berater, kann ein guter Weg sein, sich an diese Themen heranzutasten und so zusammen Schritte in eine neue Richtung zu gehen.»



V.l.n.r. Monika Lorez-Meuli, Martina Tomaschett und Jan Kessler

Angst vor dem Leben genommen

Der Film «Multiple Schicksale» war zuerst die Maturaarbeit von Jann Kessler, bevor er ihn zum Kinofilm weiterentwickelte. «Diesen Film zu machen war für mich anfangs eine Ausrede, mich vertieft mit der Krankheit meiner Mutter, die an Multipler Sklerose leidet, auseinanderzusetzen», reflektiert der heute 21-Jährige, «zuvor bin ich jahrelang ausgewichen.» Herausgekommen ist eine filmische Herangehensweise eines Sohnes, der mehr erfahren wollte. Mehr wissen wollte auch von anderen, die an MS leiden. Von deren Ängsten und Hoffnungen, von deren Momenten der Sorge und der Unbeschwertheit. Jann Kessler porträtiert in seinem Dokumentarfilm sechs Menschen mit MS. Während der Dreharbeiten entschied er sich zusammen mit seiner Familie, auch seine Mutter zu filmen und in den Film zu integrieren. Zu letzterer intensivierte sich so der Kontakt: Sie liegt in einem Pflegeheim und ist nicht mehr ansprechbar. Er beginnt, ihr vorzulesen, vornehmlich aus Hermann Hesses «Siddhartha». Zitate daraus sind begleitende Momente des Films, und bilden schliesslich einen roten Faden, der die Schritte eines Sohnes aufzeigen, dessen Mutter seit seinem fünften Lebensjahr an MS erkrankt ist. Schritte, sich mit Krankheit, Sterben und Tod auseinanderzusetzen. «Was es mir gebracht hat, diesen Film zu drehen? Es hat mir viel Angst vor dem Sterben und Tod genommen. Aber auch von der Angst, mich auf das Leben einzulassen», sagt der Jungregisseur am Ende der Weiterbildungstagung. Und: Seit einigen Tagen habe seine Mutter Fieber. Aber da sie keine Patientenverfügung verfasst habe, müssten die Ärzte alles unternehmen, um sie am Leben zu erhalten. «Nichts war, nichts wird sein, alles ist; alles hat Wesen und Gegenwart», schreibt Hermann Hesse.



Manuela Frigg – «Träumen»

Bündner Palliativtag 2017

«Selbstbestimmung braucht ein Gegenüber» – erfolgreicher 5. Bündner Palliativtag

Umrahmt von den mitreissenden volkstümlichen Klängen des Duos Sulser Haller (Elisabeth Sulser/Blasinstrumente, Felix Haller/Akkordeon) fand am 1. Juni der 5. Bündner Palliativtag statt, an dem palliative gr rund 200 Teilnehmende begrüßen durfte. Thomas Wieland, Präsident des Vereins, wies darauf hin, dass palliative gr 2017 sein zehnjähriges Bestehen feiert. Meilensteine des bisherigen Wegs seien die Leistungsvereinbarung mit dem Kanton und die Einrichtung der Geschäftsstelle unter Leitung von Monika Lorez sowie der Aufbau eines Palliativen Brückendienstes (PBD) und eines Patronatskomitees. Als Ziele nannte Wieland einen flächendeckenden PBD und in fernerer Zukunft ein Hospiz.

Inhaltlicher Schwerpunkt des Bündner Palliativtags war das Thema Selbstbestimmung. **Markus Zimmermann**, Professor für Moralthologie und Ethik an der Universität Fribourg, vertrat die These, dass Selbstbestimmung ein Gegenüber brauche. Die Patientenautonomie sei ein schwieriges Problem bei Entscheidungsunfähigkeit, oft aber auch innerhalb der Familie, bei irrationalen Wünschen, einer bewussten Delegation der Entscheidung oder auch einem Verzicht auf die eigenen Wünsche. Die Selbstbestimmung sei durch die Vernunft legitimiert, müsse aber gleichzeitig in konkreten Beziehungen erarbeitet werden – was anstrengend sei, so Zimmermann.

Die Rede von der Autonomie sei dann sinnvoll, wenn zwei Personen im Spiel sind. «Der Mensch wird am Du zum Ich», zitierte Zimmermann Martin Buber. Diese relationale Autonomie weise auf Defizite einseitiger Autonomiekonzepte hin und es komme wieder das Fürsorge-(=Care-)Prinzip zur Geltung. Begünstigende Faktoren für die Patientenautonomie seien:

- den Patienten zur Autonomie zu befähigen
- soziale Zwänge zu verhindern
- ein gesundes Selbstwertgefühl und
- intakte Beziehungen.

Zimmermann wies auch darauf hin, dass reversible Entscheidungen für die relationale Autonomie günstiger seien als irreversible. Autonomie zu ermöglichen erfordere:

- eine Berücksichtigung von Kontextfaktoren (Biografie, Angehörige)
- die Erörterung aller Informationen mit dem Betroffenen, z.B. in Form einer Besprechung der Therapieziele
- eine professionelle Autonomie von Ärzten und Pflegenden, die schützend wirken könne
- den Vorrang der Entscheidung seitens der betroffenen Person
- und die Überprüfung eines allfälligen Verzichts auf die eigenen Interessen aus Rücksichtnahme auf Dritte

Zimmermann betonte ferner, dass die Autonomie nicht bei Urteilsunfähigkeit ende.

Als zweite Referentin sprach **Ursula Klein-Remane** von der Spitex Zürich über den freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF) als Selbstbestimmung in Bezug auf das Herbeiführen eines vorzeitigen Todes. Die Datenlage zu dieser Form des Sterbens sei schlecht, denn es gebe sehr wenige Aussagen zum Erleben der Sterbenden und Angehörigen sowie zum Verlauf eines FVNF. Dieser sei definiert als eine bewusste und legale Handlung, den völligen Verzicht auf Nahrung sowie eine starke Einschränkung der Flüssigkeits-



zufuhr. Ursula Klein-Remane betonte, dass der FVNF kein Angebot der Fachpersonen sei, sondern lediglich von ihnen begleitet werde. Für die Vorbereitung und Durchführung eines FVNF brauche es:

- Gespräche mit allen Beteiligten, Fachpersonen und Angehörigen
- aktuelle Verfügungsversionen (Testament, Patientenverfügung)
- eine schrittweise Reduktion der Trinkmenge
- die Planung der Betreuung zu Hause, das Organisieren von Hilfsmitteln sowie die Erarbeitung eines Notfallplans

Zum Verlauf führte die Referentin aus, dass die Zeitspanne eine bis drei Wochen umfassen könne, dies sei sehr konstitutionsabhängig und es könne erheblich länger dauern, bis der Tod eintritt. Der FVNF sei in den ersten Tagen reversibel. Möglicherweise auftretende Probleme seien Durst, ausgetrocknete Schleimhäute und ein Delir. Die Mundpflege müsse ungefähr jede halbe Stunde erfolgen, ausserdem müsse die Medikation täglich angepasst werden.



Viele Fachleute sahen den FVNF als weniger emotional belastend und ethisch konfliktträchtig und daher als «gutes Sterben». Fachleute seien allerdings nicht an der Entscheidung beteiligt. Unter dem ethischen Aspekt sei der FVNF zwischen Suizid und natürlichem Sterben angesiedelt, sodass die Fachpersonen keine Sterbehilfe, sondern Sterbebegleitung leisteten. Der FVNF sei zwar ein viel diskutiertes Thema, die Fälle seien aber noch nicht zahlreich. «Besteht aufgrund von Exit also gar kein Bedarf an FVNF oder ist diese Möglichkeit zu wenig bekannt?», fragte Ursula Klein-Remane.

Nach der Mittagspause sprach der Palliativmediziner und Dozent **Steffen Eychmüller** vom Insel-Spital Bern über die Autonomie am Lebensende. Sie brauche Information hinsichtlich der jeweils vorliegenden aktuellen Problematik und Prognose, der Ziele und Planung, ausserdem Übung – «... und einen klaren Kopf», so Eychmüller. Denn in vielen Köpfen sei immer noch die Weichenstellung kurativ – gut / palliativ – schlecht, doch dafür gebe es keine wissenschaftliche Basis. «Niemand weiss genau, wann die palliative Phase einsetzt, es gibt keine Tumormarker dafür.»

Eychmüller berichtete von der Patientin Frau H.: Sie sei in schlechtem Zustand, doch hätten die Mediziner und auch die Patientin selbst keinen Plan B und keine rote Linie, um sich diesen Alternativplan auszudenken. Auf der Palliativstation gehe es ihr besser, es seien aber auch Anpassungen der Erwartungen und der Autonomie vorgenommen worden. Autonomie beruhe auf Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit. Sie sollten nicht erst in letzter Minute zum Zug kommen. Die Vorstellungen von der eigenen Autonomie müssten ggf. angepasst werden, um die Diskrepanz zwischen Wunsch und Realität (Calman-Gap) zu beseitigen. Zudem sei eine Vorausplanung kosteneffizient. Die entscheidende Frage laute: Wie viel steuern ist möglich, wie viel nötig? Autonomie basiere auf Respekt, es gehe also um die Vereinbarkeit von Selbstbestimmung und Abhängigkeit. Das Ziel, dass keiner mehr Angst vor Abhängigkeit und Vulnerabilität hat, erfordere eine gesellschaftliche Reifeprüfung, zeigte sich Eychmüller überzeugt.

Zum Schluss referierte der Historiker und Soziologe **Christian Ruch** über Selbstbestimmung als einen gesellschaftlichen Mega-Trend. Auf der Grundlage der Systemtheorie zeigte er, dass Selbstbestimmung nicht nur das individuelle Handeln prägt, sondern auch die sich selbst steuernden sozialen Funktionssysteme wie Medizin, Recht, Moral etc. Ruch wies ausserdem darauf hin, dass komplexe Gesellschaft sehr kontingent seien, d.h. dass sehr vieles nicht zwangsläufig geschehe, sondern auf Entscheidungen beruhe. «Je moderner eine Gesellschaft, umso komplexer ist sie. Je komplexer sie ist, desto kontingenter ist sie. Je kontingenter die Gesellschaft, desto grösser die Möglichkeit, aber auch die Verpflichtung zur Selbstbestimmung», so Ruch. Die Individualisierung des Menschen sei Ausdruck der komplex-kontingenten Funktionssysteme und werde durch sie noch gesteigert, was auf dem Weg der Kommunikation wiederum dazu führe, dass die Funktionssysteme noch komplexer und kontingenter würden. Kontingenz und Komplexität schafften Individualisierung und Individualisierung schaffe Kontingenz und Komplexität.

Dies zeige sich auch beim Sterben, wobei jedoch oft ausgeblendet werde, dass wir es zwar im Leben mit einer unübersichtlichen Zahl von Kontingenzen zu tun hätten, eines aber gerade nicht kontingent sei: der Tod. Und zwar deshalb weil kein Leben anders ende als mit dem Sterben. Ruch vertrat die Ansicht, dass es bei der Selbstbestimmung das Sterben betreffend darum gehe, Kontingenz einzufordern, wo es letztlich keine gebe. «Oder anders gesagt: Gerade weil man weiss, dass man sterben muss, will man sich wenigstens einen Rest

Kontingenz bewahren, indem man bestimmt, wie, wo und wann man sterben will. Bei der Selbstbestimmung am Lebensende geht es also um so etwas wie die Wahrung einer Selektionshoheit. Fast scheint es, als klammere sich der postmoderne Mensch angesichts der Kontingenzlosigkeit des Todes umso stärker an die Kontingenz.» Mit dieser für manche Teilnehmenden sicher neuen, aber trotzdem spannenden Weltbetrachtung aus dem Blickwinkel der Soziologie endete ein einmal mehr erfolgreicher Bündner Palliativtag, der viel Anregung zum Nach- und Weiterdenken bot.



Armando Bianchi – «Auf der Strasse des Lebens der Sonne entgegen»

Advanced Care Planning

Was ist Advance Care Planning?

Vorausschauende Planung – etwa für den Fall eintretender körperlicher Komplikationen im Verlauf einer schweren, unheilbaren oder sogar terminalen Erkrankung – hat in der Palliative Care schon immer eine grosse Rolle gespielt. Was also ist der Unterschied zum immer öfter thematisierten Ansatz des Advance Care Planning (ACP)?

ACP umfasst die gesundheitliche Vorausplanung für einen Zeitpunkt der eigenen Urteilsunfähigkeit, und zwar spielt dabei keine Rolle, ob diese Urteilsunfähigkeit vorübergehend oder dauerhaft ist. Im Voraus (in advance) wird das gewünschte Vorgehen in erster Linie für eine Entscheidung pro oder contra lebenserhaltende Massnahmen definiert, aber auch für spezifischere Therapien (bspw. Gabe von Blutprodukten). Dokumentiert wird diese Art der Vorausplanung bspw. in Patientenverfügungen und Notfallplänen. Mit ihrer Hilfe kann gewährleistet werden, dass eine Behandlung auch in Notfallsituationen an den Wünschen der betroffenen Person ausgerichtet ist, ohne dass dies vom Ort der Behandlung und den beteiligten Fachpersonen abhängig wäre. Ein wichtiges Ziel von ACP ist nicht zuletzt, notfallmässige Einweisungen ins Spital zu verhindern.

Wie Sophie Pautex (Ausgabe 2/2017 der Fachzeitschrift «palliative ch») berichtete, belegen aktuelle Studien, dass eine vorausschauende Planung zu mehr Zufriedenheit auch bei den Angehörigen führen kann, die Kommunikation zwischen dem Patienten, dessen nahen Angehörigen und dem medizinischen Personal fördert, Stress, Ängste und Depressionen bei den Angehörigen abbaut, wie bereits erwähnt Hospitalisationen sowie den Aufenthalt auf Intensivstationen und Reanimationsfälle verringern kann und für den Patienten den potentiellen Vorteil bietet, dass er länger zu Hause gepflegt werden kann.

ACP kann es urteilsfähigen Personen ermöglichen, schwere Leidenszustände zu ertragen, weil es ihnen möglich wird, selbstbestimmt eine Grenze für künftiges Leiden zu setzen. Darüber hinaus vermag ACP auch den Angehörigen urteilsunfähiger Patienten helfen, mit deren Krankheit zurechtzukommen, denn ACP bietet ihnen eine grössere Sicherheit, dass der Patient jederzeit gemäss seiner Wünsche behandelt wird. Wie Settimio Monteverde ebenfalls in der erwähnten Ausgabe von «palliative ch» schrieb, sei Vorsorge «keine «private» Angelegenheit, sondern eine zutiefst soziale, und dennoch eine höchstpersönliche. Sie war schon immer ein Gebot der Klugheit (...). Neu ist einzig, dass die Notwendigkeit der Vorsorge auch Fragen der Gesundheit betrifft. ACP als Teil der Gesundheitskompetenz zu verstehen wirft einen neuen Blick auf den im Gesetz aufgeführten Begriff der eigenen Vorsorge. Er ist auch in den zunehmend komplexen Handlungsfeldern einer diversifizierten und zunehmend spezialisierten Palliative Care relevant.»

Christian Ruch



Othmar Ferdinand Arnold – «alt und nichtsnutzig»

Interview Nicole Solèr und Renata Aebi,
Stiftung Scalottas, Scharans

Palliative Care in Behinderteninstitutionen

«Um das Zusammenspiel des Orchesters – darum geht es»

Man kann gemäss Paul Watzlawick nicht nicht kommunizieren. Doch wie kann man mit Menschen sprechen, die sich nicht wie die Mehrheit der Menschen mitteilen können? Haben sie eine eigene Sprache? Eine eigene Mitteilungsmöglichkeit? Ja, sagen Nicole Solèr und Renata Aebi. Beide haben die «Unterstützte Kommunikation» weiterentwickelt und wenden sie täglich in ihrer Arbeit an. Nicht nur in der letzten Lebensphase von Bewohnern, sondern auf deren ganzem Lebensweg.

Gemäss der Definition der Palliative Care umfasst diese eine ganzheitliche Pflege und Betreuung des Menschen: Körperlich, psychisch, sozial und spirituell. In der Stiftung Scalottas in Scharans wird Palliative Care vollumfänglich gelebt. Und zwar ab Eintritt in die Stiftung und nicht erst in der letzten Lebensphase. Ja, man kann sagen, Palliative Care ist die Grundhaltung im Scalottas. Die «Unterstützte Kommunikation» ist eines der wertvollen Instrumente zu deren täglichen Umsetzung.

«Unterstützte Kommunikation» – was ist das?

Nicole Solèr: Man spricht von Unterstützter Kommunikation, wenn die Lautsprache durch andere Methoden ergänzt oder ersetzt wird. Bei den Systemen der Unterstützten Kommunikation (UK) unterscheidet man zwischen Handzeichen, graphischen Zeichen und greifbaren Zeichen. So ist es denn auch das Ziel meiner Arbeit, für jeden einzelnen Bewohner individuelle, angepasste UK-Hilfsmittel zu fertigen, so dass die Bewohner sich individuell adäquat äussern können.

Das klingt so, als habe jeder Mensch seine eigene Sprache?

Nicole Solèr: Ja, das ist in der Tat so. Unsere Bewohnerinnen und Bewohner haben Beeinträchtigungen unterschiedlichster Art, keine

ist gleich. Aber jeder einzelne möchte gehört und verstanden werden. Auch – oder vielleicht gerade weil – sie diese Beeinträchtigungen haben, liegt es an uns, ihre eigene Sprache zu entdecken, sodass wir miteinander kommunizieren können.

Wie kann man diese Sprachen erlernen?

Nicole Solèr: Es ist wie das Erlernen einer Fremdsprache: Dinge, Begebenheiten, Aktivitäten etc. haben einen Namen, wir ordnen ihnen Begriffe zu. Doch wie sagt beispielsweise ein Blinder, der dazu auch noch gehörlos ist, einer Vase? Wie drückt er aus, wenn er traurig ist? Es ist unsere Aufgabe, uns hier heranzutasten, damit wir seine Worte dafür finden und er sich verstanden fühlt. Dazu stehen uns zahlreiche Hilfsmittel zur Verfügung. Nennt man zusätzlich eine gute Portion Empathie und eine ebenso gute Portion Kreativität sein Eigen, dann hilft das beim Lernen. Wir sind offen für den Bewohner in all seinen Eigenheiten, damit wir seine Ressourcen erkennen. Darauf basierend, haben wir die Möglichkeit, seine Sprache zu entdecken und diese zu erlernen.



Wer kennt die Sprache des jeweiligen Bewohners?

Nicole Solèr: Ist es uns gelungen, eine gemeinsame Verständigung zu finden, so geben wir dieses Wissen und Anleitungen zum entsprechenden Handeln an alle Beteiligten weiter: An Betreuungspersonen, Therapeuten und Ärzte und an die Angehörigen. Für uns ist dieses interdisziplinäre Handeln eine Selbstverständlichkeit. Aus unserer Sicht ist der Bewohner der Dirigent und die Mitarbeiter spielen auf verschiedenen Instrumenten seine Musik.

Gibt es Grenzen?

Nicole Solèr: Neben den methodischen Herausforderungen und Hürden, vor denen ich immer wieder stehe, ist für mich das Bewusstsein des Abhängigkeitsverhältnisses immer wieder ein Thema. Ich gebe das Vokabular vor, aber wenn ich beispielsweise keine Auswahl zum Thema Religion habe, können wir nicht darüber sprechen. Selbstverständlich versuche ich bestmöglich, mir dieses Abhängigkeitsverhältnisses bewusst zu sein und es entsprechend gering zu halten.

Können Sie ein Beispiel nennen?

Nicole Solèr: In den 10 Jahren, in denen ich nun im Scalottas tätig bin, sind wiederholt Bewohner mit Themen auf mich zugekommen, die mich verunsicherten. Dabei ging es zumeist um Fragen existenzieller Natur, auf die ich keine Antwort wusste. In solchen Momenten ist es immer eine grosse Erleichterung, wenn ich mir im interdisziplinären Team Unterstützung holen kann.

Sie sprechen hier die Seelsorge an?

Renata Aebi: Gerne knüpfe ich am Bild des Orchesters an. Wir beide – Nicole Solèr und ich sind beide Teil dieses interdisziplinären Teams – versuchen in unserer Arbeit möglichst sorgsam Motive und Themen einer individuellen Lebenssymphonie wahrzunehmen und zum Klingen zu bringen. Die Erfahrung zeigt, dass, wenn wir unsere beiden Professionen, also «Instrumente», gemeinsam spielen, die Begleitung eines Bewohners umfassender gelingt. Mein Anteil dabei ist die Seelsorge.

Was ist Seelsorge?

Renata Aebi: Seelsorge begleitet in existenziellen Fragen und Aspekten, trägt zusätzlich mit achtsamem Ansprechen auch der religiös-spirituellen Dimension Rechnung. Dabei ist die Offenheit für die Vielfalt und Verschiedenheit von Spiritualität eine zentrale Voraussetzung. Hier verweise ich gerne auf die Spiritualitätsdefinition der Bigorio-Empfehlung von 2008 (siehe Infobox 2), welche auch der Spiritual Care zu Grunde liegt.

Wir haben oben Grenzen angesprochen. Nicole Solèr verweist dabei auf existenzielle Fragen, welche sie in ihrem Beruf als Grenze empfindet. Können Sie als Seelsorgerin etwas dazu sagen?

Renata Aebi: Kommunikationsunterstützte Seelsorge kommt in Krisen in unterschiedlichen Lebensphasen zum Tragen. Nicole Solèr hat mich beigezogen im Fall von Herrn B.V. Ein Mittvierziger, der aufgrund einer Hirnverletzung nahezu seine ganze Sprachfähigkeit verloren hat. Er kann Fragen mit Ja oder Nein beantworten, und er kann auch mittels Zeigen auf verschiedene Symbole kommunizieren. Im Verarbeitungsprozess seiner Hirnverletzung hat er einen eindrücklichen Weg gemacht. Dabei haben Nicole Solèr und ich ihn in der «Kommunikationsunterstützten Seelsorge» begleitet.

Können Sie diesen Weg genauer beschreiben?

Renata Aebi: Herr B.V. musste sich von seinem gesamten, gewohn-

ten Leben verabschieden: von seiner verantwortungsvollen, beruflichen Funktion, von seiner Rolle als Familienvater und Ehemann, von der aktiven Vereinsmitgliedschaft. Er musste lernen zu akzeptieren, dass er seine Sprachfähigkeit nicht wiedergewinnen und auf enge Betreuung angewiesen bleiben würde. Symbolisch gesprochen blieb für ihn zunächst ein grosser Scherbenhaufen. Die Scherbe war lange Zeit Wegbegleiter im Aufarbeiten dieses Auseinanderbrechens und der Trauer über den Sprachverlust.

Nicole Solèr: Mit Symbolen – wie das Beispiel der Scherbe oder auch mit Gegenständen, Bildern oder Figuren – können verschiedene Themen sichtbar gemacht und so auch angesprochen auf den Tisch gebracht werden. Unsere Interpretation der möglichen Gefühle und Empfindungen zum Symbol der Scherbe haben wir auf Post-it-Zettel geschrieben und legten diese B.V. vor. Zettel, die seine Empfindungen wiedergaben, nahm er zu sich, die anderen legte er weg.

Scherben sind starke Bilder – gab es noch weitere?

Renata Aebi: Ja, ein auseinandergefallenes Puzzle. Hier war es hilfreich, den einzelnen Puzzleteilen Namen zu geben – von Menschen, Orten, Begebenheiten, Fähigkeiten. In der Kunsttherapie hat Herr B.V. diese Einzelteile farbig gestaltet, so dass ein buntes Gesamtbild seines Lebens entstanden ist. Gleichzeitig ist uns in diesem Moment auch bewusst geworden, dass ein Puzzle auch eine Rückseite hat, was uns auf Gedanken und Fragen nach dem «Dahinter» gebracht hat.

Ein «Dahinter»?

Renata Aebi: Damit ist gemeint, dass es noch eine tiefere Dimension, eine spirituelle Dimension des Lebens gibt: Die eines göttlichen, grossen Ganzen, welche das Leben zusammenhält, es trägt und, einen ganz werden lässt. Diese Dimension spielte für Herr B.V. eine äusserst wichtige Rolle. Um dem gerecht zu werden, haben wir der Rückseite der Puzzleteile entsprechende Begriffe zugeordnet: Hoffnung, Dankbarkeit, Tränen, gesegnet sein. Schliesslich widerspiegelte das Puzzlebild von Herrn B.V. seine neu gewonnene Identität nach der Hirnverletzung.



Das ist ein Ergebnis nach mehrjähriger Begleitung mittels kommunikationsunterstützter Seelsorge. Ein neuer Lebensentwurf in verändertem Kontext ist entstanden. Haben Sie Herrn B.V. seither wieder getroffen?

Renata Aebi: In einer späteren Krisensituation haben wir gemeinsam mit Herrn B.V. sein Puzzlelebensbild wieder hervorgeholt. Dabei ist uns das Puzzleteil in die Hände gekommen, auf dessen Rückseite stand «Gott hält mein Lebenspuzzle zusammen». Das war ein sehr eindrückliches Moment.

Auch in der Stiftung Scalottas altern die Menschen und Bewohner sterben. Mitarbeiter und Bewohner machen sich Gedanken über das Lebensende, über das Sterben und den Tod. Ihrer ganzheitlichen Betreuung nachkommend und ganz im Sinne der Palliative Care, wird in der Stiftung Scalottas ebenfalls der Planung des Lebensendes Rechnung getragen. Sorgen, Hoffnungen und Wünsche im Hinblick auf die letzte Lebenszeit werden ernstgenommen, genauso wie Selbstbestimmung und Autonomie.

Kann mit Unterstützter Kommunikation und Seelsorge sogar eine Patientenverfügung verfasst werden?

Renata Aebi: Das ist in der Tat möglich geworden. Basis dafür bildet unsere mehrjährige, gemeinsame Begleitung der betreffenden Person.

Nicole Solèr: In ersten Gesprächen habe ich Renata Aebi unterstützt, die fast 60-jährige Bewohnerin A.K. kennenzulernen. Frau A.K. hat eine Tetraparese und verfügt über keine Lautsprache mehr. Mittels

Augencode kann sie geschlossene Fragen mit Ja/Nein beantworten und sie kann lesen.

Renata Aebi: Gemeinsam haben wir danach gesucht, welches Bild oder Symbol Frau A.K. ansprechen und zu ihr passen könnte. Wir wollten eine Brücke zu ihrem Inneren bauen. Dabei sind wir auf Herzbilder gestossen und haben diese als Arbeitsgrundlage verwendet.



Wie haben Sie diese Herzbilder eingesetzt?

Nicole Solèr: Da die Bewohnerin lesen kann, haben wir unsere Hypothesen auf Post-it-Zettel geschrieben. Sie wählte mit ihren Augen die jeweils stimmige Aussage aus.

Renata Aebi: Wir haben Leitfragen erarbeitet: Für was schlägt mein Herz? Wann ist mein Herz schwer wie ein Stein? Wann ist mein Herz leicht wie eine Wolke? So haben wir ein persönliches «Herzbuch» für die Bewohnerin angelegt, wo wir die Bilder und die Aussagen von A.K. dazu festgehalten haben. Aber auch Verluste, Sterben und Tod wollten wir mit ihr thematisieren und suchten so gemeinsam Bilder, die ihrer Vorstellung nach das Sterben beziehungsweise «in den Himmel kommen» symbolisierten. Für Frau A.K. passte das Bild der Raupe, die zum leichten Schmetterling wird. Wir waren beeindruckt von ihrer inneren Stärke, auch über solche Themen zu reden und sich damit auseinanderzusetzen. Schliesslich kamen im Gespräch zu den damals gehäuften Todesfällen in der Stiftung Scalottas die Idee und der Wunsch der Bewohnerin auf, eine Patientenverfügung auszufüllen.

Es blieb nicht beim Wunsch. Bewohnerin A.K. hat dank Unterstützter Kommunikation und seelsorgerischer Begleitung ihre persönliche Patientenverfügung ausgefüllt. Aber nicht nur dies. Sie hat die Verfügung auch mit der Pflegeverantwortlichen und mit den Mitbewohnern ihrer Wohngruppe besprochen. In schöner Erinnerung ist Nicole Solèr und Renata Aebi auch das Treffen mit den Angehörigen, wo alle offen und gerne in die Gespräche über die wesentlichen Fragen am Lebensende eingestiegen sind. Interdisziplinäre Zusammenarbeit ist der Schlüssel für eine erfolgreiche Betreuung und Begleitung. Die Stiftung Scalottas zeigt gelebte Palliative Care. Hier funktioniert das Zusammenspiel des Orchesters.

Nicole Solèr ist Leiterin des Bereiches Beschäftigung der Stiftung Scalottas. Sie hat einen Bachelor in Sozialpädagogik und einen CAS in Unterstützter Kommunikation.

Renata Aebi ist Theologin und verfügt über eine Zusatzausbildung in Seelsorge. Sie arbeitet als Seelsorgerin in einem Teilpensum in der Stiftung Scalottas

Nicole Solèr und Renata Aebi sind Preisträgerinnen des Nationalen Palliative Care Kongresses 2014.



Schwerpunktthema

Palliative Care in speziellen Pflege-situationen

Eine ALS-Patientin kann Zuhause nicht mehr betreut werden. Sie kommt auf die Palliativstation im Kantonsspital Graubünden, wo sich ihr Zustand soweit stabilisiert, dass sie in ein Pflegeheim verlegt werden kann. Die Suche nach der passenden Institution beginnt. Es wird ein Platz gefunden, die Patientin wird verlegt. Wie gehen die Beteiligten mit dieser Situation um? Was braucht es seitens der Medizin, der Pflege und Angehörigen, um das möglich zu machen?

Gespräch mit Dr. Cristian Camartin, Leitender
Arzt Palliativstation KSGR

Von Zuhause auf die Palliativstation

Mit 14 Betten gehört die Palliativstation des Kantonsspitals Graubünden zu den grössten der Schweiz. Seit der Eröffnung der Palliativstation werden durchschnittlich ein bis zwei ALS-Patienten pro Jahr betreut und entsprechend gross ist die Erfahrung. Die Geschwindigkeit des Krankheitsverlaufes einer amyotrophen Lateralsklerose (ALS) ist bei jedem Patienten anders, sie kann unerwartet schnell oder auch äusserst langsam sein. Wann welches Symptom eintritt, lässt sich kaum zuverlässig voraussagen. Einzig gemeinsam ist der lineare Verlauf – das heisst, es findet eine konstante Verschlechterung statt.

Wie kam es dazu, dass E.B. von Zuhause auf die Palliativstation verlegt wurde?

Dr. Cristian Camartin: E.B. wurde von ihrem Ehemann und ihrer Tochter daheim betreut. Die Abmachung und der Wunsch der Familie war, E.B. bis zu ihrem Tod zuhause zu begleiten. Mit der Zeit nahm der Betreuungsaufwand so sehr zu, dass sich der Mann und die Tochter eingestehen mussten, dass sie es nicht mehr schaffen. Es ist anzumerken, dass ALS-Patienten auf unterschiedlichen Ebenen enorm betreuungintensiv sein können. E.B. war auf medizinischer Ebene gut eingestellt, aber ihre Ernährung brauchte äusserst viel Zeit.

Wie verlief die Aufnahme von E.B.?

Dr. Cristian Camartin: E.B. wollte nicht ins Spital. Das ist natürlich verständlich, aber auch eine erschwerende Ausgangslage. Die Zuweisung kam in Absprache mit dem Hausarzt und den Angehörigen zustande. Es war also ein Direkteintritt auf die Palliativstation. Wenn immer möglich streben wir einen solchen an, um so die Notfallstation zu entlasten. Es folgte das Aufnahmegespräch im Team – Ärzte und Pflege – wo wir in der Situationsanalyse festgestellt haben, dass die Nahrungsaufnahme und verbale Kommunikation von E.B. ein sehr zentrales Thema ist. Daher haben wir von Anfang an die Logopädin und Ernährungsberaterin beigezogen.

Die Logopädin?

Dr. Cristian Camartin: Die Logopädin unterstützte die Patientin nicht nur bezüglich Essen einnehmen, sondern auch in der Sprache und Kommunikation. Der Einsatz der Logopädie zeigte sich hier als sehr wertvoll, da die Nahrungsaufnahme für E.B. das zentrale Thema war. E.B. wollte selber essen und Sondennahrung lehnte sie von Anfang ab.

Wie wurde die Patientin begleitet?

Dr. Cristian Camartin: Bei ALS-Patienten kommen zahlreiche Disziplinen zum Einsatz: Ergotherapie, Physiotherapie und bei E.B. auch Musiktherapie. So gesehen nehmen ALS-Patienten grossen Raum ein, um diese Therapien zu ermöglichen. E.B. war kognitiv sehr präsent und sagte stets klar ihre Meinung. Mit zunehmendem Sprachverlust nutzte sie für ihre Kommunikation eine Sprachtafel.

«Die Nahrungsaufnahme war das zentrale Thema» – was ist damit gemeint?

Dr. Cristian Camartin: E.B. war für unser Team eine anspruchsvolle Patientin. Sie hatte eine sehr klare Vorstellung, wie ihr Essen und dessen Konsistenz zu sein hatte. Aus medizinischer, pflegerischer und auch aus schmerztherapeutischer Sicht konnten wir sie gut stabilisieren. Auch ihre Angehörigen waren sehr präsent. Doch die Nahrungszubereitung und in zunehmendem Masse auch die Nahrungseingabe



beanspruchten im Verlauf ihres Aufenthaltes immer mehr Zeit, so dass wir eine Lösung für alle Beteiligten finden mussten.

Wie sind Sie diese Herausforderung angegangen?

Dr. Cristian Camartin: Wir haben ein Rundtischgespräch einberufen. Nebst der Thematik der Nahrungsaufnahme benannte E.B. unmissverständlich, dass sie unbedingt nach Hause und keinen Tag länger als nötig bei uns auf der Station bleiben wollte. Natürlich gibt es die Patientenautonomie – aber es gibt im gleichen Masse auch die Autonomie der Angehörigen. So war es für uns klar, dass zurück nach Hause für E.B. nicht möglich war, da allen voran ihr Ehemann am Ende seiner Kräfte war. Diese Sicht zu berücksichtigen gehört auch zur Palliative Care.

Bei einem solchen Rundtischgespräch entscheidet die Patientin mit, wer daran teilnimmt. Bei diesem Gespräch waren schliesslich nebst den Pflegefachpersonen, den Ärzten, dem Ehemann und der Tochter auch unsere Sozialdienstleiterin dabei. Das Resultat war eindeutig: Wir hatten auf der Palliativstation soweit alles erreicht, dass eine Anschlusslösung für die Patientin ins Auge gefasst werden musste. Gemeint ist, wenngleich wir eine Palliativstation sind, so sind wir doch eine Akutabteilung und keine Langzeiteinrichtung. Bei der Patientin E.B. stand klar die Pflege im Vordergrund und entsprechend suchten wir eine Anschlussmöglichkeit.

ALS-Patienten zu betreuen und pflegen ist anspruchsvoll. War es schwer, für die Patientin eine geeignete Institution zu finden?

Dr. Cristian Camartin: Wir haben bereits mehrfach und immer gut mit dem Cadonau in Chur zusammengearbeitet. Mit unserer Anfrage sind wir auf offene Ohren gestossen.

Gab es keine Bedenken?

Dr. Cristian Camartin: Natürlich sind bei solchen Transfers immer Bedenken da. Ist aber die Bereitschaft seitens eines Pflegeheims da, sich mit uns auf eine intensive Vorbesprechung einzulassen, so können allfällige Bedenken bereinigt werden. In diesem Fall lagen keine wirklich schwierigen Symptome seitens der Patientin vor – Atemnot war kein Thema – so dass wir hier sehr entspannt handeln konnten.

Was haben Sie dem Cadonau-Team mitgegeben?

Dr. Cristian Camartin: Es fand eine sehr intensive Übergabe von unserem Pflegeteam an das des Cadonau statt. Die Stationsleiterin des Cadonau kam vor dem Übertritt der Patientin sogar bei uns auf der Station vorbei, um die Patientin und das Pflegeteam kennenzulernen und sich auszutauschen. Wir sind uns bewusst und haben entsprechende Erfahrung, dass insbesondere Schnittstellen genau besprochen und geplant werden müssen. Zudem verweisen wir auf den Palliativen Brückendienst und auf die Möglichkeit, bei Fragen oder Unsicherheiten 24 Stunden am Tag mit uns Kontakt aufzunehmen. Und nicht zuletzt benennen wir auch, dass ein Patient, wenn es wirklich nicht geht, auch jederzeit wieder zurück auf die Palliativstation verlegt werden kann.

Ein geglückter Transfer von der Palliativstation ins Pflegeheim?

Dr. Cristian Camartin: Ja, das kann man durchaus so sagen. Auch wenn es für die Patientin selber sicher eine sehr schwierig erlebte Situation war, so haben aus unserer Sicht alle Beteiligten ihr Bestmögliches gegeben, um der Patientin ein gutes Umfeld für die letzte Phase ihres Lebens zu bieten: Die Angehörigen, die Teams des Cadonau und der Palliativstation.



Justin Koller – «Pfingstrosen in Trauer»

Die Sicht von Astrid Allemann, Pflegedienstleiterin und Bernadett Stieger, Stationsleiterin, Seniorenzentrum Cadonau

Von der Palliativstation ins Pflegeheim

Die ALS-Patientin E.B. wird auf der Palliativstation des Kantonsspital Graubünden soweit stabilisiert, dass sie wieder austreten kann. Eine Rückkehr nach Hause ist aber dennoch nicht möglich, da der hohe Betreuungsbedarf von den Angehörigen nicht mehr geleistet werden kann. An einem Rundtischgespräch werden Anschlussmöglichkeiten besprochen. Gemeinsam macht man sich auf die Suche nach einer solchen. Die Anfrage des Sozialdienstes im Cadonau fällt positiv aus, die Patientin kann verlegt werden.

Das Cadonau ist sowohl ein Seniorenzentrum als auch ein Pflegeheim. Es ist das erste Mal, dass hier eine ALS-Patientin stationär aufgenommen wird. «Wir haben jedoch bereits Erfahrung mit ALS-Patienten, die wir als Feriengäste betreut haben», erklärt Astrid Allemann, Pflegedienstleiterin im Cadonau. «Uns war daher sehr bewusst, wie schwierig es ist, für eine ALS-Patientin einen Platz zu bieten – die Betreuung ist ja nahezu eins zu eins.» Für sie war daher zuerst die Frage zu klären, ob die benötigte Pflegeintensität durch das Cadonau-Pflege-Team überhaupt erbracht werden kann. Das zentrale Thema der Nahrungszubereitung und der Nahrungseingabe für die Patientin galt es ebenfalls klar zu erläutern. Mit diesen Fragen gelangte Astrid Allemann an Bernadette Stieger, Stationsleiterin im Cadonau.

Ernährung und Vorbereitung

«Auch in unserem Alltag im Seniorenzentrum Cadonau ist Ernährung ein grosses Thema. Daher konnte ich ungefähr abschätzen, was bei einer allfälligen Zusage für den Platz für die ALS-Patientin auf uns zukommen würde», berichtet Bernadette Stieger. Um sich aber ein noch konkreteres Bild machen zu können, besuchte Bernadette Stieger die Palliativstation. «Mir war sehr wichtig, die Patientin kennenzulernen und mich mit dem dortigen Pflegepersonal auszutauschen.» Dort erhielt die Stationsleiterin wertvolle Informationen wie beispielsweise einen strukturierten Tagesablauf für die Patientin E.B., welchen sie vollumfänglich hat übernehmen können.

Von der Anfrage über die Zusage bis zum Eintritt von E.B. verstrich nur kurze Zeit. Diese Zeit nutzte Bernadette Stieger zur intensiven Vorbereitung, da sie wusste, welche Herausforderung auf sie und ihr Team zukommen würde: Wer vom Pflegepersonal eignet sich am besten? Wie gilt es den Pflegeplan anzupassen? Da bei ALS-Patienten unter anderem auch die Sprache beeinträchtigt ist, galt es sich auch diesbezüglich vorzubereiten. «Als ich E.B. auf der Palliativstation besuchte, konnte sie noch mittels der Sprachtafel kommunizieren – doch wie würden wir mit ihr kommunizieren können, wenn das nicht mehr möglich sein sollte?» Das Cadonau-Team hatte via Palliativstation auch Kenntnis vom Brückendienst und wusste, dass es sich bei Fragen jederzeit an die Palliativstation wenden kann.

Eintritt und Herausforderungen

Ende Oktober trat E.B. ins Cadonau ein. Bernadette Stieger verspürte keinen Widerstand seitens der Patientin gegenüber dem Seniorenzentrum Cadonau. «Soweit ich das beurteilen kann, hat E.B. ihr Zimmer gefallen.» Während des Aufenthalts von E.B. war auch deren Tochter sehr engagiert und präsent. Sowohl Bernadette Stieger als auch Astrid Allemann betonten die transparente Kommunikation mit der Tochter und mit dem Ehemann von E.B.: «Wir konnten mit den beiden Angehörigen stets alles offen und ehrlich besprechen.»

Wie schon auf der Palliativstation war auch im Cadonau die Ernährung für die Patientin E.B. ein Thema von grosser Wichtigkeit. Aufgrund ihrer Erkrankung konnte sie aber nur noch pürierte Kost zu sich nehmen. E.B. wählte täglich die Hauptmahlzeiten aus und bestimmte ihre Essenwünsche selber. Die bereits pürierte Kost mussten wir auf der Station nochmals mit dem Turmix verfeinern und während dem Essen eingeben musste die Konsistenz der Nahrung erneut angepasst werden. Astrid Allemann: „Die Patientin hatte äusserst klare Vorstellungen, wie ihr Tagesablauf strukturiert zu sein hatte. Genauso verhielt es sich mit der Konsistenz ihres Essens. Das ging eine Zeitlang gut, nahm aber schliesslich ein Ausmass an, wo wir einschreiten mussten.“ Die Pflegedienstleiterin berief zusammen mit der Stationsleiterin ein Befindlichkeitsgespräch ein. Dazu eingeladen waren die Patientin, der Hausarzt und die Angehörigen.

Klärung und Abmachungen

E.B. war ein äusserst strukturierter Mensch. So hatte sie sich innerlich eine Checkliste zurechtgelegt, wer was wann zu tun hatte. Diese Struktur mag ihr auch während ihrer Erkrankung durchaus Halt gegeben haben, aber ihre Mitwelt – und in diesem Fall das Pflegepersonal – kam damit in ihren Tätigkeiten an seine Grenzen. Im Befind-

lichkeitsgespräch klärten alle Beteiligten gemeinsam die Situation und beschlossen neue, verbindliche Abmachungen. So wusste die Patientin nun, was die Pflegenden zu leisten vermochten und wann sie sie beanspruchen konnte. «Für uns Pflegefachleute wurde es dadurch die Arbeit erleichtert und wir konnten entspannter mit der Situation und der Patientin umgehen.»

Abschliessen und weitergehen

In einer Nacht Anfang Januar ist E.B. verstorben. Dienst hatte die Dauernachtwache, zu welcher die Patientin einen guten Draht hatte. Wenngleich mit ihrem Tod gerechnet wurde, so trat er dennoch überraschend schnell ein. Wenige Tage nach dem Tod von E.B. kam Bea Goldman zur Teamsitzung ins Cadonau. Bea Goldman ist MSc Pflegefachfrau IKP/ALS und arbeitet an der ALS-Clinic im Kantonsspital St. Gallen. Sie verfügt über ein grosses und sehr fundiertes Wissen über ALS. Die Stationsleiterin hatte Bea Goldman bereits Wochen zuvor eingeladen, um sich und ihrem Team den Austausch über die Krankheit ALS zu ermöglichen. «Die Reflexionen, welche wir als Team zusammen mit Bea Goldman haben machen können, waren äusserst wertvoll für uns. In diesem Sinne war diese Teamsitzung guter Abschluss unserer Arbeit rund um die Patientin E.B.», hält Bernadette Stieger fest, und: «Ja, ich würde ohne zu zögern wieder einen ALS-Patienten aufnehmen.» Pflegedienstleiterin Astrid Allemann ergänzt: «Es freut mich ungemein, dass wir diese grosse Herausforderung gemeinsam gemeistert haben und ich pflichte bei, auch ich würde jederzeit wieder so handeln. Wir haben einen gesellschaftlichen Auftrag und den wollen wir bestmöglich erfüllen.»



Von Zuhause auf die Palliativstation und schliesslich ins Pflegeheim

Die Sicht und das Erleben der Tochter

Die Tochter wollte ihre an ALS erkrankte Mutter bis zu deren Tod pflegen. Dafür überliess sie vorübergehend das eigene Geschäft ihrem Ehemann und übersiedelte zu den Eltern. Der Vater half ebenfalls bei der Pflege der Patientin mit. Doch nach knapp drei Monaten kam die Ernüchterung: Bei allem guten Willen, die häusliche Pflege war nicht mehr zu schaffen. Es war zu viel und zu streng geworden. Nach dem Befindlichkeitsgespräch von Tochter und Vater mit dem Hausarzt war klar, dass die Patientin auf die Palliativstation verlegt werden sollte. Die Mutter fühlte sich verraten.

«Der Moment, wo der Krankenwagen auf den Hausplatz fuhr, war für mich der schlimmste.» Karin Messerer sitzt in der Cafeteria des Cadonau. Wenige Tage zuvor war ihre Mutter hier gestorben. Sie spricht ruhig und differenziert. «Doch dann kamen wir auf der Palliativstation an, wo wir vom ersten Augenblick an professionelle Unterstützung auf allen Ebenen erfahren haben.» Auch der Transfer nach wenigen Wochen von der Palliativstation ins Cadonau und der Aufenthalt der Mutter im Pflegeheim empfindet Karin Messerer in der Rückschau als gelungen.



Diagnose und Transparenz

Karin Messerer berichtet, dass ihre Mutter bis zum 83. Lebensjahr eine gesunde, dynamische, quirlige und sehr körperbewusste Frau war, die keine Medikamente eingenommen und sich stets gesund ernährt hatte. «Im Dezember 2015 ist mir bei meiner Mutter eine sprachliche Unsicherheit beim Artikulieren – eine Art anstossen mit der Zunge, aufgefallen.» Das beunruhigte die Tochter, da die Mutter auf Nachfrage ausflüchtend antwortete. Im Februar 2016 flogen die Eltern dennoch nach Spanien. Dort wohnten sie seit 21 Jahren über die Wintermonate wegen des milden Klimas. Als Karin Messerers

Tochter ihre Grosseltern dort besucht, erkennt sie, dass Handlungsbedarf besteht. Die Sprache ihrer Grossmutter und die Schluckfähigkeit hatten sich sichtbar verschlechtert. Es sollte aber Juni werden, bis Karin Messerers Eltern geschwächt in die Schweiz zurückkehrten. Die Mutter aufgrund ihrer Erkrankung, der Vater wegen fortgeschrittener Dekompensation. «Sie kontaktierten zuerst die Hausärztin», erklärt die Tochter, «doch es war offensichtlich, dass meine Mutter hospitalisiert werden musste.» Nach nur sieben Tagen in der Klinik Hirslanden Zürich kam die Diagnose: ALS. «Wir wollten von Anfang an Transparenz und ich wollte auch, dass der Arzt meine Mutter über die Diagnose informiert.» Dieser tat das auch und liess die Patientin wissen, dass ALS eine tödlich verlaufende Krankheit ist.

Wissen und nicht reden

«Als ich zu meiner Mutter kam, fragte ich sie, ob sie über ALS reden und mehr erfahren wolle. Sie wollte aber nicht.» Für Karin Messerer und ihren Vater war das alles andere als eine einfache Situation. Zumal die Patientin unbedingt wieder nach Spanien wollte – was ein Ding der Unmöglichkeit war. Nach diesem ersten Klinikaufenthalt folgte eine dreiwöchige Reha. Doch die Mutter fühlte sich in dieser Kur-Umgebung derart unglücklich und unwohl. «Wir holten sie umgehend ab und ich entschied mich, die Mutter zuhause zu pflegen.» Karin Messerer ist diplomierte Pflegefachfrau und wusste, worauf sie sich einlässt. Sie und ihr Vater hatten sich zwischenzeitlich umfassend über ALS informiert und waren auch auf dieser Ebene gut vorbereitet. Der Start zu Hause gelang gut, wenngleich in kleinen Schritten. Doch dann stürzte die Patientin, was zur erneuten Hospitalisation führte. Wieder daheim wurde der Einsatz eines Rollators thematisiert, was die Patientin vorerst ablehnte, mit der Zeit aber dann doch einen Nutzen darin sah. Die Krankheit nahm ihren Lauf und schliesslich kam es zur Vollpflege. Eine Pflege, die der Ehemann und die Tochter bis zur Erschöpfung wahrgenommen haben.

Krankheitsverlauf und Finanzierung

«Das Befindlichkeitsgespräch mit dem Hausarzt war für uns Angehörige sehr wertvoll», sagt Karin Messerer, «auch wenn der Schritt, meine Mutter auf die Palliativstation zu verlegen für uns enorm schwierig war.» Der Hausarzt hatte mit Dr. Cristian Camartin von der Palliativstation Kontakt aufgenommen und als hier ein Platz frei wurde, war damit der schwierigste Moment für die Tochter und den Ehemann der Patientin eingeleitet: Das Loslassen, das sich Eingestehen der eigenen Grenzen und etwas gegen den Willen der Patientin zu unternehmen. «Meine Mutter fühlte sich verraten. Sie war erbost

und voller Vorwürfe.» Auf der Palliativstation aber konnte die Patientin soweit körperlich stabilisiert werden, dass es zur Entspannung kam. «Besonders gut tat ihr die Klangtherapie», erinnert sich Karin Messerer. «Am 21. August hat meine Mutter noch alles selber aufgeschrieben, wie es sein soll, wenn sie stirbt.» Aber die Krankheit verlief körperlich derart rapide, «ihre Seele kam einfach nicht mit. Es tat uns ungemein weh, sie so traurig zu sehen, wie sie in ihrem Körper eingeschlossen war und immer weniger mit uns kommunizieren konnte.» Nach Wochen auf der Palliativstation wurde eine Verlegung in ein Pflegeheim ins Auge gefasst. An einem Round-Table-Gespräch auf der Palliativstation wurde auch die Finanzierung eines Aufenthalts im Pflegeheim angesprochen. «Denn Hand aufs Herz: Das ist doch ein ungemein zentrales Thema!», bekräftigt Karin Messerer. Ihr Vater fand im Gespräch mit der Leiterin des Sozialdienstes des Kantonssspitals Antworten, so dass er sich hinsichtlich Finanzierung etwas entlastet fühlte.

Einschliessen und einwilligen

Zwei Wochen nach Eintritt ins Cadonau konnte E.B. ihr definitives Zimmer beziehen. Eines mit Aussicht auf den Calanda. Höhepunkte



Hanspeter Herzog – «Was erwartet mich morgen – was danach?»

der folgenden Wochen im Pflegeheim Cadonau waren die Stunden mit der Physiotherapeutin und der Logopädin. In diesen Zeitfenstern konnte sie ihren Körper nochmals spüren, fordern und ab und zu sogar kleine Erfolge verbuchen.

Ihr grösster Wunsch, zum Sterben nach Spanien zu gehen, war in ihrem Zustand nicht mehr umsetzbar. «Natürlich haben wir uns intensiv Gedanken diesbezüglich gemacht – wie gerne hätten wir ihr das ermöglicht!» Die Tochter ist bei dieser Aussage auch heute noch aufgewühlt. «Doch das war einfach nicht möglich, wir hätten die umfassende Pflege, welche sie im Cadonau bekam, in Spanien nicht gewährleisten können.» Nach dem Nichterfüllen des Spanien-Wunsches sagte die Patientin: «Ich schliesse mich jetzt ein.» Dies war eine der letzten Aussagen, bevor sie wenige Tage später verstorben ist. «Die Klangtherapeutin hat mir berichtet, dass sie in ihren letzten Besuchen bei meiner Mutter aber nicht nur das Einschliessen erlebt habe, sondern vielmehr auch das Einwilligen in das Unausweichliche.»

Karin Messerer verlässt die Cafeteria und setzt sich an den Ort, an welchem ihre Mutter im Cadonau am liebsten gegessen hatte, den Blick in die Ferne gerichtet: «Wir haben so viel fürs Leben gelernt.» E.B. ist anfangs Januar 2017 gestorben. Im Februar fand eine Gedenkfeier für E.B. statt. Im Frühling wurde ihre Urne in Spanien beigesetzt – ihr Wunsch hat sich also doch fast erfüllt.



Palliative Care in speziellen Pflegesituationen –
die Arbeit und Haltung der Spitex

Spitex – wo jede Pflege besonders ist

Nimmt man den Ausdruck «spezielle Pflegesituation» wörtlich, so ist die Spitex – die spitalexterne Pflege – wohl als eine der ersten Organisationen zu nennen, die in «speziellen Pflegesituationen» ihre Dienste leistet. Denn: Die Pflegefachpersonen der Spitex kommen nach Hause. Also weit weg vom Spital- oder Pflegeheimalltag, dafür umso näher im persönlichen Umfeld des zu pflegenden Menschen.

«Ja, es ist so: Wir von der Spitex treten mit der Aufnahme unserer Tätigkeit direkt in den Kreis der familiären Struktur, wo sich die Beziehungen abspielen und entsprechende Erwartungen vorhanden sind», antwortet Johanna Weiss, Leiterin Pflege der Spitex Chur, auf die Frage, wo sie die grössten Herausforderungen für die Pflegefachleute der Spitex ortet. Sie ergänzt: «Es ist unsere Aufgabe, den Menschen dort abzuholen, wo er ist und wir von der Spitex sind Gast in dessen Zuhause.» Während in Institutionen wie Spitälern und Pflegeheimen die jeweiligen, allgemein gültigen Regeln gelten, herrschen in privaten Räumen individuelle Regeln. Das Spitex-Team legt daher grossen Wert darauf, mit allen Beteiligten zusammenzuarbeiten, nicht nur mit dem zu pflegenden Menschen. «Gerade in palliativen Situationen spitzt sich vieles zu. Hoffnungen, Wünsche und Ängste – alle sind sie gross», hält Johanna Weiss fest.



Spitex ersetzt Familien nicht

Mit allen zusammenarbeiten bedeutet auch immer wieder Rollenklärung. So ersetzen die Pflegefachleute der Spitex die Familie nicht. Vielmehr bringen sie ihre Fachlichkeit mit und stellen ihre Kompeten-

zen zur Verfügung. Johann Weiss sagt: «Die Angehörigen sind die Experten. Unsere Aufgabe ist es, den Blick zu erweitern und zu benennen, was möglich ist. Und im Rahmen der Möglichkeiten Kontinuität aufzubauen.» Dabei gilt es immer wieder herauszufinden, was der Patient und was die Familie braucht. Dann entsprechende Angebote machen und diese, werden sie vorerst abgelehnt, wiederholt anzubieten. Zu beachten ist, dass der Betroffene bereit sein muss, etwas anzunehmen, damit man es ihm geben kann. Für die Spitex-Pflegefachleute bedeutet das, immer wieder abzuwägen, was wünschenswert und was tatsächlich möglich ist. Nicht immer sind die Wahrnehmung des Patienten, der Angehörigen oder der Pflegefachleute die gleichen. Manchmal gilt es für die Spitex-Leute einfach abzuwarten, bis der Moment gekommen ist, dass ein Angebot von den Angehörigen oder dem Patienten angenommen werden kann. Beispielsweise beim Wunsch, zuhause zu sterben – den rund 80 Prozent der Patienten hegen – muss eine hohe Bereitschaft von Seiten aller Beteiligten vorhanden sein, dies mitzutragen. Ist diese Grundlage nicht gegeben, so kann diesem Wunsch nicht entsprochen werden. Schliesslich gilt es aber auch, das zu akzeptieren, was der Betroffene und/oder seine Angehörigen annehmen oder ablehnen. «Die letzte Entscheidung bleibt beim Patient oder seinen Angehörigen», benennt es Johanna Weiss.

Zusammenarbeit mit Angehörigen und Hausärzten

Wird ein Patient zuhause betreut und gepflegt, so ist sein ganzes Umfeld gefordert. Die Spitex leistet hier nicht nur wertvolle Dienste für den Betroffenen. Vielmehr unterstützt sie auch die pflegenden Angehörigen: Ihnen Mut zusprechen, ihnen Sicherheit geben, sie befähigen, ihre pflegerischen Aufgaben gut und richtig zu machen – um nur einige zu nennen. Aber auch die Zusammenarbeit mit dem jeweiligen Hausarzt ist von grosser Wichtigkeit. Gegenseitige Absprachen zwischen Spitex und Hausarzt tragen zu sinnvollem Handeln bei. «Wissen Hausärzte von den Angeboten der Spitex, so ist unsere Zusammenarbeit wirklich zielführend. Aus meiner Sicht ist es noch zu oft so, dass wir von der Spitex erst im letzten Moment beigezogen werden. Würden wir früher miteinbezogen, würde das die häusliche Situation schon früher etwas entspannen», benennt Johanna Weiss die derzeitige Situation. «Hausarzt und Pflegefachperson der Spitex gemeinsam beim Patienten – das wäre ideal.» Für die Leiterin Pflege der Spitex Chur spielt der Hausarzt für die Palliative Care zuhause eine wichtige Rolle. Er entscheidet darüber, ob der fachliche Support des Brückendienstes und der Palliativstation des Kantonsspitals hingezogen werden kann.

Tür ist jederzeit offen

Die Spitex Chur betreut rund 480 Patientinnen und Patienten. Von diesen sind durchschnittlich zehn palliativ. In ihrer Haltung gegenüber diesen Palliativpatienten nehmen die Mitarbeitenden der Spitex diejenige der Fachfrau für Palliativ Care, Cornelia Knipping, ein. Cornelia Knipping ist eine Frau der ersten Stunde in Sachen Palliative Care und Autorin zahlreicher Fachbücher zum Thema. Die Spitex Chur hat ihre Grundhaltung zu Palliative Care unter der Leitung von Cornelia Knipping erarbeitet. «Die Inhouse-Schulung mit Palliative Graubünden wird ein nächster Schritt für die Spitex Chur sein», sagt Johann Weiss. «Es wäre schön, wenn wir eine fachliche Leiterin Palliative Care bei uns hätten.» Die Pflegefachleute der Spitex betreuen und begleiten Patienten zuhause. Oft entsteht in dieser Pflegezeit eine Vertrauensbasis zwischen Spitex-Fachperson und Patient und/oder Angehörigen. Nicht wenige Male gilt es, schwierige Situationen gemeinsam auszuhalten und gemeinsam zu meistern. Wie geht die Spitex Chur mit anspruchsvollen Situationen um? Johanna Weiss antwortet: «De-Briefings im klassischen Sinn machen wir nicht sehr oft.



Sabine Arnold – «Dilemma»

Vielmehr gibt es, wenn gewünscht, die Möglichkeit der Fallbesprechung im internen Rahmen. Und ebenso wichtig: meine Tür steht jederzeit für ein Gespräch offen.» Aber nicht nur die Tür der Leiterin Pflege der Spitex Chur ist jederzeit offen. Auch ihre Haltung, zum Wohl und im Sinne der Patienten zu handeln, ist offen. So steht in ihrer Agenda als nächster Termin «Rundtischgespräch mit Palliativstation». So funktioniert Palliativ Care: Gemeinsam.



Daniela Rusterholz – «Lichtzauber»

Fotowettbewerb palliative gr

Das sind die Siegerbilder unseres Fotowettbewerbs

Neue Wege in der Sensibilisierung für das Thema Palliative Care ging man in Graubünden. Im Frühling lancierten palliative gr und die Wochenzeitungen «Bündner Woche», «Pöschli» und «Novitats» einen nicht ganz alltäglichen Fotowettbewerb. Die Aufgabe lautete: Stellen Sie sich vor, Sie hätten eine unheilbare Krankheit und nur noch wenige Monate zu leben. Was wäre für Sie in dieser Situation ein gutes Leben bis zuletzt? Ziel war es, darauf aufmerksam zu machen, dass Palliative Care sich nicht nur mit dem unmittelbaren Lebensende beschäftigt, sondern es v.a. um eine trotz Krankheit möglichst gute Lebensqualität in der Zeit davor geht.

Die über 50 Bilder, die palliative gr erreichten, zeigen teils sehr beeindruckende Antworten auf diese Frage. Die Jurymitglieder Thomas Wieland (Präsident palliative gr), Gimma (Musiker), Yvonne Bollhalder (Fotografin), Charmian Wachter (Grafik Designerin) und Verena Staggl (Künstlerin) hatten die Qual der Wahl.

Den ersten Preis, ein Verwöhnwochenende für zwei Personen im Grand Resort Bad Ragaz, gewann Sandra De Martin aus Laax mit dem Foto «Ich halte Dich fest». Es zeigt ihre Tochter während eines Besuchs beim schwerkranken Neni. Der zweite Preis, zwei SBB-Tageskarten, ging an Irma Huber aus Cazis für ihr Bild «Der letzte Händedruck». Es zeigt ihre Hand und die ihres Mannes, mit dem sie über 60 Jahre verheiratet war. Den dritten Rang erreichte «Vaters Hände» von Justin Koller aus Rorschacherberg. Er gewann zwei Tageskarten für die RhB. Der Publikumspreis, ein Eintritt in die Therme Vals, ging an Annemarie Hänni aus Flerden für ihr Bild «Die Seele baumeln lassen».

Die Besucher der Preisverleihung am 1. November in der Steinkirche Cazis zeigten sich von den Siegerbildern, aber auch den anderen eingereichten Fotos, begeistert. Umrahmt wurde der Anlass vom Kabarettisten und Musiker Flurin Caviezel, der bewies, dass man selbst das Thema Lebensende mit Humor betrachten kann.

Christian Ruch

Unser Siegerbild

«Ich halte dich fest» – Sandra De Martin

Die vierjährige Enkelin besucht ihren krebserkrankten Nonno im Spital, sie spürt und weiss dass diese Momente vergänglich sind.



2. und 3. Rang

«Der letzte Händedruck» – Irma Huber

Begleitung und Nähe von lieben Menschen, welche uns halten und an unserer Seite sind, bis ans Ende des Lebens. Kein Mensch sollte alleine und einsam gehen müssen.



«Vaters Hände» – Justin Koller

Vaters Leben in den letzten Monaten war sehr eingeschränkt. Der Blick auf seine Hände erinnert mich daran, was er mir gegeben hat.



Der Publikumsliebbling

«Die Seele baumeln lassen» – Annemarie Hänni

Trotz vielen Einschränkungen und einem hohen Lebensalter Momente an Orten ermöglichen, wo man die Seele baumeln lassen kann, das ist Palliative Care.



Rückblick 2017 Weiterbildungen und Anlässe

Weiterbildungen

- November 2016 bis März 2017 Inhouse Schulung und 3-tägige Weiterbildung Palliative Care im Center da sanadad, Savognin
- 30. März 2017 Tagung für Freiwillige in der Begleitung von Schwerkranken und Sterbenden «Angehörige in der Pflege – Multiple Schicksale, Ilanz»
- Juni 2017 Bündner Palliativtag «Selbstbestimmung am Lebensende – Herausforderungen, Möglichkeiten und Grenzen», Landquart
- Sommer 2017 Inhouse Schulung Haus Viadi, Fürstenaubruck
- November 2017 Inhouse Schulung ARGO Graubünden, Chur

Anlässe

- März 2017 Filmvorführung «BEING THERE», Kino Chur
- 6. April 2017 «Trauer hat viele Gesichter», Sils i. Engadin
- 16. Oktober 2017 «Organspende, Organtransplantation», Ilanz
- 1. November 10 jähriges Jubiläum und Fotowettbewerb «Für ein gutes Leben bis zuletzt», Cazis



Informations- und Beratungsstelle für
Palliative Care in Graubünden

«palliative gr» – ist für Sie da!

Geschäftsstelle palliative gr



Monika Lorez-Meuli
Leitung Geschäftsstelle «palliative gr»
Pflegefachfrau NDS IPS und Palliative Care,
Grossrätin



palliative gr
Masanserstrasse 14
7000 Chur
Telefon 081 250 77 47
info@palliative-gr.ch
www.palliative-gr.ch

Vorstand palliative gr



Thomas Wieland (Präsident)
Stellvertretender Chefarzt Innere Medizin,
Kantonsspital Graubünden



Sandra Bosch (Vizepräsidentin)
Geschäftsführerin OdA Graubünden



Peter Philipp
Direktor Flurstiftung, Prättigau



Cristian Camartin
Dr. med. MSc Leitender Arzt Palliative Care im
Kantonsspital Graubünden



Dr. phil. Christian Ruch
Historiker und Soziologe, Ritualgestalter
Redaktor palliative ch

Vergangenheit, Gegenwart, Zukunft

Startphase/Voraussetzungen

Der Verein palliative gr feiert 2017 sein 10-jähriges Bestehen, Grund genug sich zu erinnern wie es überhaupt dazu gekommen war. Initiiert vom Stiftungsrat (lic. jur. Barla Cahannes und Reto Balzarini) und mit finanziellen Mitteln der Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung wurde ab 2004 im Kanton Graubünden eine Bestandesaufnahme vorgenommen, inwieweit schon eine palliative Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden geschieht. Gleichzeitig wurde nach Personen Ausschau gehalten, die sich für das Thema interessierten und bereit waren sich dafür zu engagieren. Diese Aktivitäten wurden begleitet von akademischen Exponenten der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF) der Universität Klagenfurt in Wien. Der viele wichtige bündnerische Exponenten involvierende Endbericht lag 2005 vor. Darin wurden die Bildung eines Netzwerkes, die hochspezialisierte sowie die flächendeckende palliative Versorgung und die Integration der palliativen Behandlung in bestehende Institutionen beschrieben.

Vereinsgründung

Diese wichtigen vorbereitenden Aktivitäten haben schliesslich und notabene immer wieder mit finanzieller Unterstützung der erwähnten Stiftung im Jahr 2007 zur Gründung des Vereins Palliativnetz GR geführt (später umbenannt in die heutige Bezeichnung palliative gr). Gleichzeitig wurde im Kantonsspital GR die Palliativstation als hochspezialisierte stationäre medizinische Institution gegründet.

Erste Aktivitäten

Die ersten Jahre des Vereins waren vor allem der Ausarbeitung eines kantonalen Leistungsauftrages, der Errichtung einer Geschäftsstelle (2010) und der Öffentlichkeitsarbeit gewidmet. Wir unterstützten lokale Palliativbewegungen (z.B. ig Viamala), lokale Veranstaltungen und riefen den 2-jährlich durchgeführten Bündner Palliativtag ins Leben.

Zudem wurde viel Energie in die Unterstützung von Weiterbildungen gesteckt, wie den interdisziplinären Lehrgang für Pflegenden, Basis-kurse für Ärzte, Kurse für freiwillige Sterbebegleitung und viele mehr gesteckt. Vor einigen Jahren verfasste der Vorstand von palliative gr als erste Sektion von palliative ch mit Hilfe eines externen Coachings eine Stellungnahme zum Thema «assistierter Suizid».

Palliativer Brückendienst

Immer wieder wurde in Zusammenarbeit mit dem kantonalen Gesundheitsamt nach Verbesserungen der palliativen Versorgung zu Hause und in Pflegeheimen gesucht. Nach einer Planungsphase durch eine Arbeitsgruppe initiiert von der Gesundheitskommission Surselva startete das zweijährige Pilotprojekt Palliativer Brückendienst Surselva im August 2011. Im Sommer 2012 begannen die Gespräche mit dem Gesundheitsamt GR das Pilotprojekt für den Kanton zu übernehmen. Der Start in Chur mit dem Model der Surselva fand am 1. Januar 2013 statt und das Projekt Surselva wurde im Sommer 2013 ins kantonale Pilotprojekt überführt. Ab 1. Januar 2015 konnte ein weiteres Team im Unterengadin starten. Damit erreichen wir schon mehr als die Hälfte der Bündner Bevölkerung. Aktuell sind Bestrebungen im Gange diese Angebote auf die Regionen Prättigau, Engadin und Bündner Südtäler auszuweiten.

Seit 2016 hat palliative gr die strategische Leitung des Palliativen Brückendienstes Graubünden (PBD). Dazu musste der Vorstand neu organisiert und mit einer Ressortstruktur versehen werden.



10 Jahres Jubiläum

Zur 10-Jahresfeier gründeten wir ein Patronatskomitee, das eine beachtliche Zahl verschiedenster Exponenten des öffentlichen Lebens umfasst und lanciert einen Fotowettbewerb.

Für die Zukunft steht v.a. die flächendeckende Einführung des Palliativen Brückendienstes auf dem Programm. Nach wie vor braucht es auch Aus-, Weiter und Fortbildung in palliative care.

Dieses Jubiläum wäre nicht möglich, wären wir nicht laufend von unzähligen Personen und Institutionen unterstützt worden.

Dank

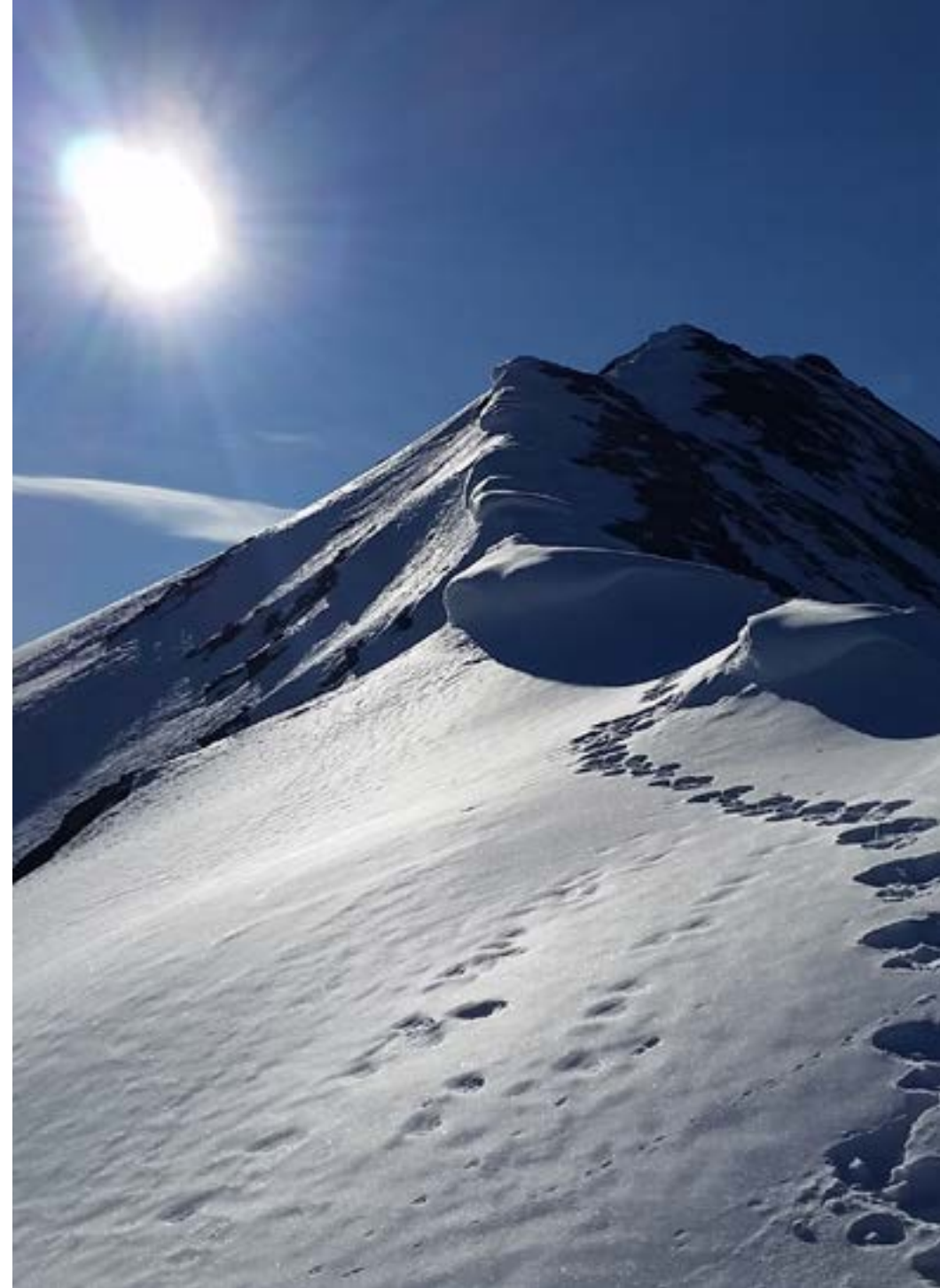
Grossen Dank gebührt dem Stiftungsrat der Menzi-Jenny-Gertrud-Stiftung, dem Gesundheitsamt als ausführendes Organ der Regierung, dem Regierungsrat, den vielen Pflegeinstitutionen, die sich um palliative care bemühen, dem Kantonsspital GR und anderen interessierten Spitälern im Kanton.

Grossen Dank auch den unzähligen engagierten Einzelpersonen, und es bleibt mir nichts anderes übrig als auf eine (stets unvollständige) Aufzählung all dieser Exponenten zu verzichten.

Ausblick

Ich bin überzeugt, dass wir erst den Anfang einer guten, flächendeckenden palliativen Versorgung zu Hause und in den verschiedensten Institutionen gemacht haben. Ich bin aber auch überzeugt, dass wir in die richtige Richtung gehen und dass wir viel für einen adäquaten Umgang mit Schwierigkeiten im Umgang mit Menschen am Lebensende getan haben und noch tun werden.

Thomas Wieland
Präsident palliative gr



Gabriela Hohl – «Dem Himmel so nah»



Mitgliedschaft palliative gr

Möchten Sie unsere Arbeit aktiv unterstützen?

Dann werden Sie Mitglied beim Verein «palliative gr». Wenden Sie sich bitte an unsere Geschäftsstelle oder melden Sie sich über die Internetseite www.palliative-gr.ch an.

Möchten Sie unsere Arbeit finanziell unterstützen?

Wir freuen uns über jede finanzielle Unterstützung.

Spendenkonto

palliative gr
Masanserstrasse 14
7000 Chur

GKB 7002 Chur
CH61 0077 4010 1082 0960 0
PC 70-216-5

Informations- und Begleitbroschüren

Bestellung und Download der Broschüren unter: www.palliative-gr.ch



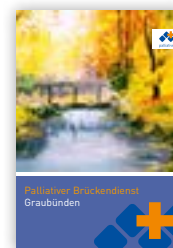
«Palliative Care beginnt im Leben»
Informationsbroschüre – Lebensqualität
im Leben und Sterben



«Was im Leben und im Sterben trägt»
Begleitbroschüre – Ausgewählte Texte



«Wenn ein naher Mensch stirbt»
Begleitbroschüre – Veränderungen am Ende
des Lebens – Trauer – Trost



Palliativer Brückendienst
Graubünden



Positionspapier zum
assistierten Suizid
In Deutsch und Italienisch erhältlich



© 2018 Trägerschaft Verein «palliative gr»

Konzept/Inhalt Monika Lorez-Meuli

Gestaltung Hü7 Design AG

Berichte und Interviews Christina Buchser, Christian Ruch, Monika Lorez-Meuli

Bilder unsplash.com / istockphoto.com / palliative gr, www.palliative-gr.ch