

Amt für Gesellschaftsfragen

Gemeindenahe Palliative Care in der Stadt St.Gallen

**Konzept
September 2013**



palliative ostschweiz
forum stadt st.gallen

Impressum

Forum Palliative Care Stadt St.Gallen
im Auftrag des Amtes für Gesellschaftsfragen.

Autorinnen und Autoren:

Matthias Angehrn, Kath. Pfarrei St.Fiden

Daniel Balmer, Pflegeheim St.Otmar

Dr. Guy Bourgeois-Ebnetter, Hausärzterein Stadt St.Gallen

Claudia Buess-Willi, Palliativzentrum KSSG

Johannes Dörig, freischaffender Sozialarbeiter und Gerontologe

Franzisca Domeisen Benedetti, Palliativzentrum KSSG

Andrea Hornstein, Spitex St.Gallen-Ost

Renate Praxmarer, Palliativer Brückendienst der Krebsliga Ostschweiz

Claudia Reichlin, Hospizdienst St.Gallen

Redaktion:

Katja Meierhans Steiner, Amt für Gesellschaftsfragen, Stadt St.Gallen

Titelbild:

Martin Glauser (www.martinglauser.ch)

Amtshaus

Neugasse 3

9004 St. Gallen

Telefon +41 71 224 54 41

gesellschaftsfragen@stadt.sg.ch

www.gesellschaftsfragen.stadt.sg.ch

Druck: 25. September 2013

Konzept Palliative Care Stadt St Gallen-AGF_25 09 2013-doppelseitig

Zusammenfassung

Die letzte Lebensphase und mit ihr die Bedeutung der familiären und professionellen Begleitung in diesem Lebensabschnitt ist in den letzten Jahren vermehrt ins gesellschaftliche Blickfeld gerückt. Mit Recht: Noch nie waren so viele Leute hochbetagt, noch nie gab es so viele Menschen mit einer schweren akuten oder chronischen Erkrankung, noch nie lebten so viele Menschen allein. Und auch: Noch nie haben sich so viele Leute entschieden, mit Sterbehilfeorganisationen wie z.B. Exit aus dem Leben zu gehen. Wer wurde in seinem sozialen und familiären Umfeld noch nie mit schwerer Erkrankung, mit plötzlichem oder langsamem Versterben konfrontiert? Und mit damit verbundenen Fragen, Sorgen, Ängsten und den berechtigten Ansprüchen auf die bestmögliche Begleitung? Wir alle wünschen uns in einer solchen Situation hohe Qualität und Sensibilität sowie genug Zeit und Aufmerksamkeit der professionellen und menschlichen Begleiterinnen – denn irgendwann trifft diese Situation jede und jeden. Palliative Care hat mit Recht Dringlichkeit.

Palliative Care als dringliches gesellschaftliches Anliegen

Die Stadt St.Gallen nimmt diese Dringlichkeit auf: Das Amt für Gesellschaftsfragen hat der Kerngruppe des Forums Palliative Care Stadt St.Gallen den Auftrag erteilt, ein Konzept für eine gemeindenahe Palliative Care vorzulegen, das den aktuellen Stand ausweist und den künftigen Bedarf aufzeigt, sowie, davon abgeleitet, Empfehlungen zuhanden der Kommunalpolitik, abgestimmt auf die nationalen und kantonalen Grundlagen.

Auftrag für Konzepterarbeitung an das Forum Palliative Care

Mit der „Nationalen Strategie Palliative Care“ setzen sich Bund und Kantone das Hauptziel, Palliative Care gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren im Gesundheitswesen und in anderen Bereichen zu verankern. Schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz sollen ihren Bedürfnissen angepasste Palliative Care erhalten und ihre Lebensqualität soll verbessert werden. In den Jahren 2010 bis 2012 wurden in sechs Teilprojekten „Versorgung“, „Finanzierung“, „Sensibilisierung“, „Bildung“, „Forschung“ und „Umsetzung der Strategie“ zahlreiche Massnahmen umgesetzt. In vielen Bereichen fehlt jedoch noch die breite Implementierung der erarbeiteten Grundlagen. Bis Ende 2015 läuft nun die zweite Phase, deren Schwerpunkt in der besseren Verankerung von Palliative Care in den bestehenden Strukturen des Gesundheits- und Bildungswesens, insbesondere in der Grundversorgung liegt. Damit soll gewährleistet werden, dass Schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz überall Zugang zu bedürfnisgerechter Palliative Care erhalten. In diesem Zusammenhang ist auch die Vorlage für ein kantonales Palliativkonzept zu sehen, die noch im laufenden Jahr 2013 vom Kantonsrat verabschiedet werden soll.

Nationale Strategie Palliative Care und Forschungsprojekt des KSSG als Basis

Pionierrolle der Ostschweiz

Wo steht die Palliative Care bei uns heute? Zunächst ist festzuhalten, dass die Ostschweiz und insbesondere der Kanton St.Gallen in Palliative Care in der Schweiz eine Pionierrolle spielten und spielen. Der Kanton St.Gallen hat 1991 im Kantonsspital eine der ersten Palliativstationen der Schweiz eröffnet. Ein weiterer wichtiger Schritt ist das vom Palliativzentrum des Kantonsspitals lancierte gemeindenahe regionale Forschungsprojekt „Lokale Netzwerke der Palliative Care und Integration von Freiwilligen“ (2007 bis 2009), das von drei Fragen ausging: Welche Angebote sind vorhanden? Welche sollten vorhanden sein? Wo bestehen Lücken und Verbesserungsbedarf in der konkreten Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden? Die Ergebnisse dieser Studie sind als „Handlungsfelder“, und davon abgeleitet, als „Zielsetzungen“ und „Massnahmen“, direkt in das vorliegende Konzept eingeflossen.

Entwicklung und aktueller Stand in der Stadt St.Gallen

Es gibt in Stadt und Region eine Vielzahl von Institutionen und Organisationen, die sich um Schwerkranken und Sterbende kümmern. Es handelt sich allerdings – und diese Einschränkung ist wichtig – vorwiegend um Angebote im stationären Akutbereich, d.h. in den Kliniken. Wesentlich weniger präsent ist die Palliative Care zurzeit noch im ambulanten (Spitex, Hausärzte) und stationären Langzeitpflegebereich (Heime). Hier wurde auf Initiative von Fachpersonen im Jahr 2008 das Forum Palliative Care Stadt St.Gallen gegründet, das dem Verein Palliative Ostschweiz angegliedert ist. Dieser ist seinerseits eine Sektion der nationalen Gesellschaft „Palliative Care Schweiz“. Damit ist die fachliche Vernetzung regional und national etabliert. Mit diesem Schritt begab man sich in eine Pionierphase. Das Forum Palliative Care St.Gallen umfasst alle in Palliative Care stationär oder ambulant tätigen Institutionen und Organisationen der Stadt. Es lädt jährlich zu einer Konferenz zwecks fachlichem Austausch und Vernetzung ein.

Stand und Entwicklung von Palliative Care in der Stadt können wie zusammengefasst werden:

- Dank der Vorreiterrolle des Kantonsspitals und vielfältiger initiativer Tätigkeiten von Institutionen und Fachpersonen ist im Bereich Palliative Care ein beachtliches Netz an Grundstrukturen und Leistungsangeboten entstanden. Diese Pionierleistungen sind aber in einer Konsolidierungsphase zu ergänzen, zu verstärken, auszubauen und nachhaltig zu verankern.
- Sollen die Bewohner/innen der Stadt St.Gallen selbst entscheiden können, wo und mit welcher Begleitung sie ihre letzte Lebensphase verbringen wollen, muss Palliative Care in allen Bereichen angeboten werden: In der Grundversorgung, zu Hause, im Akutspital und in den stationären Einrichtungen der Langzeitpflege. Lücken gibt es heute insbesondere im ambulanten Bereich und in den Pflegeheimen.

- Angehörige, medizinische, pflegerische und unterstützende Dienste nehmen eine Schlüsselstellung ein in der palliativen Betreuung. Diese Bereiche sind gleichwertig zu stärken.
- Es wird von den verschiedenen Diensten viel gute palliative Einzelarbeit geleistet. Doch punkto Vernetzung, Informationsfluss und Koordination zwischen den einzelnen Systemen ortet das Forschungsprojekt Schwachstellen. Eine besondere Herausforderung stellt die Schnittstellenproblematik dar. Auch kann der Einbezug der Freiwilligen in der palliativen Begleitung kann noch verbessert werden.
- Der Ausbildungsstand bezüglich Palliative Care ist sehr unterschiedlich. Eine Basisausbildung ist nur teilweise vorhanden oder fehlt ganz, insbesondere bei Hausärzten (nur etwa 10 Prozent haben einen Basiskurs absolviert), Spitex-Mitarbeitenden, Seelsorger/innen, bei den Sozialdiensten sowie in Pflege- und Behindertenheimen.
- Palliative Care betrifft auch Migrant/innen; dem ist vermehrt Rechnung zu tragen.
- Wenig bis gar nicht einbezogen in Palliative Care sind bisher psychologische und soziale Dienste.
- Gut ausgebaut sind die Freiwilligendienste.

Im vorliegenden Konzept werden die Handlungsfelder und Ziele auf Gemeindeebene beschrieben. Hier stellvertretend einige zentrale, aus der Situationsanalyse abgeleitete Empfehlungen. Sie basieren auf den nationalen und kantonalen Vorgaben, den Ergebnissen der erwähnten regionalen Studie sowie den Erfahrungen und Einschätzungen der interprofessionellen Kerngruppe. Die empfohlenen Massnahmen sind einzelnen Handlungsfeldern zugeordnet:

Handlungsfelder und Ziele auf kommunaler Ebene

Analyse: Diskussionen in der Bevölkerung zeigen, dass das Interesse am Thema bei vielen wach ist, aber wenig konkretes und objektives Wissen dazu vorhanden ist.

Handlungsfeld „Information der Bevölkerung“

Empfehlung: Erstellen einer städtischen Broschüre Palliative Care; Aktionstage in Quartieren und Stadt unter Einbezug von Migrant/innen; öffentliche Vorlesungen an Universität und Fachhochschule .

Analyse: Diese Bereiche sind aufgrund der Komplexität der Situationen palliativer Begleitung und der Vielzahl der Akteur/innen einerseits eine Chance, andererseits aber auch eine grosse Herausforderung, Schwachpunkt und Fehlerquelle. Die Bearbeitung dieses Handlungsfeldes ist entscheidend für die Qualität und Kontinuität der palliativen Begleitung von Patient/innen und Angehörigen, sowie für die Effizienz der Arbeit.

Handlungsfeld „Kommunikation, Koordination, Kontinuität“

Empfehlung: Fortführung von Fachkonferenz und Vernetzungstreffen; Erarbeitung von Dokumentationen zur besseren Verbindung der beteiligten Bereiche (Akutspitäler, Spitex, Alters- und Pflegeheime, Hausärzt/innen, Sozialberatung, Seelsorge etc.); Einsatz standardisierter In-

strumente zum Aus- und Übertrittmanagement; Schaffung einer Internetplattform Palliative Care St.Gallen mit abrufbaren Behandlungsstandards.

Handlungsfeld
„Symptombehandlung“

Analyse: Ob der Patient / die Patientin eine optimale Behandlung z.B. bei Schmerz, Angst, Übelkeit, Atemnot usw. erhält, hängt zu einem grossen Teil vom Angebot der Grundversorger ab (Spitex, Hausarzt, Pflegeheime).

Empfehlung: Die Grundversorger werden befähigt, im ambulanten Setting zu Hause die Instrumente der Symptombehandlung auf hohem Niveau zu installieren und anzuwenden. In komplexen Fällen kooperieren sie mit spezialisiertem Palliative-Care-Fachpersonal; Klärung und Regelung der Finanzierung der von den Sozialversicherungen nicht gedeckten Leistungen.

Handlungsfelder
„Betreuung in der Sterbephase“ und „Unterstützung der Angehörigen“

Analyse: Beide Aspekte sind besonders sensible Themen in der Palliative Care. Niemand hat Eigenerfahrung mit dem Sterben. Hier liegen der Kern der Unsicherheit und der Ansatzpunkt für den Bedarf nach Fachhilfe und Beistand. Die Angehörigen sind zwar „Expert/innen in eigener Sache“ –gleichzeitig aber sind sie unsicher und verletzlich.

Empfehlung: Aufklärung und Information der Bevölkerung über die Wirksamkeit einer Patientenverfügung. Unterstützung bei der Entscheidungsfindung in komplexen Situationen durch interprofessionelle Gespräche („Runder Tisch“). Bereitstellung von Informationen und Dolmetscherdiensten bei Sterbenden aus anderen Kulturen; bei Anfragen zu Beihilfe bei Suizid: Klärung der Haltung der einzelnen Institutionen; Einbezug von Sozialdiensten in die Unterstützung, Beratung und Vernetzungsarbeit in der Palliative Care. Klärung und Regelung der Finanzierung von Entlastungsangeboten für Angehörige. Subventionierung von Pflegeleistungen von Angehörigen und deren Schulung. Einbezug der spirituellen/ kirchlichen Begleitung im Krankheitsprozess.

Handlungsfeld „Bildung und kontinuierliches Lernen“

Analyse: Bildung und kontinuierliches Lernen sind Primärthemen im Übergang zur Differenzierungsphase von Palliative Care, damit der Stadtbevölkerung die entsprechenden Leistungen flächendeckend auf fachlich gutem Niveau angeboten werden können. Soll eine weitere Entwicklung stattfinden, ist dieser Bereich zu forcieren.

Empfehlung: Systematische Schulung von Hausärzt/innen, der Pflegenden in der Spitex und der Mitarbeitenden in den Pflege- und Behindertenheimen, in den Sozialdiensten und in der Seelsorge; Etablierung periodischer multiprofessioneller „Qualitätszirkel“; Erarbeitung von Palliativkonzepten in Spitex-Organisationen und Heimen.

Etablierung von Palliative
Care in der
Grundversorgung

Um Palliative Care in der Stadt St.Gallen in der Grundversorgung zu etablieren und ein qualitativ gutes und nachhaltiges Angebot zu schaffen, müssen Einrichtungen und Organisationen, die politische Gemeinde und den Bürger/innen (Betroffene, Angehörige, Freiwillige) zusammenwirken.

Handlungsfelder und Empfehlungen beziehen sich zwar auf die Gemeindeebene, daraus folgt jedoch nicht, dass Zuständigkeiten und Verantwortung allein bei der politischen Gemeinde angesiedelt sind. Die Schwerpunkte für die Umsetzung aus der breiten Palette von Anträgen sind unter vielen Partnern auszuhandeln. Zeitliche und inhaltliche Prioritäten müssen gesetzt, Zuständigkeiten und Finanzierungen geklärt werden. Und es braucht jemanden, der „hauptamtlich“ die Verantwortung für die Gesamtkoordination und nachhaltige Entwicklung übernimmt und dafür besorgt ist, dass besonders sensible Bereiche nicht vergessen gehen. Dies erfordert einen übergeordneten Auftrag durch die Stadt. Die Arbeitsgruppe empfiehlt daher die Schaffung einer Koordinationsstelle Palliative Care. Diese soll die Koordinationsaufgaben und die nationale Kontakte wahrnehmen, sie soll die verschiedenen Akteur/innen der Palliative Care bei der Konzeptentwicklung und in Bildungsfragen beratend zu unterstützen, Qualitätszirkel koordinieren, Öffentlichkeitsarbeit leisten etc.

Koordinationsstelle sorgt für Abstimmung zwischen den Akteuren und gibt Unterstützung bei der Umsetzung der Massnahmen

Mit einer sorgsam und interprofessionell erarbeiteten und entschlossen umgesetzten Weiterentwicklung der Palliative Care wird die Stadt St.Gallen einen entscheidenden Beitrag zur Lebensqualität und zur „Menschlichkeit“ gegenüber Mitmenschen am Ende ihres Lebens leisten. Das wäre über die Stadt hinaus wiederum beispielhaft.

Wegweisender Schritt für die Verwirklichung einer gemeindenahen Palliative Care

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung und nationale und kantonale Grundlagen.....	1
1.1	Definition Palliative Care	3
1.2	Werthaltungen.....	4
1.3	Grundlagen auf nationaler Ebene ¹⁾	5
1.4	Handlungsfelder und Ziele auf nationaler Ebene	6
1.5	Grundlagen auf kantonaler Ebene	8
2	Gesellschaftspolitische Herausforderungen.....	9
2.1	Neues Kinder- und Erwachsenenschutzrecht (KES)	9
2.2	Beihilfe zum Suizid	10
3	Forschung gemeindenaher Palliative Care	11
3.1	Inhalt des Forschungsprojekts	11
3.2	Auswirkungen des Forschungsprojekts	12
4	Palliative Care in der Stadt St.Gallen heute	15
4.1	Fachorganisationen der Palliative Care in St.Gallen	15
4.2	Versorgungsstrukturen der Stadt St.Gallen.....	17
5	Handlungsfelder auf Ebene der Gemeinde	27
5.1	Information der Bevölkerung	27
5.2	Kommunikation, Koordination und Kontinuität	28
5.3	Symptombehandlung.....	28
5.4	Betreuung in der Sterbephase	29
5.5	Unterstützung der Angehörigen.....	32
5.6	Trauerbegleitung.....	32
5.7	Bildung und kontinuierliches Lernen	34
5.8	Qualität.....	35
6	Empfehlungen	37
6.1	Aufbau einer Koordinationsstelle	37
6.2	Grundversorgung: Ambulante Angebote	38
6.3	Grundversorgung: Stationäre Angebote.....	42
6.4	Freiwillige in der Palliative Care	44
7	Herausforderungen in der Finanzierung	45
8	Finanzbedarf für Palliative Care in der Gemeinde.....	49
8.2	Bildung und kontinuierliches Lernen	51
9	Schlusswort.....	53

Anhänge

A1	Zusammenfassung der Wirkungsziele / Massnahmen	55
A2	Abkürzungsverzeichnis	59
A3	Glossar	61
A4	Palliativmedizinische Komplexbehandlung	65
A5	Ausbildungsniveaus in der Palliative Care	67

1 Einleitung und nationale und kantonale Grundlagen

Die letzte Lebensphase¹⁾ hat in den vergangenen Jahren im Bereich der Gesundheitsversorgung an Aufmerksamkeit und Bedeutung gewonnen. Mehr Menschen in der Schweiz sind von unheilbaren fortschreitenden Krankheiten betroffen. Die Krankheitsverläufe sind komplexer geworden, und teilweise ist eine zeitliche Ausdehnung der letzten Lebensphase zu beobachten. Die Gesundheitsversorgung trägt dieser veränderten Situation heute noch zu wenig Rechnung. Menschen in der letzten Lebensphase leiden oft unter einer ungenügenden Symptomlinderung, unter psychischen Problemen und seelischen Nöten. Ihre Wünsche – zum Beispiel zu Hause zu sterben – können oft nicht ausreichend berücksichtigt werden. Palliative Care, also die palliative Medizin, Pflege und Begleitung, strebt die Verbesserung der Lebensqualität von schwerkranken und sterbenden Menschen in der ihnen verbleibenden Lebenszeit an. Palliative Care lindert die Symptome, und die Menschen leiden somit während der letzten Phase ihres Lebens weniger. Palliative Care umfasst neben der medizinischen Behandlung und der Pflege auch psychische, soziale und spirituelle Unterstützung. Diese Unterstützung wird durch multiprofessionelle Behandlungs- und Betreuungsteams sowie Freiwillige geleistet. Dabei stehen die Wünsche des schwerkranken Menschen im Mittelpunkt. Er kann sein Lebensende gestalten und auf Wunsch werden auch die Angehörigen begleitet. Mit Palliative Care kann die Versorgung qualitativ gestärkt und Leid verringert werden.²⁾

Was bedeutet Palliative Care, für wen ist sie wichtig und wo hat sie ihren Platz im Gesundheitswesen?

Im Hinblick auf die stetig älter werdende Bevölkerung ist die Gesundheitspolitik der Schweiz mit verschiedenen Herausforderungen konfrontiert:

Warum ist die Förderung der Palliative Care wichtig?³⁾

- Die Anzahl der jährlichen Todesfälle in der Schweiz nimmt aus demografischen Gründen zu. Heute sterben pro Jahr in der Schweiz rund 60'000 Menschen jeden Alters. Das Bundesamt für Statistik (BFS) rechnet damit, dass diese Zahl bis im Jahr 2050 um 50 Prozent auf 90'000 Menschen ansteigen wird.
- Nur etwa 10 Prozent der Menschen, die jährlich in der Schweiz sterben, scheiden plötzlich und unerwartet aus dem Leben. Die Mehrheit stirbt nach einer sich über einen längeren Zeitraum hinziehenden Krankheitszeit mit langsam zunehmender Pflegebedürftigkeit.
- Die Behandlung und Betreuung von Menschen in der letzten Lebensphase wird komplexer. Das liegt daran, dass Menschen in der Schweiz immer älter werden und im Alter unheilbare und chronische

1) Für alle „weichen“ Bezeichnungen → vgl. Glossar in Anhang A3.

2) Vgl. Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012, BAG und GDK, S. 6.

3) Vgl. Faktenblatt EDI und BAG, S. 1.

Krankheiten häufiger und oft auch gleichzeitig auftreten (Multimorbidität).

- Immer mehr Menschen in der Schweiz leben ohne Familie. Auch grosse geografische Distanzen zu Familienmitgliedern erschweren die Begleitung durch die Angehörigen in Krankheitszeiten und in der letzten Lebensphase.

In Zukunft benötigen mehr Menschen in der letzten Lebensphase Betreuung. Palliative Care ist ein Modell, das diesen Anforderungen gerecht wird. Bund und Kantone fördern Palliative Care aus folgenden Gründen:⁴⁾

... fördert die Selbstbestimmung in der letzten Lebensphase.	Selbstbestimmung ist ein zentraler Grundwert der Palliative Care. Die Entscheidungsfähigkeit der Patientin/ des Patienten wird gestärkt, so dass sie resp. er selbst über den Ort der Betreuung bestimmen kann. Die meisten Menschen möchten so lange wie möglich zu Hause leben. Dafür braucht es eine vernetzte Versorgung in Form einer gemeindenahe Palliative Care.
... erhält die Lebensqualität.	Die Behandlung wird auf die individuellen Bedürfnisse abgestimmt. Das fördert die Lebensqualität. Palliative Care lindert Leiden und ermöglicht ein besseres Leben mit der Krankheit.
... verändert den Umgang mit unheilbaren Krankheiten und dem Sterben.	Das Sterben wird als ein Teil des Lebens betrachtet und thematisiert. Man setzt sich mit Grenzen auseinander und wägt ab, wie viel des medizinisch Machbaren für die eigene Situation sinnvoll ist.
... trägt langfristig zur Kostensenkung im Gesundheitswesen bei.	Internationale Studien zeigen, dass mit Palliative Care langfristig Kosten gesenkt werden können, indem z.B. teure Notfallhospitalisationen und Komplikationen vermieden werden (WHO-Projekt Katalonien ⁵⁾ , Palliative Konsiliardienste im Spital USA ⁶⁾). In der Schweiz existieren dazu bislang noch keine wissenschaftlichen Studien.
... entspricht einem Bedürfnis in der Bevölkerung.	Eine repräsentative Umfrage im Auftrag des BAG zeigte: Palliative Care stösst in der Schweizer Bevölkerung auf breite Akzeptanz. Über 90 Prozent der Befragten halten Palliative Care für notwendig. Drei Viertel ziehen in Betracht, Palliative Care eines Tages selber zu nutzen. ⁷⁾
In der Schweiz soll ein flächendeckendes Angebot der Palliative Care entstehen.	Grundsätzlich müssen für Palliative Care nicht neue, zusätzliche Angebote geschaffen werden. Der grösste Teil der Palliative-Care-Patientinnen kann im Rahmen der Grundversorgung behandelt werden. Eine zahlenmässig kleinere Gruppe von Patienten benötigt jedoch spezialisierte Palliative-Care-Angebote. Dies, weil eine instabile Krankheitssi-

4) Vgl. Faktenblatt von EDI und BAG, S. 1-2

5) Gómez-Batiste Xavier et al. (2007): Catalonia WHO Palliative Care Demonstration Project at 15 Years (2005). *Journal of Pain and Symptom Management* Vol. 33/5, SS. 584-590

6) Brumley, Richard et al. (2007): Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. *Journal of the American Geriatric Society* 55, SS. 993-1000

7) GfK Switzerland (2009): Repräsentative Bevölkerungsumfrage Palliative Care im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit

tuation entstanden ist, die eine komplexe Behandlung erfordert und/ oder weil bei den nahestehenden Bezugspersonen die Überschreitung der Belastungsgrenze erkennbar wird.

1.1 Definition Palliative Care

In der Schweiz gibt es eine Reihe von unterschiedlichen Definitionen für Palliative Care. Mit den „Nationalen Leitlinien Palliative Care wurde ein Konsens bezüglich der Definition erreicht. Das gemeinsame Verständnis für Palliative Care ist eine der zentralen Voraussetzungen für die erfolgreiche Umsetzung der „Nationalen Strategie Palliative Care“.⁸⁾

Konsens über die Definition des Begriffs „Palliative Care“

Die Palliative Care umfasst die Betreuung und Behandlung von Menschen mit einer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/ oder chronisch fortschreitenden Krankheit. Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Heilung der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein.⁹⁾

Palliare (lateinisch): umhüllen, einen Mantel umlegen

Wortherkunft

Care (englisch): Sorgfalt, Aufmerksamkeit, Pflege

Palliative Care: einen unheilbar kranken Menschen sorgfältig begleiten, betreuen und pflegen.

Gemäss den vorangehenden Ausführungen beschränkt sich Palliativ Care nicht ausschliesslich auf die letzte Lebensphase. Die Grundsätze der Palliative Care sind bereits in früheren Krankheitsstadien anzuwenden. Je weiter die Krankheit fortschreitet, umso stärker tritt der palliative Aspekt in den Vordergrund. Palliative Care endet nicht mit dem Tod des Patienten, sondern beinhaltet auch die Betreuung der trauernden Hinterbliebenen.¹⁰⁾

Wo beginnt Palliative Care?

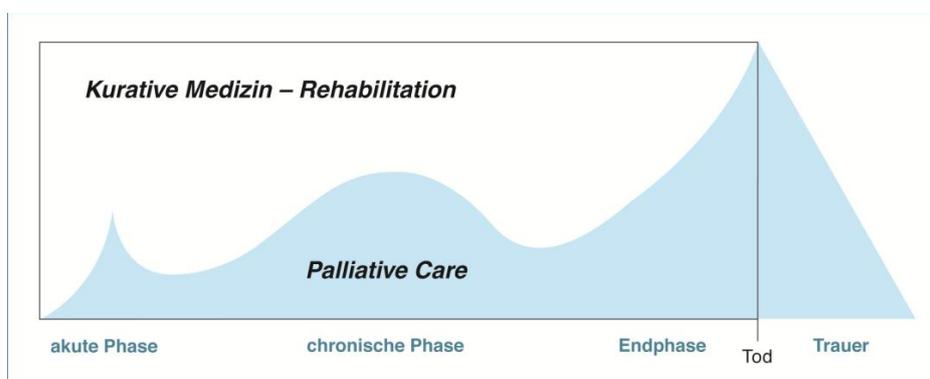


Abbildung 1: In Anlehnung an Aulbert, Nauck & Radbruch (2006)

8) Nationale Leitlinien Palliative Care, BAG und GDK, S. 7

9) Nationale Leitlinien Palliative Care, BAG und GDK, S. 8

10) Vgl. Masterarbeit Palliative Care, Claudia Buess-Willi, 2011

Die Palliative Care orientiert sich an den individuellen Bedürfnissen und Wünschen des Patienten und dessen Angehörigen, sowie an Symptomen und Problemen. Sie ist betreuungs- und nicht diagnoseorientiert. Eine ganzheitliche Betreuung in diesem umfassenden Verständnis ist nur interdisziplinär und interprofessionell möglich. Der Einbezug der Angehörigen ist zentral.

In den Standards von „palliative ch“ werden die körperliche, psychische, soziale und spirituell-religiöse Dimension dargelegt. Es geht nicht nur um die Berücksichtigung der krank machenden (pathogenen) Kräfte, sondern auch um Massnahmen zur Förderung der gesunden Anteile und Ressourcen der Erkrankten.¹¹⁾

1.2 Werthaltungen

Die ganzheitliche Begleitung eines Menschen in einer existenziellen Lebenslage soll von folgenden Werthaltungen getragen sein:

AUTONOMIE Unter Autonomie wird die Fähigkeit einer Person verstanden, ihren Willen auszudrücken und in Übereinstimmung mit ihren Werten und Überzeugungen zu leben. Die Autonomie ist abhängig vom Informationsstand, der aktuellen Situation sowie der Bereitschaft und Fähigkeit des Betroffenen, Verantwortung für das eigene Leben zu übernehmen. Der Wille des Patienten kann in einer Patientenverfügung festgehalten werden. Die Autonomie endet dort, wo die Freiheit eines anderen Menschen beeinträchtigt wird (betrifft z.B. die Thematik der Beihilfe zum Suizid).

EMPATHIE UND RESPEKT Empathie und Respekt sind Grundvoraussetzungen in der Begegnung mit Menschen. Empathie kann als einführendes Verstehen bezeichnet werden, das dem Gegenüber hilft, Zugang und Ausdruck zu den eigenen Gefühlen und Gedanken zu finden. Eine respektvolle Haltung ermöglicht Wertschätzung und Achtsamkeit gegenüber dem Menschen, unabhängig von seiner Werthaltung, seiner Religion oder seinen Entscheidungen.

WÜRDE Die Würde ist dem Menschensein gegeben, sie ist also unabhängig vom Bewusstseinszustand eines Menschen oder von einem bestimmten Kontext. In diesem Sinne ist Würde unantastbar. Es ist daher notwendig, in jeder Situation die bestmöglichen Rahmenbedingungen für einen würdevollen Umgang mit Schwerkranken zu schaffen. Die Einzigartigkeit und Individualität des Menschen ist auf jeden Fall zu achten.

GERECHTIGKEIT UND SOLIDARITÄT Um im Gesundheits- und Sozialwesen und hier in der Palliative Care möglichst allen gerecht zu werden, braucht es neben der Professionalität auch die Solidarität der Bevölkerung (zum Beispiel durch Freiwilli-

11) Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung „palliative ch“ (2001): Standards – Grundsätze und Richtlinien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung in der Schweiz.

genarbeit) gegenüber den Menschen, die auf umfassende Unterstützung angewiesen sind. Die Gesellschaft hat die nötigen Rahmenbedingungen zu schaffen.

1.3 Grundlagen auf nationaler Ebene¹²⁾

Bund und Kantone haben 2008 das Nationale Fördergremium „Palliative Care“ eingesetzt. Unter der Leitung des Bundesamts für Gesundheit (BAG) und der Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK) haben rund 80 Expertinnen zwischen Januar und Juni 2009 den Handlungsbedarf im Bereich Palliative Care in der Schweiz erhoben und einen Massnahmenkatalog erarbeitet. Die Erhebung hat gezeigt, dass in den fünf Handlungsfeldern „Versorgung“, „Finanzierung“, „Sensibilisierung“, „Bildung“ und „Forschung“ Lücken bestehen. In diesen Bereichen wurden bereits viele Massnahmen umgesetzt, eine breite Implementierung der erarbeiteten Grundlagen war im Zeitraum 2010-12 aufgrund der bestehenden personellen und finanziellen Ressourcen jedoch noch nicht möglich. Der Schwerpunkt der zweiten Phase 2013-2015 liegt in der besseren Verankerung der Palliative Care in den bestehenden Strukturen des Gesundheits- und Bildungswesens, insbesondere in der Grundversorgung. Damit soll gewährleistet werden, dass Schwerkranken und sterbende Menschen in der Schweiz überall Zugang zu bedürfnisgerechter Palliative Care erhalten.

Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012 und 2013-2015

In der Strategie wurden drei allgemeine Grundsätze formuliert, die bei der Förderung der Palliative Care in der Schweiz zu beachten sind:

Hauptziele der Nationalen Strategie Palliative Care

- Palliative-Care-Leistungen sollen angeboten werden.
- Palliative-Care-Leistungen sollen für alle zugänglich sein.
- Die Qualität der Palliative-Care-Leistungen soll anerkannten Standards entsprechen.

Bund und Kantone verankern Palliative Care gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren im Gesundheitswesen. Alle schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz erhalten damit eine ihrer Situation angepasste Palliative Care und ihre Lebensqualität wird verbessert. Für die Umsetzung wurden fünf Handlungsfelder formuliert, die im Folgenden beschrieben sind.

Palliative Care erhöht Lebensqualität für Schwerkranken und Sterbende

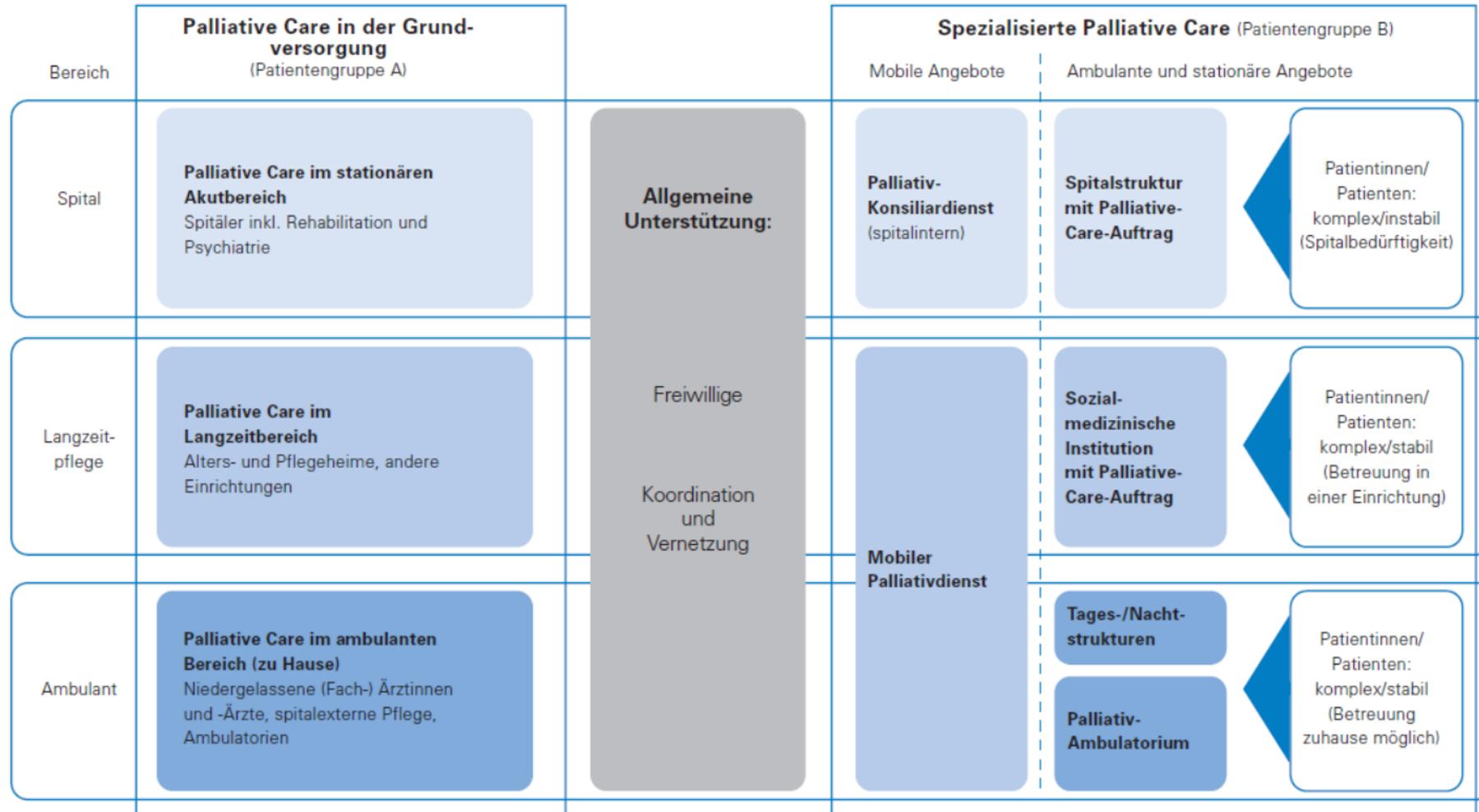
12) Vgl. Nationale Leitlinien Palliative Care, BAG und GDK.

1.4 Handlungsfelder und Ziele auf nationaler Ebene

1.4.1 Versorgung

Ziel Handlungsfeld Versorgung	In der ganzen Schweiz stehen genügend Angebote der Palliative Care zur Verfügung.
Grundversorgung und Spezialisierte Versorgung	Zirka 80 Prozent der Palliativleistungen werden innerhalb der Grundversorgung erbracht und nur 20 Prozent durch spezialisierte Palliative-Care-Angebote. Es wird zwischen „Patientinnen und Patienten in der Grundversorgung“ (Patientengruppe A) und zwischen „Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliativversorgung“ (Patientengruppe B) unterschieden. Der Übergang zwischen beiden Gruppen ist fließend. Das heisst ein Patient kann im Krankheitsverlauf sowohl der einen als auch der anderen Gruppe zugerechnet werden. Da es einer kranken Person zeitweise auch wieder besser gehen kann, wechseln sich Phasen der Instabilität und Komplexität ab.
Unterschiedliche Akteure	Die palliative Grundversorgung wird von den ambulanten Diensten zu Hause, von Einrichtungen der Langzeitpflege und von den Akutspitälern erbracht. Die spezialisierte Palliativversorgung umfasst einen beratenden bzw. unterstützenden Dienst (ambulant oder stationär) und betreuende spezialisierte Palliative Care Einrichtungen (stationär). Abbildung 2 zeigt exemplarisch eine adäquate Palliative-Care-Versorgungsstruktur auf, basierend auf den nationalen Leitlinien. Das Schema und soll – im Einklang mit internationalen Vorgaben – die Entwicklung von vergleichbaren Strukturen der Palliative Care in der Schweiz erleichtern.

Abbildung 2: Versorgungsstrukturen Palliative Care in der Schweiz, ausgehend vom Bedarf¹³⁾



13) Bundesamt für Gesundheit (BAG), palliative.ch und Schweiz. Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2012): Spezialisierte Versorgungsstrukturen für Palliative Care in der Schweiz, S. 12-13

1.4.2 Finanzierung

Die Finanzierung derjenigen Palliative-Care-Leistungen, die nicht KVG-pflichtig sind, ist zu klären.

Der Zugang zu Palliative-Care-Leistungen soll unabhängig vom sozio-ökonomischen Status für alle Menschen gewährleistet sein. Entsprechend der gesetzlichen Aufgabenteilung sind ausser den Krankenversicherern auch der Bund, die Kantone oder die Gemeinden für die Finanzierung zuständig.

1.4.3 Sensibilisierung

Ziel Handlungsfeld Sensibilisierung

Die Bevölkerung in der Schweiz weiss um den Nutzen der Palliative Care und kennt die Angebote. Auf Gemeindeebene soll bürgernah sensibilisiert werden.

Der Begriff Palliative Care ist in der Öffentlichkeit noch nicht allgemein verankert. Ein grosser Teil der Bevölkerung und zum Teil auch Fachpersonen im Gesundheitswesen sind in Bezug auf die Ziele und die Rolle der Palliative Care noch wenig sensibilisiert. Entsprechendes Wissen ist noch (zu) wenig verbreitet.

1.4.4 Bildung

Ziel Handlungsfeld Bildung

Es sind genügend Angebote vorhanden.

Die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen und Freiwilligen sollen stufengerecht über die erforderlichen spezifischen Kompetenzen verfügen, von den Grundversorgern bis zu den spezialisierten Anbietenden.

1.4.5 Forschung

Ziel Handlungsfeld Forschung

Die Forschung zur Palliative Care ist breiter zu etablieren.

Qualitativ hochstehende Forschungsergebnisse sollen wesentliche Beiträge zur gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit Fragen rund um das Lebensende liefern. Diese Ergebnisse sollen zu evidenzbasierter Medizin, Pflege und Begleitung führen und bedürfen weiterer Förderung.

1.5 Grundlagen auf kantonaler Ebene

Im Kanton St.Gallen wird seit 20 Jahren aktiv an der Implementierung und Verbesserung der Palliative Care gearbeitet. Als eine der ersten in der Schweiz wurde 1991 eine Palliativstation am Kantonsspital St.Gallen eröffnet. In den folgenden Jahren sind weitere Angebote hinzugekommen. Von Beginn an wurde viel Wert auf Fort- und Weiterbildung gelegt. Das Gesundheitsdepartement hat nun eine Vorlage für ein kantonales Palliativkonzept erarbeitet, das dem Kantonsrat im Herbst 2013 vorgelegt wird.

2 Gesellschaftspolitische Herausforderungen

Besondere Herausforderungen für die Betreuung von palliativen Patientinnen stellen sich in folgenden Bereichen:

- Veränderte Finanzierungsmodelle wie die neue Pflegefinanzierung für die Pflege zu Hause und in den Einrichtungen der Langzeitpflege; aber auch die Finanzierung auf der Basis von Fallpauschalen (DRG) in den Akutspitälern (vgl. Kapitel 0).
- Das neue Kinder- und Erwachsenenschutzrecht (KES), welches Sicherheits- und Autonomieanliegen unterstützt.
- Sterbehilfe: Die Beihilfe zum Suizid tangiert Palliative Care. Ein Stelungsbezug drängt sich auf, weil die Bevölkerung aufgrund der Tätigkeit der Sterbehilfeorganisationen sensibilisiert ist.

2.1 Neues Kinder- und Erwachsenenschutzrecht (KES)

Das neue Kinder- und Erwachsenenschutzrecht KES ist per 1. Januar 2013 in Kraft getreten. Mit dem KES wurden eine Totalrevision des bisherigen Vormundschaftsrechts vorgenommen, rechtliche Lücken geschlossen und die Selbstbestimmung gestärkt. Künftig sind alle Entscheide im Bereich des Kindes- und Erwachsenenschutzes bei einer Fachbehörde (Kinder und Erwachsenenschutzbehörde¹⁴) konzentriert.

In Kraft seit 1. Januar 2013

Im Rahmen eines Vorsorgeauftrags soll eine handlungsfähige Person eine natürliche oder juristische Person bezeichnen können, die im Fall der eigenen Handlungs- und/ oder Urteilsunfähigkeit die Personen- oder die Vermögenssorge übernehmen und sie im Rechtsverkehr vertreten soll. Mit einer Patientenverfügung soll eine urteilsfähige Person zum einen festlegen können, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt, zum andern aber auch eine natürliche Person bezeichnen dürfen, die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit entscheidungsbefugt ist. Somit wurde zum Beispiel die Patientenverfügung, welche in der Palliative-Care-Arbeit sehr wichtig ist, auf Bundesebene rechtlich verankert. Gerade am Ende des Lebens, besonders auch in stationären Einrichtungen, sollen Angehörige oder nahe stehende Personen Entscheidungen für die urteilsunfähige Person in geregelter Abfolge treffen können. Mit diesem Gesetz wird die Solidarität in der Familie gestärkt und vermieden, dass die Behörden systematisch Beistandschaften anordnen müssen.

Patientenverfügung,
Bezeichnung einer
entscheidungsbefugten Person
bei eigener Urteilsunfähigkeit

14) Diese Behörde entscheidet auch über eine Fürsorgliche Unterbringung (früher FFE = Fürsorglicher Freiheitsentzug)

2.2 Beihilfe zum Suizid

Suizidhilfe richtet sich an Sterbewillige, Sterbehilfe betrifft Sterbende

In der internationalen medizinethischen und rechtlichen Diskussion kursieren verschiedene Definitionen von Sterbe- und Suizidhilfe. Ein grundsätzlicher Unterschied zwischen Sterbe- und Suizidhilfe betrifft den Adressatenkreis. Während sich Suizidhilfe an sterbewillige Menschen richtet, geht es bei der Sterbehilfe um Sterbende. Die Sterbehilfe beinhaltet das Nichtergreifen oder Nichtfortführen lebenserhaltender Massnahmen aus ethischen, medizinischen und humanitären Gründen. Dies geschieht auf der Grundlage des Respekts vor der Würde des Menschen, um ein leidvolles Sterben nicht zu verlängern und Sterben als natürlichen Prozess zuzulassen. Sterbende befinden sich in ihrer letzten Lebensphase. Entsprechend meint Sterbehilfe im Sinn einer optimalen Palliative Care ein begleitendes Handeln im Sterben. Dies mit dem Ziel, Leiden zu lindern und das Sterben bestmöglich zu begleiten.

Palliative Care will Leiden lindern und ist als ganzheitlicher Ansatz eine Alternative zur Suizidhilfe

Palliative Care respektiert auch den Entscheid eines Menschen, als Antwort auf das menschliche Leiden bewusst und willentlich, d.h. mittels Suizidhilfe aus dem Leben zu scheiden. Allerdings unter der Bedingung, dass alles versucht worden ist, das Leiden zu lindern (vgl. Handlungsfelder im Kap. 0). Angesichts der Tatsache, dass der Sterbewunsch häufig mit der Angst vor extremen Schmerzen, vor Einsamkeit, vor totaler Abhängigkeit und Hilflosigkeit verbunden ist, bietet Palliative Care mit ihrem ganzheitlichen, sozial integrierten Ansatz eine klare Antwort und Alternative zur Suizidhilfe.

3 Forschung gemeindenaher Palliative Care

Im Februar 2007 wurde am Palliativzentrum des Kantonsspitals St.Gallen ein zweijähriges Forschungsprojekt lanciert. Die Frage war, wie dem Bedürfnis von sehr vielen schwerkranken und sterbenden Menschen entsprochen werden kann, die ihre letzte Lebensphase zu Hause verbringen möchten. Im Kanton St.Gallen sterben 80 Prozent der Menschen in stationären Einrichtungen. Es wurde eine Erhebung durchgeführt mit dem Ziel, einen Überblick über das bestehende lokale Angebot für Schwerkranken und sterbende Menschen und ihre Angehörigen zu erhalten. Dies auch um zu erfahren, ob und wie es mehr Menschen ermöglicht werden kann, zu Hause zu sterben. Aus dieser Forschung sollten auch Hinweise zum Handlungsbedarf im Auf- und Ausbau von Palliative Care gewonnen werden.

Forschungsprojekt am
Palliativzentrum des KSSG

3.1 Inhalt des Forschungsprojekts

Im Forschungsprojekt „Lokale Netzwerke der Palliative Care und Integration von Freiwilligen“ wurde folgenden Fragen nachgegangen¹⁵⁾:

Forschungsfragen

- Welche Angebote sind vorhanden?
- Welche Angebote sollten vorhanden sein?
- Wo besteht Bedarf zur Verbesserung des Angebots?

Es wurden strukturierte Interviews mit Anbietern von Palliative-Care-Leistungen in der Stadt St.Gallen, in Flawil und im Fürstentum Liechtenstein durchgeführt und mit Hilfe einer Netzwerkanalyse ausgewertet.

Methoden

Die wichtigsten Resultate waren:

Erkenntnisse

- Aus Sicht der befragten Anbieter sind in allen drei Studienregionen folgende Organisationen in der direkten Zusammenarbeit zur Betreuung sterbender und schwerkranker Menschen zu Hause am wichtigsten: Spitex¹⁶⁾, Hausarzt, Hospizorganisation¹⁷⁾, Palliativer Brückendienst¹⁸⁾ und Kirchgemeinde. Diese fünf Organisationen wurden „Kerngruppe“ genannt.
- Die Hospizorganisationen sind in allen Studienregionen wichtiger Bestandteil in der Palliativen Betreuung zu Hause.

15) Eychmüller Steffen, Domeisen Franzisca, Forster Michaela, Schneider Nicole (2009). Palliative Care in der Gemeinde: ein Handbuch zur Vernetzung. Erfahrungen aus einer Ostschweizer Studie. Hrsg.: Palliativzentrum Kantonsspital St.Gallen.

16) Hilfe und Pflege zu Hause

17) Freiwilligenorganisation der Palliative Care

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

- Die Qualität der Zusammenarbeit zwischen den Organisationen resp. Personen wird von drei Vierteln der Befragten als gut bis sehr gut eingeschätzt. Fragt man nach Hinderungsgründen für gute Zusammenarbeit, werden Probleme im Zusammenhang mit der Kommunikation, Fachwissen, Zeitmanagement und Finanzen genannt. Fast die Hälfte erwähnt Kommunikationsprobleme: Verständigungsprobleme zwischen Personen und/ oder Organisationen, hinderliche Organisationsstrukturen, Schnittstellenprobleme oder unklare Zuständigkeiten.

3.2 Auswirkungen des Forschungsprojekts

Mangelnde Vernetzung

Das Forschungsprojekt löste diverse Aktivitäten in den untersuchten Gemeinden aus. Der Anstoss erfolgte anlässlich einer Veranstaltung für die befragten Anbieter, wo die Resultate präsentiert wurden. Bei dieser Gelegenheit wurde die Dringlichkeit einer Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen den Anbietern in der Stadt St.Gallen erkannt. In der Folge werden zwei wichtige Auswirkungen des Forschungsprojekts beschrieben:

1. Bildung einer Kerngruppe, bestehend aus den Vertretungen der wichtigsten involvierten Organisationen/ Einrichtungen in der Stadt St.Gallen.
2. Erarbeitung eines Handbuchs „Palliative Care in der Gemeinde“.

Die Entwicklung der Kerngruppe der Stadt St.Gallen wird in Kapitel 4.1 beschrieben.

Handbuch „Palliative Care in der Gemeinde“

Mit dem Handbuch wollte das Projektteam die wichtigsten Informationen, Erfahrungen, Erkenntnisse und das Wissen im Gebiet der lokalen Vernetzung für Gemeinden zugänglich machen, die sich im Prozess der Implementierung oder der Verbesserung des palliativen Angebots befanden. Das Handbuch sollte als praktischer Leitfaden genutzt werden können. Es enthält eine Checkliste, die Anregungen zum Aufbau bzw. zur Verbesserung von Palliative-Care-Netzwerken in der Gemeinde gibt.

Anlehnung an britischem Modell „Goldstandard Framework“

Diese orientiert sich am Goldstandard Framework (GSF), einem Modell aus Grossbritannien, das Standards für die Betreuung von Menschen zu Hause setzt, die sich dem Ende des Lebens nähern. Die sieben Schlüsselaufgaben (Handlungsfelder) des GSF bilden die Grundlage für die Checkliste; sie wurden durch vier Punkte ergänzt, die sich aufgrund des Forschungsprojekts und zusätzlichen Informationen aus den befragten Gemeinden ergaben.

Sieben Handlungsfelder für die Stadt St.Gallen

Für die Stadt St.Gallen wurden für die Analyse und die Realisierung des Palliative Care Angebots folgende sieben Handlungsfelder mit Bezug zu den Akteuren definiert:

1. Information der Bevölkerung
2. Kommunikation, Koordination und Kontinuität

3. Symptomkontrolle
4. Betreuung in der Sterbephase
5. Unterstützung der Angehörigen
6. Trauerbegleitung
7. Bildung und kontinuierliches Lernen

4 Palliative Care in der Stadt St.Gallen heute

In der Stadt St.Gallen gibt es zahlreiche Organisationen und Einrichtungen, die Schwerkranke und sterbende Menschen betreuen und begleiten. So besteht zum Beispiel seit 1991 die bereits erwähnte Palliativstation am Kantonsspital St.Gallen. 2001 wurde der Palliative Brückendienst der Krebsliga St.Gallen-Appenzell eingerichtet, 2006 das Palliativzentrum am Kantonsspital. Die Gründung der Fachgesellschaft Palliative Ostschweiz erfolgte im Jahr 2003, um Palliative Care bekannt zu machen, Unterstützung beim Aufbau von Palliative-Care-Angeboten anzubieten und Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten aufzuzeigen.

Aufbauarbeit seit den 1990er-Jahren

Heute wird im stationären Bereich am Kantonsspital St.Gallen eine qualifizierte Betreuung und Behandlung angeboten. Im ambulanten Bereich und in den Einrichtungen der Langzeitpflege ist Palliative Care jedoch noch nicht gleichermassen multiprofessionell und qualitativ differenziert.

Nachholbedarf in der Langzeitpflege

4.1 Fachorganisationen der Palliative Care in St.Gallen

In der Stadt St.Gallen hat sich eine Kerngruppe gebildet, die sich für die Umsetzung von Palliative Care in der Gemeinde einsetzt. Daraus hat sich das Forum als Zusammenschluss aller Anbieter im Bereich Palliative Care in der Stadt St.Gallen entwickelt. Das Forum seinerseits ist an die Fachgesellschaft Palliative Ostschweiz angeschlossen.

Die Kerngruppe Palliative Care Stadt St.Gallen entstand als Resultat des Forschungsprojekts (vgl. Kap. 3.1). Ihr Ziel ist es, die Organisationen und Einrichtungen im Bereich Palliative Care in der Stadt St.Gallen optimal zu vernetzen. Sie will sichtbar machen, wo Lücken zu schliessen und die Qualität der Angebote weiter zu verbessern sind. Die Kerngruppe trifft sich ca. sechs Mal jährlich; sie setzt sich aus Vertretungen aller von Palliative Care zentral betroffenen Professionen und Institutionen zusammen.

Kerngruppe Palliative Care Stadt St.Gallen

Schwerpunkte:

- multiprofessioneller und multiinstitutioneller fachlicher Austausch
- Sensibilisierung von Bevölkerung und Institutionen durch gezielte Veranstaltungen
- Durchführung einer jährlichen Konferenz mit Netzwerkpartnern
- Erarbeitung eines städtischen Palliativkonzepts im Auftrag der Stadt St.Gallen

Im September 2008 fand, organisiert von der Kerngruppe, die erste Konferenz „Palliative Betreuung zu Hause in der Stadt St.Gallen“ statt. Fast 40 Teilnehmende tauschten sich über die aktuelle Betreuungssituation in der Stadt aus und welches die Herausforderungen für und die Erwartungen an ein gut funktionierendes palliatives Betreuungssystem sind.

Erste städtische Konferenz im Jahr 2008

In den Vordergrund wurden die Verbesserung der Zusammenarbeit, das Schaffen eines bedürfnisorientierten Angebotes und das Involvieren der Kirchgemeinden und der Sozialarbeit gerückt. An den folgenden jährlichen Konferenzen von 2009 bis 2011 wurde nicht nur die häusliche palliative Versorgung angeschaut, auch der Langzeitbereich (Heime) und weitere Institutionen wurden einbezogen. Zusätzliche wichtige Aufgaben wurden identifiziert: bessere Koordination, Case Management, Nahtstellenmanagement und Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit. Eine Arbeitsgruppe erarbeitete ein Dokument zur Verbesserung des Austritts- und Übertrittmanagements von palliativen Patienten. Eine weitere Arbeitsgruppe arbeitete an der Verbesserung der Zusammenarbeit von Seelsorge, Sozialarbeit und Spitex.

Forum Palliative Care Stadt
St.Gallen

Im Jahr 2010 wurde aus der losen Struktur der Kerngruppe Palliative Care der Verein Forum Palliative Care Stadt St.Gallen gegründet. Die Kerngruppe übernahm die Koordinationsaufgaben des Forums. Das Forum umfasst alle Anbieter in der Stadt St.Gallen, welche direkte Leistungen für Chronischkranke, Schwerkranke und sterbende Menschen erbringen. Einbezogen ist auch die Stadt als politische Gemeinde.

Das Forum Stadt St.Gallen ist dem Verein Palliative Ostschweiz (Sektion der nationalen Gesellschaft palliative ch) angegliedert und verpflichtet sich, der Geschäftsleitung von Palliative Ostschweiz jährlich einen Rechenschaftsbericht und eine Auflistung von Einnahmen und Ausgaben zukommen zu lassen. Ein Forum ist ein gemeindenahes Netzwerk und basiert auf den sechs Prinzipien eines Netzwerkes.

- Partizipation; Beispiel: Informationsfluss fördern und vermitteln
- Austausch; Beispiel: jährliche Konferenz aller Netzwerkpartner
- Ressourcenorientierung; Beispiel: gegenseitiges Wissen nutzen
- Bedarfsorientierung; Beispiel: Synergien nutzen, Parallelstrukturen vermeiden
- Prozessorientierung; Beispiel: eine „lernende Organisation“ sein
- Evaluation; Beispiel: gemeinsame Fallreflexionen einrichten

Palliative Ostschweiz

Palliative Ostschweiz wurde Ende November 2003 als Verein gegründet und ist eine regionale Sektion von palliative ch. Sie schliesst die Kantone St.Gallen, Thurgau, Glarus, Appenzell AR/ AI sowie das Fürstentum Liechtenstein ein. Palliative Ostschweiz ist eine Informationsdrehscheibe für Fachpersonen und Betroffene in der Ostschweiz. Die Öffentlichkeitsarbeit richtet sich an die Bevölkerung, die Behörden im Gesundheitswesen sowie an die kantonale und kommunale Politik. Palliative Ostschweiz verfolgt das Ziel der lokalen und gemeindenahen Netzwerkbildung im gesamten Vereinsgebiet.

4.2 Versorgungsstrukturen der Stadt St.Gallen

Ein ausgebautes Versorgungsnetz in der Stadt St.Gallen bedeutet, dass die betroffenen Personen – soweit möglich – selbst entscheiden, wo sie ihre letzte Lebensphase verbringen möchten. Demzufolge muss Palliative Care in allen Bereichen angeboten werden. Die Probleme der Patientinnen und Patienten am Lebensende können durch Strukturen der Grundversorgung wesentlich verbessert bzw. gelöst werden, wenn das Fachpersonal über die entsprechende Basisqualifikation in Palliative Care verfügt.



Abbildung 3:
Versorgungsstrukturen
Palliative Care Schweiz,
adaptiert auf die Stadt St.Gallen

4.2.1 Palliative Grundversorgung

Die Grundversorger übernehmen über 80 Prozent der gesamten Betreuung palliativer Patientinnen und Patienten. Somit benötigt nur ein kleiner Teil die spezialisierten Fachpersonen. Wenn jedoch in den letzten Lebenswochen Komplikationen oder zusätzliche Beschwerden auftreten, ist es sinnvoll, zur Beratung die spezialisierten Fachpersonen beizuziehen, falls bei den betreuenden Fachpersonen keine spezialisierte Ausbildung vorhanden ist.

Die Hausärztinnen sowie Fachärzte nehmen in der Palliative Care zu Hause und in den Langzeiteinrichtungen eine Schlüsselstellung ein. Ihre Verfügbarkeit und die entsprechende Basisausbildung in Palliative Care sind insbesondere bei Patienten mit zunehmender Komplexität der Krankheitssituation von grosser Bedeutung.

Hausärzt/innen und
Fachärzt/innen

- Die allermeisten Hausärzte machen Hausbesuche. Oft leisten sie in palliativen Situationen einen 24-Stunden-Dienst. Zudem leisten sie den offiziellen bzw. obligatorischen Notfalldienst der Stadt St.Gallen. Dieser besteht rund ums Jahr und rund um die Uhr.

- Die Hausärzt/innen sind selten im Palliative-Care-Konzept der Grundversorgung eingebunden, obwohl sie häufig Patientinnen in palliativen Situationen in Zusammenarbeit mit der Spitex zuhause oder mit Pflegefachpersonen in Alters- und Pflegeheimen betreuen. Dies zeigen Erkenntnisse aus anderen Kantonen.
- Der Ausbildungsstand der Hausärzt/innen in Gebiet Palliative Care ist unterschiedlich. Nur ca. 10% der Hausärzt/innen im Kanton St.Gallen verfügen über einen Basiskurs in Palliative Care.
- Es besteht häufig ein Schnittstellenproblem zwischen Hausärztinnen einerseits sowie dem Spital andererseits. Die Hausärzt/innen werden aus ihrer Sicht während Hospitalisationsphasen oft zu wenig in die Entscheidungsprozesse einbezogen. Bei Austritt der Patienten / Patientinnen aus dem Spital gelangen wichtige Informationen oft nur ungenügend und nicht innert nützlicher Frist zu ihnen.

Spitex – Hilfe und Pflege zu Hause

Ebenso wie die ärztliche Versorgung nehmen auch die Spitex-Dienste eine zentrale Rolle ein. Sie sind zuständig für die Hilfe und Pflege zu Hause, klären den Bedarf ab, beraten und instruieren Patientinnen und deren Angehörige, unterstützen in der persönlichen Pflege und in ärztlich verordneten Behandlungen. Die Spitex bietet psychiatrische Pflege und Betreuung an, entlastet Familien und übernimmt die Kinderbetreuung. In der Haushaltsführung bietet sie Reinigung, Einkauf, Wäschedienst und Ernährung an. Die Pflegefachpersonen der Spitex sind oft erste Ansprechpersonen bei palliativen Betreuungsfragen. Aktueller Stand im Überblick:

- Die Spitex-Organisationen arbeiten eng mit den Angehörigen, den Hausärzt/innen und dem Palliativen Brückendienst oder/ und Entlassungsdiensten zusammen, um eine umfassende palliative Pflege zu gewährleisten.
- Zurzeit verfügt kein städtischer Spitex-Stützpunkt über ein Palliative-Care-Konzept.
- Die Stützpunkte verfügen teilweise über Pflegefachpersonen, die einen Basiskurs oder eine Fort- oder Weiterbildung in Palliative Care absolviert haben.
- Die Spitex bietet zusätzlich zum Tagdienst einen Spätdienst bis 21.00 Uhr an. Im Angebot ist in der Stadt St.Gallen auch die zentral organisierte Nachtspitex, die Pflegeleistungen werden nach Bedarf täglich bis 01.00 Uhr erbringt. Zwischen 01.00 Uhr bis 07.00 Uhr ist ein Pikettdienst organisiert.
- Die Spitex-Organisationen entlasten die Angehörigen durch die Übernahme von Präsenz- und Betreuungszeit. Die Palliativpflege zu Hause stellt besonders an das soziale Netz der Patient/innen hohe Anforderungen.

- Die Finanzierung der Pflegeleistungen ist nach KLV geregelt und kann nicht beliebig ausgedehnt werden. Betreuung ist im Gegensatz zur Pflege keine Pflichtleistung der Krankenversicherung und daher nicht von der Grundversicherung gedeckt. Da in palliativen Situationen oft über Stunden und auch nachts Betreuung notwendig wird, werden die Kosten für viele Patient/innen sehr hoch. Diese Situation stellt ein Problem dar und kann das soziale Netz überfordern.

Dank ihrer langen Erfahrung und jahrhundertealten Tradition haben die religiösen Institutionen einen besonderen Platz in der Sterbebegleitung, bzw. im Öffnen dieses Weges über den Tod hinaus. Fachleute aus verschiedenen Kirchen und Glaubensrichtungen sorgen darum für die spirituelle/ religiöse Begleitung mit Gespräch, Besuch, Ritual, Gebet usw. Oft kennen die Seelsorgerinnen diese Menschen bereits aus der Kirchengemeinde bzw. Pfarrei. Falls die Kontaktpersonen nicht bekannt sind, geben die Pfarrämter und kirchlichen Sozialdienste Auskunft.

Seelsorgerische Betreuung

Schwerpunkte seelsorgerischer Betreuung:

- Palliative Care ist Teil des Tätigkeitsfeldes („spiritual care“).
- Die Seelsorge begleitet Sterbende und ihre Angehörigen.
- Sie feiert mit den Betroffenen Rituale der Stärkung, Segnung etc.
- Sie bietet spirituelle Begleitung in Entscheidungssituationen zwischen kurativer und palliativer Behandlung.
- Sie ist präsent in den verschiedenen Alters- und Pflegeheimen.
- Sie gestaltet Rituale des Abschieds (Gottesdienst, Abdankung, Segnung usw.).
- Sie schafft gesellschaftliche Räume für die Integration des Todes (Totengedenken, Allerheiligen, usw.).
- Sie engagiert sich in der Erwachsenenbildung für die Themen rund ums Sterben.
- Sie reflektiert die theologischen und spirituellen Seiten des Todes und sorgt für die entsprechende Fort- und Weiterbildung.
- Kirchen stellen für die spezialisierten Institutionen wie Spitäler, Kliniken usw. Fachleute bereit.
- Theolog/innen beteiligen sich am gesellschaftlichen Diskurs über Sterben und Tod und den damit verbundenen ethischen Fragestellungen.

Im praktischen Betreuungs- oder Therapiekontext obliegt es dem/ der Psycholog/in oder Psychiater/in, den Patienten bei der Krankheitsverarbeitung mittels unterschiedlicher Techniken zu unterstützen (z.B. Krisenintervention, ressourcenorientierte Interventionen, imaginative Verfahren). Hierbei ist – wenn möglich – immer auch das persönliche soziale Umfeld der betroffenen Person einzubeziehen. Die psychologische Ver-

Psychologische Begleitung

sorgung sollte in allen Phasen der Erkrankung sichergestellt sein. Also während der Akutbehandlung, der Rehabilitation und auch während des Sterbeprozesses. Im stationären Setting arbeiten oft Psychoonkolog/innen. Die Grundsätze der Psychoonkologie gelten selbstverständlich nicht nur im onkologischen Bereich, sondern sind allgemein auf chronisch Kranke und andere schwierige, psychisch belastende Krankheitssituationen übertragbar.

Es ist nicht bekannt, welche Psycholog/innen oder Psychiater/innen in der Stadt St.Gallen ambulante Unterstützung in palliativen Situationen anbieten und Hausbesuche bei Schwerkranken oder Sterbenden und deren Angehörigen anbieten.

Sozialdienste Als Fachdienste und Spezialist/innen in den Bereichen Kommunikation, Gesprächsmoderation, Case Management, Vernetzungs- und Ermächtigungsarbeit können Sozialdienste wertvolle professionelle Beiträge leisten bei Patienten in komplexen palliativen Situationen. Die Praxis zeigt, dass dieses Potenzial wenig genutzt wird. Ausnahmen sind die klinischen Sozialdienste (KSSG, Geriatrische Klinik). Deren Einbezug erfolgt jedoch nicht selten spät oder als „Feuerlöschauftrag“ bei schwierigen Finanzierungsfragen. Werden Sozialdienste in der Klinik oder im ambulanten Bereich frühzeitig ins Palliative-Care-Team einbezogen, ist ihr Beitrag erfahrungsgemäss sehr wirkungsvoll, vertrauensbildend und entlastend für andere Dienste.

- Sozialdienste der Pro-Werke (z.B. Pro Senectute) oder der Kirchgemeinden werden erfahrungsgemäss wenig involviert und bieten bedarfsorientiert Hilfeleistungen bei sozialen und finanziellen Fragestellungen
- Der Sozialdienst der Krebsliga Ostschweiz ist institutionalisiert (Kooperation mit KSSG) und leistet Hilfe für Krebskranke.
- Sozialdienste der Kirchen werden einbezogen, wenn sie bei Patient/innen schon vor Eintritt der palliativen Situationen involviert sind. Kirchliche Sozialdienste sind jedoch, abhängig von Stellenplan und Aufgabenbereich, in ihren Kapazitäten und Angeboten beschränkt, insbesondere bei Einsätzen mit hoher Dringlichkeit.
- Sozialdienste sind (abgesehen von den klinischen Sozialdiensten) selten einbezogen in palliative Situationen und haben entsprechend wenig oder keine Erfahrung in diesem Arbeitsfeld.

Pflegeheime In der Stadt St.Gallen gibt es drei öffentlich-rechtliche Alters- und Pflegeheime (ein städtisches, zwei der Ortsbürgergemeinde) sowie 16 mit privater, meist gemeinnütziger Trägerschaft. Die Heime sind grundsätzlich in der Lage, Pflegeleistungen auf dem Grundversorgungsniveau der Palliative Care zu erbringen.

- Konzepte sind in einigen Heimen am Entstehen, Fortbildung in Palliative Care ist bei den Pflegenden unterschiedlichem Mass vorhanden.
- Das Thema „Sterben und Sterbebegleitung“ ist in der Langzeitpflege ein grundlegender Teil der Ausbildung.
- Eine 24h-Betreuung ist gewährleistet durch Pflegefachpersonal, Pflegehilfspersonal und freiwillige Mitarbeitende.
- Die bedarfsgerechte Inanspruchnahme von Hospizdienst oder Aufbau einer internen Sterbebegleitung durch Freiwillige.
- Die ärztliche Betreuung erfolgt meist im Belegarztsystem, was die Erarbeitung von einheitlichen Palliative-Care-Standards z.B. für Symptommanagement erschwert.
- Pflegeleistungen werden nach KVG abgerechnet, die Tarifgestaltung erfolgt durch die Heime, unter Berücksichtigung der vom Kanton verordneten Höchstansätze für Pflegekosten.
- Heime leisten oft mehr als verrechnet werden kann, z.B. Begleitung und Zusammenarbeit von und mit Angehörigen.

Die Obvita bietet Betreutes Wohnen mit Mietwohnung, Mahlzeiten und Spitexleistungen an. Ausserdem führt sie ein Alters- und Pflegeheim für blinde und sehbehinderte Menschen und verschiedene Altersstufen (IV-Beziehende, Menschen mit Behinderungen, etc.). Das Fachpersonal weist Kompetenz auf in der Begleitung, Betreuung und Pflege von Menschen, die blind oder sehbehindert sind:

Obvita: Wohnen im
Seniorenalter mit
Sehbehinderung

- Pflegefachpersonen mit Fortbildung Palliative Care gibt es im Betrieb zurzeit nicht, ist aber geplant.
- Bezugspflegesystem und wöchentliche Visite mit Hausarzt (betreut rund 50 Prozent der Bewohnenden).
- Bewohnende können in ihrem Zuhause sterben.
- Ein Reglement zum Umgang mit Suizidwunsch ist vorhanden.

In der Stadt St.Gallen gibt es unterschiedliche Behindertenheime mit angegliederten Wohngruppen. Diese Heime sind zurzeit mit einer Alterung ihrer Klientel konfrontiert und reagieren darauf, indem sie entsprechende Konzepte erarbeiten. Es zeigen sich Lücken, was die Infrastruktur und die Fortbildung des Personals anbelangt.

Behindertenheime

Der Ostschweizer Verein für Wohnmöglichkeiten für Menschen mit einer Körperbehinderung (OVWB) unterhält in der Stadt St.Gallen mit dem Imbodehuus und dem Quimby Huus zwei Institutionen.

Dieses Angebot richtet sich an Menschen mit schwerer körperlicher Behinderung im Alter von 18 bis 65 Jahren. Sie werden an 365 Tagen rund um die Uhr nach ihren individuellen Bedürfnissen betreut. Der OVWB bietet ein Leben in bestmöglicher Eigenständigkeit und mit ho-

her Lebensqualität. Es respektiert die Selbstkompetenz der Klientinnen und unterstützt die Autonomie und Eigenverantwortlichkeit. Das Angebot umfasst Assistenz- und Dienstleistungen im Alltag sowie bei sportlichen und kulturellen Freizeitaktivitäten:

- Bewohnende können in ihrem Zuhause sterben, wenn sich nicht eine allzu komplexe Situation einstellt
- Konzept zum Umgang mit Sterbenden ist teilweise vorhanden
- Insgesamt ist eine Pflegefachfrau ausgebildet in Palliative Care (Stufe A2)

Kompetenzzentrum für
Gesundheit und Alter

Das Kompetenzzentrum für Gesundheit und Alter – geführt von der Ortsbürgergemeinde – ist ein Beratungs- und Behandlungszentrum für Gesundheit und Krankheit im Alter. Die Ortsbürgergemeinde führt die Geriatrische Klinik sowie das Alters- und Pflegeheim Bürgerspital und den Seniorenwohnsitz Singenberg.

Das Zentrum

- verfügt über ein Palliative-Care-Konzept und über ein interprofessionelles Palliative-Care-Team, bestehend aus mindestens einer Pflegefachperson und einer ärztlichen Fachperson, die mindestens einen Basiskurs oder für fortgeschrittene Praxis in Palliative Care absolviert haben.
 - bietet Rehabilitation für schwerkranke Patient/innen.
 - nimmt zum Teil jüngere Patient/innen zur palliativen Betreuung auf. Das Setting ist jedoch für jüngere Patient/innen nur bedingt geeignet.
 - Palliative Care wird nicht auf einer speziellen Station angeboten, sondern ist auf allen Stationen integriert.
 - Alle Mitarbeitenden haben eine Palliative-Care-Ausbildung Level A1 besucht (interner dreitägiger interprofessioneller Grundkurs in Palliative Care). Eine Pflegefachperson und eine Ärztin haben einen interdisziplinären Kurs (Level B2) abgeschlossen. Alle Kaderärztinnen haben den Basiskurs Palliative Care besucht.
- ➔ Entwicklungsbedarf wird intern geregelt (nicht unter den Massnahmen erwähnt)

Ostschweizerisches
Kinderspital

Für die palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen in der Ostschweiz besteht ein interdisziplinäres und interprofessionelles Palliative-Care-Team, das die primär betreuenden Personen und Institutionen stationär und ambulant in allen Belangen der pädiatrischen Palliative Care unterstützt und ihnen beratend zur Seite steht. Dies umfasst nicht nur die Behandlung von Symptomen und begleitenden Problemen, sondern auch die Unterstützung im Entscheidungsfindungsprozess bei ethisch anspruchsvollen Fragestellungen. Pädiatrische Palliative Care soll Ver-

sorgungsgrenzen überwinden und alle beteiligten Berufsgruppen vernetzen sowie deren Kompetenzen bündeln und nutzen.

Das Kinderspital

- hat ein Palliative-Care-Konzept und verfügt über ein interprofessionelles Palliative-Care-Team (Ärztinnen/Ärzte, Pflegefachpersonen, Kinderspitexdienste, Psycholog/innen, Seelsorge, Sozialberatung)
 - leistet palliative Betreuung grundsätzlich auf allen Stationen. Auf jeder Station gibt es ein/e Verantwortliche/n für pädiatrische Palliative Care (Level A2, B2, C).
 - Verschiedene Mitarbeitende des Palliative-Care-Teams haben Fort- oder Weiterbildungen zur Thematik besucht.
- ➔ Entwicklungsbedarf wird intern geregelt (nicht unter den Massnahmen erwähnt)

Das privatwirtschaftliche Zentrum für Tumordiagnostik und Prävention St.Gallen (ZeTuP) bietet multidisziplinäre Krebsvorsorge, Früherkennung und Behandlung von Tumorleiden an. Wenn eine aktive Behandlung des Tumorleidens nicht mehr möglich ist, sucht das ZeTuP den Kontakt mit den involvierten Hausarzt/innen sowie den Spitexdiensten, um eine gute Betreuung zu Hause zu gewährleisten. Das Zentrum

Zentrum für Tumordiagnostik und Prävention

- verfügt sowohl über ärztliche als auch pflegerische Fachkompetenz in Palliative Care auf Level B2.
 - arbeitet mit spitalinternen und -externen Institutionen zusammen
 - bietet einmal in Jahr eine Tagung zu palliativen Themen an
- ➔ Entwicklungsbedarf wird intern geregelt (nicht unter den Massnahmen erwähnt)

Viele Hilfsbedürftige werden von ihren Familienangehörigen betreut oder mitbetreut. Die Angehörigen sind die wichtigsten Begleitenden von betagten und kranken Menschen. Wer einen Angehörigen betreut und/oder pflegt, übernimmt eine anspruchsvolle Arbeit. Nicht selten kommen die betreuenden Personen an die Grenzen ihrer Belastbarkeit oder sind auf Dauer überfordert. Das Drehkreuz ist eine Informationsdreh-scheibe für pflegende Angehörige und leistet Beratung in Bezug auf Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten.

Schweizerisches Rotes Kreuz/
Drehkreuz

- ➔ Entwicklungsbedarf wird intern geregelt (nicht unter den Massnahmen erwähnt)

4.2.2 Spezialisierte Palliativversorgung

- Die Palliativstation am Kantonsspital ist eine eigenständige Station innerhalb des Akutspitals, spezialisiert auf die Versorgung von Palliativpatient/innen. Die Betreuung wird durch ein spezialisiertes und interprofessionelles Team gewährleistet. Patient/innen mit einer fort-

Kantonsspital St.Gallen

geschrittenen unheilbaren Erkrankung, mit komplexen körperlichen, psychischen und/ oder sozialen und spirituellen Fragestellungen werden hier betreut. Die Abteilung verfügt über 11 Betten und steht unter der Leitung der Onkologie/ DIM des KSSG. Da die Palliativstation eine Abteilung in einem Akutspital ist, beträgt die durchschnittliche Aufenthaltsdauer ca. 12 Tage. Patient/innen, die medizinisch stabil sind, müssen verlegt werden – eine Langzeitpflege ist nicht möglich. Im Jahr versterben ca. 80 bis 100 Patienten auf der Palliativstation. Viele Patient/innen aber gehen nach Hause, werden in ein Pflegeheim verlegt und treten evtl. zu einem späteren Zeitpunkt wieder ein, wenn die Anforderungen an Behandlung und Betreuung die Möglichkeiten zu Hause oder in einer Langzeiteinrichtung übersteigen.

- Das Palliativzentrum, aus der Palliativstation entstanden und gewachsen, ist seit 2006 ein Fachbereich am Kantonsspital St.Gallen. Schwerpunkte neben der klinischen Arbeit sind auch Forschung und Vernetzung (regional, national und international) sowie Bildung. 2010 wurde eine Akademie gegründet, welche Lehrgänge mehrheitlich für spezialisierte Palliative Care (Level B2) anbietet. Das Palliativzentrum steht unter der Leitung der Interdisziplinären Dienste/ IMD des KSSG.
 - Der Palliative Konsiliardienst ist ein spitalinterner beratender Dienst des Palliativzentrums und bietet den interdisziplinären Betreuungsteams auf den verschiedenen Stationen Fachwissen und Unterstützung für komplexe Situationen an. Schwerkranke und sterbende Menschen werden nicht ausschliesslich auf der Palliativstation betreut, sondern auch auf vielen anderen Stationen am Zentrumsspital. Der Konsiliardienst ist spezialisiert auf die Behandlung von onkologischen und nicht-onkologischen Patientinnen und kann in jeder palliativen Situation beigezogen werden.
 - Das Ambulatorium für onkologische Palliativmedizin bietet für Patienten eine interprofessionelle Sprechstunde mit Pflegefachpersonen, Ärzt/innen, Psycholog/innen an. Schwerpunkte sind Beratung zu Ernährung und bei Müdigkeit, Schmerzbehandlung und Netzwerkaufbau bei komplexen Problemen.
- ➔ Entwicklungsbedarf wird intern geregelt (wird nicht unter den Massnahmen erwähnt)

Palliativer Brückendienst
der Krebsliga Ostschweiz

Der Palliative Brückendienst (PBD) ist eine Dienstleistung der Krebsliga Ostschweiz. Er betreut Schwerkranke und sterbende Menschen und deren Angehörige in komplexen Situationen zu Hause. Der PBD versteht sich als ergänzendes und unterstützendes Angebot, so dass die Betroffenen dank einer engen und kollegialen Zusammenarbeit mit der Spitex und den Hausärzten so lange wie möglich zu Hause betreut werden können. Er organisiert bei bestehendem Auftrag einen 24-Stunden-Dienst rund ums Jahr.

Der Dienst

- hat bei Bedarf Zugang zu den Fachärzt/innen des Palliativzentrums am Kantonsspital St.Gallen, die mit ihrem Wissen zur Seite stehen, im Sinne eines ärztlichen 24-Stunden-Hintergrunddienstes und zur Ergänzung des Hausarztes.
 - kann von Fachpersonen und Institutionen der ambulanten Dienste aufgeboden werden (Spitex, Haus- und Fachärztinnen etc.).
 - kann ambulante Leistungen über die Krankenkasse abrechnen (Konkordatsnummer wie Spitex) und erhält die entsprechende Restfinanzierung gemäss Pflegefinanzierung von der Wohngemeinde der Patient/innen. Der PBD hat keinen Leistungsauftrag von Stadt oder Kanton und muss die ungedeckten Kosten durch Spenden abdecken.
 - trifft auf ungeklärte Finanzierungssituationen, wenn er Beratungen in Einrichtungen der Langzeitpflege erbringt.¹⁹⁾
- ➔ Entwicklungsbedarf wird intern geregelt (wird nicht unter den Massnahmen erwähnt)

Ein Hospiz ist ein spezialisiertes stationäres Palliative-Care-Angebot für Patient/-innen, die keine stationäre Akutversorgung mehr benötigen, deren Krankheitssituation aber zu komplex ist, als dass sie zu Hause oder in einem Pflegeheim behandelt und betreut werden könnten. Der Kanton St.Gallen verfügt aktuell nicht über stationäre Hospizbetten. Entsprechend europäischen Vergleichszahlen (Empfehlungen EU-Council) für eine bedarfsgerechte Palliativversorgung sollten 80 bis 100 Palliativ- und Hospizbetten pro 1 Mio. Einwohner/-innen vorhanden sein. Hier besteht Nachholbedarf: Zusätzlich zu den 27 Palliativbetten in den Spitälern St.Gallen, Flawil und Walenstadt würden aufgrund dieser Empfehlungen noch ca. 25 bis 30 Hospizbetten benötigt.

Stationäres Hospiz

Eine private Gruppierung von Palliativspezialist/innen befasst sich mit dem Aufbau eines Hospizes in der Stadt St.Gallen. Diese private Initiative gilt es zu unterstützen, da ein Hospiz diese Bedarfslücke im stationären Bereich zumindest teilweise füllen könnte.

4.2.3 Freiwillige in der Palliative Care

Der Hospiz-Dienst St.Gallen, „Verein zur Begleitung Schwerkranker und Sterbender und Unterstützung der Angehörigen“, begleitet Menschen in der Stadt St.Gallen auf ihrem letzten Lebensabschnitt, zu Hause, im Spital oder im Heim, ungeachtet ihres konfessionellen, sozialen oder kulturellen Hintergrundes. Die Begleitenden ergänzen da, wo Angehörige an die Grenzen ihrer Kräfte gelangen. Die Einsätze werden am Tag

Hospizdienst St.Gallen

19) gemäss KVG können einem Patienten im gleichen Zeitraum nicht ambulante und stationär erbrachte Pflegeleistungen fakturiert werden

und in der Nacht geleistet. Die Begleitenden schenken Zeit, damit Angehörige beispielsweise eine Nacht durchschlafen können oder ein paar Stunden für sich zur Verfügung haben. Der Hospizdienst versteht sich als Ergänzung zur professionellen Betreuung und ist in enger Zusammenarbeit mit diesen Partnern im Einsatz.

Aktueller Stand des Hospizdienstes St.Gallen

- Standards für Freiwillige sind vorhanden. Sie definieren die minimalen Voraussetzungen einer Freiwilligengruppe im Bereich Palliative Care (Qualitätskriterien, Arbeitsfelder und Fort- und Weiterbildung).
- Freiwillige leisten unbezahlte Freiwilligenarbeit, ersetzen aber keine Professionellen.
- Freiwillige schenken Schwerkranken und Sterbenden ihre Zeit und entlasten die Angehörigen zu Hause, im Spital sowie in Pflegeheimen. Sie arbeiten mit anderen Diensten zusammen.
- Freiwillige können einen Basiskurs absolvieren und unter mehreren Fortbildungsangeboten wählen.
- Einsätze werden mit der Hospizeinsatzleitung reflektiert.
- Supervisions- und Intervisionsangebote können genutzt werden.

Ökumenische Fachstelle BILL

Die Ökumenische Fachstelle BILL St.Gallen wird getragen durch die katholischen und evangelisch-reformierten Kirchgemeinden. BILL bedeutet „Begleitung in der letzten Lebensphasen“ und bereitet informelle Freiwillige in den Gemeinden auf die Begleitung ihrer Angehörigen vor, etwa durch Kursangeboten wie: „Nahe sein in schwerer Zeit“, „Aus den Quellen des Glaubens“ und „Begleitung der Angehörigen“. Ebenfalls stehen Vorträge zur Anwendung der Patientenverfügung der Caritas auf dem Programm. Die ökumenische Fachstelle BILL arbeitet eng mit der IG Freiwillige in der Palliative Care zusammen.

IG Freiwillige in der Palliative Care

Die IG Freiwillige in der Palliative Care ist ein Angebot von Palliative Ostschweiz mit folgenden Zielen:

- Einbindung und Interessenvertretung der Freiwilligen ins Netzwerk von Palliative Ostschweiz und palliative ch, Stärkung der Rolle der Freiwilligen
- Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch für die Einsatzleitungen und alle Freiwilligen in der Palliative Care in der Ostschweiz
- Öffentlichkeitsarbeit in Zusammenarbeit mit Palliative Ostschweiz
- Angebot eines Palliative-Care-Basiskurses
- Unterstützung von Fortbildungsangeboten in den Regionen
- Qualitätssicherung: Einhaltung der „Verbindlichen qualitativen Standards für Hospiz-Gruppen“.

5 Handlungsfelder auf Ebene der Gemeinde

Um den Entwicklungsbedarf zu erheben, werden nachfolgend die im Kap. 0 erwähnten Organisationen bezüglich der übergeordneten Themenfelder analysiert, vor dem Hintergrund der Ziele der Nationalen Strategie Palliative Care. Daraus werden zur Mehrzahl der Themen Wirkungsziele abgeleitet und zusammengefasst.

5.1 Information der Bevölkerung

Die Nationale Strategie Palliative Care formuliert als wichtiges Ziel die Erhöhung des Bekanntheitsgrades von Palliative Care und deren Zielsetzungen in der Bevölkerung. In einer repräsentativen nationalen Bevölkerungsbefragung im Jahr 2009²⁰⁾ gaben knapp die Hälfte der Befragten an, den Begriff Palliative Care nicht zu kennen, wobei die Werte in der Deutschschweiz markant tiefer lagen als in der Genferseeregion und im Tessin. Auch die Angebote von Palliative Care erwiesen sich als recht wenig bekannt.

Erkenntnisse aus
Bevölkerungsbefragung

Der Kanton St.Gallen hat aufgrund seiner langen Tradition mit Palliative Care eine gute Medienpräsenz in der Region. Ausser über die Medien werden Informationen über Palliative Care auch durch Palliative Ostschweiz, die Palliativstationen des Kantons, über die Kanäle der Krebsliga Ostschweiz sowie durch die Landeskirchen verbreitet. Ebenfalls finden öffentliche Vorträge am Kantonsspital St.Gallen statt zum Thema Palliative Care und zum Thema Trauer statt.

In der Ostschweiz aufgrund der
langen Tradition gute
Medienpräsenz

Für Patient/innen stehen aber, je nach Institutionen wenig schriftliche Informationen zu Palliative-Care-Angeboten zur Verfügung. Konsequenz ist, dass die betroffenen Personen und ihre Angehörigen keine oder zu wenig Kenntnisse über die Angebote haben, um sie bei Bedarf anzufordern.

Mangel an schriftlichen
Informationen

1. Die Bevölkerung ist sensibilisiert für das Thema Palliative Care.
2. Die Betroffenen sind über das palliative Angebot informiert.
3. Die Ansprechpersonen in der Stadt St.Gallen sind bekannt.
4. Die „Hotline Ostschweiz“, die das Palliativzentrum am Kantonsspital St.Gallen anbietet für Angehörige und Betroffene sowie für Fachpersonen ist bekannt.

**Wirkungsziele
Information der
Bevölkerung**

20) Bundesamt für Gesundheit (BAG): Bevölkerungsbefragung Palliative Care (2009), unter <http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/06082/06426/index.html?lang=de>

5.2 Kommunikation, Koordination und Kontinuität

Übergänge zwischen stationär und ambulant erweisen sich als kritisch

Ein häufig genanntes Problem von Patient/innen in palliativen Situationen ist der unbefriedigende Übergang vom stationären in den ambulanten Bereich und umgekehrt. Oft kommt es zu Unterbrüchen in der Behandlungskette, Informationen werden nicht oder nur teilweise weitergegeben und Leistungen nicht koordiniert. Bei schwerer Krankheit werden Patient/innen nicht selten nur noch von Fachspezialisten behandelt und sehen ihren Hausarzt / ihre Hausärztin nicht mehr. Dies schwächt die hausärztliche Koordinationsfunktion.

Zeitdruck und komplexe Finanzierungsfragen als Hindernisse

Oft sind die Kommunikation, Koordination und Kooperation zwischen Spital, Spitex und Hausarzt / Facharzt, Pflegeheim, Sozialarbeit und Seelsorge unbefriedigend. Der durch das Fallpauschalen-System ausgelöste Zeitdruck und die Vielzahl der in den Betreuungsprozess involvierten Personen verschärfen die Problematik des Schnittstellen-Managements. Im Zeitdruck und in der unzureichenden Finanzierung von Vernetzungs- und Koordinationsleistungen sehen viele Fachpersonen einen Hauptgrund für diesen Missstand.

**Wirkungsziele
Kommunikation,
Koordination und
Kontinuität**

1. Die involvierten Akteure kennen sich.
2. Kontinuität und lückenlos vernetzte Betreuung im gesamten ambulanten und stationären palliativen Betreuungssystem sind gewährleistet.
3. Der Informationsfluss ist geregelt.
4. Die Akteure kooperieren als „lernende Organisation“.

5.3 Symptombehandlung

Linderung von Symptomen hat Priorität vor der ursächlichen Behandlung

Bei der Symptombehandlung geht es darum, für den Patienten belastende Begleitscheinungen seiner Erkrankung zu verhindern bzw. die Therapienebenwirkungen erträglich(er) zu gestalten. Dies geschieht durch das Wahrnehmen, das dokumentarische Erfassen, Zuordnen und Behandeln der Krankheitszeichen und Begleitscheinungen. Es wird eine individuell angepasste gemeinsame Strategie entworfen, auch zur Vermeidung unnötiger oder unangemessener Therapien. Eine Umstellung der Therapie bei Nicht-Wirkung bzw. bei zu heftigen Nebenwirkungen erfolgt zeitnah und wird wieder überprüft, bis die für den/ die Patient/in optimale Behandlung erreicht ist. Entscheidend ist immer, was der Patient / die Patientin für sich subjektiv als angemessen empfindet. Bei der Symptomkontrolle steht meist nicht die ursächliche Behandlung der Erkrankung bzw. der Symptome im Vordergrund.

Ganzheitliche Betrachtungsweise

In der palliativen Therapie und Pflege wird neben der direkten Symptombehandlung auch die psychische, soziale und spirituelle Dimension der Person betrachtet und einbezogen, so dass die ganzheitliche Pflege einen Schwerpunkt der Symptomkontrolle darstellt.

Zu den häufigsten Symptomen, die in der palliativen Therapie behandelt werden müssen, gehören Übelkeit, Erbrechen, Atemnot, Müdigkeit, Schmerz, Angst, Durst und Verstopfung. Hierbei stehen spezielle Assessmentinstrumente zur Verfügung, wie z. B. Skalen zur Einschätzung der Symptome Schmerz oder Appetitlosigkeit.

Spezifische Assessment-Instrumente

Die zur vielfältigen Behandlung dieser Symptome eingesetzten Interventionen reichen von nicht-medikamentösen Massnahmen (z.B. Gespräche, Physiotherapie, Atemtherapie, Musiktherapie, Psychotherapie) über medikamentöse Behandlungen (z.B. Medikamente gegen Übelkeit, Schmerzmittel, beruhigende Medikamente, Sauerstoff) bis zu invasiven Massnahmen (z.B. Strahlentherapie, Katheter- und Stenteinlagen).

1. Die Grundversorger (Hausärzt/innen, Spitex, Heim) sind in der Lage, im ambulanten Setting und in Zusammenarbeit mit Patient/innen und Angehörigen, die Instrumente der Symptomkontrolle angemessen und auf qualitativ hochstehendem Niveau zu installieren, aufrechtzuerhalten und anzuwenden.
2. Die Grundversorger arbeiten, sobald die Behandlung an Komplexität zunimmt, mit spezialisierten Palliative-Care-Fachpersonen zusammen und kennen die Akteure.

**Wirkungsziele
Symptombehandlung**

5.4 Betreuung in der Sterbephase

Die Begleitung und Betreuung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase ist ein wesentlicher Teil der Palliative Care. In der Literatur wird diese Phase oft als End-of-Life care bezeichnet. Sterben ist eine einzigartige Erfahrung, die jeder Mensch anders erlebt und wahrnimmt. Grundsätzlich ist die Betreuung und Begleitung von Menschen am Lebensende die soziale wie auch persönliche Aufgabe derjenigen, die involviert sind.

Sterben als höchst individuelle und einzigartige Erfahrung

Es können Ängste und Befürchtungen entstehen, dass durch die hoch entwickelte Medizin man am Leben erhalten und/ oder dass der Tod hinausgezögert wird. Betroffene befürchten den Verlust von Autonomie, von anderen abhängig zu werden, aber auch, dass körperliche und seelische Leiden ungenügend behandelt werden. Menschen sollen die Gewissheit haben, dass sie am Lebensende eine gute Betreuung erhalten, die den Bedürfnissen und Wünschen des Sterbenden und seiner Angehörigen weitgehend entspricht und dass sie möglichst am Ort ihrer Wahl sterben können.

Ängste und Befürchtungen im Hinblick auf die Umstände des eigenen Sterbens

Die Bedürfnisse und Wünsche des Sterbenden bilden die Grundlage der Betreuung. An ihnen orientiert sich die geplante Behandlung, die vor allem Linderung und Sicherheit zum Ziel hat.

Bedürfnisse und Wünsche des Sterbenden als Ausgangspunkt

Ermessensentscheide
werden am „Runden Tisch“
besprochen

In der letzten Lebensphase geht es sehr oft darum, Ermessensentscheidungen zu fällen. Entscheidungen, z.B. eine Therapie nicht einzusetzen oder zu beenden. Wann sollen die künstliche Ernährung oder eine Chemotherapie abgesetzt werden? Soll der/ die Patient/in in der Sterbephase durch eine Infusion Flüssigkeit erhalten? In solchen Situationen ist es hilfreich diese Fragen an einem sogenannten „Runden Tisch“ (Familienkonferenz) zu besprechen. Das involvierte Betreuungsteam erörtert gemeinsam mit dem betroffenen Menschen und seinen Angehörigen die Situation, nimmt unterschiedliche Sichtweisen auf und strebt eine Lösung an, die von allen Beteiligten mitgetragen wird.

Wirkungsziele Betreuung in der Sterbephase

1. Betroffene sind aufgeklärt über Sinn und Zweck, Inhalte und Auswahlkriterien einer Patientenverfügung.
2. Im Umgang mit Sterbenden aus verschiedenen Kulturkreisen und Religionen wird zunehmend Sicherheit gewonnen.
3. Jede Institution legt Rahmenbedingungen fest, wie sie mit Menschen, die Beihilfe zum Suizid wünschen, umgehen will und kommuniziert dies angemessen.

5.4.1 Patientenverfügung

Patientenverfügung stärkt
die Autonomie des
Patienten

Für das betreuende Team ist es sehr hilfreich, wenn Patient/innen sich vorausschauend Gedanken machen, was ihnen am Lebensende bezüglich medizinischer Massnahmen wichtig ist. Idealerweise dokumentieren sie Ihre Vorstellungen und Wünsche. Eine Patientenverfügung ist eine Möglichkeit, die erarbeiteten Entscheidungen festzuhalten für den Fall, dass der/ die Patient/in sich nicht mehr mitteilen kann. Sie stärkt die Patientenautonomie (vgl. Kap. 2.1 Kindes- und Erwachsenenschutzgesetz) und bietet dem Betreuungsteam eine wichtige Grundlage, um Entscheidungen im Sinne des Patienten zu treffen.

Unterstützung beim
Ausfüllen durch Vertrauens-
und Fachpersonen

Eine Patientenverfügung ist nach Bedarf zu aktualisieren, besonders beim Fortschreiten einer Krankheit. Betroffene sollen bei der Auswahl einer Patientenverfügung und beim Ausfüllen professionelle Unterstützung erhalten. Häufig ist die Vertrauensperson der Hausarzt, der hier als Ansprechperson kontaktiert wird. Bei der Patientenverfügung im engeren Sinne geht es zentral um medizinische und medizinisch-pflegerische Fragen, in erweiterten Formen aber auch um Werthaltungen und Wünsche bezüglich Begleitung bis zum Tod und die rituelle Gestaltung der Beerdigung.

5.4.2 Betreuungsplan für die letzten Lebenstage

Liverpool Care Pathway

Es gibt sowohl für den stationären wie auch den ambulanten Bereich einen Pfad, den sogenannten „Liverpool Care Pathway“ (LCP) zur Behandlung und Begleitung von Sterbenden. Dieser zeigt anhand eines strukturierten Vorgehens, wie die Betreuung von sterbenden Menschen

optimal gestaltet werden kann. Das Ziel des LCP ist es, durch eben dieses strukturierte Vorgehen die Qualität der Betreuung zu verbessern. Dieser Pfad betrifft alle Teammitglieder. Seine Anwendung erlaubt eine individuelle Begleitung des/ der Sterbenden. Er hilft, die Situation des Betroffenen sowie der Angehörigen auf den verschiedenen Ebenen zu erfassen. Dies fördert die Sicherheit in der Betreuung sterbender Patient/innen und erhöht die Qualität der Behandlung und Betreuung in der Sterbephase.

5.4.3 Begleitung von Menschen mit Migrationshintergrund

Der Palliative Care liegt eine holistische und hermeneutische Philosophie zugrunde, die Schwerkranke und sterbende Menschen sowie deren Angehörige ins Zentrum der Aufmerksamkeit stellt. Im Kontext mit Migration erhält die kulturelle Dimension eine besondere Rolle. Unter Berücksichtigung der radikalen Patientenorientierung werden die Grundlagen für kultursensible Palliative Care erschlossen und die Notwendigkeit ausgewiesener transkultureller Kompetenzen im Kontext von Palliative Care abgeleitet. Es geht nicht darum, für Schwerkranke und sterbende Menschen mit Migrationshintergrund und ihre Familien ein spezifisches Betreuungsmodell zu entwickeln, sondern die transkulturelle Dimension in das bestehende Konzept der Palliative Care zu integrieren.²¹⁾

Transkulturelle Dimension

5.4.4 Beihilfe zum Suizid²²⁾

Jede Einrichtung, in der Menschen gepflegt und begleitet werden, muss im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben und Empfehlungen und idealerweise im Konsens von Leitung und Behandlungs- und Betreuungspersonal selbst entscheiden, ob in ihrem Betrieb Suizidbeihilfe geleistet werden darf. Diese Haltung muss gegenüber dem Personal der Einrichtung und vor allem gegenüber Personen und deren Angehörigen, welche das Angebot der Institution in Anspruch nehmen wollen, klar kommuniziert werden.

Die Einrichtungen sollen eine eigene Haltung entwickeln und kommunizieren

Zusammenfassend ist festzuhalten:

- Auch ein umfassendes Angebot der Palliative Care kann unter bestimmten Umständen nicht verhindern, dass ein Mensch den Weg des (begleiteten oder unbegleiteten) Suizids wählt.
- Im persönlichen und privaten Umfeld sind Fachpersonen frei, Unterstützung zu bieten, sofern sich diese im rechtlich zulässigen Bereich bewegt.

21) Aus der Masterarbeit, Wenn das Leben sich in der Fremde neigt, Palliative Care im Migrationskontext, Diana Malin, 2010

22) Aus dem Positionspapier Vorstand Palliative Ostschweiz zum Thema Beihilfe zum Suizid.

- Die Bestimmungen der Einrichtung sind vom Personal zu respektieren und entsprechend umzusetzen.
- Es gibt kein Recht auf begleiteten Suizid, d.h. die Begleitperson kann nicht gegen ihren Willen zur Beihilfe zum Suizid verpflichtet werden.

5.5 Unterstützung der Angehörigen

Wichtige Rolle der Angehörigen

Ohne die tatkräftige Unterstützung von Angehörigen ist die Betreuung von Palliativpatientinnen zu Hause nicht möglich – nicht einmal mit hohem finanziellem Aufwand. Der Entlastungsarbeit der Angehörigen stehen oft Barrieren im Wege: die Arbeitsstelle bei berufstätigen Angehörigen, die Versorgung der Kinder bei jungen Familien, die zu grosse Last bei kleinen Familien, die Pflege der eigenen Familie etc.

Doppelrolle

Die Angehörigen leben zudem in einem doppelten Anspruch: Sie möchten als Angehörige einfach „da sein“, übernehmen gleichzeitig aber auch Pflege-, Betreuungs- und Unterstützungsaufgaben.

**Wirkungsziele
Unterstützung der
Angehörigen**

1. Betroffene und ihre Angehörige sind informiert über Entlastungsmöglichkeiten und deren Finanzierung.
2. Angehörige haben die freie Wahl, ob sie sich an der Pflege und Betreuung beteiligen möchten. Die Gesundheit der Angehörigen muss, ebenso wie die Betreuung des Kranken, im Mittelpunkt stehen.
3. Die Einsätze von betreuenden Angehörigen sind mit dem professionellen Betreuungsteam optimal vernetzt.

5.6 Trauerbegleitung

Trauerprozess beginnt schon vor dem Todesfall

Der Trauerprozess für Angehörige beginnt nicht erst nach, sondern bereits vor dem Tod eines Menschen. Palliative Care integriert die Betreuung der Trauernden (vgl. Abbildung 3 auf Seite 17). Trauer ist eine natürliche Reaktion auf einen Verlust.

Nicht gelebte Trauer kann krank machen

Das Thema „Trauer“ kann Menschen in jeder Lebenslage treffen. Die Trauer kann ganz verschieden durchlebt werden und nimmt häufig in einen wellenförmigen Verlauf. Es ist bekannt, dass nicht gelebte Trauer krank machen kann. Sie kann bei den Hinterbliebenen z.B. zu vermehrter Erkrankung und zu Arbeitsausfällen führen. Nicht gelebte Trauer kann Krankheitssymptome im körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Bereich auslösen. Trauer ist in unserer heutigen westlichen Gesellschaft wenig integriert. Im Zusammenhang mit dem gesellschaftlichen Wandel gibt es auch „Barrieren“, beispielsweise folgende: Der Zugang zur Kirche, die sich traditionell der Trauernden angenommen hat, ist nicht mehr selbstverständlich. Es fehlen Wissen und der Zugang zu nicht-kirchlichen Trauer Ritualen, auch werden Hausärzt/innen und betreuende Ärzt/innen nicht als für die Trauer zuständigen Fachpersonen wahrgenommen.

Wichtig ist auch, dass im Trauerprozess Kinder, die um Eltern, Geschwister, Grosseltern, Mitschülerinnen, usw. trauern, nicht vergessen werden. Sie sollen in den Sterbeprozess und die Zeit nach dem Tod einbezogen werden, begleitet durch Erwachsene.

Grundsätzlich können alle Menschen die Trauernden durch Gesprächsbereitschaft unterstützen. In erster Linie sind dabei Zuhören-Können und Geduld gefragt. Trauernde haben nicht selten das Bedürfnis, immer wieder über den oder die Verstorbene zu sprechen, was eine natürliche, gesunde Reaktion ist. Wenn jedoch öfter und heftiger Schuldgefühle oder Vorwürfe geäussert werden, ist zu psychologischer Hilfe zu raten.

Zuhören können und Geduld haben

Als Anlaufstelle für Trauernde gibt es am Kantonsspital St.Gallen eine Gruppe „Trauerbegleitung“ Sie vernetzt spitalintern und -extern Menschen und Institutionen, die Trauernde begleiten.²³⁾

Trauerbegleitung im Kantonsspital St.Gallen

- Trauercafé, einmal monatlich in einem geschützten Teil der Cafeteria. Das Trauercafé soll Menschen, die um jemanden trauern, der im Kantonsspital St.Gallen oder in der Region verstorben ist, eine Plattform für Gespräche, Kontakte und Informationen geben.
- Jährlicher öffentlicher Vortrag: Ziel ist die Information von Laien, Betroffenen und/ oder Professionellen über Aspekte der Trauer. Der Anlass hilft, die Trauer zu enttabuisieren und vernetzt Menschen, die Trauernde begleiten und betreuen.
- Die Broschüre „Wenn ein geliebter Mensch stirbt“ wird den Angehörigen bei einem Todesfall abgegeben, sie kann aber auch beim Palliativzentrum am Kantonsspital bezogen werden. Die Broschüre informiert Betroffene/ Trauernde über die Trauerphasen, mögliche Symptome im Trauerprozess, vermittelt Angebote für Trauernde und enthält Literaturhinweise.

Seelsorger/innen kommen mit Sterbenden und ihren Angehörigen oft vor dem Tod in Kontakt und betreuen die Trauerfamilien dann rund um die Beerdigung. Die anschliessende Begleitung der Trauernden ist eine Kernaufgabe der Seelsorge. Sie wird von vielen Betroffenen als hilfreiche Stütze erfahren, insbesondere wenn Trauernde durch das soziale Netz von Pfarrei/ Kirchgemeinde etc. getragen werden.

Seelsorge der Kirchgemeinden

Es gibt Menschen, die sich in der Trauerbegleitung speziell ausbilden lassen. Hinweise für Kontaktpersonen sind in der Broschüre „Wenn ein geliebter Mensch stirbt“ zu finden oder können am Palliativzentrum des Kantonsspital St.Gallen erfragt werden.

Trauerbegleitung durch Fachpersonen

Selbsthilfegruppen Viele Menschen können in einer Selbsthilfegruppe Unterstützung und Verständnis finden. Der Erfahrungsaustausch mit

23) Textauszug Konzept Trauer (2009) und Trauercafé (2009), Palliativzentrum Kantonsspital St.Gallen

Gleichbetroffenen eröffnet ihnen neue Bewältigungsmöglichkeiten im Umgang mit der Trauer.²⁴⁾

**Wirkungsziele
Trauerbegleitung**

1. Trauernde wissen um den Trauerprozess und um Begleitmöglichkeiten.
2. Die spirituelle Begleitung ist in der Trauerbegleitung integriert.

5.7 Bildung und kontinuierliches Lernen

„Um eine Aufgabe in einer spezifischen klinischen Situation erfüllen zu können, braucht es spezifische Kompetenzen und die dementsprechenden Ausbildungsniveaus.“²⁵⁾ Die Bildung des Gesundheitspersonals soll den Patient/innen zugutekommen und ist eine dauernde Aufgabe, um dem zunehmenden Wissen und der fortschreitenden Entwicklung in der Palliative Care gerecht zu werden. In der Palliative Care ist insbesondere die multiprofessionelle Zusammenarbeit ein Schwerpunkt, weshalb gemeinsames kontinuierliches Lernen zwingend ist (Qualitätszirkel, Fallbesprechungen, Standards).

Für Bildungsfragen kann die Interessengemeinschaft Bildung (IG Bildung) von Palliative Ostschweiz beigezogen werden.

**Wirkungsziele Bildung
und kontinuierliches
Lernen**

1. Möglichst alle im Bereich der Palliative Care Tätigen (Grundversorgung) haben eine Basisausbildung von drei Tagen (Level A1: vom Koch über Reinigungsangestellte bis zur Heimleitung – interne Schulung).
2. Verschiedene Ausbildungsniveaus sind bekannt und werden bedarfsgerecht geschult (vgl. Anhang A5).
3. Qualitätszirkel/ Fallbesprechungen sind bekannt und werden genutzt.
4. Die Interventionen orientieren sich an den gemeinsam erarbeiteten Standards.
5. Die IG Bildung ist bekannt und kann zu Rate gezogen werden.

5.7.1 Ausbildungsniveau

Kursangebot in der Region

In Kanton und Stadt St.Gallen besteht ein vielfältiges Fort- und Weiterbildungsangebot für Palliative Care. An dieser Stelle sind nur diejenigen

24) Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, <http://www.selbsthilfe-gruppen.ch/>

25) Aus: Prof. José Pereira, Françoise Porchet, Claudia Schröter, Dr. Claudia Gamondi Palmesino, Dr. Sophie Pautex, Dr. Kathrin Zaugg, Barbara Bucher, Eva Waldmann (2007): Kompetenzen und Bildungsstufen für Palliative Care in der Schweiz: Fortsetzung der Arbeit in der Arbeitsgruppe „SwissEduc“

Kurse aufgeführt, die gemäss SwissEduc²⁶⁾ in die Niveaus A bis C einteilbar sind (vgl. Anhang A5).

Folgende Organisationen bieten Basiskurse (A1/ A2/ B1) für die Grundversorger und / oder Lehrgänge für spezialisierte Palliative Care (B2, C) an:

- Kantonsspital St.Gallen: Level A2 / Level B1 (beide für Pflegefachpersonen)
- Akademie Palliativzentrum Kantonsspital St.Gallen: Level B2 (multiprofessionelles Angebot), Level A2 (für Seelsorger/innen)
- Hochschule für Angewandte Wissenschaften (FHS St.Gallen): Masterlehrgang Level C (multiprofessionelles Angebot)
- Curaviva und Fachstelle BILL der Caritas Schweiz²⁷⁾: Inhouse-Schulung, individuelle Wahl aus 7 Bausteinen (Level A1 bis Level A2 für alle Mitarbeitenden einer Institution)
- Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) in Zürich: Höhere Fachschule (HöFa) Palliative Care (Level nicht eruierbar)
- Bildungszentrum für Gesundheit und Soziales (BfGS): Level A2 und B1 (Pflegefachpersonen aus der Ostschweiz)
- Schweizerisches Rotes Kreuz Kanton St.Gallen (SRK): Level A2 (für Pflegeassistent/innen und Pflegehelfer/innen), Inhouse-Kurs Level A1 (alle Mitarbeitenden einer Institution) und Level A1 (für Freiwillige der Hospizgruppen).

5.8 Qualität

Ein erster Ansatz zur Vereinheitlichung der Qualitätskriterien stellten die von palliative.ch erarbeiteten und vom BAG veröffentlichten „Versorgungsstrukturen Palliative Care Schweiz“ (2008) dar. Darin wurden für die verschiedenen Anbieter der Grund- und spezialisierten Versorgung sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich Mindestanforderungen definiert, die es zu erfüllen gilt. Parallel zum schweizweiten Bemühen um einheitliche Qualitätskriterien in der stationären Versorgung wurde am 16. März 2010 ein „Verein zur Qualitätssicherung in der Palliative Care (SQPC)²⁸⁾“ gegründet. Zu den Gründungsmitgliedern zählen unter anderen palliative.ch, Curaviva und der Spitex Verband Schweiz. Vereinszweck ist gemäss Statuten die Schaffung eines schweizerischen Labels für die Anerkennung der Qualität in der Palliative Care sowie die Überprüfung der Leistungsqualität stationärer, ambulanter und mobiler

Mindestanforderungen des BAG und einheitliche Qualitätskriterien des Vereins SQPC

26) Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung, Abteilung Aus-, Fort- und Weiterbildung, Palliative CH, 2008

27) <http://www.weiterbildung.curaviva.ch/index.cfm/ADBB0408-FE91-6A8A-254B2870CBE45D47/>

28) <http://www.palliative.ch/index.php?id=127&L=4%090%090%090%090%27>

Einrichtungen und Dienste für Palliative Care vor Ort durch kompetente externe Auditor/innen. Bisher wurden Qualitätskriterien erarbeitet:

- für spezialisierte Palliative-Care-Einrichtungen (Liste A, z.B. Palliativstation im Akutspital, stationäres Hospiz);
- für mobile Konsiliardienste der spezialisierten Palliative Care, spitalintern und spitalextern (Liste B, z.B. Palliativer Brückendienst);
- für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung der stationären Behandlung in Institutionen der Langzeitpflege (Liste C, z.B. Pflegeheime).

Noch keine Kriterienliste für allgemeine mobile Dienste

Für allgemeine mobile Dienste, die auch Palliative Care anbieten (z.B. Spitex) ist die Kriterienliste noch in Bearbeitung.

6 Empfehlungen

Nach der inhaltlichen Analyse der übergeordneten Themen werden im Folgenden die aus fachlicher Sicht empfohlenen Massnahmen beschrieben. Ein Charakteristikum der Palliative Care ist die Vielzahl an kooperierenden Institutionen und Einzelpersonen. Damit die nötige Netzwerk- und Entwicklungsarbeit effizient und nachhaltig geleistet werden und ihre integrative Wirkung entfalten kann, braucht es jedoch erfahrungsgemäss definierte Verantwortlichkeiten und Ansprechstellen resp. -personen. Die wichtigste Empfehlung lautet daher, eine städtische Koordinationsstelle für eine gemeindenahe Palliative Care aufzubauen. Diese hat die Möglichkeit, Ressourcen gezielt zu nutzen und weiterzugeben. Die Massnahmenempfehlungen werden anschliessend bezogen auf die Akteure aufgezeigt. Im Anhang 1 werden die Massnahmen anhand der Handlungsfelder (vgl. Kap. 0) zusammengefasst und die Verantwortlichen für die Umsetzung genannt sowie die kurz-, mittel- und langfristigen Ziele dargestellt.

6.1 Aufbau einer Koordinationsstelle

Für eine zielgerichtete und nachhaltige Implementation von Palliative Care in den Einrichtungen, Organisationen und einer multiprofessionellen Zusammenarbeit braucht es eine kompetente Koordinationsstelle.

Sie stellt differenziertes Fachwissen zur Verfügung und wirkt als Multiplikator, z.B. bei der Erstellung von Konzepten und Behandlungsstandards und Betreuungspfaden. Sie kann bei der Umsetzung der Ziele in den verschiedenen Handlungsfeldern Unterstützung bieten. Ebenso leistet sie Support beim Schwerpunkt Schulungskonzepte. Die Stelle koordiniert Fallbesprechungen und moderiert sie bedarfsweise. Die Kerngruppe des Forum Stadt St.Gallen ist nicht in der Lage, diese künftigen Entwicklungsfelder und Massnahmen grossenteils auf der Basis von Freiwilligenarbeit zu erbringen. Eine Koordinationsstelle hingegen kann die Ressourcen von Professionellen und Freiwilligen effizient und subsidiär verbinden.

Damit sich Palliative Care in der Stadt St.Gallen zu einem differenzierten Teil des Gesundheitswesens entwickelt, ist als übergeordnete Massnahme eine solche Koordinationsstelle aufzubauen und mit einer Fachperson zu besetzen.

Es ist denkbar, dass eine Koordinationsstelle einer bereits existierenden Organisation oder Institution angegliedert wird, um Synergien nutzbar zu machen. Die Kerngruppe könnte der Koordinationsstelle als Fachgremium im Sinne eines Beirats zur Seite gestellt werden.

Massnahmen

- Organisation und Leitung der jährlichen Konferenz mit allen Anbietern von Palliative Care
- Organisation von Vorträgen, Öffentlichkeitsarbeit in Quartieren, Vereinen und Leistungserbringern sowie Aktionstage zur Sensibilisierung und Bekanntmachung von Palliative Care und Palliative-Care-Angeboten für die Bevölkerung.
- Aufbau und Unterhaltung einer Internetplattform (Website) mit Informationen für die Professionellen in der Stadt St.Gallen und Basisinformationen und Links zu anderen Websites für die Bevölkerung.
- Beratungstätigkeit für Akteure : Konzepterarbeitung, Umsetzung von Palliative Care
- Organisation und Leitung von Fallbesprechungen/ Qualitätszirkeln
- Bereitstellung einer Internetplattform für den patientenbezogenen Informationsaustausch der verschiedenen involvierten Akteure (Hausärzte, Spitex, Brückendienst, KSSG, Geriatrie, Alters-/ Pflegeheime) zur Verbesserung des Nahtstellenmanagements (analog Kanton Solothurn)
- Empfehlungen für Fort- und Weiterbildung für Anbieter in der Stadt St.Gallen gemäss den Vorgaben von SwissEduc²⁹⁾
- Förderung des Erwerbs eines Labels des SQPC³⁰⁾

6.2 Grundversorgung: Ambulante Angebote**6.2.1 Hausärztinnen und Hausärzte****Wirkungsziele
Hausärztinnen und
Hausärzte**

1. Die Hausärztinnen / Hausärzte sind als ein wichtiger Teil des Palliative-Care-Teams in der ambulanten Versorgung sowie in der Palliativversorgung in den Alters- und Pflegeheimen integriert, bringen sich ein bei der Erarbeitung von Palliative-Care-Konzepten und wenden die Standards an.
2. 50 % der Hausärztinnen / Hausärzte der Stadt St.Gallen haben einen Basiskurs Level A2 absolviert.

Massnahmen

- Durchführung von Basiskursen für Hausärztinnen / Hausärzte (Angebot des Palliativzentrums am KSSG). Die Kurse müssen den Standards der FMH bzw. der Medizinischen Fachgesellschaften (Schweizerische Gesellschaft für Allgemeine Innere Medizin, SGIM) genügen, damit eine entsprechende Anzahl der obligatorischen Fortbildungscredits erteilt wird

29) Multiprofessionelle Arbeitsgruppe von palliative.ch, die sich mit Fragen der Aus-, Fort- und Weiterbildung in Palliative Care befasst.

30) Schweizerischer Verein für Qualität in Palliative Care

- Nutzung von nationalen Qualitätsstandards und der (noch aufzubauenden) städtischen Palliativ-Care-Internetplattform
- Nutzung der Hotline Palliative Ostschweiz des Palliativzentrums am Kantonsspital St.Gallen
- Aktive Mitwirkung bei der Verbesserung des Aus- und Übertrittmanagements, damit der Informationsbedarf der Hausärzte gewährleistet ist
- Aktive Vernetzungsarbeit im Rahmen des Forums Palliative Care Stadt St.Gallen:
 - Ressourcen nutzen
 - Teilnahme an Fallbesprechungen/ Qualitätszirkeln (extern)

6.2.2 Spitex-Organisationen

1. Die Spitex-Organisationen mit städtischem Leistungsauftrag verfügen über ein Palliative-Care-Konzept und ein entsprechendes Fortbildungskonzept.
2. Alle ihre Mitarbeitenden im Bereich Betreuung von palliativen Patient/innen haben einen Basiskurs Level A1 absolviert.
3. Alle ihre Pflegefachpersonen haben einen Basiskurs Level A2 absolviert.
4. Ihre Pflegefachpersonen, die im Bereich Palliative Care eingesetzt werden, verfügen über Kenntnisse entsprechend einem Basiskurs Level B1.
5. Ein Palliative-Care-Team ist vorhanden (mind. Pflegende (Level B2), Arzt/in und Seelsorge(Level A)), das verantwortlich ist für die Entwicklung und Qualität von Palliative Care
6. Die städtische Grundversorgung der Hilfe und Pflege zu Hause umfasst auch einen bedarfsgerechten 24-Stunden-Bereitschaftsdienst für das gesamte Stadtgebiet.
7. Spezialisierte Leistungserbringer in der ambulanten Langzeitpflege (z.B. Kinderspitex, freiberuflich tätige Pflegefachpersonen) sind ebenfalls in den Palliative-Care-Konzepten berücksichtigt:
 - Sie verfügen über ein Palliative-Care-Konzept, das ihre Vernetzung mit den Grundversorgern und der spezialisierten Palliative Care aufzeigt.
 - Alle Pflegefachpersonen haben mindestens einen Basiskurs Level A2 absolviert.

Wirkungsziele Spitex-Organisationen

Massnahmen

- Erarbeitung eines gemeinsamen Palliative-Care-Konzeptes zum Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden mit Regelung folgender Aspekte:
 - Bildung eines Palliative-Care-Teams, das verantwortlich ist für die Entwicklung und Qualität der Palliative Care und bei palliativen Fragestellungen zur Verfügung steht.
 - Entwicklung einer Abschiedskultur für Angehörige und einer Trauerkultur für Mitarbeitende
 - Einführung regelmässiger interner Fallbesprechungen
 - Beizug von spezialisierter Palliative Care (Palliativer Brückendienst) bei Bedarf
- Aktive Vernetzungsarbeit mit dem Forum Palliative Care Stadt St.Gallen:
 - Ressourcen nutzen
 - Teilnahme an Fallbesprechungen/ Qualitätszirkeln (extern)
- Nutzung der fachlichen Unterstützungsangebote der Kerngruppe des Forums PC St.Gallen bzw. der Koordinationsstelle, bei der Entwicklung eines Palliative-Care-Konzeptes.

6.2.3 Sozialdienste**Wirkungsziele
Sozialdienste**

1. In den einzelnen Sozialdiensten sind für Palliative-Care-Einsätze adäquate Personalkapazitäten geschaffen; die Dienstleistungen sind untereinander koordiniert.
2. Sozialdienste werden bei Bedarf in Palliative-Care-Situationen beigezogen. Das Zuziehen des Sozialdienstes steht verschiedenen Professionen offen (Spitex, Hausärzten oder andere Fachdiensten).
3. Der Sozialdienst ist im ambulanten Bereich niederschwellig erreichbar für eine Anfrage durch die verschiedenen Professionen und stellt auch kurzfristig Zeit und Fachwissen für Palliative-Care-Situationen zur Verfügung (Krisen-Interventionen).

Massnahmen

- Sensibilisierung der Gesellschaft, der beteiligten Professionen und auch der Sozialdienste selber für den Bedarf des Angebots nach sozialarbeiterischen Interventionen in palliativen Situationen.
- Entwicklung eines Basiskurs-Angebots für „Palliative Care für die Sozialdienste“ (institutionsübergreifend für Sozialdienste in der Stadt).
- Beizug der Sozialdienste für das Case Management, wenn drei und mehr Institutionen oder Organisationen in eine komplexe palliative Situation involviert sind.
- Unterstützung von entwicklungsorientierten Projekten, die niederschwellig vernetzende Sozialdienst-Leistungen anbieten (z. B. Pilotprojekt SPITUSA)

- Aktive Vernetzungsarbeit mit dem Forum Palliative Care Stadt St.Gallen:
 - Ressourcen nützen
 - Teilnahme an Fallbesprechungen/ Qualitätszirkeln

6.2.4 Seelsorge

1. Die Seelsorge ist im Akutbereich rund um die Uhr verfügbar.
2. Mindestens 50 Prozent der Seelsorgenden, die mit palliativen Situationen zu tun haben, haben Kenntnisse entsprechend einem Basis-kurs Level A2 oder eine andere Zusatzqualifikationen (z.B. Spi-talseelsorgeausbildung).

Wirkungsziele Seelsorge

- Nutzung des Fortbildungsangebotes (Seelsorge Level A2) der Aka-demie Palliativzentrum Kantonsspital St.Gallen oder weiterer Anbie-ter.
- Initiierung neuer Formen der Zusammenarbeit mit Spitex, Hospiz-dienst und Palliativem Brückendienst.
- Mitarbeit in der Gestaltung und Ausführung von spirituellen Asses-sments (Erfassen der spirituellen Bedürfnisse in den verschiedenen Institutionen und Organisationen)
- Aktive Vernetzungsarbeit mit dem Forum Palliative Care Stadt St.Gallen:
 - Ressourcen nützen
 - Teilnahme an Fallbesprechungen/ Qualitätszirkeln

Massnahmen

6.2.5 Psychologische Begleitung

1. Genügend Psycholog/innen, Psychiater/innen oder therapeutische tätige Personen sind vorhanden und bieten ambulante Unterstüt-zung und Hausbesuche an.
2. Eine psychologische Begleitung wird bei Bedarf in Palliative-Care-Situationen beigezogen. Das Zuziehen der Psychologischen Beglei-tung steht verschiedenen Professionen offen (Spitex, Hausärzten oder andere Fachdiensten) und soll frühzeitig geschehen.
3. Fortbildungen im Bereich Palliative Care werden benutzt.

Wirkungsziele Psychologische Begleitung

- Erstellung einer Liste von Psycholog/innen, Psychiater/innen und therapeutisch tätigen Personen, die ambulante Unterstützung und Hausbesuche anbieten
- Sensibilisierung der Gesellschaft und der beteiligten Professionen über das Angebot der psychischen Begleitung in palliativen Situa-tionen und den Sinn einer frühzeitigen Intervention.

Massnahmen

- Bekanntmachung von Angeboten zur Fortbildung in Palliative Care
- Aktive Vernetzungsarbeit mit dem Forum Palliative Care Stadt St.Gallen:
 - Ressourcen nützen
 - Teilnahme an Fallbesprechungen/ Qualitätszirkeln

6.3 Grundversorgung: Stationäre Angebote

6.3.1 Pflegeheime

Wirkungsziele Pflegeheime

1. Alle Pflegeheime in der Stadt verfügen über ein Palliative-Care-Konzept und ein entsprechendes Fortbildungskonzept.
2. Alle Mitarbeitenden haben einen Basiskurs Level A1 absolviert.
3. Alle Pflegefachpersonen haben einen Basiskurs Level A2 absolviert.
4. Pro Heim verfügt mindestens eine Person über einen Basiskurs Level B1 oder B2.
5. Es besteht eine Abschieds- und Trauerkultur für Angehörige sowie für Mitarbeitende.
6. Zusätzlich können sich Alters- und Pflegeheime durch einen Schwerpunkt in Palliative Care auszeichnen. Strebt ein Pflegeheim eine solche Spezialisierung an, müssen folgende Punkte erfüllt werden:
 - Bildung eines internen Palliative-Care-Teams (mind. Pflegenden (Level B2)
 - mehrere Hausärzt/-innen und Seelsorger/in (Level A2)), das verantwortlich ist für die Entwicklung und Qualität der Palliative Care und im Haus bei palliativen Fragestellungen zur Verfügung steht.

Massnahmen

- Strategischer Entscheid der Trägerschaft die Erarbeitung eines Palliativkonzepts oder für die Spezialisierung/ Schwerpunkt Palliative Care und Bereitstellung der nötigen personellen und finanziellen Ressourcen
- Erstellung eines Palliative-Care-Konzepts durch jedes Pflegeheim und Kommunikation an die Betroffenen
- Inhalt des gemeinsam erstellten Palliative-Care-Konzepts zum Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden:
 - Bildung eines Palliative-Care-Teams, das verantwortlich ist für die Entwicklung und Qualität von Palliative Care ist und im Hause bei palliativen Fragestellungen zur Verfügung steht.
 - interne Fortbildungen zum Thema Palliative Care
 - Entwicklung einer Abschiedskultur für Angehörige und einer Trauerkultur für Mitarbeitende

Festlegung des Informationsflusses und von Austauschmöglichkeiten innerhalb des Betriebs

Einführung regelmässiger interner Fallbesprechungen

bei Bedarf Beizug spezialisierter Palliative Care (Palliativer Brückendienst)

- Aktive Vernetzungsarbeit mit dem Forum Palliative Care Stadt St.Gallen:
 - Ressourcen nutzen
 - Teilnahme an Fallbesprechungen/ Qualitätszirkeln (extern)
- Nutzung der fachlichen Unterstützung durch die Kerngruppe des Forums PC St.Gallen bzw. die Koordinationsstelle, bei der Erarbeitung eines Palliative-Care-Konzeptes und bei der Entwicklungsarbeit für Heime mit Schwerpunkt Palliative Care.

6.3.2 Behindertenheime

1. Die Behindertenheime in der Stadt verfügen über ein gemeinsames Palliative-Care-Konzept und ein entsprechendes Fortbildungskonzept.
2. Bewohner/innen können in ihrem Zuhause sterben, wenn dies nicht eine allzu komplexe Situation darstellt.
3. Alle Mitarbeitenden verfügen über einen Basiskurs Level A1.
4. Pro Haus ist eine Ansprechperson rund um die Uhr mit einem Basiskurs Level B1 verfügbar.
5. Es besteht eine Abschieds- und Trauerkultur für Angehörige sowie für Mitarbeitende.
6. Der Palliative Brückendienst ist bei Bedarf involviert.

**Wirkungsziele
Behindertenheime**

- Erstellung eines Palliative-Care-Konzeptes zum Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden. Diese beinhaltet Folgendes:
 - Bildung eines Palliative-Care-Teams (mind. Pflegende (Level B1 oder B2), mehrere Hausärzt/innen und Seelsorger/in (Level A2)), das verantwortlich ist für die Entwicklung und Qualität der Palliative Care und bei palliativen Fragestellungen zur Verfügung steht.
 - Entwicklung einer Abschiedskultur für Angehörige und einer Trauerkultur für Mitarbeitende
 - Interner Fallbesprechungen bei Bedarf
 - Beizug von spezialisierter Palliative Care (Palliativer Brückendienst) bei Bedarf und Kontakt aufrechterhalten
 - Fördern von interprofessionellen Gesprächen (Runder Tisch) in der Sterbephase für die Entscheidungsfindung, in Zusammenarbeit mit dem Hausarzt
- Aktive Vernetzungsarbeit mit Forum Palliative Care Stadt St.Gallen:

Massnahmen

Ressourcen nützen

Teilnahme an Fallbesprechungen/ Qualitätszirkeln (extern)

- Nutzung der fachlichen Unterstützungsangebote der Kerngruppe des Forums PC St.Gallen bzw. der Koordinationsstelle, bei der Entwicklung eines Palliative-Care-Konzepts in den Behindertenheimen.

6.4 Freiwillige in der Palliative Care

Wirkungsziele Freiwillige

1. Die Freiwilligen erfahren Anerkennung.
2. Die Freiwilligen in der Hospizgruppe wird ein Basiskurs A1 angeboten.
3. Die Spesenregelung sowie kostenloser Zugang zu Fortbildungen und Tagungen im Bereich Palliative Care sind gewährleistet, ebenso Supervision oder Intervention.

Massnahmen

- Information über das Angebot der Freiwilligen an die Bevölkerung und in den Institutionen und Organisationen (wer: Hospizdienst, Spitex, Hausärzte, etc.)
- Fundraising zur Deckung von Spesenaufwand, Fortbildungen, Supervision, etc.
- Fundraising zur Finanzierung des Basiskurses für Freiwillige in der Palliative Care
- Aktive Vernetzungsarbeit mit dem Forum Palliative Care Stadt St.Gallen:
 - Ressourcen nutzen
 - Teilnahme an Fallbesprechungen/ Qualitätszirkeln

7 Herausforderungen in der Finanzierung

Die Finanzierung von Palliative-Care-Leistungen ist auch in der Stadt St.Gallen abhängig von übergeordneten Strukturen und in erster Linie geprägt durch die nationalen Regelungen zu den Fallpauschalen im Akutspital (DRG, wirksam seit Januar 2012)³¹ und durch die bundesgesetzliche Regelung der Pflegefinanzierung und deren Vollzug im Kanton St.Gallen (seit Anfang 2011)³². Die Rolle der Stadt in der Finanzierung von Palliative-Care-Leistungen wird in einer Tabelle (vgl. Kap. 0) dargestellt.

Übergeordnete nationale Finanzierungsstrukturen und deren kantonaler Vollzug dominieren

Obwohl mit den neu eingeführten Abrechnungssystemen (Fallpauschalen, Pflegefinanzierung) noch nicht viel Erfahrung vorhanden ist, kann hier auf Folgen für die Finanzierung von Palliative Care bzw. Lücken und Unsicherheiten aus Sicht der Fachpersonen in der Praxis hingewiesen werden.

Das Besondere an der Palliative Care ist in vielen Fällen ihre Komplexität und die häufige, oft verwobene Inanspruchnahme von verschiedenen Betreuungssystemen. Die Finanzierung dieser systembedingten „Sonderfälle“ ist noch nicht durchgehend geregelt und geklärt. Wichtige Fragen bleiben offen und die Finanzierung bedeutender Leistungen eines bedarfsgerechten Behandlungspfades ist nicht ausreichend gesichert.

Fallpauschalen sind begründet in klar definierten medizinischen Diagnosen und beziehen sich auf einen definierten maximalen Zeitraum des Behandlungspfades. Ziel ist ein kürzest möglicher Klinikaufenthalt mit Kostenminimierung bei angemessener Behandlungsqualität. Die Kostengutsprache wird in kassenpflichtigen Behandlungstagen festgelegt. Bei Patienten in der Palliative Care stehen nicht klar definierbare medizinische Diagnosen, sondern optimale Lebensqualität und Betreuung bei nicht vorhersehbarem und sehr wechselhaftem, zeitlich schwer abschätzbarem Betreuungsverlauf im Zentrum. Ihre Betreuungssituation ist geprägt durch ein Konglomerat von mehrdimensionalen Faktoren: Medizinischen Diagnosen, belastende Symptomen wie extremer Schmerz, Angst, Depression etc. Ebenso spielen das soziale Netzwerk (Mitbetroffenheit Angehöriger), der kulturelle Hintergrund, die Wohnsituation usw. eine Rolle. Kriterium für die Kostengutsprache in der Klinik bzw. Kostenminimierung für die Versicherer kann hier nicht „möglichst wenig Spitaltage“ bedeuten. Für diese Situationen muss ein passendes Kostengutsprachemodell entwickelt und erprobt werden. Bis zu dessen Einführung brächte es pragmatische Übergangslösungen, die zurzeit jedoch fehlen. Diese ist nicht geklärt. Es besteht die Gefahr, dass pallia-

Situation 1

³¹ <http://www.swissdr.org/de/index.asp?navid=0>

³² <http://www.bag.admin.ch/aktuell/00718/01220/index.html?lang=de&msg-id=27612>

- tive Patienten zu früh in einem instabilen Zustand zu früh nach Hause entlassen oder ins Pflegeheim überwiesen werden müssen.
- Situation 2 Austritte vom Spital nach Hause sind bei Palliative-Care-Patient/innen oft Risiko-Austritte. Erst ein **Probeaufenthalt** zu Hause bringt erst Klarheit bezüglich Zumutbarkeit, Betreubarkeit und Lebensqualität. Die Krankenversicherer übernehmen jedoch keine Doppelfakturierung stationärer und ambulanter Leistungen im gleichen Zeitraum. Die behandelnde Klinik müsste daher die Kosten für die ambulante Pflege und Betreuung zu Hause übernehmen. Dies ist nicht vorgesehen. Die finanzielle Abgeltung dieses an sich sehr wirksamen „Vernetzungsinstruments Probeaufenthalt“ ist nicht geregelt. Daher ist diese sinnvolle Massnahme in der Praxis kaum anwendbar.
- Situation 3 Der **Pflege- und Betreuungsbedarf bei Palliativ Care Patienten am Lebensende** ist am Höchsten. Im Pflegeheim ist die obersten Pflege-Stufe 12 und unter Umständen deckt diese Stufe bei sehr komplexem Pflegebedarf die Kosten nicht ab, da die kantonal festgelegten Höchstansätzen zu tief liegen. Ebenfalls wird der erhöhte Betreuungsbedarf zu wenig abgebildet. Gleiches gilt für die ambulanten Spitexdienste, wo die maximale Stundenzahl pro Monat nicht ausreichend ist für eine aufwendige Pflege und Betreuung am Lebensende. Dies birgt das Risiko, dass Patient/innen nicht bedarfsgerecht versorgt werden.
- Situation 4 Sowohl in der Basisversorgung wie beim Zuzug von Spezialleistungen in komplexen palliativen Situationen entstehen vielfach Koordinationsaufgaben, Pikettleistungen, Nachteinsätze, Begleitung von betreuenden Angehörigen und psychosoziale Leistungen, deren Finanzierung entweder nicht vorgesehen oder unrealistisch tief limitiert ist. An diesen Rahmenbedingungen kann eine bedarfsgerechte und umfassende palliative Begleitung scheitern oder auf ein qualitativ ungenügendes Mass beschränkt werden.
- Situation 5 In komplexen Situationen kann der punktuelle Beizug des Palliativen Brückendienstes der Krebsliga oder die Teilnahme des Hausarztes an einem „**Runden-Tisch-Gespräch**“ im Spital notwendig sein. Der Einsatz von Spezialdiensten ist in der Pflegefinanzierung nicht vorgesehen. Die Versicherer übernehmen keine ambulanten Leistungen des Hausarztes während eines Spitalaufenthaltes. In beiden Fällen besteht eine Finanzierungslücke. Entsprechend wird die Wirkung sein.
- Situation 6 **Akut- und Übergangspflege:** Bei Verordnungen durch einen Spitalarzt werden ambulante oder stationäre Pflegekosten bis zu zwei Wochen durch die Gemeinden (55 %) und die Krankenversicherer (45 %) übernommen. Palliative Patient/innen sind dabei ausgeschlossen, da sie den sechs Kriterien, die für eine Abrechnung unter dem Titel Akut und Übergangspflege erfüllt sein müssen, beispielsweise „befristeter, pflegerischer Interventionsbedarf“ nicht genügen.

Unterstützung und Begleitung von trauernden Angehörigen: Besonders in palliativen Situationen kommt der Unterstützung von Angehörigen eine zentrale Bedeutung zu (siehe auch 5.6 Trauerbegleitung). Dies trifft auf Spitäler, Pflegeheime, Spitex-Organisationen etc. gleichermassen zu. Das nötige Angehörigengespräch und die teilweise intensive Angehörigenbetreuung beim Sterbenden können bis auf wenige Ausnahmen nicht verrechnet werden. Besonders fällt die Finanzierungslücke nach dem Tod des Patienten ins Gewicht. Gerne kommen die Angehörigen nach einiger Zeit nochmals an den Ort des Geschehens zurück und benötigen eine einfühlsame und professionelle Begleitung.

Situation 7

Die Finanzierung der Umsetzung von Palliative Care in der Stadt St.Gallen ist wesentlich abhängig von nationalen Strukturen, wie etwa der Pflegefinanzierung oder der Fallpauschalen im Akutspital (DRG). Um einen bedarfsgerechten Behandlungspfad auf qualitativ gutem Niveau zu gewährleisten, sind die aufgezeigten Schwachstellen zu beheben. Dies wird idealerweise gesamtschweizerisch auf politischem Weg angegangen. In der Zwischenzeit können punktuell Zusatzfinanzierungen erforderlich sein.

8 Finanzbedarf für Palliative Care in der Gemeinde

In der Entwicklung von Palliative Care nehmen Stadt und Region St.Gallen dank wichtiger Pionierleistungen gesamtschweizerisch eine Vorreiterrolle ein. Der Auftrag für die Erstellung dieses Konzepts ist ein weiterer bedeutungsvoller Meilenstein im Auf- und Ausbau von Palliative Care. Dieser Bericht zeigt deutlich, dass im Bereich von spezialisierten Palliative Care viele Angebote vorhanden sind. Er zeigt aber ebenso klar auf, dass wichtige Teilgebiete noch fehlen; Koordinations-Instrumente sind zu verbessern, Schulung und Weiterbildung sind auf breiter Basis zu implementieren und die Palliative Care als „Gesamt-System“ ist auf medizinischer, pflegerischer, therapeutischer, sozialer und seelsorgerlicher Ebene nachhaltig sicherzustellen und umzusetzen. Dies entspricht auch den Zielsetzungen und Entwicklungstendenzen auf nationaler Ebene. Das bedeutet, dass kurz-, mittel- und langfristige Massnahmen nötig sind, die finanziert sein wollen.

Ein grosser Teil der Leistungen in Palliative Care wird im Rahmen der medizinisch-pflegerischen Grundversorgung und spezialisierter Palliative-Care-Leistungen erbracht und ist durch die Krankenversicherer finanziert. Ein nicht zu unterschätzender Anteil aber ist durch die öffentlichen Sozialversicherungssysteme nicht oder noch nicht abgedeckt: Betroffen sind Entwicklungsarbeit, nicht kassenpflichtige Leistungen, Öffentlichkeitsarbeit, Schulung, Freiwilligenarbeit usw. Dies ist bei Innovationen im Sozial- und Gesundheitswesen, aber auch in vielen anderen Bereichen auch so: In der Pionierphase kommen bedeutende Innovationen nur dank beträchtlichem und grosszügigem freiwilligen Einsatz (Gratisleistungen) von Einzelnen und Einzelinstitutionen zustande, bis sie in der weiteren Entwicklung auf eine finanziell sichere Basis gestellt werden. Ein beachtlicher Anteil bisheriger und laufender Palliative-Care-Arbeit wird durch Einzelinstitutionen unentgeltlich bzw. auf Kosten ihres Gesamtbudgets erbracht.

Wenn sich Palliative Care in der Stadt St.Gallen aus dem (fortgeschrittenen) Pionierstadium heraus zu einem nachhaltig gestalteten und flächendeckend gesicherten Teil unseres Gesundheits- und Sozialwesens entwickeln soll, sind gezielte Anschubfinanzierungen bzw. die Übernahme bestimmter Leistungen ins subventionierte Regelangebot unumgänglich. Ziel muss eine „subsidiäre Finanzierung“ in folgendem Sinne sein: Die Leistungen der etablierten Systeme (Institutionen, Leistungserbringer, Versicherer, Freiwilligenarbeit) werden bedarfsgerecht durch städtische Leistungen ergänzt, sodass ein differenziertes Netzwerk Palliative Care auf qualitativ hohem Niveau entstehen kann

8.1.1 Koordinationsstelle Palliative Care Stadt St.Gallen

Mit dieser Koordinationsstelle kann sichergestellt werden, dass die Bevölkerung der Stadt St.Gallen ausreichend über die Angebote in Palliative Care informiert ist, die Organisationen und Einrichtungen genügend Unterstützung zur Förderung von Palliative Care erhalten, eine Website unterhalten und Fallbesprechungen organisiert werden können. Die Koordinationsstelle hat die Aufgabe für Kontinuität und Effizienz in der Behandlungskette zu sorgen. Die Koordinationsstelle vernetzt die Anbieter in der Stadt St.Gallen und sichert die Qualität.

Der Leistungsauftrag für die Koordination der gemeindenahen Palliative Care wird an eine Trägerschaft vergeben, welche in der Lage ist, diesen gemeindenah in der Grundversorgung zu implementieren. Die Koordinationsstelle wird idealerweise einer bestehenden Trägerschaft angegliedert. Diese führt die Koordinationsstelle strategisch. Es ist wichtig, der Trägerschaft einen Fachbeirat zur Seite zu stellen. Diese Funktion könnte die heutige Kerngruppe übernehmen.

Nachstehend die Zusammenstellung der Aufgaben und der jährliche Mittelbedarf dafür:

Tabelle 1: Aufgaben und Mittelbedarf einer städtischen Koordinationsstelle der gemeindenahen Palliative Care

Städtische Koordinationsstelle Palliative Care	Mittelbedarf/Jahr
Personalaufwand	
Basisbetrieb mit folgenden Leistungen (20 Stellenprozente):	CHF 24'000
- Beratung für Akteure bei der Konzepterarbeitung und der Umsetzung von Palliative Care in einzelnen Einrichtungen	
- Öffentlichkeitsarbeit	
- Bereitstellung von Informationsmaterial	
- Durchführung von Informationsanlässen für die Bevölkerung	
- jährliche städtische Fachkonferenz	
- Aufbau und Bewirtschaftung einer städtischen Palliative-Care-Webplattform mit Publikums- und Fachinformationen)	
Regelmässiges Angebot von Qualitätszirkeln und multidisziplinären Fallbesprechungen (10 Stellenprozente)	CHF 12'000
Dienstleistungen zu Gunsten von Dritten (Kurswesen, individuelle Fachberatung)	nach Aufwand, vom Besteller zu entschädigen
Sachaufwand	
- allgemeine Administration (Drucksachen, Porto, Telekommunikation etc.)	CHF 5'000
- Dienstleistungen Dritter für Öffentlichkeitsarbeit und Anlässe	CHF 4'000
- Buchhaltung, Revision	CHF 1'500
- Raumaufwand	CHF 4'500
- Informatik	CHF 2'000
Total jährlicher Betriebsaufwand	CHF 53'000

8.2 Bildung und kontinuierliches Lernen

Um Palliative Care in angemessener Qualität sicherzustellen, müssen Fachpersonen und Freiwillige geschult werden und sollen Angehörige befähigt werden, pflegerische Verrichtungen sicher zu übernehmen. Das kontinuierliche Lernen unter den Professionellen wurde in Kapitel 8.1.1 erwähnt (Qualitätszirkel/ Fallbesprechungen, Webplattform, auf der aktualisierte Standards abgerufen werden können).

Bildungsoffensive Palliative Care

Damit die Palliative Care in der Grundversorgung im ambulanten Bereich und in den Heimen in nützlicher Frist ein gutes qualitatives Niveau erreichen kann, braucht es eine koordinierte Basisbildung für alle Professionen innerhalb der nächsten drei Jahre. Auf diese Weise kann ein gemeinsames Grundwissen erreicht werden. Dieses wiederum bereitet den Boden vor, um in den Einrichtungen und Organisationen in multiprofessioneller Zusammenarbeit betriebsindividuelle Palliative-Care-Konzepte und gemeinsame Standards zu erstellen. Der städtischen Koordinationsstelle Palliative Care kommt dabei eine Schlüsselfunktion zu. Sie gibt in einer entsprechenden Bildungsoffensive in den betroffenen Einrichtungen und Organisationen den Takt an und leistet den einzelnen Trägerschaften den nötigen Support.

Koordinationsstelle nimmt Schlüsselrolle ein

Tabelle 2 enthält die geschätzten Kosten, die für Basis-Schulung Palliative Care in den Organisationen und Institutionen anfallen; diese sind von den jeweiligen Trägerschaften zu übernehmen.

Akteur	Fort- und Weiterbildungsbedarf	Kostenschätzung (exkl. Arbeitszeit)	Trägerschaft
Spitex-Organisationen (SPO)	alle Mitarbeitenden der Pflege und Betreuung → Level A1 (Inhouse-Schulung à CHF 1400, doppelt geführt) alle ca. 70 Pflegefachpersonen → Level A2 (je CHF 750) pro Organisation eine Pflegefachperson → Level B1 (CHF 1'500) eine Pflegefachperson für alle vier SPO in der Stadt St.Gallen → Level B2 (CHF 7'000)	CHF 2'800 pro SPO CHF 52'500 CHF 6'000 CHF 7'000	alle vier Spitex-Vereine mit städtischem Leistungsauftrag
19 Alters- u. Pflegeheime in der Stadt St.Gallen sowie Behindertenheime	alle MA der Pflege und Betreuung → Level A1 (Inhouse-Schulung à CHF 1400, doppelt geführt) alle Pflegefachpersonen → Level A2 (je CHF 750) pro Team od. Haus 1 Pflegefachperson → Level B1 (CHF 1'500) bei Spezialisierung: 1 Pflegefachperson → Level B2 (CHF 7'000)	CHF 2'800 pro Heim je nach Anz. Pflegenden je nach Anz. Gruppen	privatrechtliche Trägerschaften (16 Heime), Ortsbürgergemeinde (2 Heime), Stadt St.Gallen (1 Heim) Trägerschaften der Behindertenheime, ggf. unterstützt durch Kt. St.Gallen

Tabelle 2: Kostenschätzung für eine Bildungsoffensive Palliative Care in der ambulanten und langzeitstationären Grundversorgung der Stadt St.Gallen.

Akteur	Fort- und Weiterbildungsbedarf	Kosten-schätzung (exkl. Ar-beitszeit)	Trägerschaft
Hausärzt/innen (HA)	Für 50 Prozent der Haus- ärzt/innen: HA-Basiskurs (ca. 30 Mal à CHF 800)	CHF 24'000	selbsttragend
Kirchliche u. andere Sozial- dienste	ca. 5 Fachpersonen → Level A 2 (à CHF 1'200)	CHF 6'000	Kirchgemeinden, andere Träger- schaften
Seelsor- ger/innen aller Kon- fessionen / Religionen	ca. 15 Fachpersonen → Level A 2 (à CHF 1'200)	CHF 18'000	Kirchen, Glaubens- gemeinschaften

9 Schlusswort

Um das bisher Erreichte zu einer qualitativ hochstehenden und flächen-deckende Palliative Care in der Stadt weiter zu entwickeln braucht es klare Ziele und den Willen, sie umzusetzen. Im stationären Bereich konnte die Palliative Care erfolgreich etabliert werden. Nun kann die Stadt St.Gallen auch im ambulanten und im stationären Langzeitbereich eine Pionierrolle übernehmen!

Im Mittelpunkt stehen Menschen, die durch ihren Krankheitsprozess mit der Verletzlichkeit und Endlichkeit des Lebens konfrontiert sind. Es liegt an der Bevölkerung und an den politischen Verantwortungsträgern, vor dem Hintergrund eines humanitären und ethisch begründeten Menschenbildes die Rahmenbedingungen für bestmögliche Lebensqualität in dieser existenziellen Lebensphase zu schaffen. Durch ein optimales Zusammenspiel von Fachleuten, Betroffenen und Freiwilligen sollen Leiden und Schmerzen verhindert, gelindert oder unter dem Schutz der Betreuung erträglich gemacht werden. Ausserdem ist es für die Hinterbliebenen, nicht zuletzt für deren eigene Gesundheit, von grosser Bedeutung, in welchen Umständen ein naher stehender Mensch gestorben ist. Dies alles bedeutet für die Betroffenen Sicherheit und Zuversicht – für die Fachpersonen kompetentes Wirken und Zufriedenheit in ihrer Arbeit.

„Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind. Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig, und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können.“

Cicely Saunders

„Die Schwachen, die Alten, die Kranken und die Sterbenden zu schützen, ist die Würde der Gesunden.“

Klaus Dörner

„Verstand besteht nicht nur im Wissen, sondern auch in der Fähigkeit, Wissen in die Tat umzusetzen.“

Marie von Ebner-Eschenbach

A1 Zusammenfassung der Wirkungsziele / Massnahmen

Akteure	Massnahmen / Wirkungsziele	Wann
Kerngruppe / Koordinationsstelle	- Erstellung städtische Broschüre Palliative Care	2013
Koordinationsstelle	- Ansprechpersonen für die Bevölkerung und Professionelle sind definiert	2014
alle Akteure	- Aktionstage, Vorträge - Bekanntmachung von Palliative Care in den Quartieren und Migrantenvereinen - öffentliche Vorlesungen an der Universität St.Gallen und FHSG	laufend 2014

**Handlungsfeld Nr. 1:
Information der
Bevölkerung**

Akteure	Massnahmen / Wirkungsziele	Wann
Koordinationsstelle	- Planung, Aufbau und Implementierung der Koordinationsstelle	2014
alle Akteure	- jährliche Konferenz / Vernetzungstreffen	laufend
Koordinationsstelle mit allen Akteuren	- Erarbeitung einer gemeinsamen Dokumentation für komplexe palliative Patientensituationen	2014
Koordinationsstelle	- Prüfung einer „patientenorientierten Plattform“ (virtuelle Dokumentation) - Erstellung eines Flowcharts - Benützung von Instrumenten wie Aus- und Übertrittmanagement - Schaffung einer städtischen Internetplattform Palliative Care, auf der neuste Behandlungsstandards abgerufen werden können (für Professionelle)	2014 2013/14 2013/14
Sozialdienste	- adäquate Personal-Kapazitäten in den einzelnen Sozialdiensten sind geschaffen und untereinander koordiniert - der Sozialdienst ist niederschwellig erreichbar und stellt auch kurzfristig Zeit und Fachwissen zur Verfügung (Krisen-Interventionen) - Case Management Palliative Care in komplexen Fällen durch Sozialdienst	2013/14

**Handlungsfeld Nr. 2:
Kommunikation,
Koordination, Kontinuität**

Akteure	Massnahmen / Wirkungsziele	Wann
Grundversorger	- die Grundversorger sind in der Lage, im ambulanten Setting und in Zusammenarbeit mit Patienten, Angehörigen, Fachpersonen (Hausärzte, Spitex, Heime) die Instrumente der Symptombehandlung angemessen und auf qualitativ hochstehendem Niveau zu installieren, aufrechtzuerhalten und anzuwenden (vgl. Handlungsfeld Nr. 7, Bildung)	laufend
Palliativer Brückendienst	- die Grundversorger arbeiten, sobald die Behandlung an Komplexität zunimmt, mit spezialisierten Palliative-Care-Fachpersonen zusammen und kennen die Akteure	laufend

**Handlungsfeld Nr. 3:
Symptombehandlung**

**Handlungsfeld Nr. 4:
Betreuung in der
Sterbephase**

Akteure	Massnahmen / Wirkungsziele	Wann
Koordinationsstelle	- Aufklärung und Information der Bevölkerung bezüglich Patientenverfügung	2014
alle Akteure	- Förderung von interprofessionellen Gesprächen bei komplexen Behandlungssituationen (Runder Tisch)	laufend
Koordinationsstelle	- Bereitstellung von Informationen, Austauschplattformen oder Fortbildungen im Umgang mit Menschen mit Migrationshintergrund und verschiedenen Religionen, Einbezug von kulturellen Dolmetscherdiensten - Koordination bei einer Einführung eines Behandlungspfades bei Sterbenden (LCP)	laufend
Pflegeheime, Behindertenheime, Spitex, Hausärzt/innen	- jede Einrichtung legt Rahmenbedingungen fest, wie sie mit Menschen, die Beihilfe zum Suizid wünschen, umgehen	laufend

**Handlungsfeld Nr. 5:
Unterstützung der
Angehörigen**

Akteure	Massnahmen / Wirkungsziele	Wann
Sozialdienste	- bedarfsmässiger Ausbau des Angebotes der Sozialberatung für palliative Betreuung auf die ganze Stadt (z.B. integriert bei Spitex)	2014
Sozialdienste, Hausärzt/innen, Spitex, Palliativer Brückendienst, Seelsorge, Psycholog/innen	- familienzentrierte Betreuung (Spitex, HA) z.B. bei „Rundem Tisch“ oder Koordinationsgesprächen	laufend
Angehörige	- Kurse für pflegende Angehörige	laufend

**Handlungsfeld Nr. 6:
Trauerbegleitung**

Akteure	Massnahmen / Wirkungsziele	Wann
Seelsorge	- Kirchen nehmen Trauerbegleitung als ihre Aufgabe wahr	laufend
Kerngruppe mit Psycholog/innen / Sozialdienste / Seelsorge	- Angebote und Anlaufstellen für Trauerbegleitung sichtbar machen (Liste erstellen)	2013
Spitex, Heime, Hausärzt/innen, Seelsorge, Psycholog/innen, Sozialdienste	- Entwicklung einer Kultur der Sterbe- und Trauerbegleitung in Institutionen/ Einrichtungen zur Begleitung von Trauernden vor und nach dem Tod eines Menschen und zur Verarbeitung im Team	laufend

./.

Akteure	Massnahmen / Wirkungsziele	Wann
alle Akteure	- Teilnahme an periodischen Qualitätszirkeln, in denen Fälle multiprofessionell diskutiert werden (Fallbesprechungen)	ab 2014
Hausarzt/innen	- 50 % der Hausarzt/innen der Stadt St.Gallen haben den Basiskurs in Palliative Care absolviert - Organisation und Besuch von Fortbildungen - Kooperation bei der Erarbeitung von Palliative-Care-Konzepten	laufend laufend laufend
alle Akteure	- Verbesserung des Aus- und Übertritt-managements, damit der Informationsbedarf der Hausarzt/innen gewährleistet ist	laufend
Spitex	- Erarbeitung eines Palliative-Care-Konzepts für die Spitex-Organisation der Stadt, Bildung eines Kernteams (mind. Pflegende, Arzt/in, Seelsorge), das verantwortlich für die Entwicklung und Qualität von Palliative Care ist - alle Mitarbeitenden im Bereich Betreuung verfügen über einen Basiskurs Level A1 - alle Pflegefachpersonen verfügen über einen Basiskurs Level A2 - Pflegefachpersonen, die Leistungen im Bereich Palliative Care anbieten, verfügen über einen Basiskurs Level B1 - eine Pflegefachperson für alle Spitex-Organisationen hat einen Level B2 (spezialisierte Palliative Care)	laufend
Sozialdienste	- Schaffung eines Basiskurses A2 für die Sozialdienste (institutionsübergreifend für Sozialdienste in der Stadt)	2013/14
Seelsorge	- 50 % verfügen über einen Basiskurs A2 - die Verfügbarkeit der Seelsorge beträgt im Akutbereich 24h pro Tag - Initiierung neuer Formen der Zusammenarbeit mit Spitex, Hospizdienst und Palliativem Brückendienst etc. - Mitarbeit in der Gestaltung und Ausführung von spirituellen Assessments in den verschiedenen Institutionen und Organisationen	laufend
Psychologische Unterstützung	- Verfügbarkeit von Unterstützungsangeboten durch Psycholog/innen, inkl. Hausbesuche (Liste erstellen) - Anbieter/innen verfügen über einen Basiskurs A2	2013/14
Pflegeheime	- alle Pflegeheime in der Stadt verfügen über ein Palliative-Care-Konzept / resp.: ein gemeinsames Konzept für alle Heime liegt vor - alle Mitarbeitenden verfügen über einen Basiskurs Level A1 - pro Einrichtung verfügt mindestens eine Person über einen Basiskurs Level B1 oder B2 - Bildung eines Kernteams (mind. Pflegende, Arzt/in, Seelsorge), das verantwortlich ist für die Entwicklung und Qualität der Palliative Care - bei Bedarf routinemässiger Beizug spezialisierter Palliative Care (Palliativer Brückendienst) - Einrichtungen können Palliative Care als Schwerpunkt implementieren und sich zertifizieren lassen	laufend

**Handlungsfeld Nr. 7:
Bildung und
kontinuierliches Lernen**

Handlungsfeld Nr. 7:
Bildung und kontinuierliches
Lernen (Fortsetzung)

Akteure	Massnahmen / Wirkungsziele	Wann
Behindertenheim	<ul style="list-style-type: none"> - Bewohner/innen können in der Institution sterben - alle Mitarbeitenden verfügen über einen Basiskurs Level A1 - pro Heim verfügt mindestens eine Person über einen Basiskurs Level B1 oder B2 - Bildung eines Kernteams (mind. Pflegende, Ärzt/in, Seelsorge), das verantwortlich ist für die Entwicklung und Qualität der Palliative Care - Bei Bedarf Beizug von spezialisierter Palliative Care (Palliativer Brückendienst) - gezielte Fortbildungen bei Bedarf (wenig Sterbende) - Implementierung des Instruments „Runder Tisch“ in der Sterbephase, zur Entscheidungsfindung 	laufend
Freiwillige Palliative Care	<ul style="list-style-type: none"> - Freiwilligen in der Hospizgruppe wird ein (möglichst subventionierter) Basiskurs A1 angeboten - Spesenregelung sowie kostenloser Zugang zu Fortbildungen, Tagungen im Bereich Palliative Care, Supervision oder Intervention - Information von Bevölkerung, Einrichtungen und Organisationen (Hospizdienst, Spitex, Hausärzt/innen etc.) über das Angebot der Freiwilligen 	laufend
Koordinationsstelle	<ul style="list-style-type: none"> - Organisation und Leitung der jährlichen Konferenz mit allen Anbietern Palliative Care - Vorträge, Diskussionen etc. in den Quartieren, Vereinen und Institutionen, sowie gesamtstädtische Aktionstage zur Sensibilisierung und Bekanntmachung von Palliative Care und deren Angeboten - Aufbau und Betrieb einer Internet-Plattform (Website) für die Professionellen in der Stadt St.Gallen und Link zu anderen Websites für die Bevölkerung - Beratung für Akteure bei der Konzepterarbeitung und Umsetzung von Palliative Care - Organisation und Leitung von Fallbesprechungen/ Qualitätszirkel - Empfehlungen für Fort- und Weiterbildung für Anbieter in der Stadt St.Gallen gemäss den Vorgaben von SwissEduc³³ - Förderung des Erwerbs eines Labels durch SQPC³⁴ 	<p>jährlich</p> <p>ab 2014</p> <p>2013/14</p> <p>2013</p> <p>ab 2014</p> <p>2013</p> <p>2013</p>

³³ <http://www.palliative.ch/index.php?id=129&L=2%2525252527>

³⁴ <http://www.palliative.ch/index.php?id=127&L=4%090%090%090%090%27>

A2 Abkürzungsverzeichnis

BFS	Bundesamt für Statistik
BAG	Bundesamt für Gesundheit
GSF	Gold Standards Framework
EGK	Eidgenössische Gesundheitskommission
PBD	Palliativer Brückendienst
PC	Palliative Care

A3 Glossar

<p>Palliative Care ist grundsätzlich in jeder Phase der unheilbaren Erkrankung möglich.</p>	<p>Letzte Lebensphase</p>
<p>Das BAG definiert die „letzte Lebensphase“ als einen Zeitraum von bis zu zwei Jahren vor dem Tod.</p>	<p>End-of-Life-Care</p>
<p>Die kurative Medizin wendet Methoden an, die Krankheitszustände beenden oder deren Fortschreiten verhindern sollen. Nicht immer ist eine Heilung im Sinne einer vollständigen Wiederherstellung möglich. Kuration ist eine der drei Säulen der Medizin – neben der vorbeugenden (präventiven) und der wiederherstellend-eingliedernden (rehabilitativen) Medizin.</p>	<p>Kurative Medizin</p>
<p>Multimorbidität (oder auch Polymorbidität) meint das gleichzeitige Bestehen mehrerer Krankheiten bei einer Person. Es handelt sich um ein charakteristisches Phänomen des Alterns (Multimorbidität nimmt linear mit den Lebensjahren zu).</p>	<p>Multimorbidität</p>
<p>Chronische Krankheiten sind sich langsam entwickelnde und lang andauernde Erkrankungen, wie z.B. Herz-Kreislaufkrankheit, Asthma, Parkinson, Brustkrebs, Diabetes mellitus, Multiple Sklerose, Apoplexie, Schizophrenie, Demenz, Epilepsie, Gicht, Rheuma, Colitis ulcerosa, Morbus Crohn etc. Sie zeichnen sich durch einen langwierigen Verlauf aus, der in der Regel mit Komplikationen verbunden ist und nicht selten mit geringer Lebenserwartung einhergeht. Oftmals bestehen mehrere Krankheiten (Multimorbidität) nebeneinander. Chronische Krankheiten erfordern eine kontinuierliche medizinische Versorgung. Ohne diese drohen eine lebensbedrohliche Verschlimmerung resp. eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität.</p>	<p>Chronische Krankheit</p>
<p>Vgl. dazu Art. 115 StGB, Verleitung und Beihilfe zum Selbstmord: „Wer aus selbstsüchtigen Beweggründen jemanden zum Selbstmorde verleitet oder ihm dazu Hilfe leistet, wird, wenn der Selbstmord ausgeführt oder versucht wurde, mit Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder Geldstrafe bestraft.“</p>	<p>Beihilfe zum Suizid</p>
<p>Wie in vielen Ländern wünschen auch in der Schweiz viele Menschen, die an einer fortgeschrittenen Erkrankung leiden und den Tod vor Augen haben, ihre letzte Lebenszeit zu Hause oder in einer individuell gewählten Umgebung zu verbringen. Auch aus diesem Grund hat die sogenannte „Community Palliative Care“ – die gemeindenahe Palliative Care – in einigen Ländern an Bedeutung gewonnen (Gold Standards Framework: End of life care programme 2005; NHS National End of life care programme 2011)</p>	<p>Gemeindenahe Palliative Care</p>
<p>80 Prozent der Palliativleistungen erbringen Hausärzte, Spitex-Mitarbeitende und die Mitarbeitenden von stationären Langzeitpflege-</p>	<p>Grundversorger</p>

einrichtungen (vgl. Abbildung 2). Grundversorger in der Palliative Care sind diejenigen Anbieter, die keine Leistungen der spezialisierten Palliative Care anbieten. Das können, je nach Angebot, auch Kliniken und Akutspitäler sein.

Ausbildungsniveaus	Beschrieb und Definitionen der Ausbildungsniveaus und Anerkennungsverfahren von Palliative-Care-Ausbildungen in der Schweiz → vgl. Anhang A5. Für Kurse in der Region Ostschweiz → siehe unter www.palliative-ostschweiz.ch
Qualitätskriterien	Qualitätskriterien für die Vergabe des Labels „Für Qualitätsentwicklung in der Palliativen Medizin, Pflege und Begleitung“ sind vorhanden für spezialisierte Palliative-Care-Angebote und für Einrichtungen der Langzeitpflege. Die Qualitätskriterien für die ambulante Versorgung sind noch in Erarbeitung (www.palliative.ch).
Standards für Freiwillige	Die AG Hospiz hat Standards für die Freiwilligenarbeit in der Ostschweiz erarbeitet, dies im Konsens aller Anbieter. Diese Standards sind als verbindlich zu betrachten.

Vorhandene Dokumente /Richtlinien

National:

- Nationale Strategie für die Umsetzung von Palliative Care bis 2012, mit Verlängerung von 2013 bis 2015
- Indikationskriterien für spezialisierte Strategie
- Empfehlungen Bigorio von palliative.ch
- Qualitätskriterien für spezialisierte Palliative-Care-Einrichtungen (Liste A)
- Qualitätskriterien für spezialisierte Palliative Care mobile Konsiliardienste, spitalintern und spitalextern (Liste B)
- Qualitätskriterien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung zur stationären Behandlung in Institutionen der Langzeitpflege (Liste C)
- Qualitätskriterien für allgemeine mobile Dienste, welche auch Palliative Care anbieten (Liste D, zurzeit noch in Erarbeitung)
- Curaviva: Positionspapier Nationale Strategie Palliative Care
- Curaviva: Evaluationsinstrument Palliative Care Qualitätskriterien in Alters- und Pflegeinstitutionen

Regional

- Verbindliche qualitative Standards für Hospiz-Gruppen
- Empfehlungen/ Standards des Palliativzentrums am Kantonsspital St.Gallen

- Liverpool Care Pathway, ein Leitfaden für die Sterbebegleitung für die Pflege und Betreuung in der Gemeinde (Kontaktadresse Palliativzentrum Kantonsspital St.Gallen)

Städtische Publikationen

- Fachartikel „Quartierentwicklung in der Stadt St.Gallen“ (2008)
- Broschüre „Alters- und Generationenpolitik der Stadt St.Gallen“ (2009)
- Fachartikel „Binationale Paare und Familien“ (2009)
- Fachartikel „Freiwilligenarbeit in der Stadt St.Gallen“ (2010)
- Bericht „Behindert – ungehindert – in der Stadt St.Gallen“ (2011)
- Broschüre „Entlastung für betreuende und pflegende Angehörige. Angebote in der Stadt St.Gallen (2012)

A4 Palliativmedizinische Komplexbehandlung

Kantonsspital St.Gallen

**Departement Interdisziplinäre
medizinische Dienste**
Palliativzentrum

Departement Innere Medizin
Onkologie / Hämatologie

**Kantonsspital
St.Gallen**



CH-9007 St.Gallen
Tel. 071 494 11 11
www.kssg.ch

Ziel

- leichte Erkennung palliativmedizinischer Komplexbehandlung durch Kodierer;
- Dokumentation von Schlüsselbegriffen im Austrittsbericht (nicht nur Palliativstationen)

Folgende Anforderungen bestehen für eine Abrechnung dieser Pauschale:

93.8A.2 – Palliativmedizinische Komplexbehandlung

- 1) Durchführung eines standardisierten palliativmedizinischen Basis-Assessments und Erstellung eines individuellen Behandlungsplanes bei Aufnahme
- 2) Aktive, ganzheitliche Behandlung zur Symptomkontrolle und psychosozialen Stabilisierung von Patienten mit einer progredienten, fortgeschrittenen Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung unter der Leitung einer Fachärztin bzw. eines Facharztes mit spezifischer Weiterbildung in Palliativmedizin (mindestens 80 Stunden für Fachärzte aus Fachdisziplinen ohne palliativmedizinische Inhalte in der Weiterbildungsordnung.) in einem dem Gesamtzustand des Patienten gerechten Zimmer
- 3) Aktivierend- oder begleitend-therapeutische Pflege durch besonders in diesem Bereich geschultes Pflegepersonal
- 4) Multidisziplinäres Behandlungsteam, in dem neben Arzt und Pflege mindestens zwei der folgenden Therapiebereiche insgesamt mindestens 6 Stunden pro Patient und Woche zum Einsatz kommen: Sozialarbeit, Psychologie, Physiotherapie, künstlerische Therapie (Kunst- oder Musiktherapie)
- 5) Mindestens wöchentliche multidisziplinäre Teambesprechung mit Dokumentation bisheriger Behandlungsergebnisse und weiterer Behandlungsziele
- 6) Unterstützung und Begleitung durch regelmässige Einzel-Angehörigen- und Familiengespräche und ggf. entsprechende Massnahmen bei Kindern
- 7) Vorausschauende und situationsbezogene Entscheidungsfindung mit allfälligem Einbezug von Spezialisten, gegebenenfalls Austrittsplanung mit Organisation eines supportiven Netzwerkes

A5 Ausbildungsniveaus in der Palliative Care



Ausbildungsniveaus in Palliative Care

Level		Stunden min.	Stunden max.
C *	MSc = Master of Science	2700	3600
	MAS = Master of Advanced Studies	1800	2400
B2 *		280	
B1 *		80 (10 Tage)	
A2 **		40 (5 Tage)	
A1 **		24 (3 Tage)	
* Angebote können max. 60% der Studienzeit als Selbststudium ausweisen. Die Selbststudienzeit muss definiert und nachweisbar sein.			
** Bei Niveau A2 und A1 Angeboten darf die Selbststudienzeit nicht Bestandteil der Kurszeit sein.			
Rechnungsgrundlage: 1 Tag = 7 Std. = 8 Lektionen			

Die Ausbildungslevels A-C wurden mit Stundenangaben (Minimalzeiten in Anlehnung an die Bologna Bildungssystem Reform) definiert. Die Vergabe von **ECTS** ist ausschliesslich den **Hochschulen** vorbehalten.

Ausbildungsniveaus					
	A1	A2	B1	B2	C
Definition	Personen, die gelegentlich in ihrem Berufsalltag mit chronisch kranken Menschen oder mit akuten Situationen am Lebensende konfrontiert sind. Diese Personen sind entweder in der Grundversorgung oder im Gemeinwesen tätig.	Berufsfachleute im Gesundheitswesens, die gelegentlich palliative Patienten und deren Familien begleiten. Diese Fachleute sind in der Grundversorgung tätig	Sämtliche Berufsgruppen des Gesundheitswesens, die oft mit palliativen Situationen zu tun haben oder diese zum Arbeitsalltag gehören. Diese Fachleute bieten palliative Grundversorgung an.	Berufsfachleute des Gesundheitswesens, deren Berufsalltag vor allem Palliative Care Situationen umfasst (Palliative Care Einrichtungen, Palliative Care Teams (Spitalintern/-extern)) oder als Ressourcepersonen für Fachleute aus anderen Gebieten. Diese Fachleute bieten eine spezialisierte palliative Versorgung an	Berufsfachleute des Gesundheitswesens, eigentliche Experten, die hochspezialisierte Palliative Care anbieten
Versorgungsstufen	Grundversorgung	Grundversorgung	Grundversorgung	Spezialisierte Versorgung	Hochspezialisierte Versorgung