palliative ostschweiz
forum stadt st.gallen

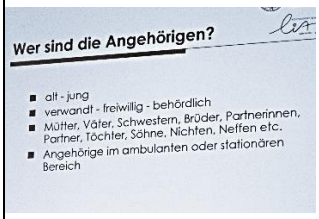
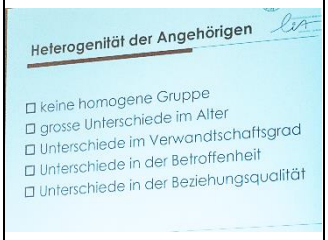
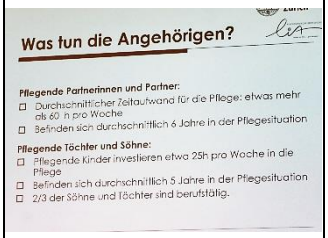
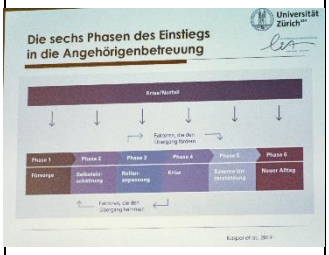
Bericht der 17. Städtischen Konferenz Palliative Care Stadt St.Gallen

Tag und Zeit Thema	12.09.2023 17.00 – 20.00 Uhr *Angehörige - Miteinander statt Nebeneinander*
Ort	**Kirchgemeindehaus Lachen, Burgstrasse 104, 9000 St.Gallen**
Protokoll	Müller Susanne
Traktanden	**1.** Begrüssung Elisabeth Weber **2.** Grusswort Marlen Rutz Cerna, Dienststelle Gesellschaftsfragen SG **3.** Bericht aus der Geschäftsstelle, Michelle Mauchle **4.** Angehörige Monika Scheiwiller im Gespräch mit Elisabeth Weber **5.** Hauptreferat: Angehörige Bettina Ugolini **6.** Fragerunde

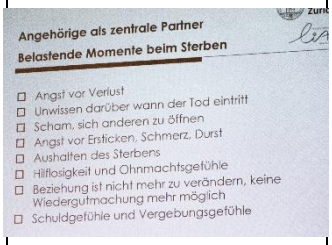
1. Begrüssung	Elisabeth begrüsst die Teilnehmenden und informiert über das Programm des Abends .
2. Grusswort Marlen Rutz Cerna,	Marlene Rutz Cerna leitet ins Thema ein und überbringt einen Gruss von der Stadt. Pflegende Angehörigen leisten einen wichtigen Beitrag zur Gesellschaft und haben einen hohen Stellenwert. Durch sie können z.B. Betroffene den Eintritt ins Pflegeheim hinauszögern. Diese wichtige Care -Arbeit erhält eine Wertschätzung von Seiten der Stadt und mit dem interkantonalen Tag der betreuenden und pflegenden Angehörigen mehr Sichtbarkeit für dieses Thema. Es finden diverse Events in verschiedenen Institutionen für betreuende Angehörige rund um diesen Tag am 30. Oktober statt.

3. Bericht aus der Geschäftstelle	**Michelle Mauchle berichtete aus der Geschäftsstelle:**
	• Im 2024 wurden neu 2 Schulungstermine für den A2 Palliative Care Kurs geplant und durchgeführt. Im 2025 kommt der neue A1 Kurs hinzu, welcher im 2024 aufgrund zu weniger Anmeldungen (Budgetplanung) noch musste pausiert werden.
	• Das Austauschtreffen mit den Langzeitorganisationen und den Spitexorganiosationen findet im November im Haus Olé statt. Hospiz-Dienst und Brückendienst werden sich dort vorstellen.
	• Tag der pflegenden und betreuenden Angehörigen
	  ○ Fest der Anerkennung am 26.10.24 im Haus Olé
	  ○ Letzte Hilfe Kurs am 28.10.24
	  ○ Vortrag: Palliative Care im Pflegeheim St.Otmar am 7. November
	• Netzwerk: Palliativ Ostschweiz Filmpremiere: «die Tabubrecherin» 22.Oktober
	• Ostschweizer Hospiz- und Palliativtag am 22.Mai im Würth Haus Rorschach
	
	Michelle Mauchle bedankt sich bei den Vorstandsmitgliedern für die gute Zusammenarbeit und Unterstützung.

4. Angehörige im Gespräch 	Angehörige Monika Scheiwiller im Gespräch mit Elisabeth Weber Monika Scheiwiller pflegte ihren Mann, welcher an Parkinson erkrankt ist, 20 Jahre zu Hause und erzählte aus ihrem Alltag und den Schwierigkeiten, die sie miteinander bewältigen mussten. In der Zeit, in der sie ihren Mann pflegte, fühlte sie sich trotz der Unterstützung ihrer Familie oft allein, musste alles selbst organisieren, was sie vorher zu zweit geplant hatten. «Als Angehörige gibst du viel, es kommt jedoch nicht mehr viel zurück», äusserte sie. Da sie in der Spitex gearbeitet hat, wusste sie wo sie sich Hilfe und finanzielle Unterstützung holen konnte. Viele Angehörigen fühlen sich aber in diesem Punkt

	alleingelassen und wüssten nicht, wo sie sich hinwenden können. Dies benötige viel Kraft neben der Pflege und Sorge um die zu pflegenden Angehörigen. Der Entscheid ihren Mann ins Pflegeheim zu geben war nicht einfach, aber zu Hause konnte sie ihn nicht mehr alleine pflegen. Die Besuche im Heim seien für sie manchmal schwierig zu ertragen, wenn sie sieht, dass es ihm gut geht, würde sie ihn am liebsten wieder nach Hause nehmen, obwohl sie wisse das es nicht mehr möglich ist. Aber das Wissen das ihr Mann im Pflegeheim gut betreut ist, entlastet sie sehr. Auf Nachfrage von Elisabeth Weber gibt Frau Scheiwiller als Abschluss den Angehörigen die Empfehlung, mit sich selbst achtsam zu sein, da die Pflege sehr viel Kraft benötigt.
5. Hauptreferat    	**Angehörige- Miteinander statt Nebeneinander mit Bettina Ugolini** Wenn man die Pflegenden-Angehörigen fragt, wie es ihnen geht, geben sie in der Regel Auskunft wie es ihrem Angehörigen, den sie pflegen geht. Angehörige die pflegen sind selten bei sich, sondern immer bei ihren Angehörigen. Welche Bedeutung hat es für die Ehefrau die mitten im Leben steht, wenn ihr Mann plötzlich chronisch erkrankt? Es sind immer beide Partner von einer Krankheit betroffen, nicht nur der Erkrankte. Die Zusammenarbeit mit den Angehörigen ist eine Aufgabe und eine Chance. Es geht nur mit den Angehörigen! Welche Rechte haben die Angehörigen → Alle Rechte haben sie, aber oft werden ihnen diese nicht gewährt. **Wer sind die Angehörigen?** • Von Alt – Jung. Die Bedürfnisse sind sehr unterschiedlich. Die einen stehen mitten im Leben und der Arbeit, andere sind pensioniert. • Es ist normal verschieden zu sein. Die einen sind fähig ihre Angehörigen zu Hause zu pflegen und andere sind dazu nicht im Stande. Deshalb sind sie keine schlechteren Angehörigen. Es darf nicht verglichen werden • Die meisten pflegenden Angehörige, sind zwischen 46 -65 Jahre alt • Im Durchschnitt pflegen sie 60h pro Woche, dies über 6 Jahre • Pflegende Kinder pflegen 25h pro Woche über 4 Jahre ihre Angehörigen • 2/3 der Söhne und Töchter sind berufstätig In der Zusammenarbeit mit Angehörigen geht es um Partnerschaft. **Weil ein Partner, jemand ist, der an etwas…** o teilhat o teilnimmt o beteiligt ist o Im Spiel auf derselben Seite steht **Die 6 Phasen des Einstiegs in die Angehörigenbetreuung:** Fürsorge, →Selbsteinschätzung → Rollenanpassung → Krise → externe Unterstützung → neuer Alltag. Die Selbsteinschätzung und Krise sind Faktoren welche den Übergang hemmen können und Rollenanpassung und externe Unterstützung fördern die Übergänge. 1) Pflege zu Hause 2) externe Hilfe, wird oft nicht gerne angenommen, diese wird von der Gesellschaft bewertet, die Hilfsbedürftigkeit wird öffentlich 3) der Lebensrhythmus wird der Krankheit untergeordnet 4) Der Schritt ins Pflegeheim → alle Aufgaben gehen verloren 60h Woche geht verloren, dann kommt die Lehre. Wie geht man mit der grossen Freiheit um 5) dann kommt das Sterben. Während dem Sterbeprozess werden die Angehörigen sehr gut begleitet im Gegensatz zu vorher **Die pflegenden Angehörigen übernehmen folgende Aufgaben:** • Betreuungsaufgaben • physische Pflege • psychische Betreuung (Trost geben) • soziale Betreuung • usw.

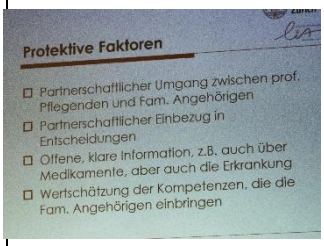
Sie übernehmen ausserdem verschiedene Rollen. Die ursprüngliche Rolle z.B. Ehefrau verschwindet und es kommen neue, wie Pflegefachfrau, Betreuerin, Organisatorin, Administratorin, Psychologin usw. hinzu.
Oft ist der grösste Wunsch der Angehörigen wieder einmal unbesorgt schlafen zu können.
Ausserdem wünschen sie sich mehr Unterstützung bei administrativen Verwaltungsaufgaben und der Aufgleisung der finanziellen Unterstützung.



Belastende Momente beim Sterben

- Angst vor Verlust
- Unwissen wann der Tod eintritt
- Scham sich anderen zu öffnen
- Angst vor das der Angehörige erstickt, schmerzen erleiden muss oder verdurstet
- Aushalten des Sterbens
- Hilflosigkeit und Ohnmachtsgefühle
- Beziehung ist nicht mehr zu verändern, keine Wiedergutmachungen möglich
- Schuldgefühle und Vergebungsgefühl, Wut

Je besser der Abschied ist, desto besser lässt es sich nachher Leben.



Angehöriger in den Institutionen

- Die Angehörigen sind wichtig da sie den Bewohnenden am besten kennen. Sie bringen oft sehr viel Erfahrung und Expertise mit. Dieses vorhandene Wissen ist aber selten in den Institutionen gefragt.
- Die Angehörigen tragen das Bild und Ruf der Arbeit der professionellen Pflege in die Öffentlichkeit.
- Emotionale Bindung → bedeutet zu Hause Beziehungen stärken.
- Was heisst Lebensqualität → in den meisten Fällen heisst es Beziehungen haben.
- **Angehörige sind die Brücke zur Vergangenheit.**
- Die Angehörigen kennen ihren Partner ohne Worte. Sie wissen, weshalb er ist wie er ist.

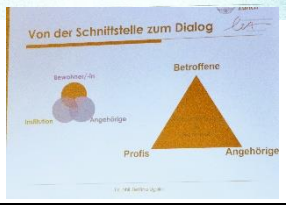
Mögliche Schwierigkeiten:

- Gegenseitiges Misstrauen: die Pflegenden sind in der Pflicht Vertrauen zu erwerben. Ich bin ihres Vertrauens würdig. Das fehlende Vertrauen ansprechen ist wichtig, offen über die Dinge sprechen.
- Vorurteile: «schwierigen Angehörigen» Die Angehörigen sind mehr aufgeklärt und fordern dies auch ein. Dann werden sie oft als schwierig bezeichnet.
- Konkurrenzprobleme: die Angehörigen gegenüber den Pflegenden und umgekehrt. Jeder hat sein Wissen. Besser man schliesst Allianzen für eine gute Zusammenarbeit und Beziehungsarbeit.
- Informationsmanagement innerhalb der Institution ist nicht geklärt: klare Abmachungen treffen wann was wie kommuniziert wird.
- Erwartungen gegenseitig nicht geklärt: grosses Konfliktpotential, regelmässige Familiengespräche anbieten.

Zuständigkeiten und Aufgabenaufteilung nicht definiert: wer ist für was Zuständig
Fehlende Angerhörigen-Integration: Angehörige werden als lästig empfunden.
Die Angehörigen als Chance und als Kooperationspartner sehen, mit viel Wissen über den Angehörigen welche die Pflegenden in ihrer Arbeit unterstützen können, vor allem in den Betreuungsaufgaben.

Comfort-Zone
Umgang mit «anspruchsvollere» Angehörige: hier entsteht bei den Pflegenden durch Unsicherheit häufig Angst, sie geraten in Panik und laufen weg, gehen den Angehörigen aus dem Weg anstatt mit ihnen zu sprechen.
Was brauchen die Pflegenden?

- mehr Wissen,
- mehr Kompetenz,
- mehr Handlungssicherheit,
- näher dran statt weiter weg



Beziehung im Dreieck→ Betroffene, Profis und Angehörige→ gegenseitige Wertschätzung und Respekt.

	• Ja wir wollen zu Gunsten des Betroffenen Zusammenarbeiten • Partnerschaftlicher Umgang zwischen den Professionellen und den Angehörigen • Einbezug in Entscheidungen • Offene klare Information • Wertschätzung für die Kompetenzen die Angehörige einbringen **Zu beachten im Umgang mit Angehörigen sind folgende Themen:** • Pflegende Angehörigen sind ständig im **Trauerprozess**, dürfen aber erst trauern, wenn der Angehörige gestorben ist. • Angehörige sind ständig im **Zweifel** richtig entschieden zu haben, es entstehen Schuldgefühle. • Man muss verstehen in welcher **Komplexität** die Angehörigen sind. Sie haben sich unsere **Wertschätzung unseren Respekt verdient**. • am Anfang in Gespräche investieren, dies lohnt sich für eine entspanntere Zusammenarbeit. Ihnen regelmässige Gespräche anbieten. Wenn nötig auch mal alle zwei Wochen. Dies verhindert, viele kurze unbefriedigende Gespräche auf dem Gang. • Angehörige ziehen ins Heim mit ein und müssen auch so mit in die tägliche Pflege mit einbezogen werden. • Angehörige Fragen; «wie geht es ihnen eigentlich» • Jede Institution sollte eine Qualitätsbeauftragte für die Angehörigen haben.
6. Abschluss	Nach dem Vortrag wurden Frau Ugolini noch einige spannende Fragen gestellt. Teilnehmende bedanken sich bei Frau Ugolini für ihr Engagement in diesem Bereich und für ihren spannenden Vortrag, welcher für sie einen grossen Mehrwert gebracht habe. Elisabeth Weber bedankt sich abschliessend bei den Referenten und allen Mitwirkenden und lädt zum Apéro und Austausch ein.