



Schlussbericht zuhanden der Age Stiftung

Würdevoll leben und Abschied nehmen

Freiwillige in der Palliative Care

Projektentwicklung «Begleitung in der letzten Lebensphase» 2012 bis 2014

Inhalt

1.	Überblick «Begleitung in der letzten Lebensphase»	3
1.1.	Projektkontext der Weiterentwicklung «Begleitung in der letzten Lebensphase» von 2012 bis 2014	3
1.2.	Begleitforschung «Eine lebensweltorientierte Untersuchung im Praxisfeld der Palliative Care»	4
1.3.	Ziel des Schlussberichts	4
2.	Von Freiwilligen begleitet – Die Situation der Betroffenen	5
2.1.	Freiwillige entlasten, wenn das Angebot gut organisiert ist und die Beziehung stimmt	5
2.2.	Hilfe annehmen ist schwierig und die Angebote sind nicht immer bekannt	5
3.	Sterbende Menschen begleiten – Die Situation der Freiwilligen	6
3.1.	Sterbebegleitgruppen in der Zentralschweiz	6
3.2.	Die zentrale Rolle der Einsatzleitung	6
3.3.	Bezahlte Bildung, Koordination und Öffentlichkeitsarbeit	7
4.	Einsätze von Freiwilligen – Die Situation der Fachpersonen	8
4.1.	Palliativnetzwerke und die Überwindung von Konkurrenzdenken	8
4.2.	Die Aufgabe der Sozialen Arbeit in Palliative Care	8
4.3.	Der Brückendienst der Spitex Stadt Luzern	8
5.	Die Auswirkungen der dreijährigen Projektarbeit	10
5.1.	Entwicklungsprozess	10
5.2.	Auswirkung und Nachhaltigkeit der Projektarbeit	10
6.	Fazit und Ausblick	12
6.1.	Realisierung der Informations- und Beratungsstelle für Freiwillige in Palliative Care	12
7.	Dank und Kontakt	13

1. Überblick «Begleitung in der letzten Lebensphase»

Das Handlungsfeld «Begleitung in der letzten Lebensphase» wird in der Schweiz seit 1983 von der Caritas wahrgenommen. Seit 2001 bietet die Caritas Luzern Grund- und Weiterbildungskurse zum Thema an. Die Kurse richten sich an Freiwillige von Sterbebegleitgruppen und weitere Personen, die im privaten oder beruflichen Umfeld schwerkranke Menschen begleiten. Die Caritas Luzern unterstützt 40 Sterbebegleitgruppen in der Zentralschweiz und fördert die Vernetzungsarbeit unter den Gruppen. Seit 2012 besteht eine Partnerschaft mit der Spitex Stadt Luzern. Dabei erbringt die Caritas Luzern Dienstleistungen der Sozialen Arbeit in Palliative Care, z.B. die Vermittlung von Entlastungsangeboten wie Freiwilligendienste oder die Beratung von Direktbetroffenen und dem Spitex Team. Neben den direkten Bildungs- und Beratungsangeboten leistet die Caritas wichtige Grundlagenarbeit. Das Caritas-Netz¹ erarbeitete ein Rahmenkonzept für die Ausbildung von Freiwilligen sowie Standards und Vorlagen für Freiwilligengruppen in Palliative Care. Diese Grundlagen stehen den Gruppen zur Verfügung. Weiter wurde 2014 in der Vorsorgemappe «Selbstbestimmt leben bis zuletzt» die Patientenverfügung und weitere Vorsorgedokumente vereint.

Das Interesse an Freiwilligeneinsätzen, Vorbereitungskursen, Support und Vernetzung der Freiwilligengruppen hat in den letzten Jahren stark zugenommen. Auch dank dem Förderbeitrag der AGE Stiftung konnte die Caritas Luzern auf diese Bedürfnisse eingehen und wichtige Vernetzungs- und Grundlagenarbeit leisten.

1.1. Projektkontext der Weiterentwicklung «Begleitung in der letzten Lebensphase» von 2012 bis 2014

2011 wurden diverse Vorbereitungsarbeiten für das Projekt durchgeführt. U.a. musste der Forschungsauftrag formuliert und die Umsetzungsplanung erstellt werden. Von 2012 bis 2014 verfolgte die Caritas Luzern mit der Weiterentwicklung im Projekt «Begleitung in der letzten Lebensphase» folgendes Ziel:

Menschen mit einer unheilbaren oder chronischen Krankheit und deren Angehörige sollen die nötige Unterstützung erhalten und in Würde Abschied nehmen können. Eine «Lebensweltorientierte Soziale Arbeit» in Palliative Care soll die vorhandenen lokalen Angebote besser vernetzen, das Netz aus Freiwilligen stärken und die Zusammenarbeit mit Fachpersonen verbessern.

Um dieses zu erreichen wurden in drei Teilprojekten die Zieleetzungen und Massnahmen über die Projektdauer definiert:

Bildung und Support

Freiwillige und Einsatzkoordinationspersonen erhalten von der Caritas Luzern durch Bildung und Support (Aufbau von Gruppen, deren Vernetzung, Austauschtreffen, Standards und Arbeitsvorlagen) die nötige Unterstützung, um Schwerkranke zu begleiten und deren Angehörige zu entlasten.

Beratung und Vermittlung

Die Caritas Luzern leistet Beratung und Unterstützung für Betroffene und Angehörige und vermittelt Freiwillige und Entlastungshilfen (siehe Begleitforschung).

Grundlagen und Öffentlichkeitsarbeit

Betroffene, Angehörige, Freiwillige, Fachleute und Politik sind sensibilisiert auf den Wert der Freiwilligenarbeit in Palliative Care und sehen das Potenzial in unserer Gesellschaft.

¹ Caritas Schweiz und die Regionalen Caritas-Organisationen bilden gemeinsam das Schweizerische Caritas-Netz. Dieses stellt keine eigene juristische Person dar. Zweck des Caritas-Netzes ist es, die Aufgaben im Inland gemeinsam wahrzunehmen, die Zusammenarbeit zwischen Caritas Schweiz und den Regionalen Caritas-Organisationen zu fördern und ein gemeinsames Handeln und Auftreten zu ermöglichen.

In der 2011 erstellten Umsetzungsplanung 2012 bis 2014 wurden die konkreten Aufgaben- und Zielbeschreibungen festgehalten. Die jährlichen Zwischenberichte kommentierten die Weiterentwicklungen und Erkenntnisse. Das Projekt beinhaltete auch einen Forschungsteil.

1.2. Begleitforschung «Eine lebensweltorientierte Untersuchung im Praxisfeld der Palliative Care»²

Die wissenschaftliche Untersuchung war Teil des Projekts und hatte zum Ziel, die Praxis und die Entwicklungsschritte im Bereich Begleitung in der letzten Lebensphase empirisch zu erfassen. Die Ergebnisse sollen einen direkten Nutzen für das Praxisfeld der Palliativversorgung haben, damit Betroffene von der regionalen Entwicklung profitieren können. Die Begleitforschung fokussierte sich auf das zweite Teilprojekt «Beratung und Vermittlung» mit dem Ziel, dass die Forschungsergebnisse auch auf die anderen beiden Teilprojekte abgeleitet werden können. Die Caritas Luzern beauftragte die Hochschule Luzern und die ETH Zürich mit der Ausführung der Begleitforschung. Bei der Auswahl der Forschungsinstitute wurde stark auf die regionale Nähe geachtet.

Die Begleitforschung ging den Fragen nach, wie die sozialarbeiterische Tätigkeit in der ambulanten Palliative Care, insbesondere im Rahmen des Mobilien Palliativdienstes, verbessert werden kann. Unter anderem wurde dabei die Koordination und Vermittlung von Freiwilligen sowie die Kooperation mit Betroffenen untersucht. Insgesamt haben 60 Personen (Freiwillige, Angehörige und Fachpersonen) an den qualitativen Interviews teilgenommen. Die Ergebnisse stehen dem Feld der Palliative Care zur Verfügung. In Workshops und Gremien wurden die Studienresultate laufend vorgestellt. Die Rückmeldungen wiederum flossen in die Projektentwicklung und in den vorliegenden Schlussbericht.

1.3. Ziel des Schlussberichts

Der Schlussbericht fasst die dreijährige Entwicklungsphase zusammen und legt der Age Stiftung die Ergebnisse des unterstützten Projekts dar. Gleichzeitig soll der Schlussbericht Vertreterinnen und Vertretern von Institutionen sowie kantonalen und kommunalen Behörden aufzeigen, wie wichtig die Freiwilligenarbeit in Palliative Care ist und wie diese gestärkt werden kann. Er formuliert Entwicklungsschritte, konkrete Lösungsansätze und zukünftige Herausforderungen der Freiwilligenarbeit in Palliative Care. Der Bericht stützt sich auf:

- Praktische Erfahrungen aus den drei Projektjahren
- Studienresultate der Begleitforschung «Eine lebensweltorientierte Untersuchung im Praxisfeld der Palliative Care»
- Auswertung einer schriftlichen Befragung der Caritas Luzern im Auftrag der Arbeitsgruppe Freiwillige in Palliative Care zu «Freiwilligenangebote in Palliative Care der Zentralschweiz»
- Ergebnisse des Workshops mit Koordinationspersonen der Freiwilligengruppen (Begleitgruppen für Schwerkranken und Sterbende der Zentralschweiz)
- Erfahrungen aus den Gruppenleitungstreffen der Zentralschweizer Begleitgruppen für Schwerkranken und Sterbende
- Themen aus den Denk-Räumen für Freiwillige und Koordinationspersonen der Gruppen

² Der Schlussbericht der Studie «Eine lebensweltorientierte Untersuchung im Praxisfeld der Palliative Care» findet man online unter: http://www.caritas-luzern.ch/cm_data/Schlussbericht_Biil_HSLU_ETH.pdf

2. Von Freiwilligen begleitet – Die Situation der Betroffenen

Begleitet werden Schwerkranke, Sterbende und ihre Angehörigen, wobei den Angehörigen eine Sonderrolle zukommt. Sie sind Betroffene und Betreuungspersonen zugleich.

2.1. Freiwillige entlasten, wenn das Angebot gut organisiert ist und die Beziehung stimmt

Bei der Unterstützung durch Freiwillige spielt die Beziehung zu den Betroffenen eine wichtige Rolle. Die Kontaktaufnahme und Hilfe gestaltet sich einfacher je mehr Nähe zwischen ihnen und den Betreuungspersonen besteht. Die soziale Unterstützung kann sich positiv auf Betroffene und ihr Umfeld auswirken, sofern diese auch so erlebt wird und die Beziehung des Supportgebers und -nehmers passt. Als soziale Unterstützung gilt:

- Befriedigung von Bedürfnissen in alltagspraktischen Dingen wie z.B. Begleitung nach draussen, Botengänge, Herbeirufen von Hilfe bei Veränderungen (instrumentell)
- Anleitung und Beratung bei der Lösungssuche (informationell)
- Anteilnahme und Empathie im Sinne von Dasein und Zuhören (emotional)
- Wertschätzung und Bestätigung bei Entscheidungen und Handlungen (aner kennend)

Die soziale Unterstützung ist eine grosse Stärke von Freiwilligen und könnte in der Palliative Care viel mehr genutzt werden. Besonders im Hinblick auf immer knappere zeitliche Ressourcen von Fachleuten sollte das Potenzial anerkannt und gefördert werden.

Freiwillige werden jedoch nicht immer als Entlastung erlebt. Wenn auf Bedürfnisse nicht richtig eingegangen wird oder die Beziehung nicht passt, gestaltet sich die Begleitung schwierig. Teilweise fehlt die nötige Koordination bzw. Betreuung der Freiwilligen. Auch ein zu häufiger Wechsel von Freiwilligen erschwert die Informationsweitergabe sowie den Beziehungsaufbau und wird eher als hinderlich empfunden.

2.2. Hilfe annehmen ist schwierig und die Angebote sind nicht immer bekannt

Die Hälfte der befragten Angehörigen kennt das Angebot der Freiwilligengruppen nicht. In Beratungssituationen fällt auf, dass manche Betroffene und Angehörige zwar viel Informationsmaterial von diversen Entlastungsangeboten erhalten, aber kaum davon Gebrauch machen. Im Verlauf der Krankheit kommt es zu Konsultationen bei diversen Ärzten oder Therapeuten, Spitalaufenthalten, stationären Anschlusslösungen wie Rehabilitationsaufenthalten, Übergangspflege- oder Ferienbetten usw. Informationsmaterial liegt dort überall auf oder wird abgegeben. Doch um sich im Dschungel der vielen Hilfsangebote einen Überblick zu verschaffen, fehlt vielen Angehörigen die Energie. Die eigenen Grenzen erkennen sie oft sehr spät, weil sie glauben, die Herausforderungen selber bewältigen zu müssen. Oder sie haben Hemmungen, über die Krankheit zu sprechen und empfinden Schamgefühle. Die Krankheit verläuft in den wenigsten Fällen linear und ist deshalb schlecht planbar. Es gibt zwischendurch Erholungsphasen, in denen wenig bis gar keine Hilfe benötigt wird. Bei intensiven Phasen wiederum wird oft eine schnelle, in kurzen Abständen erfolgende und zeitaufwendige Beratung und Begleitung gebraucht. Es erfordert eine hohe Flexibilität, diesen Bedürfnissen gerecht zu werden. Freiwilligengruppen in Palliative Care können gerade in solch komplexen Situationen einen Teil der sozialen Unterstützung übernehmen, insbesondere weil die Einrichtungen der Grundversorgung oft an zeitliche Grenzen stossen.



3. Sterbende Menschen begleiten – Die Situation der Freiwilligen

3.1. Sterbebegleitgruppen in der Zentralschweiz

2013 haben sich 515 Frauen und 34 Männer in den 40 Begleitgruppen für schwer kranke und sterbende Menschen in der Zentralschweiz engagiert.

Die Begleitungen zu Hause dauern oftmals länger als jene in stationären Einrichtungen. Jedoch werden in Spitälern und Heimen häufiger Freiwillige eingesetzt als im ambulanten Bereich.

Die Freiwilligengruppen sind unterschiedlich organisiert und finanziert. Der Grossteil ist auf Beiträge von kirchlichen Institutionen, Gemeinden, Stiftungen, Spenden und Mitgliederbeiträge angewiesen. Nur eine Begleitgruppe ist öffentlich-rechtlich über die Gemeinde organisiert und hat eine Subventionsvereinbarung. Einzelne Gruppen werden von Spitälern, Heimen oder der Spitex getragen.

64 Prozent der Freiwilligengruppen in der Zentralschweiz nennen Sitzwachen bei sterbenden Menschen als ihre vorwiegende Tätigkeit. 36 Prozent bieten Trauerbegleitung, Besuchs- und Entlastungsdienste an.

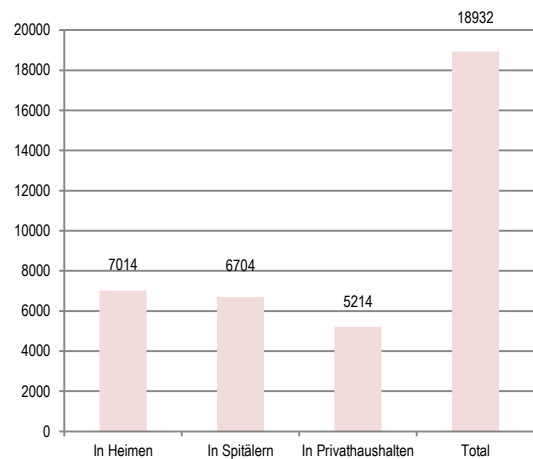
Die Dienstleistungen sind sehr anspruchsvoll, weil sie häufig bis zu acht Stunden dauern und vorwiegend in der Nacht beansprucht werden. In den letzten Lebenstagen oder -wochen wird die Unterstützung durch Freiwillige manchmal täglich benötigt. Das heisst, es braucht viele Freiwillige, die abwechselnd einzelne Nachteinsätze übernehmen und eine gute Koordination und Kommunikation mit den Angehörigen und den Institutionen.

3.2. Die zentrale Rolle der Einsatzleitung

Einsatzleiterinnen und Einsatzleitern von Sterbebegleitgruppen kommt eine Schlüsselfunktion zu. Sie sind Ansprechpersonen für die Freiwilligen und koordinieren die Einsätze bei schwer kranken und sterbenden Menschen in enger Zusammenarbeit mit ihren Angehörigen, Fach- und Betreuungspersonen. Die Herausforderung bei der Einsatzplanung ist, den passenden Einsatz zu gewährleisten. D.h. die Einsatzleitenden müssen die Motive und Möglichkeiten jeder Begleitperson gut kennen und diesen Vorinformationen zur Verfügung stellen, damit eine zufriedenstellende Zuteilung und Ausführung der Einsätze erfolgen kann.

Freiwillige sind der Gefahr der Überforderung und Instrumentalisierung ausgesetzt. Die Einsatzleitung nimmt hier eine Coaching Rolle für Freiwillige aber auch für Kundinnen und Kunden ein. Die Aufgabe der Koordination ist sehr anspruchsvoll und zeitintensiv. Trotzdem erhalten nur gerade 34 Prozent der Koordinationspersonen eine Entschädigung, die mehrheitlich in Form einer Spesenpauschale ausbezahlt wird. Bei sechs Freiwilligengruppen, die von Heimen, der Spitex oder Spitälern getragen werden, sind die Koordinationsaufgaben Teil einer Festanstellung. Mehr als die Hälfte der Koordinationspersonen leisten ihr Engagement ehrenamtlich – ohne jegliche Entschädigung.

Einsatzstunden der Freiwilligen 2013



«Ich bin da, habe ich seiner Frau gesagt, schlafen Sie ruhig. Und ich glaube, sie hat wirklich gut geschlafen. Für einen Moment losgelassen.»
Auszug aus dem Buch der Vereinigung zur Begleitung Schwerkranker Luzern.

3.3. Bezahlte Bildung, Koordination und Öffentlichkeitsarbeit

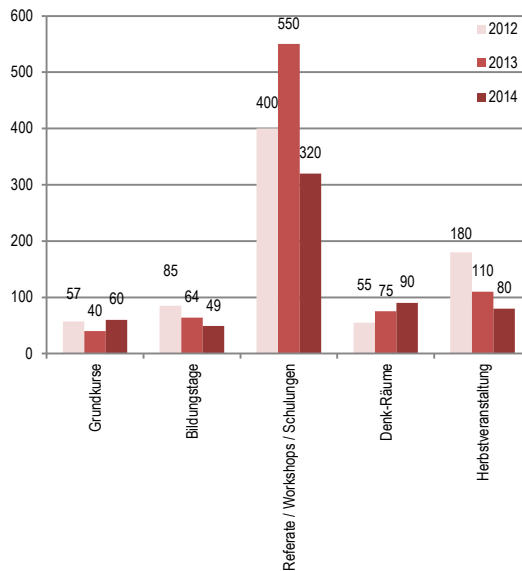
Begleitgruppen für Schwerkranke und Sterbende in der Zentralschweiz haben diverse Bedürfnisse, wenn es um die Entwicklung ihres Engagements in der Palliative Care geht. Wichtig sind allgemein bessere Austausch- und Vernetzungsmöglichkeiten und vor allem eine verbesserte Zusammenarbeit mit regionalen Palliative Care Anbietern.

Gut zwei Drittel aller Freiwilligengruppen erwarten von ihren Freiwilligen, dass sie eine Aus- bzw. Weiterbildung bei der Caritas Luzern oder ein vergleichbares Angebot besuchen. Die Finanzierung der Kursbesuche ist dabei eine generelle Schwierigkeit für die Gruppen.

Für Freiwillige ist die Anerkennung ihrer Tätigkeit durch Patientinnen und Patienten, Angehörige, Koordinationspersonen und Fachpersonen wesentlicher als die materielle Entschädigung. Die Gruppen gehen sehr unterschiedlich mit der Entschädigung für ihre Freiwilligen um. So werden 34 Prozent in Form von Weiterbildungen und 24 Prozent mit Wegspesen entschädigt. Weitere Entschädigungsarten sind die Vergütung von Einsatz-, Verpflegungs- und Sitzungsspesen, Einladungen an jährliche Dankessen oder die Teilnahme an Veranstaltungen. Einzelne Gruppen bezahlen den Freiwilligen direkte Geldleistungen für ihren Einsatz. Die Entschädigung wird im Stundenansatz, als Tages- oder Nachtpauschale ausbezahlt. Die Honoraransätze variieren von 10 Franken pro Stunde bis zu 100 Franken pro Tages- oder Nachteinsatz. Die Frage der Entschädigung und Finanzierung beschäftigt in der Praxis. Dies zeigt sich auch am Diskussionsbedarf zum Thema an den Austauschtreffen der Koordinationspersonen. Ein weiteres Problem in der Praxis ist die unterschiedliche Handhabung von Kostenverrechnungen für Kundinnen und Kunden kostenlos. Probleme zeigen sich in der Praxis bei den restlichen 20 Prozent, die den Betroffenen oder Angehörigen zwischen 10 und 16 Franken pro Stunde in Rechnung stellen. Es kommt zu Konflikten, wenn die Kundschaft Kenntnis vom benachbarten Gratisangebot hat und statt die Freiwilligengruppe vor Ort die Gruppe aus der Nachbargemeinde engagiert.

Weitere Anliegen sind die Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit bzw. die Bekanntmachung ihrer Dienstleistungen, die Rekrutierung von Freiwilligen, Einzelcoachings und eine gesicherte Finanzierung. Die Fachstelle «Begleitung in der letzten Lebensphase» der Caritas Luzern unterstützt die Gruppen in diesen Fragen und nimmt eine wichtige Rolle in der Koordination, Vernetzung und im Austausch unter den Gruppen wahr. Dabei wurde sie finanziell von Stiftungen, kirchlichen Institutionen und Spenden unterstützt. Um dieser Rolle und dem ausgewiesenen Bedarf an Supportleistung zukünftig gerecht zu werden, benötigt es eine nachhaltige Finanzierung, auch durch Beiträge der öffentlichen Hand.

Teilnehmende an Bildungsangeboten
«Begleitung in der letzten Lebensphase»



«Per Zufall bin ich in der Zeitung auf ein Interview mit der Leiterin der Sterbebegleitgruppe gestossen. Da habe ich mich gemeldet und dann den Kurs bei der Caritas gemacht.»

Auszug aus dem Buch der Vereinigung zur Begleitung Schwerkranker Luzern.

4. Einsätze von Freiwilligen – Die Situation der Fachpersonen

Die Resultate der Forschung zeigen deutlich, dass Freiwillige nicht nur für Palliativpatienten, pflegende Angehörige und Trauernde unterstützend und entlastend sind, sondern auch für Fachleute und Organisationen. Freiwillige, die Palliativpatienten begleiten, brauchen professionelle Begleitung und gute Vorbereitung. Klare Organisationsstrukturen, Bildungs- und Supportangebote sowie eine gute Koordination tragen zur Verbesserung der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care bei. Der Austausch zwischen den Institutionen soll gefördert werden, um Wissenslücken aller Beteiligten zu schliessen.

4.1. Palliativnetzwerke und die Überwindung von Konkurrenzdenken

Auch Vertreterinnen und Vertreter von Institutionen wissen wenig über die Angebote anderer Organisationen. Es fehlt der Austausch zwischen Institutionen, die Freiwillige vermitteln und jenen, die die Freiwilligenhilfe in Anspruch nehmen. Konkurrenzsituationen oder «Gartenhag-Denken» verhindern dabei eine gute Zusammenarbeit.

Die Umsetzung einer multidisziplinären Kooperation bedingt eine enge Vernetzung zwischen den Dienstleistungsanbietern im Gesundheits- und Sozialwesen (z.B. Spitex, Spitäler, Freiwillige, Heime, Palliativstationen, Pfarreien, Pro Senectute, Krebsliga etc.). Plattformen und Kommunikationsgefässe für Freiwillige und Fachpersonen verschiedener Berufsgruppen gewinnen an Bedeutung. Gemäss den Organisationsvertretenden müssen kantonale Palliativnetzwerke wie z.B. Palliativ Luzern gestärkt werden, damit sie ihre Koordinationsrolle unter den vielen regionalen Interessenvertretern wahrnehmen können. Durch die Klärung von Aufgaben, Rollen und Zusammenarbeitsformen zwischen Institutionen könnte das Konkurrenzdenken reduziert und die Qualität der Zusammenarbeit verbessert werden.

4.2. Die Aufgabe der Sozialen Arbeit in Palliative Care

Gesundheits- und Krankenversorgung wird zukünftig vermehrt unter dem Aspekt der Gestaltung von Alltags- und Lebenswelten und der Förderung von Selbsthilfe bzw. informeller und formeller Freiwilligenarbeit geschehen müssen. Palliative Care ist gefordert, sterbenden Menschen den Verbleib in ihrem häuslichen Umfeld zu ermöglichen. Die Caritas Luzern hat mit ihrem breiten Fach- und Erfahrungswissen in der Sozialen Arbeit gute Voraussetzungen «Lebenswelt- und Alltagsorientierte Soziale Arbeit in Palliative Care» anzubieten und zu fördern. Eine geeignete Möglichkeit ist die Form des Mobilien Palliativdienstes³. In Luzern ist das der Brückendienst der Spitex Stadt Luzern.

Lebenswelt- und Alltagsorientierte Soziale Arbeit

Die Lebenswelt- und Alltagsorientierte Soziale Arbeit ist ein Handlungskonzept der Sozialen Arbeit und wurde von Hans Thiersch entwickelt. Das Konzept verlangt eine konsequente Orientierung am Menschen.

Einerseits gilt der Grundsatz «Hilfe zur Selbsthilfe», andererseits die Devise «Respekt vor dem Menschen» und dem vorgefundenen Alltag. Folgende Aspekte können als Orientierung für die Soziale Arbeit in der Palliative Care dienen:

- Prävention
- Regionalisierung/Dezentralisierung
- Alltagsorientierung
- Integration/Normalisierung
- Partizipation

Auszug aus der Masterarbeit «Lebenswelt- und Alltagsgestaltung – Die Bedeutung der Sozialen Arbeit in Palliative Care am Beispiel der Caritas Luzern» von Andrea Jenny, Sozialarbeiterin FH / MAS Palliative Care

³ Der mobile Palliativdienst ist ein spezialisiertes, interprofessionell arbeitendes Team, das sich in erster Linie an die professionellen Betreuenden der Grundversorgung zu Hause und im Pflegeheim wendet. [...] Das Team des mobilen Palliativdienstes unterstützt ausserdem die Übergänge zwischen Spital und häuslicher Versorgung und stellt somit den Drehpunkt jedes regionalen oder lokalen Palliativnetzes dar. (BAG/GDK/palliative.ch 2012)

4.3. Der Brückendienst der Spitex Stadt Luzern

Der mobile Palliativdienst «Brückendienst der Spitex Stadt Luzern» ist in der regionalen Palliativversorgung eine wichtige Schnittstelle und Informationsplattform für Betroffene, Beratungspersonen und Betreuungsdienste. Eine Besonderheit des Brückendienstes ist die Einbindung verschiedener Organisationen. Im interprofessionellen Team treffen sich Pflegende der Spitex, die Gruppenleiterin eines Freiwilligendienstes, eine Sozialarbeiterin der Caritas Luzern, eine Seelsorgerin der Kirche sowie eine Psychoonkologin und eine Ärztin zum Austausch. Das interprofessionelle Team hat den Vorteil, dass sich die Personen untereinander kennen und einfacher miteinander in Kontakt treten. Dank zeitlicher und fachlicher Flexibilität des Mobilien Palliativdienstes können Schwankungen und Spitzen beim Betreuungsbedarf abgedeckt werden.

Als wichtiger Faktor bei der Betreuung von Angehörigen, Patienten und Patientinnen wird hier auch die Möglichkeit zum engeren und kontinuierlichen Beziehungsaufbau genannt. Betroffenen fällt es leichter, Hilfe von Fachpersonen aus einem Team anzunehmen, zu dem sie bereits einen Bezug haben.

Durch die Interprofessionalität wird dem Brückendienst auch eine Vermittlerrolle zugesprochen, von der Menschen mit einer unheilbaren Erkrankung und involvierte Betreuungspersonen oder Institutionen profitieren können. Dies bedingt allerdings eine aktive Netzwerkarbeit der im Team vertretenen Professionen zur eigenen Berufsgruppe. Es geht darum, eine aktuelle Übersicht der Entlastungsangebote und Anbieter zu pflegen, um sie zielgerichtet vermitteln zu können, ohne dass zu viele Zwischenstellen durchlaufen werden müssen. Am Beispiel der Sozialen Arbeit im Palliativbrückendienst Luzern hat die Sozialarbeiterin der Caritas Luzern nebst der Beratungstätigkeit auch die Funktion, Schnittstellen zur eigenen Berufsgruppe zu klären (z.B. zu Sozialarbeitenden der Pro Senectute, Sozialdiensten der Spitäler, Gemeinden etc.). Sie kann informelle und formelle Freiwilligenangebote stärker einbringen. Durch den direkten Kontakt mit der Klientel hat sie die Möglichkeit auch an die informellen Freiwilligen zu gelangen und dieses Netz zu stützen. Angehörige empfinden eine grössere Nähe zu informellen Freiwilligen wie Nachbarn oder Bekannte als zu formellen Freiwilligen. Umso wichtiger ist es, diese Personengruppen in der Beratung zu erkennen und zu integrieren.

Die Gestaltung von interprofessionellen Teams im ambulanten Bereich ist allerdings schwieriger als in stationären Institutionen. Die finanziell unsichere Zukunft, ein relativ später Einbezug der Hilfsangebote oder das Profilierungsdenken der Professionen und Organisationen werden als Hindernisse genannt. Es gibt noch viel Klärungsbedarf und die Soziale Arbeit kann hier einen Beitrag leisten.



Aktiver Austausch im interprofessionellen Team des Brückendienstes der Spitex Stadt Luzern

Barbara Haefele, Pflegefachfrau Brückendienst Spitex Stadt Luzern, Claudia Jaun, Seelsorgerin Kath. Kirche Luzern und Andrea Jenny, Sozialarbeiterin und Leiterin «Begleitung in der letzten Lebensphase» der Caritas Luzern

5. Die Auswirkungen der dreijährigen Projektarbeit

Im 2. Halbjahr 2011 wurden die Projektphasen und Entwicklungsziele 2012 bis 2014 für das Projekt «Begleitung in der letzten Lebensphase» geplant. Die folgende Tabelle zeigt den Projektentwicklungsprozess mit den wichtigsten Meilensteinen auf.

5.1. Entwicklungsprozess

2011	Die Caritas Luzern erstellt die Umsetzungsplanung 2012-2014 für das Projekt «Begleitung in der letzten Lebensphase» und erteilt den Forschungsauftrag an die Hochschule Luzern und die ETH Zürich.
April 2012	Kick-Off der Begleitforschung mit Institutions-, Behörden-, Betroffenen-, und Institutionsvertretenden.
2012-2013	Erhebungshase der Forschung durch HSLU und ETH
Okt. 2012	Ausweitung der Austauschtreffen für Leitungspersonen der Begleitgruppen für Schwerkranke und Sterbende auf die ganze Zentralschweiz.
2013	Zweimalige Durchführung und Evaluation des neukonzeptionierten Grundkurses à 56 Stunden mit Praktikum
April 2013	Präsentation der Forschungsergebnisse am Expertenworkshop: die Rückmeldungen der Teilnehmenden werden in die Forschung einbezogen.
Mai 2013	Auswertungsworkshop Begleitforschung: Das Potenzial der Caritas Luzern im Bereich Freiwillige in Palliative Care wird erkannt und eine bessere Positionierung und Klärung der Ausrichtung angestrebt.
Aug. 2013	Gründung einer internen Arbeitsgruppe zur Verarbeitung der Resultate der Forschung
Sep. 2013	Der Schlussbericht der Begleitforschung der HSLU und ETH liegt vor.
Okt. 2013	Die Forschungsergebnisse werden den Leitungspersonen der Zentralschweizer Sterbebegleitgruppen vorgestellt und Inputs zur zukünftigen Gestaltung der Freiwilligenarbeit in Palliative Care eingeholt.
Jan. 2014	Gründung der Arbeitsgruppe «Freiwillige in Palliative Care»: Vertretungspersonen aus den regionalen Freiwilligengruppen in Palliative Care und Caritas haben das Ziel, die Gruppen in der Zentralschweiz zu stärken.
Feb. 2014	Aufgrund der Forschungsergebnisse und Grundlagenarbeiten stimmt die Geschäftsleitung der Caritas Luzern dem Antrag zur Strategie «Begleitung in der letzten Lebensphase» 2014-2016 zu.
April 2014	Präsentation der Forschung und Strategieschwerpunkte bei Palliativ Luzern: Anliegen/mündliche Anträge in Bezug auf die Entwicklung der Freiwilligenarbeit in Palliative Care bringt Caritas Luzern und HSLU/ETH vor
Juni 2014	Die Finanzierungsgesuche für die neue Strategie sind bei Stiftungen eingereicht.
Nov. 2014	Die Auswertung der schriftlichen Befragung "Freiwilligenangebote in Palliative Care der Zentralschweiz" liegt vor.
Dez. 2014	Ein substanzieller Teil der Finanzierung des neuen Pilotprojekts ist gesichert.

5.2. Auswirkung und Nachhaltigkeit der Projektarbeit

Wichtige Grundlagen wurden erarbeitet und stehen dem Feld der Palliative Care zur Verfügung

Neben dem Rahmenkonzept für die Ausbildung für Freiwillige, den Caritas-Standards und Vorlagen für Freiwilligengruppen in Palliative Care hat die Caritas schweizweit wichtige Basisarbeit geleistet. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit und im Rahmen der «Nationalen Strategie Palliative Care» hat die Caritas Schweiz mit dem Schweizerischen Roten Kreuz das «Nationale Konzept Bildung und Support zur Freiwilligenarbeit in der Palliative Care» erarbeitet. Dieses

diente dem Bund als Grundlage für die Herausgabe der nationalen Empfehlungen «Formelle Freiwilligenarbeit in der Palliative Care». Ende 2014 haben kantonale und kommunale Behörden sowie interessierte Organisationen die Broschüren erhalten. Freiwilligengruppen in der Zentralschweiz sehen die Nationalen Empfehlungen als Abbild der regionalen Situation und finden sich darin wieder. Ein Grund der grossen Akzeptanz der Empfehlungen ist die Sicherstellung des Informationsflusses von den freiwillig Engagierten an der Basis bis zur nationalen Ebene. So war die Teilnahme von Zentralschweizer Freiwilligengruppen an nationalen Forschungen gross. Es wurden auch Informationen und Dokumente aus der Zentralschweiz zur Verfügung gestellt sowie an Vernehmlassungen teilgenommen.

Das Wissen aus der Begleitforschung fliesst in weitere Forschungsaufträge ein

Durch den Entscheid, regionale Forschungsinstitute für die Begleitforschung zu beauftragen, fliesst das in diesem Jahr angeeignete Wissen in Palliative Care wieder in die regionalen Strukturen zurück. Die Fachhochschule Luzern hat inzwischen zwei weitere Mandate erhalten. Darunter eine nationale Bestandsaufnahme zur Situation von Mobilien Palliativdiensten und eine Bedarfsanalyse zur Palliative Care im Kanton Luzern.

Durch die Begleitstudie sind auch die Forscher zum Thema Freiwilligenarbeit und Soziale Arbeit in Palliative Care sensibilisiert worden. Die Thematik fliesst so in weitere Forschungsprojekte ein und sichert dadurch eine nachhaltige Wirkung.

Die Vernetzung in der Palliative Care hat sich verbessert

In den Projektjahren konnte die Vernetzung im Praxisfeld der Palliative Care und auch innerhalb der Caritas verbessert werden. Nach Abschluss der Forschungsarbeit hat die Caritas Luzern einen neuen Strategieprozess eingeleitet und die Weiterentwicklung als Pilotprojekt «Aufbau einer Informations- und Beratungsstelle für Freiwillige in Palliative Care» initiiert. Dieser Prozess hatte eine engere Zusammenarbeit mit den Fachstellen Freiwilligenarbeit, Diakonie und der Sozialberatung der Caritas Luzern zur Folge. Dies wiederum wirkte sich positiv auf die Zusammenarbeit mit anderen Organisationen aus und hat zu gemeinsamen Projekten wie z.B. «Quartierprojekt Begleitetes Wohnen» geführt.

Eine wichtige Rolle spielt auch die **Arbeitsgruppe «Freiwillige in Palliative Care»**, die aus dem Projekt entstanden ist. Sie übernimmt Lobbyarbeit bei Behörden, um eine regionale Palliative Care-Strategie zu verankern und die Finanzierung langfristig sicherzustellen. Die Gruppe, die sich aus Entscheidungsträgern von Sterbebegleitgruppen und Personen der Caritas Luzern zusammensetzt (dazu kommen weitere Akteure der Palliativversorgung) hat zum Ziel, die Freiwilligenarbeit im Bereich der Palliative Care in der Zentralschweiz durch einen gemeinsamen Auftritt und Weiterentwicklung zu stärken. Die Nationalen Empfehlungen des Bundes dienen als Grundlage für die Realisierung dieser Ziele. Mit einer schriftlichen Umfrage hat die Arbeitsgruppe im letzten Jahr die Angebote der Begleitgruppen für Schwerkranken und Sterbende der Zentralschweiz erfasst und zum ersten Mal einen Gesamtüberblick der Gruppierungen geschaffen.

Aufgrund der gelungenen Zusammenarbeit im Palliativbrückendienst hat die Spitex den **Auftrag «Soziale Arbeit im Mobilien Palliativdienst»** auf die Spitexteams der gesamten Stadt Luzern ausgeweitet. Allerdings steht dafür nur ein kleines Pensum von 10 bis 15 Prozent zur Verfügung. In den meisten Fällen handelt es sich um komplexe und instabile Palliativsituationen, bei denen Fachleute in der Grundversorgung an ihre Grenzen stossen. Das kann bedeuten, dass viel mehr Zeit und Flexibilität benötigt wird, Zuständigkeiten klarer geregelt oder schnelle personelle und finanzielle Entlastungshilfen organisiert werden müssen, aber auch Beratungen zu Vorsorgeregelungen gewünscht werden. Eine wichtige Erkenntnis ist, dass die interprofessionelle Zusammenarbeit in der ambulanten Palliative Care sehr schwer umzusetzen ist und es deshalb viel Klärungs- und Koordinationsarbeit braucht. Als nächster Schritt ist im Frühling 2015 ein Austausch mit den regionalen Sozialdiensten zur Klärung der Schnittstellen geplant.

Als Beispiel vorangehen – Orientierungshilfe für andere Kantone

Andere Kantone informieren sich über die Freiwilligenarbeit in Palliative Care bei der Caritas Luzern. Für die Aufmerksamkeit auf die Zentralschweiz in diesem Bereich gibt es mehrere Gründe: die durchgeführte Forschung, diverse Artikel und Medienberichte zum Thema, die erfolgreichen Bildungsangebote und Veranstaltungen sowie eine immer bessere Vernetzung von Freiwilligengruppen in Palliative Care in der Zentralschweiz. Mit der initiierten Weiterentwicklung übernimmt die Caritas Luzern erneut eine Vorreiterrolle, von der andere Kantone profitieren können.

6. Fazit und Ausblick

Die «Nationale Strategie Palliative Care» und die Resultate der Begleitforschung belegen die Notwendigkeit der aufgezeigten Weiterentwicklung. Die Caritas Luzern erfüllt die Anforderungen an diese Dienststelle ideal und kann mit der Umsetzung innovativ und vorausschauend auf die Bewegungen im Bereich Palliative Care eingehen. Die politischen Rahmenbedingungen und die hohe Anerkennung aller beteiligten Institutionen bestärken die Caritas Luzern, diesen Entwicklungsschritt jetzt umzusetzen, um für Palliativpatienten und Angehörige eine starke Verbesserung in der Betreuung und Begleitung zu erreichen.

6.1. Realisierung der Informations- und Beratungsstelle für Freiwillige in Palliative Care

Die Ergebnisse aus der Begleitforschung, die langjährige Berufspraxis in Bildung und Support von Freiwilligen und die starke Vernetzung zeigen, dass die Caritas Luzern gemeinsam mit Ihren Förderern wichtige Aufbauarbeit geleistet hat. Damit die Angebote der Freiwilligenarbeit in Palliative Care bekannter werden und von Betroffenen besser genutzt werden können, benötigt es dringend eine Koordinationsstelle, welche die nötige Vernetzung und Bekanntheit voranbringt. Die Fachstelle «Begleitung in der letzten Lebensphase» erfüllt das Anforderungsprofil an diese regionale Drehscheibenfunktion in der Zentralschweiz. Im Februar 2014 hat auch der Verein Palliativ Luzern der strategischen Ausrichtung der Caritas Luzern zugestimmt. Die Weiterentwicklung hat folgendes Ziel:

Die Caritas Luzern wirkt als regionale Informations- und Beratungsstelle zur Freiwilligenarbeit in Palliative Care im Auftrag des Kantons Luzern und weiterer Zentralschweizer Kantone oder Gemeinden. Sie ist Drehscheibe für Information und Beratung und ist mit anderen Dienstleistungserbringern der palliativen Versorgung gut vernetzt. Sie agiert als Bindeglied zwischen dem professionellen Bereich und der Freiwilligenarbeit in der Palliative Care und vertritt die regional und lokal tätigen Freiwilligenorganisationen. So erhalten Menschen mit einer unheilbaren oder chronischen Krankheit und ihre Angehörige Begleitung und Unterstützung im Abschiedsprozess. Zur Erbringung dieses Auftrags wird die Caritas Luzern von den kantonalen und regionalen Netzwerken «Palliativ Luzern» und «palliative zentralschweiz» unterstützt. Die Wirkungsziele sind:

- Schwerkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen sind im Krankheits- und Abschiedsprozess würdevoll begleitet.
- Informelle und formelle Freiwillige setzen das Wissen aus den Kursen/Praktika in der Sterbebegleitung kompetent um.
- Koordinationspersonen von regionalen Sterbebegleitgruppen führen und koordinieren kompetent die Freiwilligeneinsätze.
- Die Zentralschweizer Bevölkerung kennt und nutzt das Angebot der Freiwilligengruppen in Palliative Care.
- Die Freiwilligenarbeit ist Teil der regionalen Palliativversorgung. Die Caritas Luzern wirkt darin als zentrale Anlauf- und Koordinationsstelle für Bildung und Support.
- Die Bevölkerung der Region kennt die Vorsorgemappe der Caritas. Diese dient ihnen als Instrument für ein selbstbestimmtes Leben und Sterben.

Der Fokus in den ersten beiden Projektjahren liegt im Aufbau und in der Konzeptionierung der Informations- und Beratungsstelle für Freiwillige in Palliative Care. Konkrete Arbeitsinhalte der Stelle werden bestimmt. Dies sind zum Beispiel: Planung von Austausch- und Vernetzungsgefässen, Entwicklung von Kursangeboten für Einsatzleitungen, Erstellen eines Kommunikationskonzeptes für die Öffentlichkeitsarbeit, Weiterentwicklung von Bildungs- und Supervisionsangeboten für Freiwillige, Erarbeitung von Leitfäden usw. 2016 soll ein Detailkonzept mit Finanzierungsplan vorliegen, um die längerfristige Finanzierung durch Kantone, Gemeinden und Institutionen zu sichern. Im dritten Jahr soll das Pilotprojekt mit der Implementierung des Angebotes in die Struktur der regionalen Palliativ-Versorgung und der nachhaltigen Sicherung der Finanzierung abgeschlossen sein. Zudem soll der Evaluationsprozesses des Pilotprojektes und die Weiterentwicklung für die Folgejahre geplant werden.

7. Dank und Kontakt

Wir danken der Age Stiftung an dieser Stelle für die grosszügige Unterstützung und Begleitung des Projekts in den letzten Jahren. Weiter danken wir allen Stiftungen, Spenderinnen und Spendern sowie den Institutionen, die die Weiterentwicklung ideell, finanziell und durch ihre Mitarbeit geprägt haben. Den Forschenden der Hochschule Luzern und der ETH Zürich danken wir für die spannende Zusammenarbeit.

Kontaktperson



Tamara Riehemann
Verantwortliche Stiftungen
Fundraising
Tel. +41 41 368 52 68
t.riehemann@caritas-luzern.ch

Projektleitung



Andrea Jenny
Leiterin «Begleitung in der
letzten Lebensphase»
Tel: +41 41 368 52 84
a.jenny@caritas-luzern.ch

Luzern, 18. März 2015

