

Weshalb Palliative Care die Soziale Arbeit etwas angeht

Soziale Arbeit in der Palliative Care am Beispiel der Caritas Luzern: Hilfsangebote als Unterstützung – nicht als Belastung – erfahren!

Text: Andrea Jenny

Professionelle der Sozialen Arbeit engagieren sich in der direkten Unterstützung von chronisch kranken, sterbenden und trauernden Menschen, indirekt in Bildung und Support von Betreuungspersonen wie Freiwilligen, aber auch in sozialpolitischen und kommunalen Themen rund um Krankheit, Sterben und Tod. Die Soziale Arbeit ist Teil eines umfassenden Betreuungsnetzes aus verschiedenen Akteuren.

Die Fachstelle «Begleitung in der letzten Lebensphase» der Caritas Luzern bietet Betroffenen und ihren Betreuungspersonen Beratungsgespräche an und unterstützt sie beim Suchen von Entlastungs- und Trauerbegleitangeboten. Sie bildet Freiwillige aus und vermittelt Freiwilligendienste aus der Region. Es gibt in der Zentralschweiz rund 40 Begleitgruppen für Schwerkranke und Sterbende, die in Heimen, Spitälern, zu Hause, oder in spezialisierten Palliativ-einrichtungen Einsätze leisten – vorwiegend sind es Sitzwachen. Die Caritas Luzern hat zum Ziel, bestehende Gruppen in den Gemeinden der Zentralschweiz zu unterstützen, zu vernetzen und für Betroffene, Angehörige und Fachleute leichter zugänglich zu machen. Oft werden Freiwilligendienste spät einbezogen, z. B. dann, wenn die personellen und finanziellen Ressourcen bei einer Betreuung knapp werden. In diesen Situationen stellt sich meistens auch die Frage nach der rechtlichen Lage der Betroffenen. Nicht selten fällt auf, dass noch nicht alle Versicherungsansprüche eingefordert wurden und die finanzielle Belastung sich persönlich auswirkt. Damit einhergehend treten auch medizinische, pflegerische, seelische oder spirituelle Anliegen auf. Die Soziale Arbeit hat hier viele Kompetenzen einzubringen, sollte sich aber auch über die Kompetenzen anderer bewusst sein. Möglich wird dies in einem multiprofessionellen Team: Die Caritas Luzern engagiert sich im Mobilien Palliativdienst¹ «Brückendienst Spitex Stadt Luzern» vermittelnd und beratend. So bringt sie die Soziale Arbeit ins multiprofessionelle Team ein. Alle zwei Wochen trifft sich das Team zum Austausch und zu Fallbesprechungen. Nächstes Jahr wird das Pilotprojekt «Soziale

Arbeit im Palliativbrückendienst» abgeschlossen und darüber entschieden, in welcher Form die Soziale Arbeit im «Brückendienst» weitergeführt werden soll. Die Ergebnisse einer Begleitforschung sollen zukünftige Entscheide erleichtern.

Die Studie zur Freiwilligenarbeit in der ambulanten Palliative Care

Mit Unterstützung der AGE-Stiftung hat die Caritas Luzern die Hochschule Luzern und die ETH Zürich beauftragt, eine Begleitforschung in ihrem Tätigkeitsfeld «Begleitung in der letzten Lebensphase» durchzuführen. Die Forschung

Angehörigen fällt es schwer, Hilfe anzunehmen und die eigenen Grenzen zu erkennen

ging den Fragen nach, wie die Koordination und Vermittlung von Freiwilligen gelingen und die Kooperation zwischen Freiwilligen und Fachleuten in der ambulanten Palliative Care verbessert werden kann, damit Betroffene und Angehörige einen direkten Nutzen haben. Dabei wurden

MyHappyEnd

Ein Haus der Erinnerungen

MyHappyEnd – hinter dem Namen, der ein bisschen an gefühlsträchtige TV-Sendungen erinnert, steckt ein Zusammenschluss von derzeit zwanzig Non-Profit-Organisationen, von Amnesty International über Fastenopfer und Heilsarmee bis zur Schweizerischen Blindenbibliothek. Der Verein will Schweizerinnen und Schweizer motivieren, in ihrem Testament vermehrt gemeinnützige Institutionen zu berücksichtigen und einen Teil ihres Nachlassvermögens damit Bedürftigen zukommen zu lassen. Eine von MyHappyEnd durchgeführte Umfrage ergab, dass drei von vier Personen in der Schweiz ihren letzten Willen nicht festlegen. Von den rund 30 Milliarden Franken, die in der Schweiz jährlich vererbt werden, kommen gemäss einer Schätzung nur 1 bis 1,5 Prozent Non-Profit-Organisationen zu. Dies will MyHappyEnd ändern.

Vor gut einem Jahr schrieb der Verein den Ideenwettbewerb «Sichtbar in Erinnerung» aus. Gesucht war ein Projekt, mit dem das Thema ganz konkret in die Öffentlichkeit getragen werden kann. Mitte September wurde nun das Siegerprojekt vorgestellt. Es heisst «Gegeben und genommen» und hat die Form eines kleinen Häuschens, das auf einem Stadt- oder Dorfplatz aufgestellt werden soll. Die Künstlerin Johanna Götz und der Designer Yi-Cong Lu konzipierten ein mit Schindeln eingekleidetes, auf zwei Seiten offenes Gebäude, in dessen Inneren mit einem Schrank, einem Tisch und einem Stuhl eine Wohnung eingerichtet wird. An Kleiderhaken und in Schubladen finden sich Objekte verstorbener Personen, die Hinterbliebene vorbeigebracht haben. Sie erinnern, mit einem Schriftzug versehen, an die geliebten Menschen und ihre Lebensgeschichten. Die Objekte können von den Besucherinnen und Besuchern ausgetauscht werden – wer einen neuen Gegenstand mitbringt, kann einen bereits vorhandenen mitnehmen und so einer neuen Nutzung zuführen. Die Jury attestierte dem Projekt ein grosses partizipatives Potenzial.

www.myhappyend.org

Andrea Jenny

ist Sozialarbeiterin MAS Palliative Care und Leiterin «Begleitung in der letzten Lebensphase» der Caritas Luzern.





Frau Verena Schenk, geb. 1937, hat lange als Hobby Porzellan gemalt, kostbare Stücke wie diese selbstbemalte Porzellanschale bewahrt sie auf.

Freiwillige, Angehörige und Fachpersonen befragt. Insgesamt 60 Personen haben an den qualitativen Interviews teilgenommen.

Die Resultate der Forschung zeigen deutlich, dass Freiwillige nicht nur für Angehörige und Betroffene unterstützend und entlastend sein können, sondern auch für Fachleute. Dabei spielt die Stärke der Beziehung eine wichtige Rolle. Die Kontaktaufnahme und Hilfe gestaltet sich einfacher, je näher die Beziehung wahrgenommen wird. Angehörige weisen die grösste Nähe und den grössten Einfluss

Die Soziale Arbeit hat viele Kompetenzen, sollte sich aber auch über die Kompetenzen anderer bewusst sein

auf, es folgt die Spitex, die informellen Freiwilligen (z.B. Nachbarn) und an vierter Stelle die formellen Freiwilligen. Die Professionelle Soziale Arbeit wird kaum wahrgenommen. Soziale Unterstützung – eine grosse Stärke auch von Freiwilligen – könnte in der Palliative Care viel mehr genutzt werden, besonders auch im Hinblick auf immer knapper bemessene zeitliche Ressourcen der Professionellen. 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. Im Fokus stehen Betroffene und Angehörige mit ihren Bedürfnissen. Soziale Unterstützung bedeutet auch Befriedigung von Bedürfnissen z.B. Beistand in alltagspraktischen Dingen wie Begleitung nach draussen, Botengänge, Herbeirufen von Hilfe bei Veränderungen (instrumentell) oder Anleitung und Beratung bei der Lösungssuche (informationell), Anteilnahme und Empathie im Sinne von Dasein und Zuhören (emotional), Wertschätzung und Bestätigung bei Entscheidungen und Handlungen (anerkennend). Es hängt also vom Betroffenen und dessen Beziehung zum Umfeld sowie von der Befriedigung seiner Bedürfnisse ab, was als Unterstützung und was als Hindernis wahrgenommen wird. Die Befragten nennen Hindernisse, bei denen es sich lohnt genauer hinzuschauen.

Hindernisse aus Sicht der Angehörigen:

Die Hälfte der befragten Angehörigen kennen das Angebot der Freiwilligen nicht.

- Freiwillige werden nicht immer als Entlastung erlebt, z.B. wenn auf Bedürfnisse nicht richtig eingegangen wird und die Beziehung nicht passt. Es wird die zum Teil fehlende Freiwilligenkoordination bzw. -betreuung vermisst.
- Zu häufiger Wechsel von Freiwilligen erschwert die Informationsweitergabe sowie den Beziehungsaufbau und wird eher als hinderlich empfunden.
- Angehörigen fällt es schwer, Hilfe anzunehmen und die eigenen Grenzen zu erkennen, zum Teil aus Schamgefühl, oder es fehlt ihnen das notwendige Wissen für eine vorausschauende Planung im gesamten Krankheitsverlauf. Sie benötigen viel Energie, um zu Information oder Unterstützung zu kommen.

Hindernisse aus Sicht der Institutionsvertretenden:

- Auch Institutionsvertretende wissen wenig über die Angebote anderer Organisationen. Es fehlt an Austausch mit Institutionen, die Freiwilligenhilfe in Anspruch nehmen, aber auch mit jenen, die Freiwillige vermitteln.
- Konkurrenzsituationen oder «Gartenhag-Denken» verhindern das Erarbeiten notwendiger Abstimmungsprozesse hinsichtlich Aufgabenfelder, Rollenklärung und Zusammenarbeit.

Hindernisse aus Sicht der Freiwilligen:

- Freiwilligenvertretende wiederum sehen das grösste Hindernis in Überforderung und Instrumentalisierung.

Forschung/Studien

Nationales Forschungsprogramm «Alter» (NFP 32), 1999.
www.snf.ch

Ryter, Elisabeth; Barben, Marie-Louise: **Das vierte Lebensalter ist weiblich.** Zahlen, Fakten und Überlegungen zur Lebensqualität im hohen Alter.

GrossmütterRevolution, 2012, Literaturstudie.
www.grossmuetter.ch

Analysen, Texte und Studienunterlagen – Website von François Höpflinger:
www.hoepflinger.com

laufende Forschungsprojekte (unterstützt von der Schweizerischen Alzheimervereinigung):
www.alz.ch

Sie schreiben dem Management bzw. der Einsatzleitung in der Gruppe eine zentrale Rolle zu.

Es ergeben sich zwei für die Zukunft relevante Schwerpunktthemen: Die Einsatzleitung der Freiwilligenorganisationen soll gestärkt werden, um die Koordination der Einsätze besser auf die Bedürfnisse der Betroffenen und Freiwilligen abzustimmen. Der Austausch zwischen den Institutionen soll gefördert werden, um Wissenslücken aller Beteiligten (Patienten, Angehörige, Freiwillige und Professionelle) zu schliessen und die Rollen der Institutionen und Berufsgruppen zu klären. Plattformen und Kommunikationsgefässe, in denen Freiwillige und Fachpersonen verschiedener Berufsgruppen Arbeitsabsprachen und gemeinsame Entscheide treffen können, gewinnen an Bedeutung (vgl. Gentile et al. 2013).

Mobiler Palliativdienst – Case Management Team

In der Sozialen Arbeit wurde Case Management bisher als Methode für das sozialarbeiterische Handeln angesehen. Inzwischen entwickelt es sich zu einem neuen Berufsfeld. FallmanagerInnen werden bei Versicherungen, Spitälern, Sozialen Organisationen, beim Staat etc. beschäftigt. Die steigende Zahl der Ansprechpersonen verunsichert und führt am eigentlichen Ziel des Case Management, der vernetzten und koordinierten Fallführung, vorbei. Sollten wir nicht vermehrt auf Managementteams wie die Mobilen Palliativdienste fokussieren? Und die noch vorwiegend aus spezialisierten Pflegefachleuten bestehenden Teams multiprofessioneller gestalten?

Es müsste geklärt werden, wer von den zahlreichen Organisationen der Sozialen Arbeit im Mobilien Palliativteam vertreten ist und im Interesse aller Akteure handelt. Noch wird die Soziale Arbeit vorwiegend bei Bedarf zugezogen und ist nicht in der Teamstruktur eingebunden. Je nach Diagnose, Alter, Wohnort oder sozialer Problematik der

KlientInnen ist ein anderer Dienst zuständig. So können z.B. bei einer Palliativpatientin mit der Diagnose Krebs die Sozialarbeiterin der Krebsliga, der Sozialarbeiter der Gemeinde für die Sozialhilfe, der Sozialarbeiter und Beistand für die Kinder und die Sozialarbeiterin des Spitals, wo sie regelmässige stationäre Aufenthalte zur Schmerzeinstellung hat, gleichzeitig zuständig sein. Abgesehen davon sind noch zahlreiche andere Personen und Institutionen involviert. PatientInnen in komplexen und instabilen Situationen² benötigen – wie in diesem Fall – ein Case Management und sind deshalb Hauptklientel der Mobilien Palliativdienste.

Sollten wir nicht vermehrt auf Managementteams wie die Mobilien Palliativdienste fokussieren?

Es gibt noch viel Klärungsbedarf in Bezug auf die Soziale Arbeit in der Palliative Care. In den nächsten Jahren werden innerhalb der Nationalen Strategie Palliative Care 2013 bis 2015 (vgl. BAG/GDK 2013) diverse Ziele, u. a. auch in der Freiwilligenarbeit und Angehörigenunterstützung verfolgt. Wichtig ist, dass sich die Soziale Arbeit mit ihren Kompetenzen einbringt und zu einer umfassenden, gut koordinierten Palliative Care beitragen kann und schliesslich schwerkranke, sterbende oder trauernde Menschen die zahlreichen Hilfsangebote als Unterstützung erfahren können.

Fussnoten

- 1 Ein Mobiler Palliativdienst ist ein spezialisiertes, interprofessionelles Team aus Pflege, Medizin, Psychologie/-therapie, Sozialarbeit, Freiwilligenarbeit oder auch Seelsorge, welches Betreuungs- und Bezugspersonen beratend zur Seite steht. Mobile Palliativteams übernehmen Brückenfunktionen bei Übergängen zwischen Zuhause, Spital oder Heim und haben somit eine Drehscheibenposition in lokalen Palliativnetzen (vgl. palliative.ch, BAG und GDK 2012).
- 2 Im Normalfall werden Palliativpatienten in der Grundversorgung behandelt. Ob oder wann eine Person spezialisierte Palliative Care benötigt, hängt von der «Komplexität» und «Instabilität» ab (vgl. BAG/GDK 2011).

Literatur

- BAG/GDK (2013): Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015. Bern: BBL, Vertrieb Bundespublikationen
- BAG/GDK (2011): Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. Bern: BBL, Vertrieb Bundespublikationen
- Palliative.ch/BAG/GDK (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. Bern: BBL, Vertrieb Bundespublikationen
- Gentile, G.-C.; Wächter, M.; Näpfl, N.; Wehner, T.; Waser D. (2013): Begleitung in der letzten Lebensphase. Eine lebensweltorientierte Untersuchung im Praxisfeld der Palliative Care. Studie im Auftrag der Caritas Luzern. Schlussbericht. Luzern: Hochschule Luzern und ETH Zürich

Weiterführende Literatur

- BAG/GDK (2010): Leitlinien Palliative Care. Bern: BBL, Vertrieb Bundespublikation
- Jenny, A. (2009): Lebenswelt- und Alltagsgestaltung. Die Bedeutung der Sozialen Arbeit in Palliative Care am Beispiel der Caritas Luzern. Bern: Edition Soziothek
- Student, J.-C.; Mühlum, A.; Student, U. (2007): Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. München: Reinhardt

Vorschau

Die Themenschwerpunkte der nächsten Ausgaben

- Nr. 1/2014: **Kinder- und Erwachsenenschutzrecht**
Call for Papers: 1. Juli | Redaktionsschluss: 15. November
Inserateschluss: 10. Dezember | Erscheinungsdatum: 9. Januar
- Nr. 2/2014: **Sicht der KlientInnen**
Call for Papers: 1. August | Redaktionsschluss: 14. Dezember
Inserateschluss: 10. Januar | Erscheinungsdatum: 3. Februar
- Nr. 3/2014: **Soziale Arbeit und historische Schuld**
Call for Papers: 1. September | Redaktionsschluss: 17. Januar
Inserateschluss: 10. Februar | Erscheinungsdatum: 5. März
- Nr. 4/2014: **Soziale Arbeit auf dem Lande**
Call for Papers: 1. Oktober | Redaktionsschluss: 14. Februar
Inserateschluss: 10. März | Erscheinungsdatum: 3. April
- Nr. 5/2014: **Sozialhilfe**
Call for Papers: 1. November | Redaktionsschluss: 14. März
Inserateschluss: 10. April | Erscheinungsdatum: 6. Mai
- Nr. 6/2014: **Internationale Sozialarbeit**
Call for Papers: 1. Dezember | Redaktionsschluss: 17. April
Inserateschluss: 10. Mai | Erscheinungsdatum: 4. Juni
- Nr. 7/8 2014: **Resozialisierung**
Call for Papers: 1. Januar | Redaktionsschluss: 16. Mai
Inserateschluss: 10. Juni | Erscheinungsdatum: 3. Juli
- Kontakt: redaktion@sozialaktuell.ch