

Verein „Palliativ Luzern“



Konzept

Palliative Care im Kanton Luzern

13.11.2008

Inhalt

1. Ausgangslage, Einleitung	4
2. Ziele des Konzepts	6
3. Definition Palliative Care	7
4. Beschreibung des heutigen Angebots im Kanton Luzern	8
4.1 Spitaler	8
4.1.2 Luzerner Kantonsspital	8
4.1.3 Luzerner Psychiatrie	9
4.1.4 ubrige Spitaler im Kanton Luzern	9
4.2 Heime	10
4.2.1 Alters- und Pflegeheime	10
4.2.2 Institutionen fur behinderte Menschen	10
4.3 Spitex und Kinderspitex Zentralschweiz	10
4.4 Hausarzt- und spezialisierte Medizin	11
4.5 Seelsorge, kirchliche Dienste	11
4.6 Freiwilligenarbeit	12
4.7 Weitere Angebote	13
4.8 Stationares Hospiz	15
4.9 Beihilfe zum Suizid, Sterbehilfe	15
4.10 Aus- und Weiterbildung, Kurse	16
4.11 Finanzierung	16
5. Bewertung des heutigen Angebots	17
5.1 Allgemeine Beurteilung	17
5.2 Spitaler	17
5.3 Heime	18
5.4 Spitex und Kinderspitex	19
5.5 Hausarzt- und spezialisierte Medizin	20
5.6 Seelsorge	21
5.7 Sozialarbeit und Psychologische Beratung	21
5.8 Freiwilligenarbeit	21
5.9 Palliativ-Station ausserhalb des Spitals	22
5.10 Aus- und Weiterbildung, Kurse	22
5.11 Finanzierung	22
6. Soll, Losungsmoglichkeiten	24
6.1 Koordination und Vernetzung	24
6.2 Palliativ-Betten in Spezialabteilung in Langzeitinstitution	26
6.3 Schnittstellen durchlassiger machen	26
6.4 Forderung von Freiwilligenarbeit	27
6.5 Aus- und Weiterbildung, Kurse	28
6.6 offentlichkeitsarbeit	28
6.7 Konzepte	29
6.8 Aktivitaten auf Bundesebene	29
7. Schlussfolgerungen, Antrage	31
1. Geschäfts- und Anlaufstelle, medizinische Auskunft	31
2. Palliativ-Betten in einer Langzeitinstitution/Spital	33

3. Schnittstellen durchlässiger machen	33
4. Förderung der Freiwilligenarbeit	33
5. Öffentlichkeitsarbeit	34
6. Konzepte	34
8. Anhang	35

1. Ausgangslage/ Einleitung

Bis anfangs des 20. Jahrhunderts befasste sich die Medizin mit der Linderung von Krankheitssymptomen, mit Pflege und Begleitung der kranken Mitmenschen. Erst durch die atemberaubenden Fortschritte der Medizin, mit der die Erkennung und die Behandlung von Krankheiten möglich wurden, verlagerte sich die Pflege von Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittenen, lebensbedrohlichen Krankheiten ins Spital. Es kam zur „Medikalisierung“ des Sterbens bzw. zum Sterben im Spital. Diese Entwicklung führte immer deutlicher zu einem Konflikt zwischen dem medizinisch Machbaren und dem menschlich Sinnvollen. Aus dieser Spannung heraus gründete Dr. Cicely Saunders im Jahre 1967 das St. Christopher's Hospice mit dem Ziel, „die letzte Krankheitsphase zur Zeit der Versöhnung und Erfüllung für den Patienten und seine Familie werden zu lassen“. Aus diesen Anfängen entwickelte sich die moderne Palliativmedizin, wobei der Begriff die physische, psychische, soziale und spirituelle Begleitung umfasst. Obwohl die Begriffe im Lauf der Zeit wechselten (Palliativmedizin, Palliative Care, Supportivtherapie, Hospice Care, Terminal Care, End-of-Life Care etc.), ist heute Palliative Care der international gebräuchliche Begriff (im deutschen Sprachraum wird Palliativmedizin oft mit Palliative Care synonym gebraucht). Palliative Care/Palliativmedizin wird als Teilgebiet der medizinischen Versorgung verstanden, das sich mit all jenen Massnahmen befasst, die zur Linderung von krankheitsbedingten Beschwerden führen. Palliative Care ist Team-Arbeit mit dem Ziel, die Lebensqualität zu verbessern und betrifft zahlreiche Teilgebiete der modernen Medizin. Das interdisziplinäre Team umfasst Ärztinnen und Ärzte, Pflegenden, Psychologinnen und Psychologen, Sozialarbeitende, Seelsorge, Freiwillige, Angehörige, Freunde und Bekannte.

Wesentlicher Teil der Palliative Care ist letztlich die mitmenschliche Begleitung, so dass die Sterbenden auch in dieser Phase ihres Lebens nicht alleine gelassen werden – „die Menschen sollen *an der Hand* und nicht durch die Hand eines anderen sterben“ (Horst Köhler, deutscher Bundespräsident).

Das Freiburger Manifest 2001¹ initiierte die Verankerung und Vernetzung der bereits weltweit entwickelten Palliative Care in der Schweiz. Palliative Netzwerke wurden schweizweit aufgebaut.

Seit dem 1. Januar 2006 ist der Grundsatz einer umfassenden Palliativmedizin, Pflege und Begleitung auch im neuen Gesundheitsgesetz des Kantons Luzern festgehalten:

„Unheilbar kranke und sterbende Menschen haben Anspruch auf eine angepasste Betreuung sowie auf Linderung ihrer Leiden und Schmerzen nach den Grundsätzen der Palliativmedizin und -pflege.“²

¹ www.swisscancer.ch/fileadmin/swisscancer/professionals/files/manifest_d.pdf

² § 25 Absatz 2 Gesundheitsgesetz

In den Patientenreglementen der Luzerner Psychiatrie und des Luzerner Kantonsspitals ist ebenfalls der Anspruch auf Palliative Care ausdrücklich festgehalten³. Das Luzerner Kantonsspital hat ein hausinternes Konzept für Palliative Care erarbeitet.⁴

Ein Konzept für den ganzen Kanton existiert bisher aber noch nicht.

Im März 2007 wurde auf Initiative der Caritas Luzern, der Krebsliga Zentralschweiz und der Luzerner Vereinigung für die Begleitung Schwerkranker der Verein „Palliativ Luzern“ gegründet. Seine Ziele sind:

- Betroffenen und Interessierten wichtige Informationen aus dem Gebiet der Palliative Care zugänglich zu machen,
- die verschiedenen Angebote von Palliative Care im Kanton Luzern besser zu vernetzen,
- die Weiter- und Fortbildung auf dem Gebiet der Palliative Care zu fördern,
- die Öffentlichkeit und die Politik über die Anliegen und Probleme der Palliative Care im Kanton Luzern besser zu informieren.

Palliativ Luzern versteht sich als Drehscheibe und Informationsplattform mit dem Ziel, allen Betroffenen die bestmögliche Betreuung zukommen zu lassen.⁵

Der Verein hat an seiner Gründungsversammlung am 26. März 2007 eine Arbeitsgruppe beauftragt, ein Palliativkonzept für den Kanton Luzern zu entwerfen.

Der Arbeitsgruppe gehören folgende Mitglieder an:

- Ruth Kreienbühl Vogel, Heime und Alterssiedlungen Stadt Luzern (Leitung)
- Gabriela Brechbühl, Alterswohnheim Bodenmatt, Entlebuch
- Heidi Brunner, Luzerner Vereinigung zur Begleitung Schwerkranker
- Klaus Egger Dr. med., Facharzt allg. Medizin, Adligenswil
- Andrea Jenny, Caritas Luzern, Fachstelle Begleitung in der letzten Lebensphase
- Brigitte Lustenberger, Kinderspitex Zentralschweiz
- Alois Metz, Pfarreileiter, Luzern
- Regula Spuhler, Spitex Stadt Luzern
- Olaf Schulz, Luzerner Kantonsspital
- Hanspeter Vogler, Gesundheits- und Sozialdepartement des Kantons Luzern

³ Patientenreglement für die Luzerner Psychiatrie vom 18. Januar 2008; SRL Nr. 822b; § 49; Reglement über die Rechte und Pflichten der Patientinnen und Patienten des Luzerner Kantonsspitals (Patientenreglement LUKS) vom 20. November 2007; SRL Nr. 820b; § 52

⁴ Anhang

⁵ Für weitergehende Informationen verweisen wir auf die Homepage: www.palliativ-luzern.ch

2. Ziele des Konzepts

Mit diesem Konzept werden hauptsächlich folgende drei Ziele verfolgt:

1.

Übergeordnetes Ziel dieses Konzeptes ist es, dass zukünftig in allen Regionen des Kantons Luzern für jeden Menschen ein seinen Bedürfnissen angepasstes Angebot für Palliative Care besteht.

2.

Im Konzept soll das bestehende Angebot nicht nur aufgelistet, sondern auch analysiert und bewertet werden. Es sollen Lücken und Verbesserungsmöglichkeiten aufgezeigt sowie Vorschläge zur Umsetzung gemacht werden.

3.

Die im Rahmen der Konzeptarbeit gesammelten Angebote sollen im Internet auf der Homepage des Vereins Palliativ Luzern veröffentlicht werden.

3. Definition Palliative Care

Die WHO definiert Palliative Care wie folgt:

Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen – und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

Palliative Care:

- sorgt für Linderung von Schmerzen und anderen quälenden Symptomen,
- bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als einen normalen Prozess,
- beabsichtigt, weder den Tod zu beschleunigen noch ihn hinauszuzögern,
- integriert die psychologischen und spirituellen Aspekte der Betreuung,
- bietet Unterstützungsmöglichkeiten für Patientinnen und Patienten an, damit sie ihr Leben bis zum Tod so aktiv wie möglich gestalten können,
- bietet Unterstützungsmöglichkeiten an für Angehörige im Umgang mit der Krankheit und der Bewältigung des schmerzlichen Verlustes des Patienten oder der Patientin,
- wendet eine teamorientierte Annäherung an, die sich den Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten und deren Familien widmet, einschließlich einer – falls notwendig – den Verlust aufarbeitenden Therapie,
- versucht, die Lebensqualität zu verbessern und den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen,
- kommt schon früh im Krankheitsstadium zum Einsatz, wenn in Verbindung mit anderen Therapien eine Lebensverlängerung angestrebt wird, z.B. bei Chemo- oder Strahlentherapie, und verfügt über die notwendigen diagnostischen Strategien zur effizienteren Einschätzung und Behandlung von belastenden klinischen Komplikationen,
- schafft die Voraussetzungen für ein würdiges Sterben in der vom Patienten oder der Patientin bevorzugten Umgebung.

4. Beschreibung der heutigen Versorgung im Kanton Luzern

Im Folgenden wird aufgelistet, welche Institutionen und Organisationen Palliative Care heute anbieten. Es handelt sich um eine Momentaufnahme. Die Auflistung erhebt also keinen Anspruch auf Vollständigkeit, da sie sich laufend verändern kann.

4.1. Spitäler

4.1.2 Luzerner Kantonsspital

Das Luzerner Kantonsspital hat im Patientenreglement das Recht auf Palliative Care ausdrücklich festgeschrieben:

§ 52 Grundsätze

Unheilbar kranke und sterbende Patientinnen und Patienten haben Anspruch auf eine angepasste Betreuung sowie auf Linderung ihrer Leiden und Schmerzen nach den Grundsätzen der Palliativmedizin und -pflege. Dabei sind die Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften zu beachten.

Das Luzerner Kantonsspital (mit den Standorten Luzern, Sursee und Wolhusen) hat im Sommer 2007 ein Palliative Care Konzept verabschiedet. Das vollständige Konzept findet sich im Anhang. Im Wesentlichen sieht das Konzept folgendes vor:

- **Palliative Care Dienst:** Unterstützung für Patientinnen und Patienten und medizinisches Personal, Konsiliardienst, regelmässiges Palliative Care Board.
- **Palliative Care Betten:** Luzern max. 6 Betten, Sursee und Wolhusen max. je 4 Betten.
- **Ambulante Palliative Care Versorgung:** Verstärkte Zusammenarbeit Palliativdienst mit Spitex, Abklärung von ambulanter Versorgungserweiterung bei Schmerzpatientinnen und -patienten, Abklärung des Bedarfs betreffend Brückendienst.
- **Bildung in Palliative Care:** Eine bestimmte Anzahl Personen pro Jahr erhält eine strukturierte Weiterbildung in Palliative Care. Pro Abteilung sollte mindestens eine in Palliative Care versierte Person den andern Teammitgliedern bei Fragen zur Verfügung stehen.

Kinderspital: Schwerkranke Kinder werden in ihrer letzten Lebensphase mehrheitlich zuhause betreut. Meist leitet der bereits zuvor betreuende Spitalarzt in Absprache mit der Familie die notwendigen Schritte ein (Einbezug von Kinderspitex und Hausarzt, medikamentöse Massnahmen, pflegerische Hilfsmittel, psychosoziale Unterstützung). Es besteht aber jederzeit die Möglichkeit, ein Kind zur Entlastung oder in Akutsituationen ins Kinderspital aufzunehmen. Das Kinderspital bietet seinen unheilbar kranken Kindern und deren Familie eine psychologische Begleitung an.

Mitarbeitende des Kinderspitals und der Kinderspitem haben ein Palliativkonzept erarbeitet, das im Sommer 2008 verabschiedet wurde. Daraus geht hervor, dass die Palliativbetreuung aus den bestehenden personellen Ressourcen geleistet wird. Ein eigenes Weiterbildungsangebot besteht nicht.

4.1.3 Luzerner Psychiatrie

Die Luzerner Psychiatrie hat im Patientenreglement das Recht auf Palliative Care ausdrücklich festgeschrieben:

§ 49 Grundsätze

¹ Patientinnen und Patienten haben das Recht auf ein menschenwürdiges Sterben. Sie haben Anrecht auf eine angepasste Behandlung und Sterbebegleitung, sowie auf grösstmögliche Linderung ihrer Leiden und Schmerzen im Sinne der Palliativmedizin und -pflege.

² Die nahen Angehörigen und Bezugspersonen werden in der Sterbebegleitung unterstützt und betreut. Ihnen wird ein würdevolles Abschiednehmen von der verstorbenen Person ermöglicht.

³ Bei tödlich erkrankten oder im Sterben liegenden Patienten oder Patientinnen können die Ärzte und Ärztinnen die auf Heilung ausgerichtete Behandlung einschränken oder einstellen, wenn

- a. die Prognose aussichtslos ist und der Patient oder die Patientin in absehbarer Zeit versterben wird und
- b. ein Hinausschieben des Todes für die oder den Sterbenden eine nicht zumutbare Verlängerung des Leidens bedeutet und
- c. eine Weiterführung der Behandlung im Widerspruch mit dem mutmasslichen Willen des Patienten oder der Patientin wäre.

⁴ Die nahen Angehörigen oder die gesetzliche Vertretung sind vom behandelnden Arzt oder von der behandelnden Ärztin beim Entscheid mit einzubeziehen. Bei unmündigen oder entmündigten Patienten oder Patientinnen darf die Behandlung nur dann gegen den Willen der gesetzlichen Vertretung eingeschränkt oder eingestellt werden, wenn dies eine gültige Patientenverfügung festlegt.

Hingegen verfügt die Luzerner Psychiatrie über kein schriftliches Konzept. Es stehen auch keine Kapazitäten zur Verfügung, um Mitarbeitende für Palliative Care ausserhalb des Unternehmens Luzerner Psychiatrie zur Verfügung zu stellen.

4.1.4 Übrige Spitäler im Kanton Luzern

Die **Hirslanden-Klinik St. Anna** betreut schwerkranke und sterbende Menschen und verfügt über ein internes Palliative Care-Konzept.

Das **Schweizer Paraplegikerzentrum Nottwil** und die **Klinik Sonnmatt** betreuen ebenfalls Patientinnen und Patienten bis zum Tod. Über ein eigentliches Palliative Care Konzept verfügen sie aber (noch) nicht.

Die **Swissana-Klinik in Meggen** und die **Luzerner Höhenklinik Montana** (Teil des Luzerner Kantonsspitals) betreuen keine Palliative Care-Patienten.

4.2 Heime

4.2.1 Alters- und Pflegeheime

Bei einer von der Arbeitsgruppe durchgeführten Umfrage in den Heimen haben die meisten geantwortet, dass sie Palliative Care integriert anbieten. Einige wenige verfügen bereits über ein eigenes Konzept. Verschiedene gaben an, dass sie ein solches zurzeit erarbeiten oder zu erarbeiten gedenken. Adressen von Heimen, die ihr Konzept öffentlich machen, sind im Anhang aufgeführt.

Weiter ist aufgrund der Umfrage zu schliessen, dass in den meisten Heimen noch keine Pflegefachpersonen mit einer spezifischen Weiterbildung in Palliative Care arbeiten. Das Wissen und die Sensibilität bezüglich Palliative Care sind aber wie das Bedürfnis nach Palliative Care am Wachsen.

4.2.2 Institutionen für behinderte Menschen

Für Menschen mit Behinderungen ist in den Wohnunternehmen der **Stiftung Brändi** das Vorgehen für schwerkranke Menschen im palliativen Sinne formuliert und die Grenzen für eine Verlegung in ein Pflegeheim sind definiert.

Die **Stiftung für Schwerbehinderte** Luzern (SSBL) ist daran interessiert, ihren Bewohnerinnen und Bewohnern zu ermöglichen, dass sie die letzte Lebensphase in ihrer Institution verbringen können.

4.3 Spitex und Kinderspitex Zentralschweiz

Alle Regionen des Kantons Luzern haben eine gute Versorgung mit Spitexleistungen. Wohl alle Spitexorganisationen sowie auch die Kinderspitex Zentralschweiz bieten Pflege und Betreuung von Patientinnen und Patienten in palliativen Situationen an; die allermeisten an sieben Tagen pro Woche und teilweise während 24 Stunden am Tag (z.B. Stadt und Agglomeration Luzern und Kinderspitex).

Die Angebote sind jedoch sehr unterschiedlich, weil die Spitex aus einzelnen Vereinen besteht und jeder Vorstand bzw. jede Gemeinde (oder Region) das Angebot selber festlegen kann. Alle Angebote sind durch Leistungsaufträge geregelt. Allgemein kann gesagt werden, dass ein spezifisches Angebot für Palliative Care in grösseren Organisationen eher vorhanden ist als in kleineren. Zum Teil arbeitet auch spezifisch für Palliative Care ausgebildetes Personal bei den Spitexorganisationen.

Die Spitexorganisationen arbeiten eng mit den Spitälern, den Hausärzten und weiteren Diensten und Organisationen zusammen. Häufig übernimmt die Spitex neben den Pflege- und Betreuungsleistungen auch die Koordination und Organisation mit weiteren Dienstleistern, soweit sie die Leistungen nicht selber abdecken kann.

Das Team der Kinderspitex steht in enger Zusammenarbeit mit dem Kinderspital und den behandelnden Hausärztinnen und -ärzten (meistens Pädiaterinnen und Pädiater). Die Eltern sind wichtige Partner in der Betreuung von Patientinnen und Patienten.

Der „Hausbetreuungsdienst für Stadt und Land“ ist eine private Spitex-Organisation, die Aufgaben im Bereich Pflege, Betreuung/Begleitung und Haushalt übernimmt.

Weitere private Spitex-Anbieter sind in der Region Luzern vorhanden; deren Angebot muss direkt bei der Person/Organisation erfragt werden.

4.4 Hausarzt- und spezialisierte Medizin

Ärztinnen und Ärzte haben im Zusammenhang mit Palliative Care die wichtige Funktion, zusammen mit den unheilbar Kranken, Angehörigen und Pflegenden zu entscheiden, welche medizinischen Massnahmen getroffen werden sollen. Dabei ist es sicher von Vorteil, wenn schon frühzeitig über den Willen der unheilbar Kranken gesprochen wurde und dieser klar formuliert ist.

Die Hausärztinnen und -ärzte sind dabei die Koordinatoren in der medizinischen Betreuung, da sie meistens die Patientinnen und Patienten und deren Beziehungspersonen am besten kennen. Bei der Organisation von zusätzlichen Hilfen sind sie jedoch zeitlich oft überlastet und froh, wenn sie dies delegieren können oder mindestens auf ein Register mit den einschlägigen Adressen der verschiedenen Hilfsorganisationen zurückgreifen können.

4.5 Seelsorge, kirchliche Dienste

Sowohl in den evangelisch-reformierten Kirchgemeinden als auch in den katholischen Pfarreien der Stadt Luzern wird eine flächendeckende Begleitung von unheilbar Kranken und Sterbenden angeboten. Für Angehörige der Kirchen stehen Seelsorgerinnen und Seelsorger zur intensiven Trauerarbeit zur Verfügung. Durch die ökumenische Zusammenarbeit spielt die Konfession immer weniger eine Rolle. Für Menschen, die sich zu keiner Religion bekennen, ist die Hemmschwelle, die institutionalisierten Kirchen aufzusuchen, oft sehr hoch und wird darum kaum in Anspruch genommen.

Folgende Einrichtungen bestehen seitens der Kirchen im Bereich Palliative Care (für Details sei auf den Anhang verwiesen):

In den Pfarreien und Kirchgemeinden:

- a) Seelsorgerinnen und Seelsorger für eine intensive Betreuung: Segnung von kranken Menschen, Beerdigung mit Trauergesprächen, Enttabuisierung des Todes (beginnt bereits im Religionsunterricht), Spezielle Gottesdienste/Rituale für Trauernde, Vernetzung.
- b) Sozialarbeiterinnen und -arbeiter in den einzelnen Pfarreien und Kirchgemeinden: Finanzielle Unterstützung und organisatorische Hilfe, durch Gemeinwesenarbeit fördern sie Nachbarschaftshilfe.
- c) Besuchsgruppen: Freiwillige werden in diesen Gruppen von Hauptamtlichen betreut.

Stadt Luzern:

- a) SOS Dienst-Nachbarschaftshilfe für die gesamte Stadt
- b) Luzerner Vereinigung zur Begleitung Schwerkranker und Sterbender
- c) Verein kirchliche Gassenarbeit
- d) Trauerseminare: die Informationen dazu liegen in den einzelnen Pfarreien und Kirchgemeinden auf.

In den Alters- und Pflegeheimen gibt es seitens der katholischen Kirche einen Koordinator für die Stadt Luzern. Hier ist man bemüht um eine enge Zusammenarbeit mit den jeweiligen Pfarreien. Auf der Luzerner Landschaft ist das Angebot der seelsorgerischen Betreuung sehr unterschiedlich. Oft ist nur der religiöse Bedarf abgedeckt. Es fehlt häufig an Möglichkeiten zu Gesprächen über den Lebenssinn etc. oder sonstige spirituelle Themen. In der reformierten Kirche erarbeitet eine Gruppe derzeit ein Alterskonzept, welches die entsprechenden Strukturen schaffen soll.

Die seelsorgerliche Begleitung Schwerkranker, unheilbar Kranker und Sterbender in den Spitälern wird von der Spitalseelsorge übernommen und die ökumenische Zusammenarbeit wie auch die Zusammenarbeit mit der kirchlichen Seelsorge ist selbstverständlich.

4.6 Freiwilligenarbeit

Im Kanton Luzern gibt es zurzeit 21 Gruppen, welche Schwerkranke, unheilbar Kranke und Sterbende zu Hause, in Alters- und Pflegeheimen sowie Spitälern begleiten. Sie sind im Anhang aufgeführt. Die verschiedenen Gruppen (-koordinatorinnen) von Luzern Stadt und Agglomeration treffen sich einmal jährlich zum Erfahrungsaustausch. Die Caritas Luzern übernimmt die Organisation und Administration der Austauschsitzen. Sie berät Institutionen oder Gemeinden im Aufbau von neuen Gruppen, unterstützt Gruppenleiterinnen und -leiter in ihrer Tätigkeit und bietet Grund- und Weiterbildungskurse für Begleitpersonen an.

Den Aufgabenbereich einer Begleitgruppe für unheilbar Kranke und Sterbende zeigt das Beispiel folgender Freiwilligenorganisation: Die Luzerner Vereinigung zur Begleitung Schwerkranker begleitet unheilbar Kranke und sterbende Menschen und unterstützt und entlastet deren Angehörige. Direkte Pflege leistet sie hingegen keine. Prioritär bietet sie die Dienstleistung in Privathaushalten

in der Stadt Luzern an. Daneben arbeitet sie auch in der Hirslanden Klinik und in den Heimen und Pflegewohnungen der Stadt Luzern.

Die Dienstleistung wird von Frauen und Männern in ehrenamtlichem Engagement erbracht, die Einsätze sind vor allem nachts. Die Begleitpersonen sind für ihre Tätigkeit gut vorbereitet und ausgebildet. Alle Mitglieder absolvieren den Grundkurs der Caritas und besuchen regelmässig Weiterbildungen.

Ausdrücklich nicht übernommen werden

- komplexere pflegerische Tätigkeiten,
- die Verantwortung für lebenserhaltende und lebensrettende Massnahmen (die pflegerische und medizinische Verantwortung ist in jedem Fall beim Personal der Spitex, den Pflegeheimen und Kliniken resp. den Hausärztinnen und -ärzten),
- Haushaltarbeiten, die nicht in direktem Zusammenhang mit der Begleitung stehen,
- die Information *oder* Beratung bezüglich begleitetem Suizid.

4.7 Weitere Angebote

Selbsthilfegruppen, die in einem direkten oder indirekten Zusammenhang mit Palliative Care stehen, gibt es sehr viele. Die wichtigsten sind im Anhang aufgeführt.

Besuchsdienste: Auch hier gibt es verschiedene Vereinigungen, die es sich zur Aufgabe gemacht haben (unter anderem) Kranke zu besuchen, zum Beispiel der Besuchsdienst Innerschweiz in Luzern. Auch verschiedene Ortsvereine, beispielsweise des Frauenbundes, bieten diese Dienstleistungen an. Nicht alle Organisationen sind für palliative Situationen vorbereitet. In der Regel können sie jedoch als Entlastung von Angehörigen eingesetzt werden.

Die **Krebsliga** bietet Beratung für onkologisch Erkrankte und Angehörige, finanzielle Unterstützung, rechtliche Auskünfte, Kursangebote, Selbsthilfegruppen, Information/Dokumentation, und Fallbesprechungen für Onkologiepflegende an.

Der psychoonkologische Dienst der Krebsliga berät die Erkrankten in allen Phasen der Erkrankung, unter anderem im Umgang mit der Krankheitsbewältigung, bei psychischen Problemen, familiären Belastungen usw.

Die **Caritas Luzern** bietet neben den Grund- und Weiterbildungskursen in Sterbebegleitung auch Beratung und Unterstützung für Freiwilligenorganisationen an. Für sprachliche Probleme gibt es den Dolmetscherdienst Zentralschweiz.

Die **Caritas Schweiz** bietet gemeinsam mit CURAVIVA ein umfassendes Schulungsangebot an zur Implementierung der Palliative Care in Pflegeinstitutionen.

Das **Schweizerische Rote Kreuz** Luzern hat einen Entlastungsdienst für betreuende und pflegende Angehörige. Das Angebot entlastet Angehörige regelmässig und längerfristig während eines halben Tages pro Woche, nachts, am Wochenende und wann immer Einsätze gebraucht werden. Der Auftrag wird von Pflegehelfenden SRK ausgeführt. Im Angebot sind auch Kurse für pflegende Angehörige.

Die **Pro Senectute Kanton Luzern** bietet kostenlose Sozialberatungen für Menschen im AHV-Alter und deren Bezugspersonen, sowie Gesprächsgruppen für pflegende Angehörige und Angehörige von Demenzkranken.

Fabia: Der Anteil der Menschen aus andern Sprachregionen, Kultur- und Religionskreisen hat in den letzten Jahren stark zugenommen. Die medizinische, pflegerische und soziale Betreuung dieser Menschen ist oft eine besondere Herausforderung und verlangt zuweilen spezifische Kenntnisse. Fabia, die Fachstelle für Beratung und Integration, leistet hier einen wichtigen Beitrag. Sie publiziert eine Liste mit Adressen der regionalen Organisationen, Seelsorger und Vereine.

Benevol Luzern unterstützt Institutionen, die in ihrer Arbeit mit Freiwilligen verschiedene Tätigkeiten ausüben. Dabei werden die nationalen Standards berücksichtigt. Die Standards sind auf der Homepage von [www. benevol-Luzern.ch](http://www.benevol-Luzern.ch) ersichtlich.

Der Verein Palliativ Luzern (www.palliativ-luzern.ch) verfolgt folgende Ziele:

- Betroffenen und Interessierten wichtige Informationen aus dem Gebiet der Palliative Care zugänglich zu machen,
- die verschiedenen Angebote von Palliative Care im Kanton Luzern besser zu vernetzen,
- die Weiter- und Fortbildung auf dem Gebiet der Palliative Care zu fördern,
- die Öffentlichkeit und die Politik über die Anliegen und Probleme der Palliative Care in unserem Kanton besser zu informieren.

Hilfsmittel: Das SRK hat eine Ausleihe für Hilfsmittel. Die Lungenliga vermietet Inhalations- und Sauerstoffgeräte auf ärztliche Verordnung. Hilfsmittel und Krankenmobilen sind teilweise auch über Spitexdienste, IV-Hilfsmitteldepot, oder verschiedene Firmen wie Hermap AG, Gelbart AG oder Koller GmbH zu beziehen. Krankenmobilenmagazine gibt es in fast allen Gemeinden.

Hauswirtschaftliche Leistungen: Beim Verein Haushilfe Luzern und bei der Spitex können hauswirtschaftliche Leistungen angefordert werden. Hauswirtschaftliche Leistungen bieten alle Spitexvereine an, teilweise können die Kosten über die Zusatzversicherung der Krankenkassen oder Ergänzungsleistungen abgerechnet werden.

Sozialarbeit: Die Sozialarbeit bietet Betroffenen und Angehörigen Beratung und Unterstützung bei sozialversicherungsrechtlichen, finanziellen und psychosozialen Problemen. Zum anderen hilft

sie in der Krisen- und Konfliktbewältigung und fördert die Kommunikation unter allen Beteiligten. Im Kanton Luzern gibt es verschiedene Sozialdienste, welche jedoch nur teilweise das Gebiet der Palliative Care abdecken:

- Pro Senectute (ältere Menschen)
- Krebsliga (Krebsbetroffene und ihre Angehörigen)
- Pro Infirmis (Menschen mit Behinderung)
- Caritas Luzern (Sozialberatungen für Armutsbetroffene oder Migranten)
- SoBZ (Sozialberatungszentren der Gemeinden bzw. Ämter, nicht aber im SoBZ Amt Luzern)
- kirchliche Sozialdienste
- Sozialdienste der Spitäler
- Sozialdienste teilweise in Behindertenheimen (keine Sozialdienste in Alters- und Pflegeheimen)

Therapie- und Komplementärangebote: Diese werden in der Palliative Care immer wichtiger und von Betroffenen und Angehörigen in Anspruch genommen, zum Beispiel Physio-, Ergo-, Tanz-, Mal-, Bewegungs- und Musiktherapien, Akupunktur, Massage, usw.

Bestattungswesen: Es gibt Bestattungsfirmen, die neben dem Verkauf auch ein Schulungsangebot für Mitarbeitende in der Pflege anbieten.

4.8 Stationäres Hospiz

Im Kanton Luzern gibt es kein Hospiz. Nächstgelegene stationäre Hospize sind:

- Hospiz in Zug
- Hospiz an der Reuss, Niederwil (führt auch eine Abteilung mit Palliativ-Betten)
- Hospiz Zürcher Lighthouse, Zürich
- Hospiz im Park, Arlesheim.

In Planung ist das Haus für Palliative Care in Affoltern am Albis ZH.

4.9 Beihilfe zum Suizid, Sterbehilfe

Beihilfe zum Suizid ist im Gegensatz zur aktiven Sterbehilfe in der Schweiz rechtlich gestattet. Die Spitäler im Kanton Luzern haben den Auftrag, Krankheiten zu heilen, Leiden zu lindern und Leben zu schützen. Die Beihilfe zum Suizid widerspricht nach Auffassung der Spitalleitung diesem Auftrag. Gemäss Weisung der Spitalleitung vom 18. Mai 2007 respektiert das Luzerner Kantonsspital die Freiheit zum Suizid und die Suizidbeihilfe. Die Option der Tötung soll aber nicht in den öffentlichen Raum des Luzerner Kantonsspitals eindringen und entsprechend muss ein Patient, der am Wunsch nach Beihilfe zum Suizid festhält, das Luzerner Kantonsspital für diese Handlung verlassen.

Im Kanton Luzern fehlt noch in vielen Langzeitinstitutionen eine Regelung betreffend den Umgang mit dem Wunsch nach begleitetem Suizid. Dies wird zum Teil als Mangel angesehen. 15

Die Regelungen bezüglich Suizidbeihilfe sind in der Schweiz uneinheitlich; in einzelnen Institutionen ist Beihilfe zum Suizid möglich. Zum Beispiel sind im Universitätsspital Lausanne (CHUV) oder in den Pflegezentren der Stadt Zürich die Sterbehilfeorganisationen Exit und Dignitas zugelassen.

4.10 Aus- und Weiterbildung, Kurse

Das Angebot ist gross. Wichtige Angebote sind im **Anhang** aufgeführt. Eine vom Verein Palliativ-Luzern separat eingesetzte Arbeitsgruppe hat den Auftrag, das Angebot aufzulisten, zu überprüfen und Verbesserungsvorschläge auszuarbeiten.

4.11 Finanzierung

Im Spital und in den Heimen gibt es keine zusätzlichen Abgeltungen für Palliative Care.

Auch die Spitex hat keinen Spezialtarif oder Zeitzuschlag für Palliative Care-Situationen. Bei der Kinderspitex gibt es zusätzliche Finanzierungsmöglichkeiten über Mitgliederbeiträge und Spenden.

In der Langzeitpflege wird die Pflege und Betreuung in einer palliativen Situation mit der BESA-Einstufung nur begrenzt abgegolten. Grundsätzlich reicht die höchste BESA-Stufe nicht aus, um die aufwändige Pflege und Betreuung zu entgelten. Die materiellen Kosten, zum Beispiel für eine Schmerzpumpe, müssen vom Heim selber finanziert werden. Der Pauschalbetrag der Krankenkassensicherer von 3 Franken pro Tag ist ungenügend. Verschiedene Heime lehnen die Aufnahme von Patientinnen und Patienten ab, welche teure technische Massnahmen benötigen. Schliesslich sind die zusätzlichen Kosten für die Schulung des Personals und der Bereitschaftsdienst für Fachpersonal zu erwähnen, die gegenwärtig nicht abgegolten werden.

Freiwillige arbeiten ehrenamtlich, teilweise werden Spesen ausbezahlt.

5. Beurteilung des heutigen Angebots

5.1 Allgemeine Beurteilung

Palliative Care wird uns in Zukunft immer mehr beschäftigen, deshalb ist eine grosszügige Planung unbedingt anzustreben. Ziel muss es sein, dass jeder Mensch wenn immer möglich in seiner gewohnten und/oder vertrauten Umgebung betreut wird oder dort in Würde sterben kann.

Die Regelversorgung im Kanton Luzern darf bereits heute als recht gross und gut bezeichnet werden. Palliative Care spezifische Angebote gibt es hingegen wenige.

Hauptmangel ist, dass das Angebot

- nicht vernetzt,
- zu wenig bekannt,
- nicht koordiniert und
- nicht genügend finanziert ist.

Die einzelnen Institutionen und Organisationen arbeiten oft parallel zueinander oder gar aneinander vorbei. Insbesondere gibt es auch keine zentrale Anlauf- oder Auskunftsstelle. Es gehen deshalb heute wertvolle Ressourcen verloren und es gibt zu viele Doppelspurigkeiten. Insbesondere im ambulanten Bereich, also zu Hause, fehlt die Vernetzung und Koordination im Sinne eines Brückendienstes oder einer Beratung (analog etwa zur Mütter- und Väterberatung).

Bis vor kurzem wurde auch kaum Öffentlichkeitsarbeit für Palliative Care geleistet. Dies hat inzwischen vor allem der Verein Palliativ Luzern übernommen. Er bietet daneben Beratungs- und Vermittlungstätigkeit an und engagiert sich auch in der Entwicklungs- und Konzeptarbeit. Allerdings hat er keine gesicherten finanziellen Einnahmen.

Allgemein muss festgestellt werden, dass es keinerlei finanzielle Mittel von den Versicherern oder der öffentlichen Hand gibt, die spezifisch für Palliative Care bestimmt sind.

5.2 Spitäler

Palliative Care ist im Einzelfall gut gewährleistet und die Patientinnen und Patienten werden in aller Regel in ihrer letzten Lebensphase sehr gut begleitet.

In dem von der Spitalleitung genehmigten Konzept zur Palliative Care am Luzerner Kantonsspital sind eine beschränkte Zahl von Palliative Care-Betten vorgesehen. Allerdings scheiterte die prakti-

sche Realisation bisher an der fehlenden Abgeltung der erbrachten Leistungen. Verhandlungen mit den Krankenversicherern stehen noch aus.

Neu gibt es im Luzerner Kantonsspital seit Januar 2008 einen palliativ-medizinischen Konsiliardienst für stationäre (und ambulante) Patientinnen und Patienten. Dazu ist ein telefonischer Dienst eingerichtet worden, welcher jedoch nur dem Personal des Luzerner Kantonsspitals zu Bürozeiten zur Verfügung steht. Grund dafür ist der Umstand, dass der Telefondienst aus den bestehenden Ressourcen heraus von einzelnen Personen auf einer Pflegeabteilung bedient wird.

Grundsätzlich steht zu wenig Personal zur Verfügung, um einen Ausbau des palliativ-medizinischen Konsiliardienste voranzutreiben; einerseits sind die Kosten prohibitiv, andererseits steht auch zu wenig ausgebildetes Personal (Ärzte, Pflegefachpersonen, Psychologinnen etc.) zur Verfügung (ausgetrockneter Arbeitsmarkt!)

5.3 Heime

In den Heimen besteht zurzeit die Schwierigkeit, gut ausgebildetes Fachpersonal zu rekrutieren. Insbesondere in ländlichen Gegenden, aber auch in der Stadt und Agglomeration werden die Engpässe grösser. Durch die zeitliche Belastung im Arbeitsalltag und Weiterbildungen in andern Fachbereichen (Kinästhetik, Validation etc.) ist es nur wenigen Fachpersonen möglich, eine Weiterbildung in Palliative Care zu absolvieren.

Zuwenig Fachpersonal macht eine komplexe Betreuung schwierig. Nebst dem Mangel an Fachpersonal fehlen den Pflegeheimen oft auch die nötige Infrastruktur, die Apparate und die finanziellen Mittel für die aufwändige Betreuung. Deshalb können die Spitäler die Patientinnen und Patienten oft nicht sofort verlegen. Die Verantwortlichen in den Spitälern denken bei der Verordnung von Massnahmen häufig nicht an die begrenzte Umsetzbarkeit der medizinischen und therapeutischen Möglichkeiten in den Pflegeheimen. Und andererseits können Patientinnen und Patienten in komplexen Pflegesituationen oder zur Entlastung der Angehörigen nicht von zu Hause in ein Pflegeheim verlegt werden, da oft kein freies Pflegebett zur Verfügung steht. So kommt es immer wieder zu „unnötigen“ Spitaleinweisungen. Allerdings besteht oft auch der Wunsch der Angehörigen und der Patientinnen und Patienten nach einer medizinischen Abklärung im Akutspital, damit alles medizinisch Mögliche unternommen werden kann.

Hinzu kommt, dass in den Heimen Menschen mit sehr unterschiedlichen Krankheitsbildern wie Demenz, Parkinson, Depression usw. leben. Auch hierfür braucht es spezifische Schulungen, um eine qualitativ gute Pflege und Betreuung anbieten zu können. Der Schulungsbedarf ist somit sehr gross. Zum Teil muss nicht ausgebildetes Personal mehr Kompetenzen und Verantwortung übernehmen.

Die meisten Heime haben keine oder wenig Praxiserfahrung mit Medizinaltechnik wie Langzeit-Reservoir-Katheter, Schmerzpumpen usw., und das notwendige Material muss im Einzelfall oft erst

beschafft werden. Vor einer Verlegung ins Heim muss deshalb das Personal instruiert werden damit die Pflege über 24 Stunden gewährleistet werden kann. Wenn Probleme auftauchen, vor allem nachts, kann nicht immer mit der Hilfe des Hausarztes oder der Hausärztin gerechnet werden. Mit ausgebildetem Personal und besserer Zusammenarbeit und einem Kompetenzzentrum (24 Stunden erreichbar) wäre eine Optimierung zu erreichen.

In ländlichen Gegenden ist es zum Teil auch schwierig, multiprofessionell zu arbeiten, weil dort weniger Fachleute wie zum Beispiel Fachärztinnen und -ärzte oder Fachleute in Gesprächsführung oder Spiritualität verfügbar sind.

Bei Institutionen, die über kein Palliative Care-Konzept verfügen, darf nicht geschlossen werden, dass dort Palliative Care in schlechter Qualität angeboten wird. Es muss aber festgestellt werden, dass mit einem Konzept eine strukturierte palliativ-medizinische Betreuung eher und in der Regel auch besser zu organisieren ist. Es ist deshalb wünschenswert, wenn alle Institutionen ein Konzept erarbeiten würden (siehe Punkt 6.7).

Die Schnittstellen zwischen Heim und Spital sind häufig unbefriedigend. Es werden Massnahmen verordnet, die im Heim schlecht oder nur mühsam umgesetzt werden können. Dies verlangt von den Langzeitinstitutionen ein grosses Engagement und aktive Abklärungen. In den Spitälern werden die Patienten und Patientinnen und ihre Angehörigen vielfach nicht offen über ihre Situation informiert. So fällt dann oft den Heimärzten und den Pflegenden die Aufgabe zu, diese Gespräche zu führen.

Das Fachpersonal im Heim ist mehrheitlich nicht über 24 Stunden anwesend, was die Situation noch schwieriger macht.

Die Schnittstellen vom Pflegepersonal im Heim zum Hausarzt oder zur Hausärztin sind hingegen gut, sofern diese regelmässig vorbeikommen. Es fehlen aber Fachärztinnen und -ärzte auf dem Gebiet der Psychogeriatric und Schmerztherapie. Bei Ärztinnen und Ärzten, die nur ab und zu ins Heim kommen, läuft die Kommunikation oft nur über den Patienten oder die Patientin, nicht mit den Pflegenden. Therapien usw. werden so vergessen oder ungenügend umgesetzt.

Für die Patientinnen und Patienten sollte bereits vor dem Heimeintritt klar sein, ob allenfalls legale Sterbehilfe im Heim möglich ist und ob Sterbehilfeorganisationen Zutritt haben.

5.4 Spitex und Kinderspitex

Der Spitex und Kinderspitex kommt im Bereich der Palliative Care eine sehr grosse und besondere Bedeutung zu. Denn in Umfragen geben immer etwa 80 Prozent der Befragten an, dass sie zuhause sterben möchten. (Allerdings sterben heute über 80 % nicht zuhause sondern in Institutionen.) Wenn man also den Bedürfnissen der Bevölkerung gerecht werden will, muss die Spitex und Kinderspitex weiter gefördert werden.

Das Angebot im Kanton Luzern ist gut und wird sehr geschätzt. Allerdings sind die Ressourcen beschränkt (zeitlich und finanziell). Die Spitex ist deshalb sehr auf die Zusammenarbeit mit Partnerorganisationen angewiesen.

Die Spitex beurteilt anhand der Bedarfsabklärung, ob weitere Dienste oder Organisationen zugezogen werden müssen oder können, vermittelt diese oder organisiert sie bei Bedarf. Sie arbeiten eng mit den andern Dienstleistungsanbietenden zusammen.

Es laufen Bemühungen von Seiten der Spitäler, Heime und der Spitex, die Zusammenarbeit zu intensivieren, zum Beispiel durch direkte Pflegeüberleitungen oder Instruktion in Pflegetechniken. Es sind jedoch nach wie vor wenige Vorgehensweisen standardisiert, so dass dieselben Probleme auftreten wie in den Heimen und Spitälern.

Mit den Hausärztinnen und -ärzten besteht eine enge und meistens gute Zusammenarbeit.

Gemäss eigenen Angaben bietet die Spitex zwar eine Begleitung von unheilbar Kranken und von Sterbenden über 24 Stunden an. Gleichzeitig wird aber darauf hingewiesen, dass noch (zu) wenig Wissen vorhanden sei, um das Leben mit begrenzter Lebenserwartung und das Sterben zuhause im Sinne der Palliative Care zu gewährleisten.

Die Kinderspitex kann zeitlich und finanziell grosszügig auf die Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen eingehen. Die Finanzierung kann teilweise über Spendengelder abgedeckt werden. Die Schnittstelle zum Hausarzt oder zur Hausärztin ist jedoch nicht optimal, da praktisch alles via Kinderspital läuft. Die Hauspflege (Familienhilfe der örtlichen Spitex) ist meistens integriert.

5.5 Hausarzt- und spezialisierte Medizin

Die zeitlichen Ressourcen reichen bei den Hausärztinnen und -ärzten oft nicht aus, um die notwendigen flankierenden Massnahmen zur Entlastung der Situation in Krisen zu organisieren. Wenn das persönliche Umfeld des Patienten oder der Patientin dekompenziert, ist das Verhindern von Spitaleinweisungen in akuten Krisen schwierig.

Notfallärztinnen und -ärzte, die den Patienten oder die Patientin und deren Umgebung nicht kennen, werden einen Patienten oder eine Patientin in einer palliativen Situation eher ins Spital einweisen, obwohl die Situation mit rasch organisierter zusätzlicher Hilfe in der gewohnten Umgebung gelöst werden könnte. Als Notlösung bieten sich hier rasch verfügbare Entlastungsbetten in Pflegeheimen an (davon gibt es heute noch zuwenig), die den pflegenden Angehörigen eine Erholungsphase bringen.

Bei Spitalaustritt von Patienten oder Patientinnen in Palliativ-Situationen ist auf eine gute Information des nachbetreuenden Hausarztes und der Spitex zu achten. Ideal sind eine frühe Kontaktaufnahme bei geplantem Spitalaustritt und eine enge Zusammenarbeit mit der ambulanten Betreuung.

5.6 Seelsorge

Auch im Kanton Luzern nehmen die finanziellen Mittel der Kirchen ab, so dass für Begleitung und intensive Betreuung von Menschen, welche aus den Spitälern entlassen werden, die Ressourcen knapper werden. Aufgrund der spürbaren Vereinsamung in den Quartieren ist die Nachsorge nach Todesfällen sehr komplex und zeitintensiv geworden. Die nötigen Mittel stehen nicht zur Verfügung, um all die Anfragen professionell und fachgerecht begleiten zu können. Dies betrifft auch die Freiwilligen in den Besuchsgruppen. Die Begleitung ist sehr anspruchsvoll. Es ist zu begrüßen, wenn die Vernetzung über alle Disziplinen hinweg ausgebaut wird, um die Zusammenarbeit zu intensivieren, damit neue Synergien geschaffen werden.

5.7 Sozialarbeit und Psychologische Beratung

Es gibt zahlreiche Sozialdienste, psychologische Beratungsangebote, Gruppierungen oder Vereine für verschiedene Fragen und Problemstellungen. Die Schwierigkeit liegt darin, dass Abklärungs- und Vermittlungsgespräche zur Suche nach geeigneten Entlastungsangeboten viel Zeit in Anspruch nehmen. Die Spitäler haben dafür eigene Sozialberatungen und am LUKS in Luzern auch einen psychologischen Dienst eingerichtet. Im ambulanten Bereich gibt es dies nur punktuell (z. B. psycho-onkologischer Dienst der Krebsliga Zentralschweiz). Spitex, Hausärztinnen und -ärzte arbeiten vorwiegend mit Pro Senectute und - bei onkologischen Patientinnen und Patienten - eng mit der Krebsliga Zentralschweiz zusammen. Bei nicht-onkologischen Palliativpatientinnen und -patienten fehlt im ambulanten Bereich eine direkte Anlaufstelle für psychosoziale Probleme im Sinne einer spezifischen „Palliativberatungsstelle“. Im Altersbereich wird die Pro Senectute als Anlaufstelle angesehen. Die Caritas Luzern beschäftigt eine Sozialarbeiterin, welche in einem kleinen Pensum diese Beratung anbietet.

5.8 Freiwilligenarbeit

Verschiedene Freiwilligengruppen leisten sehr wertvolle Arbeit bei der Betreuung von unheilbar Kranken und Sterbenden. Oftmals erfolgt diese Arbeit aber ohne fachliche Unterstützung und es gibt wenig Austausch zwischen den Gruppen. Auch besteht weder eine Koordination noch Vernetzung betreffend Weiterbildung, Supervision, interdisziplinäre Fallbesprechungen, Veranstaltungen, usw. Verschiedene Institutionen fördern und unterstützen die Freiwilligen-Arbeit, so u.a. die Pro Senectute, die Caritas Luzern, die Krebsliga Zentralschweiz. Die zukünftige Finanzierung dieser Arbeit ist aber nicht gesichert. Die Caritas Luzern engagiert sich gemeinsam mit der Caritas Schweiz und neun regionalen Caritas-Stellen an der Entwicklung eines neuen Kursangebots und der Erstellung von Qualitätskriterien für Freiwilligengruppen in der Palliative Care. Die Zusammenarbeit der Pflegeheime mit den Freiwilligengruppen ist nicht immer optimal oder die Freiwilligengruppen werden zum Teil noch zuwenig miteinbezogen.

5.9 Palliativ-Station ausserhalb des Spitals

Aus verschiedenen Gründen ist es nicht immer möglich, dass alle Menschen in ihrer vertrauten und gewohnten Umgebung sterben können. Beispielsweise sind die Angehörigen (auch mit Unterstützung) überfordert, die unheilbar Kranken zu Hause zu betreuen oder es gibt keine Angehörigen mehr, die diese Betreuung übernehmen können. Ein solches Angebot fehlt zurzeit noch im Kanton Luzern.

5.10 Aus- und Weiterbildung, Kurse

Jede Institution und jede Organisation, welche unheilbar kranke und sterbende Mitmenschen begleitet, muss die Grundhaltung definieren und alle Bereiche integrieren. Für die praktische Umsetzung braucht es interne Weiterbildungen für alle Mitarbeitenden. Es reicht nicht, einzelne Personen exzellent auszubilden, wenn diese dann bei der Umsetzung an den vorgegebenen Strukturen oder unklaren Führungsstrukturen (Verantwortung, Kompetenzen) scheitern.

Das Aus-, Weiter- und Fortbildungs-Angebot ist heute recht gross; allerdings ist es für Interessentinnen und Interessenten schwierig, das richtige Angebot zu finden. Eine Koordination oder Angebotsübersicht wäre sowohl für Arbeitgeber als auch Arbeitnehmer sehr wertvoll. Zudem ist die Finanzierung der Weiter- und Fortbildungen häufig ungelöst.

Der Verein Palliativ Luzern hat deshalb eine Arbeitsgruppe beauftragt, sich dieser Problematik anzunehmen. Im Folgenden sind nur einzelne aktuelle Angebote und Entwicklungen aufgeführt:

- Das Luzerner Kantonsspital bietet ab September 2008 einen interdisziplinären Grundkurs in Palliative Care an (www.palliativkurs.ch).
- Grundkurse, Aufbaukurse, Supervisions- und Beratungsangebote für Freiwillige und Laien werden von der Caritas angeboten; finanziert werden die Kurse über Beiträge der Teilnehmenden oder Freiwilligengruppen und Spenden. Die längerfristige Finanzierung ist nicht gesichert.
- Interdisziplinäre Weiter- und Aufbaukurse in Palliative Care könnten ev. auch in Zusammenarbeit mit anderen Kantonen oder Palliative.ch durchgeführt werden.
- Heime der Stadt Luzern beabsichtigen, das Personal in Zusammenarbeit mit der Caritas Schweiz und CURAVIVA intern zu schulen. Die Finanzierung ist noch nicht geregelt. Die Situation in anderen Heimen ist nicht bekannt.

5.11 Finanzierung

Es fehlt heute eine Finanzierung von palliativen Dienstleistungen, sei dies im Spital, im Pflegeheim oder in der ambulanten Betreuung (Spitex, Hausärzte). Komplexe Betreuungen werden heute

meistens im Spital durchgeführt, da die Kosten über das Globalbudget gedeckt werden können. Dies blockiert aber Akutbetten und führt zu bedeutenden Mehrkosten bei der Betreuung Schwerkranker und Sterbender. Ob die Kosten der Palliative Care unter den ab 2012 geltenden DRG abgegolten werden, ist heute unklar.

Der Mehraufwand für die Weiter- und Fortbildung in Palliative Care ist in allen Bereichen nicht geregelt. Die Finanzierung der Freiwilligenorganisationen in Zukunft ist nicht gesichert.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass die Finanzierung der Palliative Care nicht geregelt oder gesichert ist. Allen Beteiligten ist aber klar, dass die optimale Betreuung von unheilbar Kranken und Sterbenden einen personellen und damit auch finanziellen Mehraufwand bedeutet und eine gute palliativ-medizinische Betreuung nicht zum Nulltarif angeboten werden kann.

6. Soll, Lösungsmöglichkeiten

Eine qualitativ hochstehende Palliative Care im Kanton Luzern erfordert **Koordination** und **Vernetzung** der verschiedenen Organisationen und Angebote sowie ein punktueller **Ausbau des Angebotes**.

Wie im Gesundheitsgesetz bestimmt, soll jeder Patient und jede Patientin sowie deren Angehörige die Begleitung und Unterstützung erhalten, die sie während der ganzen Krankheitsphase und dem Sterben benötigen. Dies unabhängig davon, ob er/sie sich im Spital, zu Hause oder im Heim aufhält. Der Schwerpunkt ist vor allem auf die Übertritte zu legen.

Eine zentrale Frage bleibt in jedem Fall die Finanzierung.

Bei allen Diskussionen und Forderungen darf aber nicht vergessen werden, dass die Angehörigen in den meisten Fällen eine sehr gute Pflege und Sterbebegleitung leisten, die nicht primär durch ein professionelles Angebot ersetzt werden kann und soll. Die „professionelle“ Palliative Care soll aber, möglichst rechtzeitig eingesetzt, die Angehörigen bei ihrer anspruchsvollen Betreuung unterstützen, und ihnen helfen, ihre Aufgabe bis zum Ende gut zu bewältigen.

6.1 Koordination und Vernetzung

Für eine adäquate und qualitativ gute Versorgung für den ganzen Kanton genügt es nicht, nur einzelne Strukturen an einzelnen Orten auf- oder auszubauen. Ziel muss es sein, alle Beteiligten zu unterstützen, zu vernetzen, zu befähigen und einzelne Strukturen auch auszubauen. Doppelspurigkeiten müssen vermieden und Ressourcen optimal eingesetzt werden. Hierzu gibt es verschiedene Lösungsansätze.

In erster Priorität muss eine **Koordinationsstelle** geschaffen werden, die den Überblick über den ganzen Bereich Palliative Care hat. Nach Bedarf kann diese Stelle eine Triagefunktion haben, Auskünfte erteilen, Entlastungspläne erstellen oder Konzepte entwickeln usw.

Einzelheiten müssten in einem Leistungsauftrag genau definiert werden. Entsprechend gestaltet sich auch das Anforderungsprofil. Die Stelle könnte bei verschiedenen Institutionen angegliedert werden, etwa beim Verein Palliativ Luzern, beim Kanton Luzern, der Krebsliga, Caritas, Spitex oder anderen. Auch dem neuen Ärztenotruf am Luzerner Kantonsspital könnte eine Vermittlungsstelle für Palliative Care angegliedert werden. Deren Aufgabe könnte es (zumindest in einer ersten Phase) sein, Auskünfte über das bestehende Angebot zu erteilen.

Die Auskunftsstelle muss in jedem Fall gut über alle Palliativ-Angebote informiert sein, auch ausserhalb des Akutbereiches. Die Anfragen könnten je nach Thema direkt bearbeitet oder an eine spezialisierte Stelle weitergeleitet werden (Luzerner Kantonsspital, Palliativabteilung im Betagtenzentrum Eichhof ab 2009, im ambulanten Bereich Spitex, Unterstützungs- und Entlastungsangebote bei Caritas, Vereinigung zur Begleitung Schwerkranker und Sterbender usw.).

Die Sozialarbeiterin bei der Caritas, die bisher bereits verantwortlich war für die Aus- und Weiterbildung der Freiwilligen, übernimmt seit 2007 zusätzlich Koordinationsaufgaben für den Bereich Palliative Care. Die Vernetzung mit Spitex, Hausärzten usw. ist ebenso ein Teil dieser Aufgaben wie das Erteilen von Auskünften, erstellen von Entlastungsplänen, vermitteln von Freiwilligenorganisationen oder Seelsorgedienste oder entwickeln von neuen Konzepten. Im Netzwerk Schweiz nimmt sie Einsitz im Sektionsrat von „palliativ ch“ und vertritt den Verein Palliativ Luzern.

Im Idealfall und im Endausbau muss die Koordinationsstelle folgende Themen abdecken können:

- Auskunft und Beratung für Pflegefachpersonen, Ärztinnen und Ärzte und weitere Personen, die im Bereich Palliative Care tätig sind (z.B. Freiwillige, Angehörige etc.) während 24 Stunden,
- Vermittlung von Adressen, insbesondere von Fachärztinnen und -ärzten, Psychiaterinnen und Psychiatern, Psychologinnen und Psychologen, Onkologinnen und Onkologen, Trauerbegleitung, spirituellen Angeboten, Gesprächsmöglichkeiten, Seelsorge sowie Aus- und Weiterbildung,
- neutrale Unterstützung von Angehörigen, Hilfestellung im Umgang mit belastenden Situationen (z.B. wenn sie mit der Pflege und Betreuung der Institution nicht einverstanden sind),
- Koordination von Fachpersonen, die in der konkreten Situation benötigt werden (z.B. Spitex, Hausärztinnen und -ärzte, Sozialarbeit, Spitäler, Freiwillige, usw.),
- Triage.

Eine Stelle mit diesem Anforderungsprofil wäre allerdings kaum mehr mit dem Ärztenotruf zu verbinden.

Eine enge Zusammenarbeit der zentralen Auskunfts- und Triagestelle mit andern Angeboten ist zwingend notwendig. Noch offen ist die Finanzierung; verschiedene Institutionen oder Organisationen kommen in Frage (Zweckverband für institutionelle Sozialhilfe und Gesundheitsförderung ZISG, Kanton und Gemeinden, Stiftungen und weitere).

Eine wichtige Koordinationsaufgabe wird auch der Verein Palliativ Luzern übernehmen, indem er die einzelnen Anbieter zusammenbringt, um eine bessere Vernetzung zu erzielen.

Das Internet, bzw. die Homepage des Vereins bietet eine gute Plattform, um das bestehende Angebot für alle sichtbar zu machen und aktuell zu halten. Die Homepage des Vereins soll ein Wegweiser sein. Wer etwas über Palliative Care wissen will, soll über diese Seite das Gesuchte oder weiterführende Verweise dazu finden.

6.2 Palliativ-Betten in Spezialabteilungen in Langzeitinstitution

Gemäss Konzept des Luzerner Kantonsspitals gibt es im Spital keine Palliativ-Station. Die Patientinnen und Patienten sollen in einer palliativen Situation auf der ihnen bekannten und vertrauten Abteilung aufgenommen werden.

Trotzdem besteht ein Bedarf an Palliative Care-Betten in einer Langzeitinstitution für Menschen, für die einerseits ein Spitalaufenthalt nicht notwendig ist oder die nicht (mehr) in das Spital möchten und die andererseits auch nicht zuhause bleiben können, weil beispielsweise die Angehörigen überfordert sind oder das Umfeld fehlt.

In einem Palliative Care-Bett einer Langzeitinstitution kann die notwendige Betreuung und Pflege für diese Menschen über 24 Stunden gewährleistet und ein Leben in einer wohnlichen Atmosphäre ermöglicht werden. Zusätzlich werden Kosten eingespart, wenn ein Spitalaufenthalt vermieden werden kann.

Im Betagtenzentrum Eichhof wird im Haus Rubin ab 2009 eine Abteilung mit Palliative Care-Betten eröffnet mit dem Ziel, unheilbar kranke Menschen jeden Alters eine umfassende und situationsgerechte Betreuung und Pflege zukommen zu lassen. Die renovierten Räumlichkeiten sind den speziellen Bedürfnissen angepasst. Ein Austritt nach Hause ist jederzeit möglich, was eine gute Zusammenarbeit mit der Spitex zwingend erfordert.

Ein Bedarf besteht auch für Tages- und Nachtstrukturen, um Angehörige kurzfristig und vorübergehend zu entlasten.

Auch die Pflegeheime auf der Luzerner Landschaft müssen Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige anbieten können, die ihre unheilbaren kranken Familienmitglieder pflegen und betreuen. Wenn der Weg zu weit ist (wie z.B. in die Stadt Luzern fahren), wird das Angebot nicht genutzt.

6.3 Schnittstellen durchlässiger machen

Insbesondere die Schnittstellen von der stationären zur ambulanten Betreuung müssen verbessert werden, zum Beispiel durch ein Case Management. Ebenfalls verbessert werden muss die Zusammenarbeit zwischen der Somatik und Psychiatrie.

Die Planung des Austritts vom Spital nach Hause muss gut organisiert sein. Der verantwortliche Arzt oder die Ärztin sollte vor dem Austritt Kontakt mit dem Hausarzt oder der Hausärztin aufnehmen. Sie müssen gleichzeitig mit der Spitex informiert werden, damit diese gemeinsam mit dem Arzt oder der Ärztin die Rolle als Koordinatorin übernehmen kann. Besondere Aufmerksam

muss der Betreuung während der Nacht gewidmet werden, da sie durch Spitex und Angehörige oft nur ungenügend oder zeitlich begrenzt geleistet werden kann.

Die bestehende Checkliste für den Austritt muss genutzt werden, ev. braucht es Anpassungen.

Jede Institution sollte eine Person festlegen, welche Verantwortung übernimmt, damit die Informationen multidisziplinär laufen, und alle Beteiligten die nötigen Informationen rechtzeitig erhalten.

6.4 Förderung der Freiwilligenarbeit

Dank der Arbeit von Freiwilligen können unheilbar Kranke und Sterbende vermehrt zuhause betreut und Einweisungen ins Spital oder Heim oft vermieden werden. Vorausgesetzt ist eine enge Zusammenarbeit mit der Spitex und den Hausärztinnen und -ärzten. Auch in den stationären Institutionen sind sie eine wertvolle Ergänzung, insbesondere in der Begleitung und Betreuung von Patienten und Angehörigen. Freiwilligenarbeit muss deshalb noch mehr gefördert werden. Allerdings ist dabei auf eine gute Qualität zu achten. Freiwillige brauchen eine gute und solide Ausbildung, Begleitung, Nachbetreuung und Anerkennung.

Der Besuch einer Weiterbildung (z.B. derjenigen der Caritas) sollte Voraussetzung sein für die Arbeit als Freiwillige in der Palliative Care. Wichtig ist ebenfalls die Begleitung und Nachbetreuung. Um die Qualität zu überprüfen und zu verbessern, braucht es eine Evaluation des Angebots und Standards für die Qualität. Die Caritas ist gegenwärtig dabei, ihr Bildungsprogramm weiter zu entwickeln und einheitliche Qualitätsstandards für Freiwilligengruppen zu erstellen. Begleitgruppen für unheilbar Kranke und Sterbende sollten auch in einem kantonalen Konzept für Freiwilligenarbeit integriert sein.

Die Freiwilligenarbeit muss noch besser bekannt gemacht werden und eine gute Erreichbarkeit muss gewährleistet sein. Auf der Homepage von Palliativ Luzern kann beispielsweise dominant auf diese Dienstleistung hingewiesen werden.

Grundsätzlich soll bei der Freiwilligenarbeit auch die Entschädigung freiwillig sein, insbesondere bei der Arbeit in privaten Haushalten. Bei der Arbeit in Institutionen kann hingegen eine Abgeltung durchaus diskutiert werden.

Die Kurse und Veranstaltungen sollen den Freiwilligen unentgeltlich angeboten werden können. Wo die Einsatzleitung sehr viel Zeit in Anspruch nimmt, ist es angezeigt, eine fixe Entschädigung auszus zahlen.

Die Finanzierung der Freiwilligenarbeit ist nicht gesichert. Falls eine Vereinigung alleine nicht genügend Mittel aufreiben kann, muss auch eine Unterstützung durch Kanton, Gemeinden, Kirche und weitere Organisationen und Institutionen möglich sein.

6.5 Aus- und Weiterbildung, Kurse

Palliative Care erfordert eine gute Aus- und Weiterbildung. Oberstes Ziel der Palliative Care ist es, den Patienten oder die Patientin in der gewohnten Umgebung zu betreuen. Dies erfordert von allen Mitarbeitenden die in der Pflege, Betreuung und Behandlung von unheilbar kranken Menschen tätig sind, dass sie die Grundlagen der Palliative Care kennen, diese umsetzen und je nach Situation die spezifische Unterstützung von Fachpersonen zuziehen. Ziel ist, ein **Grundmodul** für alle Mitarbeitenden der Akut-, Langzeit- und Spitexbereiche anzubieten.

Es bestehen verschiedene Angebote im Akutbereich (Spital), im Langzeitbereich und der Spitex. Sie werden angeboten von den entsprechenden Organisationen wie SBK, SBGRL, Spitex, Curaviva, Caritas und diversen Bildungszentren. Ziel ist, die Angebote zu koordinieren.

Das Luzerner Kantonsspital bietet ab September 2008 erstmals einen 5-tägigen Kurs an. Dieser steht auch Mitarbeitenden aus spitalexternen Einrichtungen offen; er ist nicht auf das Spital ausgerichtet. Die Kommunikation und Ankündigung des Kurses nach Aussen ist daher sehr wichtig. So können Hemmschwellen für Spitalexterne abgebaut werden.

Bei den Weiterbildungsangeboten und Meetings für Heim- und Hausärztinnen und -ärzte, Spitex, Seelsorger, Freiwillige usw. ist eine bessere Vernetzung sinnvoll. Zusätzlich sollten Koordinationsmeetings mit Fallbesprechungen in individuellen Situationen organisiert werden.

Wie schon oben erwähnt, ist eine Arbeitsgruppe damit beauftragt, sich mit der Aus- und Weiterbildung zu befassen. Wir verzichten deshalb an dieser Stelle auf eine detailliert Analyse.

6.6 Öffentlichkeitsarbeit

Insgesamt ist noch viel Öffentlichkeitsarbeit notwendig. Einerseits um Palliative Care besser bekannt zu machen und möglichst viele Menschen zu motivieren, sich für Palliative Care zu engagieren. Andererseits gilt es, die Personen, die sich bereits für Palliative Care engagieren, in ihrer Arbeit und Weiterbildung zu unterstützen und zusammen zu bringen.

Mit der Gründung des Vereins Palliativ Luzern, mit ersten Auftritten und Anlässen in der Öffentlichkeit sind erste Schritte getan. Nun gilt es, diese junge Pflanze zu stärken und zu erweitern.

Die Prospekte mit Anmeldung zur Mitgliedschaft sind weiter zu streuen, zum Beispiel in Apotheken, Arztpraxen, bei Veranstaltungen der verschiedenen Organisationen wie Caritas, Krebsliga usw.

6.7 Konzepte

Konzepte erläutern Vorgehensweisen und Haltungen zu Palliative Care. Aus diesem Grund ist anzustreben, dass sich jede Institution/Organisation mit der Thematik auseinandersetzt, ein Konzept erarbeitet und dieses im Betrieb umsetzt. Es gibt bereits verschiedene Konzepte im Kanton Luzern. Auch die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung stellt Standards und Qualitätskriterien zur Verfügung. Diese können angefordert und auf den eigenen Betrieb angepasst werden. Dies ersetzt allerdings nicht die Auseinandersetzung mit der Thematik, welche die Grundlage für die Umsetzung ist.

Betriebsinterne Konzepte sollen insbesondere folgende Punkte enthalten:

- was versteht man unter Palliative Care (Definition),
- ethische, rechtliche Aspekte, Autonomie, Selbstbestimmung,
- Abschiedskultur, Umgang mit Trauer,
- Begleitung von unheilbar Kranken Menschen und Sterbebegleitung,
- Regelung der Beihilfe zum Suizid,
- Patientenverfügung,
- interdisziplinäre Zusammenarbeit,
- multiprofessionelle Zusammenarbeit: Umgang mit Angehörigen, Zusammenarbeit mit Ärzten, Seelsorge, Therapien,
- Zusammenarbeit mit Entlastungsdiensten, Aufbau und Integration von Freiwilligengruppen,
- Aus- und Weiterbildung, spezifische Schulungen (z.B. Palliative Care allgemein, Beatmung, Infusionen im Heim, Sterbebegleitung, Sinnfragen,, Rituale bei Sterben und Tod,),
- Zuständigkeiten, Kompetenzregelungen, Vernetzung nach aussen zu Spitex, Hausärzten usw.,
- Definition von Personalschlüssel und notwendiger Infrastruktur, damit der erhöhte Bedarf auf die Dauer abgedeckt werden kann,
- Finanzierung der zusätzlichen Kosten,
- Umgang mit Sprachproblemen (z.B. Zusammenarbeit mit dem Dolmetscherdienst Zentralschweiz).

Konzepte können bei Institutionen, die schon ein Konzept erarbeitet haben, bezogen werden (z.T. kostenpflichtig) und an den eigenen Betrieb adaptiert werden. Es sei auch darauf hingewiesen, dass Caritas Schweiz und Curaviva „Palliative Care Qualitätskriterien für Alters- und Pflegeinstitutionen“ herausgegeben haben.

6.8 Aktivitäten auf Bundesebene

Seit kurzem will auch der Bund Palliative Care aktiv unterstützen und fördern. Insbesondere auf folgende Bereiche will er Einfluss nehmen:

- **Tarife/ Obligatorische Krankenpflegeversicherung:** Den Bedürfnissen von Pflegebedürftigen in besonderen Situationen (z.B. Palliative Care) soll auch bei der Tarifierung Rechnung getragen werden.
- **Aus- Weiter und Fortbildung:** Es wird abgeklärt, bei welchen Berufsgruppen die Aufnahme der Palliative Care zur Grundausbildung gehören soll und wie die Weiter- und Fortbildung gefördert werden kann.
- **Forschung:** Es wird eine gezielte Forschungsförderung im Bereich der Palliative Care beabsichtigt.

7. Schlussfolgerungen, Anträge

Einleitend sei noch einmal betont, dass es nicht Ziel ist, Palliative Care in jedem Fall zu „professionalisieren“. Vielmehr ist das Ziel von Palliative Care, die Patientinnen und Patienten in der letzten Lebensphase soweit wie möglich in ihrer gewohnten und vertrauten Umgebung zu betreuen. Dazu gehört selbstverständlich auch, dass sie soweit wie möglich von ihren Angehörigen und Vertrauenspersonen begleitet werden. Das funktioniert in den allermeisten Fällen immer noch sehr gut. Die frühzeitig eingesetzte professionelle Hilfe, kann jedoch mithelfen, die Reserven der Angehörigen zu schonen und ihnen zu helfen, ihre anspruchsvolle Aufgabe zu einem guten Ende zu führen.

Zusammenfassend kann weiter festgestellt werden, dass sich im Kanton Luzern trotz Fehlens eines Konzeptes und einer gesetzlichen Verpflichtung bei der Regelversorgung ein breites und häufig auch sehr gutes Angebot an Palliative Care entwickelt und etabliert hat. Das ist vor allem der Eigeninitiative verschiedener Privatpersonen und Institutionen zu verdanken.

Allerdings ist das Angebot nicht überall gleich gross und gut. Als Mängel hat die Analyse insbesondere gezeigt, dass das heutige Angebot nicht vernetzt, zu wenig bekannt, nicht koordiniert und teilweise ungenügend finanziert ist. Die einzelnen Institutionen und Organisationen arbeiten oft parallel zueinander oder gar aneinander vorbei. Palliativ Care spezifische Angebote gibt es nur wenige.

Als Hauptmangel stellte sich heraus, dass es keine zentrale Anlauf- oder Auskunftsstelle gibt. Insbesondere im ambulanten Bereich fehlt die Vernetzung und Koordination im Sinne eines Brückendienstes oder einer Beratung.

Allgemein muss auch festgestellt werden, dass es keinerlei finanziellen Mittel von den Versicherern oder der öffentlichen Hand gibt, die spezifisch für Palliative Care bestimmt sind.

Da andere Arbeitsgruppen mit den Themen Öffentlichkeitsarbeit und Weiterbildung beauftragt sind, sind die diesbezüglichen Anträge nur grob formuliert.

Die Arbeitsgruppe stellt folgende Anträge und Empfehlungen:

1. Geschäfts- und Anlaufstelle, medizinische Auskunft

In erster Priorität muss eine **Anlaufstelle** geschaffen werden. Je nach Situation und Bedarf wird diese Stelle eine Triagefunktion haben, allgemeine Auskünfte erteilen, Entlastungspläne erstellen, Veranstaltungen und Weiterbildungen organisieren und planen, die Kooperation und Vernetzung fördern, Öffentlichkeitsarbeit betreiben, Konzepte entwickeln, Beratungen machen etc. (vgl. dazu

auch die Auflistung in 6.1). Eine detaillierte Stellenbeschreibung muss erstellt werden, wenn klar ist, wie diese Stelle finanziert wird und wo sie angesiedelt ist.

Für die Finanzierung kommen verschiedene Organisationen in Frage. Es handelt sich um eine Aufgabe, die viele verschiedene Leistungsanbieter betrifft, interdisziplinär ist und das Sozialwesen mindestens ebenso stark tangiert wie den Gesundheitssektor. Mit andern Worten handelt es sich um eine typische Verbundaufgabe von Kanton und Gemeinden (für die Spitäler ist der Kanton zuständig, für Spitex, Heime und Sozialhilfe hingegen die Gemeinden). Nahe liegend ist deshalb eine Finanzierung über den Zweckverband für interinstitutionelle Sozialhilfe und Gesundheitsförderung (ZISG), der vom Kanton und den Gemeinden je hälftig finanziert wird. Daneben kommen aber auch andere Organisationen in Frage, wie insbesondere wohltätige Stiftungen.

Die Arbeitsgruppe beantragt, dass diese Anlaufstelle bei der Caritas Luzern angegliedert wird. Die Caritas Luzern hat bereits solche und ähnliche Aufgaben übernommen. Mit der Caritas Luzern soll deshalb in einer nächsten Phase abgeklärt werden, inwieweit sie bereit ist, diese Stelle ganz oder teilweise (weiter) zu finanzieren. Die Aufgaben, Kompetenzen und Verantwortlichkeiten der Stelle müssen in einer Stellenbeschreibung und einem Leistungsauftrag aufgelistet werden.

Zudem muss beim Verein Palliativ Luzern eine **Geschäftsstelle** eingerichtet werden. Diese ist nebst allgemeinen administrativen Aufgaben dafür verantwortlich, dass das gesamte Angebot auf der Homepage des Vereins Palliativ Luzern aufgelistet wird. Denn primäre Voraussetzung für eine gute Zusammenarbeit ist, dass man voneinander weiss. Eine Auflistung dient aber nicht nur den Betreuenden, sondern vor allem auch denjenigen, die eine Betreuung suchen. Für die Arbeitsgruppe ist eine solche Liste der verschiedenen Angebote daher unerlässlich. Ebenso wichtig ist aber auch die Pflege und Aktualisierung der Seite.

Und schliesslich muss als **Auskunftsstelle für medizinische und pflegerische Fragen** der bereits bestehende Dienst am Luzerner Kantonsspital auch für externe Personen geöffnet werden. Dieser Dienst steht zurzeit nur dem Personal des Luzerner Kantonsspitals zur Verfügung.

Für die Anlaufstelle bei der Caritas und die Geschäftsstelle beim Verein rechnet die Arbeitsgruppe mit insgesamt etwa 100 Stellenprozenten. Der grösste Teil entfällt dabei sicher auf die Anlaufstelle. Diese sollte idealerweise mit einer Person mit Ausbildung in Sozialarbeit besetzt sein. Bezüglich der Auskunftsstelle im Luzerner Kantonsspital läuft zurzeit eine Evaluation. Nähere Angaben zum zusätzlichen Bedarf können gemacht werden, wenn die Auswertung vorliegt. Allgemein wird aber nicht mit sehr vielen Anfragen von aussen gerechnet.

Mittel- bis langfristig muss die Errichtung eines **mobilen Palliativdienstes** geprüft werden, in dem alle für diese Aufgabe nötigen Dienste vertreten sind.

2. Palliativ-Betten in einer Langzeitinstitution/Spital

Palliativpflege ist ein integrierter Bestandteil in der Langzeitpflege. Zusätzlich besteht der Bedarf an Palliativbetten für unheilbar kranke erwachsene Menschen jeden Alters. Die Arbeitsgruppe unterstützt die Anstrengungen von Institutionen im Langzeitbereich, Palliativbetten anzubieten, wie dies zurzeit die Stadt Luzern im Betagtenzentrum Eichhof plant. Ein solches Angebot muss auch auf der Luzerner Landschaft vorhanden sein, es darf nicht nur ein Stadt-Angebot sein.

Die Arbeitsgruppe erwartet auch von den Akutspitälern, dass sie Palliativbetten führen.

Palliativpflege ist zurzeit nicht kostendeckend abgegolten. Die Arbeitsgruppe beantragt daher bei Palliativbetten in Langzeitinstitutionen eine ähnliche Finanzierung wie bei der Übergangspflege: Weil dadurch auch die Spitäler entlastet werden, sind einerseits ein Beitrag des Kantons als auch eine spezielle Abgeltung durch die Krankenversicherer angezeigt.

Bei der neuen Abgeltung nach DRG in den Spitälern ist darauf zu achten, dass Palliative Care weiterhin möglich ist und genügend abgegolten wird. Das Problem ist bei den zuständigen Stellen zumindest bekannt.

3. Schnittstellen durchlässiger machen

Palliative Care erfordert vor allem eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit. Die Kommunikation und Zusammenarbeit aller Beteiligten ist deshalb unabdingbar. Eine Verordnung zur Zusammenarbeit nützt allerdings nur wenig, sie muss in erster Linie gelebt werden.

Grundsätzlich sind deshalb die einzelnen Organisationen und Personen selber dafür verantwortlich, dass die Zusammenarbeit im Sinne der Patienten gut funktioniert. Für einige Bereiche, insbesondere etwa beim Übergang vom stationären zum ambulanten Bereich, ist es aber nötig, dass bestimmte Abläufe standardisiert sind.

4. Förderung der Freiwilligenarbeit

Die Arbeitsgruppe misst der Freiwilligenarbeit einen sehr hohen Stellenwert zu. Teilweise ist deren Angebot aber noch zuwenig bekannt. Bei der Auflistung in der geplanten Internetseite muss deshalb der Freiwilligenarbeit ein prominenter Platz zukommen. Wichtig ist, dass die Freiwilligen für die vorgesehene Leistung qualifiziert sind. So ist es beispielsweise für die eigentliche Sterbebegleitung unabdingbar, dass zuvor ein Kurs dazu besucht wurde. Solche Kurse werden zurzeit von der Caritas angeboten. Die Fachstelle Begleitung in der letzten Lebensphase der Caritas Luzern entwickelt mit der Caritas Schweiz und den regionalen Caritas-Stellen ein neues Kursangebot und Standards für Freiwilligengruppen in der Palliative Care. Es ist daher nahe liegend, die Caritas Luzern zu beauftragen, Beratung, Bildung, Vernetzung und allgemeine Grundlagen für die Freiwilligengruppen im Kanton anzubieten.

Die Einsätze der Freiwilligen sollen für Betroffene und deren Angehörige auch weiterhin unentgeltlich sein. Bei den Einsätzen in Institutionen kann eine Abgeltung (durch die Institutionen in die Vereinskasse) durchaus diskutiert werden.

Die Kurse, Weiterbildungen, Supervisionen und Veranstaltungen müssen den Freiwilligen der Begleitgruppen unentgeltlich angeboten werden können. Jede Gruppe hat eine Einsatzleitung, diese übernimmt die Koordination der Einsätze und sorgt für die Qualität der Arbeit. Weil dadurch ein administrativer Aufwand entsteht und diese Aufgabe sehr viel Zeit in Anspruch nimmt, ist es angezeigt, dafür eine fixe Entschädigung zu entrichten.

Falls eine Sterbebegleitgruppe alleine nicht genügend Mittel aufreiben kann für die oben erwähnten Aufgaben, ist eine Unterstützung durch Kanton, Gemeinden und weitere Organisationen und Institutionen angezeigt.

5. Öffentlichkeitsarbeit

Mit Öffentlichkeitsarbeit soll Palliative Care noch besser bekannt gemacht werden. Es sollen möglichst viele Menschen motiviert werden, sich dafür zu engagieren. Diese Aufgabe muss vor allem durch den Verein Palliativ Luzern wahrgenommen werden. Dazu gehört auch Fundraising (einholen von Spendengeldern).

6. Konzepte

Die Arbeitsgruppe empfiehlt, dass jede Institution und Organisation, die mit Palliative Care-Situationen konfrontiert ist, ein Konzept erarbeiten muss und dieses im Betrieb umsetzt. Konzepte erläutern Vorgehensweisen und Haltungen zu Palliative Care. Wichtig ist deshalb vor allem die Auseinandersetzung mit der Thematik.

8. Anhang

Der Zugang zu Dokumenten und Adressen über die Homepage von Palliativ Luzern muss im Vorstand besprochen und bearbeitet werden.

Folgende Links sind wichtig:

- Adressen von Organisationen wie SAMW, SGPMPB, Palliativ.ch usw.
- Organisationen mit Palliativangeboten
- Selbsthilfegruppen
- Zirka 3 Konzepte von Heimen (z. B. Entlebuch, Stadt Luzern, Meierhöfli, Chrüzmatte)
- Konzept LUKS