

# **Begleitung in der letzten Lebensphase**

**Eine lebensweltorientierte Untersuchung im Praxisfeld der Palliative Care**

**Studie im Auftrag der Caritas Luzern**

*Schlussbericht*

## ***Hochschule Luzern***

*Dr. sc. ETH Gian-Claudio Gentile*

*Dr. Matthias Wächter*

*lic. phil. Nadine Näpfl*

## ***ETH Zürich***

*Prof. Dr. phil. Theo Wehner*

*BSc Daniela Walser*

## ***Kontakt:***

*gian-claudio.gentile@hslu.ch*

# Inhaltsverzeichnis

Management Summary .....	4
1 Projektauftrag und -vorgehen .....	6
1.1 Projektauftrag .....	6
1.2 Zielsetzungen .....	6
1.3 Studienteilnehmende .....	7
1.4 Methodenwahl .....	7
2 Forschungsergebnisse .....	10
2.1 Exkurs: Der Spitex-Brückendienst .....	11
2.2 Welcher Nutzen entsteht für Patientinnen, Patienten und Angehörige durch eine lebensweltorientierte Koordination von Freiwilligen? .....	12
2.2.1 Die Perspektive der Angehörigen .....	12
2.2.2 Die Perspektive der Institutionenvertreterinnen .....	15
2.2.3 Die Perspektive der Freiwilligen .....	15
2.2.4 Die Perspektive des Spitex-Brückendienstes .....	15
2.2.5 Fazit: Nutzenaspekte der Ressource Freiwilligenarbeit .....	16
2.3 Welche Hindernisse gibt es bei der Vermittlung und dem Einsatz von Freiwilligen? .....	18
2.3.1 Die Perspektive der Angehörigen .....	18
2.3.2 Die Perspektive der Institutionenvertreterinnen .....	19
2.3.3 Die Perspektive der Freiwilligen .....	21
2.3.4 Die Perspektive des Spitex-Brückendienstes .....	21
2.3.5 Fazit: Hindernisse bzgl. der Nutzung von Freiwilligenarbeit .....	22
3 Integration: Die ‚Aufgaben der Organisation‘ im Setting ‚ambulante Palliative Care‘ .....	25
3.1 Das Setting ‚ambulante Palliative Care‘ als inter-organisationales Gestaltungsfeld .....	25
3.2 Aufgabenanalyse: Koordination, Orientierung und Motivation .....	26
3.2.1 Die Koordinationsaufgabe .....	26
3.2.2 Die Orientierungsaufgabe .....	27
3.2.3 Die Motivationsaufgabe .....	28
4 Synthese: Die Bestimmung von Handlungsfeldern .....	30
4.1 Handlungsfelder Mikro-/Mesoebene .....	30
4.1.1 Systematisierung der Freiwilligenkoordination .....	31
4.1.2 Weiterbildung, Information und Reflexion für Freiwillige .....	31
4.1.3 Freiwilligenkoordinatorinnen und Spitex-Brückendienst als Vermittlungsinstanz zentral .....	32
4.1.4 Informationspflicht gegenüber Angehörigen und der Bevölkerung .....	32
4.2 Handlungsfelder Makro-/Mesoebene .....	32
4.2.1 Strategie und Rolle des Vereins Palliativ Luzern, latente Konflikte und Verunsicherung .....	34
4.2.2 Leadfragen: Kompetenzen im Freiwilligenmanagement und Case Management Angehörige / Patientinnen und Patienten .....	34
4.3 Weiteres Vorgehen .....	35
5 Anhang .....	37
5.1 Wichtige Entwicklungen im Feld ‚Palliative Care im Kanton Luzern‘ .....	37
5.1.1 Ausgangslage .....	37
5.1.2 Demografie, Krankheitsbilder, Sterbeorte - statistische Grundlagen zur Palliative Care im Kanton Luzern .....	40

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Projektziel der Teilprojekt 1 und 2.....	6
Tabelle 2: Übersicht der Studienteilnehmenden .....	7
Tabelle 3: MAST-Analyse Angehörige .....	12
Tabelle 4: Macht der Akteure im PC-Feld .....	13

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Beispiel einer MAST-Analyse .....	8
Abbildung 2: Institutionelles Handlungsfeld ‚ambulante Palliative Care‘ .....	18
Abbildung 3: Die Aufgaben der Organisation (in Anlehnung an Osterloh & Frost, 2000).....	26
Abbildung 4: Organisationale Handlungsfelder auf der Mikro-/Mesoebene .....	30
Abbildung 5: Organisationale Handlungsfelder auf der Makro-/Mesoebene.....	33
Abbildung A 1: Bevölkerungsentwicklung Kanton Luzern 2000-2035 gemäss BFS-Szenarien .....	40
Abbildung A 2: Szenarien zur Entwicklung der jährlichen Todesfälle im Kanton Luzern bis 2035 .....	41
Abbildung A 3: Entwicklung der Anzahl an Demenz erkrankter Personen 2000-2035 .....	42
Abbildung A 4: Anteil der jährlichen Todesfälle im Spital und im Pflegeheim, 2009 .....	43

## Management Summary

### Projektfokus

Das vorliegende Forschungsprojekt, welches ein Teilprojekt des Projektes „Begleitung in der letzten Lebensphase“ der Caritas Luzern ist, ging der Frage nach, wie die **Koordination** (i. S. der Vermittlung von Freiwilligen) **und Kooperation mit Freiwilligen sowie die Beratung von Patientinnen, Patienten und Angehörigen** im jeweiligen Kontext gestaltet sein muss, damit eine optimale Unterstützung in der ambulanten Palliative Care geleistet werden kann.

Bei den Ergebnissen werden **Nutzenaspekte** und **Hindernisse** für eine bedarfsgerechte ambulante Palliative Care dargestellt. In der Integration dieser Erkenntnisse werden **Handlungsfelder im Feld ambulante Palliative Care Kanton Luzern** abgeleitet. Diese orientieren sich an den ‚Aufgaben der Organisation‘, d.h. einer integrativen Perspektive auf die Koordinations-, Orientierungs- und Motivationsaufgaben im Feld ‚ambulante Palliative Care‘.

### Ergebnisse: Nutzenaspekte und Herausforderungen

Die Frage nach den **Nutzenaspekten der Ressource Freiwilligkeit** im Rahmen des Feldes der ambulanten Palliative Care kann wie folgt zusammengefasst werden.

Es gibt multiple Nutzenaspekte, welche als *soziale Unterstützung* aggregiert auf folgenden vier Dimensionen abgebildet werden können:

- **instrumentell**: Entlastung, Unterstützung, Beistand sowie Pflege und Beobachtung des Bedürftigen.
- **informationell**: Schulung, Anleitung und Beratung des Bedürftigen.
- **emotional**: Empathie, Anteilnahme, Ermutigung, Förderung, Zuspruch, Anregung und Erhöhung des Selbstwertgefühles des Anderen.
- **anerkennend**: Bestätigung der Handlungen, Entscheidungen und Aktionen sowie Aussagen des Anderen.

Freiwilligkeit stellt hierbei nicht nur eine Ressource für die Angehörigen, Patientinnen und Patienten dar, sondern wird auch aus professioneller Perspektive als Unterstützung wahrgenommen. Dies vor allem dann, wenn die professionellen Dienstleister aufgrund ihrer Leistungsaufträge und (meist) finanzieller Restriktionen nicht mehr leisten dürfen.

Als **Herausforderung** in diesem Kontext kann die Herstellung der passenden Beziehung im Rahmen der ‚sozialen Unterstützung‘ hervorgehoben werden. Wann und was als Unterstützung wahrgenommen wird, hängt stark von den Betroffenen selber ab, d.h. von den Angehörigen, Patientinnen und Patienten sowie den Freiwilligen. Die Koordinationsaufgabe findet in der Passung dieser Akteure die zentrale Herausforderung.

Auf der Mikro-/Mesoebene sind:

- die **relative Hilfsresistenz der Angehörigen** sowie
- die fehlende **systematische Freiwilligenkoordination / -betreuung** als zentrale Hindernisse zu nennen.

Auf der Makro-/Mesoebene werden:

- die **fehlende strategische Orientierung im Freiwilligenmanagement der Institutionen**,
- die **unklaren Koordinationsrollen zwischen den Institutionen** sowie
- das **fehlende Best-Practice-Wissen** in Bezug auf die Nutzung der Ressource Freiwilligkeit als zentrale Hindernisse genannt.

## Herausforderungen und Handlungsfelder

### ***Mikro-/Mesoebene:***

***Herausforderungen:*** Wie schafft man ein erhöhtes Bewusstsein bei den Angehörigen, Patientinnen und Patienten bzgl. externer Unterstützungsmöglichkeiten und wie muss die Ressource Freiwilligkeit motivations- und bedarfsgerecht ‚geführt‘ werden, damit sie ihr Potential voll entfalten kann? Den Koordinationsstellen für den Einsatz von Freiwilligen kommt hierbei eine zentrale Rolle zu (z.B. Spitex Brückendienst / Caritas Luzern sowie Koordinatorinnen von Freiwilligengruppen).

### ***Handlungsfelder:***

- ***Systematisierung der Freiwilligenkoordination:*** Fortlaufender Abgleich des Freiwilligeneinsatzes mit den Anforderungen der Lebenswelt der Angehörigen, Patientinnen und Patienten (Kontext-, Aufgaben- und Rollenklärung).
- ***Führung Freiwillige:*** Weiterbildung, Information und Reflexion als zentrale Aufgaben der Begleitung von Freiwilligen wahrnehmen.
- ***Stärkung der Vermittlungsinstanzen:*** Freiwilligenkoordinatorinnen und Spitex-Brückendienst in ihren Rollen als Freiwilligenvermittler und hinsichtlich der zu leistenden Koordinationsaufgaben stärken.
- ***Informationspflicht ‚Freiwillige für ambulante Palliative Care‘:*** Informationsweitergabe über die Möglichkeit und die Bedingungen des Einsatzes von Freiwilligen als ‚Pflicht‘ der Anbieter von Dienstleistungen im Rahmen von Palliative Care.

### ***Makro-/Mesoebene:***

***Herausforderungen:*** Wie kann das intra- und interinstitutionelle Management der Ressource Freiwilligkeit systematisiert werden. Der Verein Palliativ Luzern erhält hier, aufgrund seiner antizipierten neutralen Rolle, eine Führungsfunktion. Wie diese aussehen soll, sollte Teil eines Klärungsprozesses mit den Mitgliedern sein.

### ***Handlungsfelder:***

- ***Strategie und Rolle des Vereins Palliativ Luzern:*** Eine fehlende aktualisierte strategische Orientierung und Rollenunklarheit in Bezug auf den Verein Palliativ Luzern ‚lähmen‘ die Weiterentwicklung wichtiger Fragen, gerade auch im Bereich der Nutzung der Ressource Freiwilligkeit.
- ***Leadfrage Freiwilligenmanagement:*** Fehlende Rollenklärung hinsichtlich der systematischen Koordination und Nutzung der Ressource Freiwilligkeit im Feld ambulante Palliative Care. Dies gilt innerhalb der, wie auch zwischen den Institutionen.
- ***Systematisches Freiwilligenmonitoring:*** Es fehlt an einer klaren Übersicht sowohl hinsichtlich der Anzahl der im Kanton Luzern im Bereich Palliative Begleitung tätigen Freiwilligen als auch in Bezug auf die vorhandenen Kompetenzen, Ausbildungen, eingesetzten Standards der Freiwilligenkoordination. Ein systematisches Monitoring würde die Koordination und Vermittlung von Freiwilligen nachhaltig unterstützen.

# 1 Projektauftrag und -vorgehen

## 1.1 Projektauftrag

Im Rahmen des Projektes „Begleitung in der letzten Lebensphase“ der Caritas Luzern, gefördert durch die AGE-Stiftung, sollen die Koordination der Freiwilligenarbeit in Palliative Care und die Soziale Arbeit im Mobilien Palliative Team durch die Caritas Luzern verbessert werden.

Ziel dieses Projektes ist es, Menschen mit einer unheilbaren oder chronischen Krankheit und deren Angehörige die benötigte Unterstützung zukommen zu lassen, damit sie 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.

Das vorliegende Forschungsprojekt, welches ein Teilprojekt des oben genannten Hauptprojektes der Caritas Luzern ist, ist der Frage nachgegangen, wie die *Koordination* (i. S. der Vermittlung von Freiwilligen) *und Kooperation mit Freiwilligen* sowie die *Beratung von Patientinnen, Patienten und Angehörigen* im jeweiligen Kontext gestaltet sein muss, damit die optimale Unterstützung geleistet werden kann. Hierbei wurde ein besonderes Augenmerk auf die interprofessionelle Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und Professionellen gelegt.

## 1.2 Zielsetzungen

Das in diesem Projekt gewählte Vorgehen bei der Erhebung und Auswertung orientiert sich direkt am Projektziel selbst, d.h. an der konkreten Anwendbarkeit der Erkenntnisse bei der Arbeit im Bereich der Palliative Care von Patientinnen und Patienten sowie der Unterstützung von deren Angehörigen und weiteren Betreuungspersonen.

Dieses Vorgehen sollte garantieren, dass die Forschungstätigkeit nahe an den praktischen Bedürfnissen und den vorhandenen (zeitlichen und finanziellen) Möglichkeiten der Caritas Luzern und anderen Akteuren aus dem Feld orientiert bleibt. Für das vorliegende Projektvorhaben wurden insgesamt zwei Teilforschungsprojekte mit den folgenden Zielen geplant (die Fragestellungen werden in Kap. 2 ausgeführt):

<b><i>Teilprojekt 1: Koordination von Freiwilligen</i></b>	<b><i>Teilprojekt 2: Mobiler Palliativdienst</i></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Ziel 1:</b> Die (institutionell verankerte) Vermittlung von Freiwilligen (im Rahmen der ambulanten PC-Pflege) im Kanton Luzern klären.</li> <li>• <b>Ziel 2:</b> Die Rolle und die Kompetenzen von Caritas Luzern als Freiwilligenvermittlungsdienst in Palliative Care im Raum Luzern klären.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Ziel 1:</b> Die Koordination von und die Kooperation mit Freiwilligen (spezifisch auch mit Angehörigen, Patientinnen und Patienten) im Rahmen des mobilen Palliativdienstes der Spitex Luzern klären.</li> <li>• <b>Ziel 2:</b> Die Rolle und die Kompetenzen von Caritas Luzern als Freiwilligenvermittlungsdienst im Rahmen des mobilen Palliativdienstes der Spitex Luzern klären.</li> </ul>

**Tabelle 1:** Projektziel der Teilprojekt 1 und 2

### 1.3 Studienteilnehmende

Die Teilnehmenden an der Studie wurden entlang der vorab definierten Ebenen ausgesucht (diese Ebenen sind nicht trennscharf):

- **Makroebene:** die wichtigsten Institutionenvertretenden im Feld (ambulante) Palliative Care Luzern.
- **Mesoebene:** Vertreterinnen des Spitex-Brückendienstes sowie Koordinatorinnen von Freiwilligengruppen.
- **Mikroebene:** Freiwillige und Angehörige.<sup>1</sup>

<p><b>Institutionen (je eine Person)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Caritas Luzern</li> <li>• Caritas Schweiz</li> <li>• kath. Kirche</li> <li>• ref. Kirche</li> <li>• SRK Luzern</li> <li>• Kantonsspital Luzern</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pro Senectute</li> <li>• Krebsliga Zentralschweiz</li> <li>• Pro Infirmis Luzern</li> <li>• Kanton Luzern</li> <li>• Verein Palliativ Luzern</li> <li>• Spitex Luzern</li> <li>• Benevol Luzern</li> </ul>
<p><b>Freiwilligengruppen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Begleitgruppe für Schwerkranke und Sterbende (20 Personen)</li> <li>• Koordinatorinnen (7 Personen)</li> </ul>	<p><b>Angehörige</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Angehörige (8 Personen)</li> </ul> <p><b>Spitex-Brückendienst</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interdisziplinäres Team (4 Pers.)</li> <li>• BD-Mitarbeitende (8 Pers.)</li> </ul>

**Tabelle 2:** Übersicht der Studienteilnehmenden

Insgesamt wurden **60 Teilnehmende** befragt, was die komplexen Herausforderungen im Bereich ambulante Palliative Care und der darin tätigen Akteure widerspiegelt. Über diese breite Auswahl und Abstützung erhält die Studie spezifische Aussagekraft für das Feld ambulante Palliative Care Luzern und wird über den Abgleich mit weiterführenden Erkenntnissen aus der Forschung anschlussfähig an bestehende (nationale und internationale) Studienergebnisse in diesem Themenfeld.

### 1.4 Methodenwahl

Den gesetzten Zielen folgend, wurde methodisch darauf geachtet, dass die Daten möglichst nahe an der Realität der befragten Personen erhoben wurden. Dies wurde über den Einsatz von qualitativen Methoden gewährleistet.<sup>2</sup>

- **Einzelgespräche:** Im Rahmen von Experteninterviews wurden die Perspektiven von Institutionenvertretenden hinsichtlich der gesetzten Zielen und Fragestellungen erhoben.
- **Gruppengespräche:** Im Rahmen von Fokusgruppen wurden z.B. bei den Freiwilligen sowie den Mitarbeitenden des Spitex Brückendienstes eine validierte Gruppenmeinung zur aktuellen Praxis der ambulanten Palliative Care im Raum Luzern erhoben.

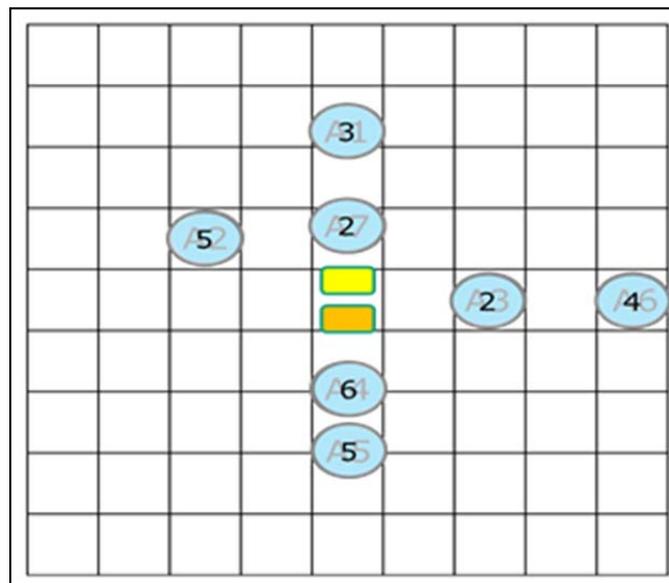
<sup>1</sup> Für die Fokusgruppengespräche wurde Angehörige angefragt, die einen Menschen in der letzten Lebensphase begleitet haben, deren Tod aber mindestens sechs Monate zurücklag.

<sup>2</sup> Erläuterungen zu Anpassungen zum geplanten Vorgehen im Projektantrag finden sich im Anhang des Schlussberichtes.

- **Management-System-Test (MAST-Analyse)**<sup>3</sup>: Mit der MAST-Analyse wurde eine Organisationsanalyse bzgl. der Wahrnehmung der *Kohäsion* (Nähe und Distanz zwischen den Akteursgruppen) und des *Einflusses* der relevanten Akteure auf das Gesamtsystem der ambulanten Palliative Care geleistet. Die MAST-Analyse hat zum Ziel, das aktuelle Beziehungsgefüge (Kohäsion und Macht) zwischen den jeweiligen Akteuren aus Sicht der Befragten darzustellen. Aus diesen Erkenntnissen, sowie aus den Befragungen können konkrete Massnahmen zur Gestaltung des ambulanten Palliative Care-Feldes abgeleitet werden, was die Beantwortung der Fragestellung in einer praxisnahen Form erlaubt.

Die beiden Dimensionen der Kohäsion bzw. der Macht werden hierbei wie folgt erhoben (siehe auch Ergebnisse in Kap. 3.2.1):

- *Kohäsion*: Auf einem 9x9-Feld werden Figuren (mit zugeteiltem (Institutionen-)Namen, in Abbildung 1 symbolisiert mit A1 bis A7)) hinsichtlich ihrer Nähe und Distanz in Beziehung gesetzt (*siehe Abbildung 1*). Einzige Vorgabe im Rahmen der vorliegenden Studie war diejenige, dass die Studienteilnehmenden ihre eigene Perspektive in der Feldmitte platzierten, um so den Bezug der anderen Akteure zur eigenen Position darzustellen. Nähe meint hierbei, dass die im Feld aufgestellten Akteure für die Angehörigen hinsichtlich deren Unterstützung für die erfolgreiche Bewältigung von Herausforderungen im Setting *ambulante Palliative Care* von Bedeutung sind.



**Abbildung 1:** Beispiel einer MAST-Analyse<sup>4</sup>

- *Macht*: Diese Dimension beschreibt den Einfluss bzw. die Macht der gesetzten Akteure in Bezug auf die Einwirkungsmöglichkeiten auf die Handlungsbefähigung der Befragten. Die Machtdimension wird über Zahlenwerte ausgedrückt, wobei 1 = wenig Einfluss (min.) / 6 = maximaler Einfluss (max.) bedeutet.

<sup>3</sup> Wehner, T., Lehmann, K. & Deplazes, S. (2004). Management Systemtest (MAST). In W. Sarges & H. Wottawa (Hrsg.), *Handbuch wirtschaftspsychologischer Testverfahren* (S. 501-505). Lengerich: Pabst.

<sup>4</sup> Die gelbe und orange Markierung steht für die Angehörigen, Patientinnen und Patienten

Mit dem gewählten Methodenmix konnten die wichtigsten Perspektiven, die darin zum Ausdruck kommenden Herausforderungen sowie die bestehenden Stärken und Chancen in der derzeitigen PC-Praxis systematisch erhoben und dargestellt werden. Dies gelang in besonderem Masse für die Perspektive der Angehörigen, vor deren Hintergrund die Studienergebnisse in der Synthese I (Kap. 4) reflektiert werden.

Weitere, d.h. quantitative Erhebungen bieten sich für künftige Studien vor allem im Bereich der Freiwilligen an. Dies insbesondere, wenn es um deren Verteilung im Kanton, in den Institutionen sowie deren Engagementbereitschaft in den unterschiedlichen Phasen im Rahmen der (Palliativ) Pflege geht (siehe hierzu Kap. 5.2.1, Synthese II).

## 2 Forschungsergebnisse

Im Folgenden werden die Forschungsergebnisse in Hinblick auf die zentralen Fragestellungen dargestellt:

1. Welcher Nutzen entsteht für die Patientinnen, Patienten und Angehörigen durch eine lebensweltorientierte Koordination von (formellen) Freiwilligen?
2. Welche Hindernisse gibt es bei der Vermittlung und dem Einsatz von Freiwilligen?
3. Welche Rolle und Kompetenzen kommen den Anbietern (z. B. Kirche, SRK etc.), Nachfragern (z. B. Spitex) und Vermittlern von Freiwilligen bei der Stärkung dieser Ressource zu?

Die ersten beiden Fragen werden entlang der Perspektiven der Angehörigen, der Institutionenvertreterinnen sowie der Freiwilligen beantwortet. Aus dieser Perspektivenvielfalt werden Gemeinsamkeiten und Unterschiede in der Wahrnehmung der Ressource „Freiwilligkeit“ herausgearbeitet und im Fazit dargestellt.

Die dritte Frage wird im Rahmen einer Ergebnisintegration behandelt, welche eine organisationsübergreifende Perspektive auf die aktuelle Ausgestaltung des Settings ‚ambulante Palliative Care‘ vornimmt. Konkret heisst dies, dass die Ergebnisse einerseits anhand der „grundlegenden Aufgaben einer Organisation (*Koordination, Orientierung und Motivation*)“ (Osterloh & Frost, 2000)<sup>5</sup> systematisch geordnet werden und andererseits im Hinblick auf die unterschiedlichen Handlungsfelder im Setting ‚ambulante Palliative Care‘ (*Mikro-, Meso- und Makroebene*) unterschieden werden. Dies folgt dem Bestreben der vorliegenden Begleitforschung, eine institutionell integrierte Koordination von Freiwilligkeit zu unterstützen, welche dem Setting ‚ambulante Palliative Care‘ bzw. den darin tätigen Akteuren als Ressource dient.

Bevor jedoch die ersten beiden Fragen beantwortet werden, werden in einem kurzen Exkurs die zentralen Erkenntnisse zu den Fragen aus dem Teilprojekt 2 zum Mobilien Palliativdienst (Spitex-Brückendienst) der Stadt Luzern dargestellt. Folgende Fragen galt es zu klären:

1. Wie sind Kooperationen zwischen Freiwilligen, Professionellen, Patientinnen und Patienten, Angehörigen vor dem Ziel einer lebensweltorientierten, ambulanten Palliative Care zu gestalten?
2. Welche Rolle und Kompetenzen werden vor diesem Hintergrund von den beteiligten Institutionen verlangt?

In Kapitel 2.1 wird die allgemeine Einschätzung und Wahrnehmung des Spitex-Brückendienstes durch die befragten Institutionen sowie der Spitex-Brückendienst-Vertreterinnen dargestellt. Die kontextuelle Einbettung dieser Erkenntnisse und somit die eigentliche Beantwortung der Fragen wird in Kap. 3 geleistet. Dort werden die Rollen der Akteure im Setting ‚ambulante Palliative Care‘ im inter-organisationalen Kontext systematisch besprochen und hinsichtlich künftiger Handlungsfelder reflektiert.

---

<sup>5</sup> Osterloh, M. & Frost, J. (2000). Prozessmanagement als Kernkompetenz. Wie Sie Business Reengineering strategisch nutzen können. 3. aktualisierte Auflage. Wiesbaden: Gabler.

## 2.1 Exkurs: Der Spitex-Brückendienst

Der Spitex-Brückendienst wird in der Eigen- und Fremdwahrnehmung als sinnvolle und hilfreiche Ressource für die Bewältigung von Aufgaben und Herausforderungen im Setting ‚ambulante Palliative Care‘ wahrgenommen. Dies vor allem aus folgenden zentralen Gründen:

- **Ganzheitliche Betreuung:** Eine breitere Ausstattung mit Kompetenzen in der fachlichen Betreuung von Angehörigen, Patientinnen und Patienten in der ambulanten Palliative Care ist gegeben. Diese ermöglicht eine ganzheitlichere Betreuung, welche den Abstimmungs- und Anpassungsaufwand in Bezug auf unterschiedliche Leistungserbringer seitens der Angehörigen, Patientinnen und Patienten deutlich vermindert.
- **Hohe Alltagskompatibilität:** Dank zeitlicher und fachlicher Flexibilität können Schwankungen und Spitzen beim Pflege- und Betreuungsbedarf abgedeckt und bedürfnisgerecht bedient werden. Als wichtiger Aspekt bei der Betreuung von Angehörigen, Patientinnen und Patienten wird hier auch die Möglichkeit zum engeren und kontinuierlichen Beziehungsaufbau genannt.

In diesem Sinne weist der Brückendienst eine hohe Kompatibilität mit den Herausforderungen im vorliegenden Setting auf, was für eine lebensweltliche Perspektive von zentraler Bedeutung ist.

- **Mittlerrolle:** Die Rolle als Mittler zwischen verschiedenen Institutionen bzw. Akteuren und deren Bedürfnisse wird eingenommen. Sowohl auf Seiten der Angehörigen, Patientinnen und Patienten als auch auf Seiten der Institutionenvertreterinnen wird der Brückendienst als hilfreiche Koordinationsplattform wahrgenommen. Den Schilderungen der Befragten folgend trägt dies zu einer Minimierung des Koordinationsaufwandes bei und erhöht den effizienten Einsatz von fachlichen, zeitlichen und nicht zuletzt auch finanziellen Ressourcen.

Nebst den genannten Stärken, werden auch Schwächen und offene Handlungsfelder genannt (dies jedoch praktisch nur aus der Eigenwahrnehmung der Brückendienstvertreterinnen):

- **Finanziell unsichere Zukunft:** Aufgrund des Pilotbetriebes ist das künftige Weiterbestehen noch nicht gesichert. Dies löst Unsicherheit und Zukunftsängste aus. Hier erhoffen sich die befragten Brückendienstmitarbeitenden eine baldige Klärung.
- **Botschafter des Lebensendes:** Mit dem Brückendienst verbinden die Angehörigen, Patientinnen und Patienten zu Beginn noch oft den ‚Anfang vom Ende‘. Die Kontaktaufnahme und die Akzeptanz als Unterstützungsleistung muss somit oft erarbeitet werden.
- **(zu) späte Einberufung:** In Hinblick auf eine Nutzen bringende Unterstützung der Angehörigen, Patientinnen und Patienten wäre eine frühere Information und Einberufung des Brückendienstes willkommen. Die würde auch die Planbarkeit und die interdisziplinäre Koordinationsarbeit im konkreten Fall erleichtern.
- **„Rosinenpicker“-Problematik:** Es wird berichtet, dass der Brückendienst und dessen Mitarbeitende von Mitarbeitenden der Spitexgrundversorgung sowie Vertretern anderer Leistungserbringer als „Rosinenpicker“ wahrgenommen werden. Dies deshalb, da dieser Spezialdienst weiterführende Kompetenzen und Freiheiten genießt, welche im Rahmen anderer Jobprofile nicht denkbar sind. Das Thema Neid und Missgunst mag

hier durchdringen, jedoch wurde dies in den anderen Gesprächen (Aussenwahrnehmung Brückendienst) nicht bestätigt.

Zieht man ein vorläufiges Fazit, so wird der Brückendienst institutionenübergreifend als positive und hilfreiche Innovation für die bedarfsgerechte Versorgung im Rahmen des Settings ‚ambulante Palliative Care‘ wahrgenommen.

## 2.2 Welcher Nutzen entsteht für Patientinnen, Patienten und Angehörige durch eine lebensweltorientierte Koordination von Freiwilligen?

### 2.2.1 Die Perspektive der Angehörigen

Dem Leitmotiv „lebensweltorientierte Palliative Care“ folgend, entschlossen wir uns mit dem Management Systemtest (MAST) zu arbeiten, welcher eine (sozial-)räumliche Abbildung von zentralen Akteuren im Feld erlaubt. Die Methode fand grossen Anklang bei den befragten Angehörigen, so dass sie sich vor dem Hintergrund der mit starken Emotionen verbundenen Thematik als die richtige Wahl herausstellte.

Inhaltlich konnten wichtige Informationen über die Bedeutung verschiedener Akteure im Feld der ambulanten PC gewonnen werden. So sind wir nun in der Lage, nebst der ‚Position‘ der formellen Freiwilligen auch die der beteiligten Institutionen besser darzustellen, um so konkrete Hinweise hinsichtlich der Relevanz der einzelnen Akteure geben zu können.

#### Ergebnisse MAST-Analyse:

Tabelle 3 zeigt die beiden zentralen Dimensionen der MAST-Analyse aus der Perspektive der interviewten Angehörigen: Kohäsion (Nähe/Distanz) zwischen den Akteuren (blau) sowie Macht/Einfluss des jeweiligen Akteurs (rot; Skala: 1 = wenig Einfluss / 6 = maximaler Einfluss). Insgesamt wurde die MAST-Analyse mit 8 Angehörigen durchgeführt. Die Ergebnisse werden in Tabelle 3 summarisch dargestellt. Die aufgeführten Akteure wurden durch die Befragten selber aufgestellt (einzige Vorgabe durch die Studienleitung war die Setzung Patient/Angehörige in der Feldmitte). Hierdurch wurde bereits eine erste Fokussierung hinsichtlich ihrer Relevanz im Palliative Care-Feld vorgenommen.

	Angehörige/ Patient	Pflege (Spitex)	Arzt / Onkologe	Formel- le FW	Ver- wandte	Freunde / Bekannte	Nach- barn	Seesor- ge	SRK	Spital	Caritas
Anzahl aufgestellte Figuren	8	8	7	5	8	5	5	2	1	1	0
Ø Anzahl Felder entfernt	<b>Ausgangs- punkt</b>	1.3	1.9	2	1.5	1.5	2	2.8	2.5	4	--
Ø Wert Einfluss/ Macht	5.5	5.3	4.3	3.4	4.6	3.8	4.2	3	1	4	--

**Tabelle 3:** MAST-Analyse Angehörige

Was kann aus den Daten gelesen werden: Je näher ein Akteur bei den Patientinnen, Patienten und den Angehörigen ist, desto grösser ist sein Einfluss. Das Gesamtbild über die einzelnen MAST-Analysen stellt ein kohäsives, d.h. dichtes sozial-räumliches Gefüge dar. Mit Ausnahme des Spitals liegen die genannten Akteure im Schnitt zwischen 1.3 und 2.8 Felder ent-

fernt vom Kern, d.h. den Angehörigen, Patientinnen und Patienten. Etwas differenzierter zeigt sich das Bild bei der Machtdimension. Hier findet sich eine Dreiteilung:

Wahrgenommene Akteure im PC-Feld	Machtdimension
1. Angehörige und Spitex	$\geq 5$
2. Verwandte, Arzt/Ärztin, Onkologe/Onkologin und Nachbarn	$\geq 4$ und $< 5$
3. Spital, Freunde und Bekannte, Formelle Freiwillige und Seelsorge	$\geq 3$ und $< 4$

**Tabelle 4:** Macht der Akteure im PC-Feld

- **Rolle Spitex:** Die Spitex weist die grösste Nähe und den grössten Einfluss der Institutionenvertreter auf. Bei den untersuchten acht Fällen begleitete sie am intensivsten und häufigsten.
- **Rolle Angehörige, Patientinnen und Patienten:** Die Angehörigen schätzen ihren Einfluss noch höher ein als denjenigen der Spitex. Sie bilden mit den Patientinnen und Patienten zusammen eine (Pflege-)Einheit, welche solange als möglich autonom funktionieren möchte. Dies bedeutet, Hilfe von ausserhalb wird nur bei wahrgenommener Notwendigkeit oder wenn es bereits zu spät ist (dies die Aussage der Interviewten selbst im Rückblick zu den gemachten Erfahrungen; siehe auch Kap. 2.3) angefordert.
- **Rolle Freiwilligkeit:** Formelle Freiwilligkeit geniesst in diesem System dritte bzw. vierte Priorität. Dies zum einen deswegen, weil Freunde und Bekannte sowie teilweise die Nachbarschaft mehr Nähe sowie grössere Einflussnahme auf die Situation haben. Zum anderen mag sich dies aber auch dadurch erklären, dass die Ressource der formellen Freiwilligen noch zu wenig bekannt ist (siehe Kap. 2.3).
- **Rolle ergänzende Dienstleistungen:** Institutionen wie z.B. SRK, Caritas Luzern oder Pro Infirmis werden wenig genannt, weisen eine geringe Nähe auf und werden relativ geringfügig gewichtet.

Das stark kohäsive, d.h. enge Zusammenstehen der Akteure ist als Ausdruck der phasenweisen Einbindung der Akteure je nach Krankheitsverlauf zu verstehen. Der Bedarf an spezifischer Unterstützung im ambulanten Setting ist sehr vielfältig, was die Koordination zwischen den Leistungserbringern zu einer zentralen Aufgabe werden lässt (siehe Kap. 2.3.). Differenziert wird dieses eher homogene Bild durch die Verteilung des Einflusses. Hier spielt die Spitex und durch sie auch der Brückendienst eine zentrale Rolle. Durch die längerfristige und wiederkehrende Präsenz im Setting ‚ambulante Palliative Care‘ wird ihr in der Wahrnehmung der Befragten eine hervorgehobene Stellung zugesprochen, welche in den meisten Fällen als grosse Unterstützung erfahren wird. In der nachhaltig-wiederkehrenden Pflege bzw. Betreuung liegt wohl auch einer der zentralen Unterschiede zu anderen Fachleistungen (Ärzte und Ärztinnen, Seelsorge etc.), welche nur punktuell beigezogen werden und somit im Alltagserleben weniger Einflussmöglichkeiten zugesprochen erhalten.

#### **Nutzen von Freiwilligkeit:**

In Hinblick auf die gestellte Frage nach dem Nutzen der Freiwilligen für die Patientinnen und Angehörigen lässt die MAST-Analyse folgende Interpretation zu:

- **3./4. Wahl:** Sowohl die informelle (hier verstanden als Nachbarschaft, Freunde und Bekannte; nicht Verwandte, da Familie), wie auch die formelle Freiwilligkeit steht dem Unterstützungsangebot der Spitex sowie der Selbsthilfe der Angehörigen, Patientinnen und Patienten nach.
- **Potenzial informelle Freiwilligkeit:** Die Nähe und das grössere Gewicht informeller Freiwilligkeit sind bemerkenswert. Den Kommentaren der Befragten zur MAST-Analyse folgend, bauen diese auf der Stärke der bestehenden Beziehung zwischen den Akteuren auf. Die Kontaktaufnahme sowie die nachhaltige Hilfe durch informelle Freiwillige gestalten sich dadurch niederschwelliger (vorausgesetzt, dass keine zerrüttete Beziehung besteht). Dies kann als Potential für die künftige Gewinnung von Ressourcen für das Setting ‚ambulante Palliative Care‘ gesehen werden.
- **Fehlende Kenntnis:** Dass dieses Potential für die (formelle wie auch die informelle) Freiwilligkeit vergleichsweise nur schwach wahrgenommen wird, zeigen die tiefen Werte auf den MAST-Dimensionen. Bestätigt wird dies auch durch entsprechende Äusserungen in den Gesprächen mit den Angehörigen, bei welchen die fehlende Kenntnis bzgl. der Ressource der formellen Freiwilligkeit deutlich wird.
- **Hohe Alltagskompatibilität:** Das nichtausgeschöpfte Potenzial der Freiwilligkeit gewinnt noch umso mehr an Bedeutung, sprechen doch diejenigen Angehörigen, welche mit Freiwilligen zu tun hatten, meist davon, dass eine der grossen Qualitäten der Freiwilligen in der zeitlich-flexiblen Verfügbarkeit sowie dem persönlichen Austausch liegen – Qualitäten, welche z.B. gerade auch dem Spitex-Brückendienst zugesprochen und besonders geschätzt werden (siehe oben Kap. 2.1).

In den Gesprächen mit den Angehörigen wurden wenige bis keine Unterschiede zwischen kurativer und palliativer Pflege in der Verlaufsgeschichte der Erkrankung gemacht. Im Zentrum der Erzählungen stehen Phasen bzw. Erlebnisse, welche prägend für den Verlauf der Pflegesituation bzw. für das Wohl der Patientinnen und Patienten waren.

Dies scheint im Rahmen des vertieften Verständnisses des Settings ambulante Palliative Care deshalb wichtig, weil die Zuweisung entsprechender Unterstützungsleistungen von fachlich-professioneller Seite her über vordefinierte Kriterien erfolgt. Bedarf für palliative Dienste (z.B. kontinuierliche und persönliche Betreuung, psycho-soziale Unterstützung, instrumentelle Hilfen) besteht bei den Angehörigen, Patientinnen und Patienten jedoch oft schon vorher, auch wenn dies nicht mit den entsprechenden Begriffen und Definitionen umschrieben wird. Es stellt sich somit nebst der Frage nach den inhaltlichen Hürden der Freiwilligenkoordination auch die Frage nach dem zeitlich adäquaten Einsatz und Anspruch auf palliative Dienste im Rahmen der ambulanten Palliative Care.

Folgende Nutzenaspekte wurden durch die Angehörigen in Bezug auf die Einbindung von Freiwilligen als Hauptaspekte genannt:

- **Austausch mit Patientinnen und Patienten:** Der Austausch zwischen den Freiwilligen und den Patientinnen und Patienten wird sehr geschätzt. Die FW haben eine Distanz zum Geschehen, wollen zuhören und sich Zeit nehmen. Dies können zum einen die Angehörigen aufgrund der Belastung teilweise nicht mehr leisten, zum anderen

fehlt es (gerade) der Spitexgrundversorgung an zeitlichen und finanziellen Ressourcen, um diesem Bedürfnis nachzukommen.

- **Vertrauen und Vertrautheit:** Die Patientinnen und Patienten gewinnen schnell(er) Vertrauen zu den Freiwilligen (schneller als zu den Fachpersonen), wobei dies zu einem grossen Teil davon abhängt, dass die Beziehungsgestaltung gut koordiniert und unterstützt wird (siehe Rolle Koordinatoren Kap. 2.3). Ist dies gegeben, kann auch eine Vertrautheit in der längerfristigen Beziehung entstehen, welche von der professionellen Seite nur sehr eingeschränkt erbracht werden kann.
- **Unterstützung für die Angehörigen:** Die Angehörigen erfahren durch die Freiwilligen eine große Unterstützung, z.B. Zeit, um anderen Verpflichtungen nachzugehen, Anteilnahme an den täglichen Herausforderungen bei der Pflege der Patientinnen und Patienten, die Zuführung von Informationen (z.B. wo gibt es noch weitere Unterstützung) sowie Bestätigung für die ausserordentliche Leistung, welche die Angehörigen erbringen.

### 2.2.2 Die Perspektive der Institutionenvertreterinnen

Folgende Nutzenaspekte wurden durch die Institutionenvertreterinnen in Bezug auf die Einbindung von Freiwilligen als Hauptaspekte genannt:

- **Menschlichkeit / Menschenwürde:** Die Freiwilligen ermöglichen menschliche Nähe und Begleitung für Menschen, welche am Ende ihres Lebens stehen. Sie leisten Hilfe zur Selbsthilfe für Patientinnen, Patienten und Angehörige (z.B. im Rahmen von Selbsthilfegruppen). Sie haben Zeit, was für die professionelle Pflege oft nicht mehr gegeben ist.
- **Sicherheit und Sozialer Zusammenhalt:** Soziale Kontrolle i.S. des aufmerksamen Austausches und eines kümmernden Beobachtens zwischen Patientinnen, Patienten und Angehörigen einerseits und Freiwilligen andererseits. Sie bieten Schutz vor Vereinsamung, besonders dann, wenn wenige oder keine Angehörigen da sind.

### 2.2.3 Die Perspektive der Freiwilligen

Folgende Nutzenaspekte wurden durch die Freiwilligen in Bezug auf die Einbindung von Freiwilligkeit als Hauptaspekte genannt:

- **Menschlichkeit / Menschenwürde:** Menschliche Nähe und Begleitung für Menschen, welche am Ende ihres Lebens stehen. Ausdruck von Solidarität gegenüber Mitmenschen und der Gesellschaft.
- **Zeit haben und unbefangen sein:** Durch die Freiwilligkeit die Freiheit und Flexibilität haben, auf die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten einzugehen. Dies steht vor allem auch im Gegensatz zu professionellen Diensten, bei welchen die Kostenfrage im Vordergrund steht.
- **Unterstützung für die Angehörigen:** Angehörige in ihrer intensiven Pflegeleistung unterstützen und entlasten, wo dies möglich ist.

### 2.2.4 Die Perspektive des Spitex-Brückendienstes

Als eine der wichtigsten Voraussetzungen für die Verwirklichung der Nutzenaspekte von Freiwilligkeit wird deren passgenaue Vermittlung bzw. Koordination genannt, sowohl aus der

Perspektive der Brückendienst-Pflegefachpersonen als auch aus derjenigen des interdisziplinären Brückendienstteams (siehe Voraussetzungen in Kap. 2.3). Ist diese erfüllt, werden folgende Nutzenaspekte für unterschiedliche Akteure genannt:

- **Patientinnen und Patienten:** Damit diese überhaupt zuhause sterben können.
- **Angehörige:** Als Entlastung in der Pflegesituation (materiell und psychisch).
- **Fachpersonal** (Ärzte und Ärztinnen, Pflegende, etc.): Oft wird Unterstützungsbedarf wahrgenommen, jedoch kann dieser aufgrund mangelnder Ressourcen durch die Fachpersonen nicht wahrgenommen werden. Formelle Freiwillige werden hier als wichtige Ressource genannt.
- **Gesellschaft:** Freiwillige werden vor dem Hintergrund zunehmender Pluralität, Individualität und kleinerer Familien in der modernen Gesellschaft als künftiger Ersatz für die fehlenden Familienstrukturen gesehen (Nennung der Befragten).

Wichtig zu erwähnen ist hier auch die Einschätzung der Brückendienstmitarbeitenden, dass die Freiwilligen selber vom Brückendienst profitieren, da dieser teilweise auch für sie die Koordinationsfunktion übernimmt. Dies verschafft zusätzliche Legitimation und erleichtert den Einstieg für die Freiwilligen.

### **2.2.5 Fazit: Nutzenaspekte der Ressource Freiwilligenarbeit**

Das in der MAST-Analyse zum Ausdruck gebrachte Bild der Lebenswelt der Angehörigen zeigt ein stark kohäsives Feld. Die darin tätigen Akteure werden von den Angehörigen demnach als zusammenhängendes Ganzes erlebt, welches für die erfolgreiche Bewältigung von Herausforderungen im Setting *ambulante Palliative Care* von Bedeutung sind. Die Institution der Spitex spielt hierbei eine tragende Rolle, was durch die Befragten vor allem durch ihre nachhaltig-wiederkehrende Präsenz im Feld begründet wird. Wie in Kap. 3 erläutert, gilt es, diese tragende Position gerade in Hinblick auf die Vermittlung der Ressource Freiwilligkeit stärker zu nutzen.

Die Nähe und das grössere Gewicht informeller Freiwilligkeit bauen auf der Stärke der bestehenden Beziehung zwischen den Akteuren auf. Die Kontaktaufnahme sowie die nachhaltige Hilfe durch informelle Freiwillige gestaltet sich niederschwelliger, sofern keine zerrüttete Beziehung besteht. Insofern kann dies als Hinweis für weiterführende Überlegungen bzgl. der Gewinnung von informellen Freiwilligen (z.B. in der Gemeindeentwicklung) verstanden und diskutiert werden.

Bemerkenswert ist die Tatsache, dass, trotz der geäusserten Nutzenaspekte und -potentiale der Freiwilligkeit, dieser bislang nur eine geringe Priorität zugewiesen wird. Wie in Kap. 2.3 gezeigt wird, ist dies zum einen aufgrund der fehlenden Kenntnisse und einer nur schwach koordinierten Steuerung der Freiwilligkeit zu verstehen. Zum anderen liegen Gründe bei der relativ geringen Bereitschaft der Angehörigen, Patientinnen und Patienten, Hilfe von aussen anzunehmen.

Werden diese Hürden erfolgreich genommen, so werden vielfältige Nutzenaspekte genannt. Versucht man diese weiter zu systematisieren, so gelingt dies relativ gut entlang der vier Dimensionen des Konzeptes der ‚Sozialen Unterstützung‘. Dieses Konzept meint eine Ressource, mit welcher durch die Beziehung zu anderen Personen instrumentelle und psycho-

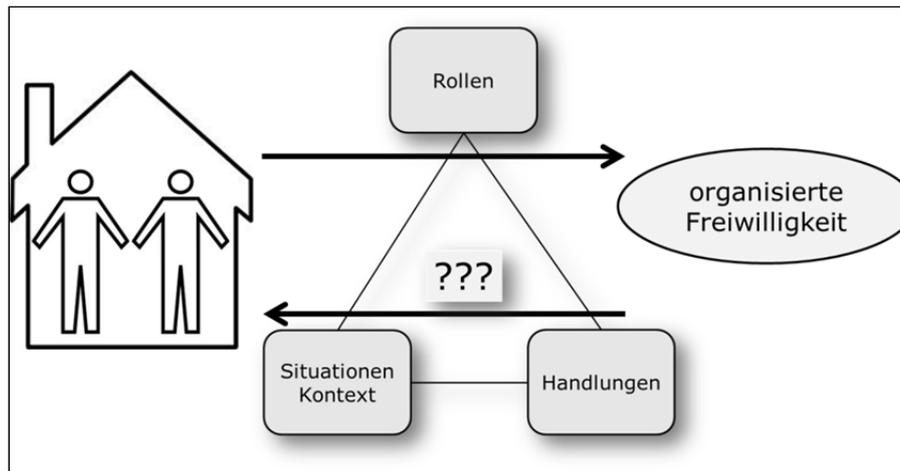
soziale Bedürfnisse von Angehörigen, Patientinnen und Patienten befriedigt werden (nach Fringer, 2011, S. 24ff.)<sup>6</sup>:

- **instrumentell**: Entlastung, Unterstützung, Beistand sowie Pflege und Beobachtung des Bedürftigen (z.B. Friseurbesuch, Einkaufen gehen, Herbeirufen von ärztlicher Hilfe bei Veränderung der Erkrankung).
- **informationell**: Schulung, Anleitung und Beratung des Bedürftigen (z.B. Tipps für Problemlösungen oder deren Hinweise darauf, wo man entsprechende Lösungen finden könnte).
- **emotional**: Empathie, Anteilnahme, Ermutigung, Förderung, Zuspruch, Anregung und Erhöhung des Selbstwertgefühles des Anderen.
- **anerkennend**: Bestätigung der Handlungen, Entscheidungen und Aktionen sowie Aussagen des Anderen.

Mit dem Begriff der Ressource wird im Rahmen dieses Konzeptes z.B. eine positive Wirkung hinsichtlich des Gesundheitszustandes der Angehörigen verbunden. So kann soziale Unterstützung zur Minderung oder Vermeidung von gesundheitsbeeinflussenden Stressoren beitragen, was eine längerfristige Pflege zuhause erlauben soll. Nebst diesen antizipierten positiven Effekten der Unterstützung werden auch die erfolgskritischen Voraussetzungen einer solchen Beziehung zwischen Geber und Nehmer thematisiert: „Zum Beispiel mag aus Sicht des „Social Support“-Gebers die Unterstützung positiv sein, wohingegen der Empfänger sie als negativ erlebt. Hierbei wird deutlich, dass die Qualität von „Social Support“ jeweils unterschiedlich vom Geber und Empfänger betrachtet werden kann. Darüber hinaus gibt es nicht nur einen Einfluss vom Geber auf den Nehmer von „Social Support“, sondern das Feedback des Empfängers hat ebenfalls wiederum einen Einfluss auf den Geber“ (Fringer, 2011, S. 27). In dieser relationalen Betrachtungsweise der Beziehungsgestaltung kommt die hohe Spezifität und Wandelbarkeit der Unterstützungsbeziehung zum Ausdruck. Mit Blick auf die MAST-Analyse scheint sich dies weiter zuzuspitzen, wenn systemfremde Geber (z.B. Freiwillige) auftreten. Im Gegensatz zu den Verwandten und den informellen Freiwilligen (z.B. Nachbarn oder Bekannte) fehlt hier eine bestehende Beziehungsgrundlage (sei dies auch nur schon eine flüchtige Bekanntschaft). Mit dieser Einsicht verdeutlicht sich auch die Herausforderung, welche für eine gezielte und nutzenbringende Koordination von Freiwilligen entsteht (siehe Kap. 2.3 sowie Kap. 3 zum Thema „Rolle der Freiwilligenkoordination“). *Abbildung 2* versucht dieses Spannungsfeld graphisch darzustellen, in dem es die Angehörigen, Patientinnen und Patienten einerseits und die (formelle) Freiwilligkeit andererseits gegenüberstellt.

---

<sup>6</sup> Fringer, A. (2011): Pflegenden Angehörigen ehrenamtlich helfen. Bürgerschaftliches Engagement im Spannungsfeld öffentlicher Interessen. Marburg: Tectum Verlag.



**Abbildung 2:** Institutionelles Handlungsfeld ‚ambulante Palliative Care‘

Wichtig zu erwähnen ist schliesslich noch, dass Freiwilligkeit nicht nur für die Angehörigen, Patientinnen und Patienten von grossem Nutzen sein kann. Wie oben gezeigt, profitieren auch die anderen Akteure im Feld von dieser Ressource, so z.B. als emotionale Stütze für Fachpersonen, wenn diese, trotz erkannter Notwendigkeit, aufgrund von zeitlichen und finanziellen Restriktionen weitere Leistungen nicht mehr erbringen dürfen.

Insgesamt kann also ein relativ homogenes Bild zu den wahrgenommenen Nutzenaspekten der Ressource Freiwilligkeit aufgezeigt werden. Sie wird für vielfältige Aspekte als mögliche Ressource wahrgenommen, die jedoch hinsichtlich der nun folgenden Hindernisse nur begrenzt umsetzbar scheint.

## **2.3 Welche Hindernisse gibt es bei der Vermittlung und dem Einsatz von Freiwilligen?**

### **2.3.1 Die Perspektive der Angehörigen**

Folgende Hindernisse wurden durch die Angehörigen in Bezug auf die Einbindung von Freiwilligen als Hauptaspekte genannt bzw. können als Hindernisse für die Vermittlung von Freiwilligen identifiziert werden:

#### **Koordination von Freiwilligen:**

- **Fehlende Kenntnisse:** Als wichtiges Hindernis für die Nutzung der Ressource der (formellen) Freiwilligkeit muss die fehlende Kenntnis bei den Befragten genannt werden. Die Hälfte der Befragten kannte die Möglichkeit zur Nutzung dieser Ressource vor dem Gespräch nicht, die anderen erfuhren mehr oder weniger zufällig von dieser Möglichkeit oder wurden über den Brückendienst darüber informiert.
- **Klärung der Beziehung:** Fundamental für das Einlösen der in Kap. 2.2 genannten Nutzenaspekte und -potentiale ist die Herstellung einer passenden Beziehung zwischen den Freiwilligen und den Angehörigen bzw. Patientinnen und Patienten. Diese Aufgabe der Beziehungsgestaltung beginnt bereits in der Anbahnung eines Einsatzes und setzt sich fort im Prozess der Begleitung durch die Freiwilligen (siehe nächsten Punkt). Ohne diese Passung scheint ein sinnvoller und erfüllter Einsatz der Freiwilligen nicht möglich, womit diesem Punkt fundamentale Wichtigkeit zukommt.

### Prozess der Begleitung durch Freiwillige:

- **FW kein Allheilmittel:** Freiwilligenarbeit kann nicht immer eine Entlastung sein, z.B. wenn die Angehörigen sowieso nicht schlafen können. Dies wird dann zu einem Hindernis, wenn keine bedarfsgerechte Vermittlung und keine fortlaufende Klärung der sich wandelnden Bedürfnisse und Möglichkeiten der Angehörigen sowie der Patientinnen und Patienten vorgenommen werden.
- **Mangelnde Kontinuität:** Teilweise wurde ein hoher Wechsel an Freiwilligen bemängelt. Dies ist manchen Angehörigen, Patientinnen und Patienten nicht angenehm, da die sich wiederholende Informationsweitergabe sowie der notwendige Beziehungsaufbau mit den Freiwilligen mehr Aufwand produziert, als dass der Einsatz Vorteile bringt.

### Persönliche Hindernisse:

- **Eigene Grenzen nicht anerkennen:** Die Angehörigen holen in der Regel erst Hilfe, wenn sie ihre Grenzen schon überschritten haben. Es herrscht oft der Glaube, die entsprechenden Herausforderungen selber bewältigen zu müssen, nicht zuletzt auch der Patientin und dem Patienten zuliebe.
- **Hemmung, Hilfe anzunehmen:** Teilweise bestehen Hemmungen, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Dies kann aus unterschiedlichen Motiven geschehen, so z.B. aus Schamgefühlen, die eigene Krankheit bekannt machen zu müssen oder als Ausdruck eines Schutzes der Privatsphäre.
- **Fehlende Planbarkeit:** Der Krankheitsverlauf ist nicht linear, häufig gibt es wieder Phasen der Erholung und das macht es schwer zu entscheiden, wann man Hilfe annehmen sollte, bzw. zu bestimmen, wann eine Patientin oder ein Patient sterbend ist. Hier fehlt es den Angehörigen an notwendigem Wissen.
- **Fehlende Orientierung:** Die Angehörigen benötigen v.a. am Anfang sehr viel Energie, um an die benötigten Informationen zu gelangen, welches die unterschiedlichen Herausforderungen im Setting ambulante Palliative Care sind und wie diese bewältigt werden können.

### 2.3.2 Die Perspektive der Institutionenvertreterinnen

Folgende Hindernisse wurden durch die Institutionenvertreter in Bezug auf die Einbindung von Freiwilligen als Hauptaspekte genannt bzw. können als Hindernisse für die Vermittlung von Freiwilligen identifiziert werden:

- **Intra- und interinstitutionelles Management von Freiwilligen:** Die Kenntnisse der Angebote in Bezug auf die Ressource Freiwilligkeit im Bereich (ambulante) Palliative Care ist relativ schwach ausgeprägt. Dies umfasst sowohl die eigenen Institutionen als auch das Wissen über andere Institutionen mit Freiwilligen in diesem Bereich:
  - So konnten in den Gesprächen mit den Verantwortlichen praktisch keine Angaben zu der Anzahl potentieller und aktueller Freiwilliger gemacht werden.<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> Für die Luzerner Vereinigung zur Begleitung Schwerkranker liegen Einsatzzahlen aus den Jahresberichten vor, die Rückschlüsse auf die ambulanten Einsätze erlauben. Im Schnitt der Jahre 2009-2011 wurden rund 15 Personen pro Jahr von der Vereinigung im Kanton Luzern ambulant betreut, dies entspricht zwischen 20 und 30 Prozent aller Betreuungsverhältnisse.

Dies zum einen, weil keine systematischen Erhebungen bzw. Evaluationen durchgeführt werden, zum anderen, weil die institutionellen Rahmenbedingungen die Erarbeitung einer Übersicht sehr aufwendig machen würden (z.B. die katholische Kirche mit über 100 relativ autonomen Kirchgemeinden). Nebst dem mangelnden Controlling sind auch die Freiwilligengewinnung, die Einarbeitung der Freiwilligen sowie die Begleitung im Engagementprozess nur schwach ausgestaltet.

- Für einen systematischen Einsatz von Freiwilligen im Bereich der ambulanten Palliative Care fehlt es auch am Austausch zwischen den Institutionen. Dies betrifft sowohl diejenigen Akteure, welche Freiwillige betreuen, als auch diejenigen, welche Freiwillige vermitteln und einsetzen (z.B. Spitex Grundversorgung und Spitex-Brückendienst).
- Schliesslich besteht auch kein abgestimmtes Vorgehen bei der Koordination von Freiwilligen zwischen den Institutionen. Hier erhebt noch jede Institution den Anspruch auf die eigene Koordinationshoheit, was den orchestrierten Einsatz von Freiwilligen im Bereich ambulante Palliative Care erschwert.
- **Informelle Freiwilligengruppen, autonome Vereine und informelle Freiwilligkeit:** Ist die Situation bei den befragten Institutionen bereits schon unklar in Bezug auf die formellen Freiwilligen, so ist sie in Bezug auf die Verhältnisse bei Freiwilligengruppen, autonomen Vereinen und hinsichtlich der informellen Freiwilligen noch weniger durchschaubar. Was hier die Ausgangslage ist, wo die betroffenen Freiwilligen tätig sind und wie diese koordiniert werden, ist weitgehend unbekannt.  
*Löbliche Ausnahme:* Die von Caritas Luzern geführte Liste von Begleitgruppen für Schwerkranke und Sterbenden verschafft eine Übersicht zu Freiwilligengruppen in Palliative Care für die Gemeinden im Kanton Luzern und der Zentralschweiz.
- **Latentes Konfliktpotential:** Die geringe Vernetzung unter den Institutionen könnte sich unter anderem mit der latent vorhandenen Konkurrenz-Situation erklären. Sogenanntes „Gartenhag-Denken“ verhindert aus der Perspektive der Befragten das Erarbeiten notwendiger Abstimmungsprozesse hinsichtlich Aufgabenfelder, Rollenklärungen und der Art und Weise der Zusammenarbeit zwischen den Institutionen. Dem Verein Palliativ Luzern wird in diesem Zusammenhang das Potential und die Rolle für eine Klärung bzw. neutrale Interessensvermittlung zugesprochen. Allerdings wird dieses Potential aus der Sicht der beteiligten Institutionen noch zu wenig umgesetzt.

**Wichtig:**

1. Die *Caritas Luzern* spielt in Bezug auf die Schulung und Koordination von Freiwilligen im Bereich der ambulanten Palliative Care eine zentrale Rolle, was von den Institutionen wahrgenommen und geschätzt wird. Diese Position wird auch durch den entsprechenden Auftrag im Rahmen des Spitex-Brückendienstes weiter legitimiert.
2. In Bezug auf das *latente Konfliktpotential* zwischen den unterschiedlichen Akteuren, besteht ein grosses Interesse / ein starker Bedarf an einer neutralen Vermittlung und Aufsicht. Hier wird der Kanton und über diesen vermittelt der Verein Palliativ Luzern als wichtiger Akteur wahrgenommen, was auch in einer entsprechenden Erwartungshaltung zum Ausdruck kommt (siehe auch Kap. 3 / 4)

### 2.3.3 Die Perspektive der Freiwilligen

Aus der Perspektive der Freiwilligen gilt es, deren Motive sowie den Bedarf an Unterstützung und Begleitung im Prozess des Engagements zu berücksichtigen. Werden diese übergangen, stellen die folgenden Punkte potenzielle Hindernisse für die Nutzung der Ressource (formelle) Freiwilligkeit dar:

- **Motivation:** Die Freiwilligen sind multifunktional motiviert (z.B. Sinn in der Tätigkeit, Weiterbildung im Bereich Palliative Care, Austausch mit anderen Freiwilligen, Freiwilligkeit etc.). Insofern gilt es bei der Einsatzplanung, die Möglichkeiten und Motive der Freiwilligen explizit zu klären, um so einen ‚passenden‘ Einsatz zu gewährleisten.
- **Koordinationsarbeit, Führung, Coaching, etc.:** Es bedarf einer inhaltlich und emotional reflektierten Führung / eines Coaching der Freiwilligen über den gesamten Prozess (Einführung, Einsatz und De-Briefing) – sofern diese von den Freiwilligen auch erwünscht ist. Durch diese Führung und Begleitung durch die Koordinatoren wird ein Grossteil der passgenauen Zuteilung und Vorinformation der Freiwilligen im entsprechenden Feld geleistet.
- **Wertschätzung:** Entschädigung braucht es keine im klassischen Sinn. Jedoch ist eine Wertschätzung aus der Tätigkeit heraus sowie durch die wichtigsten Bezugspersonen (Patientinnen, Patienten, Angehörige, andere Freiwillige, Koordinatoren) wesentlich.
- **Instrumentalisierungsgefahr:** Die größte Gefahr liegt in der Überforderung und Instrumentalisierung der Freiwilligen. In ihrer Freiwilligkeit stellen Freiwillige immer auch eine prekäre, d.h. schwierig plan- und steuerbare Ressource dar, weshalb deren Management (nicht deren Professionalisierung) von besonderer Bedeutung ist.

### 2.3.4 Die Perspektive des Spitex-Brückendienstes

Folgende Hindernisse wurden durch die Vertreterinnen des Spitex-Brückendienstes in Bezug auf die Einbindung von Freiwilligen als Hauptaspekte genannt bzw. können als Hindernisse für die Vermittlung von Freiwilligen identifiziert werden:

- **Freiwilligkeit als ‚unbekannte‘ Ressource:** In der derzeitigen Praxis sind die (formellen) Freiwilligen für die Brückendienst-Mitarbeitenden zu wenig bekannt und zu anonym. Somit erscheinen sie in keiner Regelkommunikation und es fehlt an Feedbackschleifen (die Befragten berichten zwar von einem Feedback-Blatt, über welches Rückmeldungen eingeholt wurden, dies wird jedoch nicht (mehr) bzw. zu wenig genutzt).
- **Aufwendiger Zugang zur Ressource Freiwilligkeit:** Es bräuchte einen einfacheren (teilweise schnelleren) Zugang zu den Freiwilligen (ohne administrativen Aufwand). Die Freiwilligengruppen sind regional sehr unterschiedlich organisiert, was deren gezielte Suche, Auswahl und Kontaktierung oft schwierig macht.
- **Fehlende Kontinuität:** Die Vielzahl an Freiwilligen erhöht das Belastungsempfinden bei den Angehörigen, Patientinnen und Patienten, weshalb die Nutzung dieser Ressource oft nur zögerlich von statten geht.

- **Kompetenzgrenzen der Freiwilligkeit:** Als Grenzen für den Einsatz von Freiwilligen werden folgende beispielhafte Punkte genannt:
  - *Unerwünschte Spiritualität:* Freiwillige wollen teilweise eine spirituelle Botschaft mit ihrem Engagement transportieren. Dies trifft bei manchen Angehörigen, Patientinnen und Patienten auf Unverständnis oder sogar auf Widerstand.
  - *Fehlende Kompetenz:* Freiwillige empfehlen Dinge, die nicht adäquat oder zielführend für die Angehörigen oder Patientinnen und Patienten sind.

### 2.3.5 Fazit: Hindernisse bzgl. der Nutzung von Freiwilligenarbeit

Betrachtet man die unterschiedlichen Bereiche, bei denen Hindernisse erkannt und benannt wurden, so lassen sich diese in zwei Beobachtungs- und Handlungsebenen unterscheiden. Zum einen die sog. Mikro-/Mesoebene, welche die konkrete Einsatzplanung und Begleitung von Freiwilligen im Setting der ‚ambulanten Palliative Care‘ meint. Zum anderen die Makroebene, welche das inter-organisationale Zusammenspiel der unterschiedlichen Institutionen im Feld im Blick hat.

**Mikro-/Mesoebene:** Auf dieser Ebene sind vor allem die von den Angehörigen und Freiwilligen genannten Hindernisse aufzuführen. In der Koppelung, d.h. der gelingenden Beziehung zwischen Angehörigen, Patientinnen und Patienten und Freiwilligen liegt eine wesentliche Voraussetzung für den erfolgreichen Einsatz der Ressource Freiwilligkeit. Zwei der zentralen Aspekte, welche über eine erfolgreiche Kopplung entscheiden, werden im Folgenden genannt:

- **Relative ‚Hilfsresistenz‘ Angehörige:** Als nicht zu unterschätzendes und für eine lebensweltliche Perspektive zentrales Hindernis kann hier die oft fehlende Reflexion der Angehörigen in Bezug auf die eigene Belastungssituation und die fehlende Kenntnis für Entlastungsmöglichkeiten genannt werden. Wie auch von den Brückendienstmitarbeitenden berichtet, entscheidet sich hier, ob, wann und in welcher Form Unterstützung durch die Angehörigen, Patientinnen und Patienten in Anspruch genommen wird. Kenntnisse über die Zugangsmöglichkeiten und -formen zur privaten Lebenswelt der Angehörigen, Patientinnen und Patienten stellen dabei eine zu entwickelnde, da erfolgskritische Kompetenz dar.
- **Systematische Freiwilligenkoordination / -betreuung:** An diesem Punkt schliesst auch das nächste grössere (potentielle) Hindernis an, die adäquate ‚Führung‘ der Ressource Freiwilligkeit (*gemeint sind hier Aufgaben wie Koordination, Coaching, Führung sowie kollegialer Austausch*). Freiwillige bringen einen Anspruch auf autonomes Entscheiden und Handeln mit, welcher bei der Einsatzplanung, der Begleitung und dem Abschluss des Engagements berücksichtigt werden sollte. Weiter kann das Nutzenpotential der Freiwilligkeit nur dann optimal abgerufen werden, wenn die Einsatzplanung gut vorbereitet wird: Welches sind die Bedingungen, auf welche die Freiwilligen im Rahmen ihres Engagements treffen (z.B. Krankheitsverlauf, Belastung der Angehörigen, Vorlieben der Patientinnen und der Patienten), wie kann auf Unvorhergesehenes reagiert werden, wie werden Unklarheiten zwischen den unterschiedlichen Akteuren im Feld (Ärztinnen und Ärzte, Pflegenden, Freiwillige etc.) gelöst, wann muss ein Einsatz abgebrochen werden etc.? Die Beantwortung dieser Fragen lässt

vermuten, dass es eine enge(re) Betreuung und Begleitung der Freiwilligen braucht, als dies derzeit geleistet wird.

Wie diese Fragen auch zeigen, hängt die Antwort, ob und wie die Kopplung im Setting ambulante Palliative Care gelingt, unter anderem davon ab, wie auf der überinstitutionellen Ebene (Makroebene) zusammengearbeitet wird:

**Makro-/Mesoebene:** Die wichtigsten Hindernisse und Herausforderungen, welche im Rahmen des untersuchten Settings ‚ambulante Palliative Care‘ im Kanton Luzern von den Befragten genannt wurden, sind:

- ***Fehlende strategische Orientierung:*** Entgegen den relativ homogenen und sehr positiv ausfallenden Einschätzungen bzgl. des Nutzens von Freiwilligen im Bereich der ‚ambulanten Palliative Care‘ fällt das relativ unsystematische Management derselben auf. So konnten Fragen nach der Ausrichtung und den Zielen des Freiwilligenmanagements oft nur sehr vage beantwortet werden – sowohl für die eigene Institution als auch für die institutionenübergreifende Koordination der Freiwilligen.
- ***Unklare Koordinationsrollen:*** Eine gelingende Beziehung im Rahmen eines Freiwilligeneinsatzes hängt stark mit der passenden Vermittlung der Freiwilligen zusammen (siehe oben Mikroebene). Blickt man in die bestehende Praxis der Zuweisung von Freiwilligen, dann zeigt sich hier ein relativ heterogenes Bild. Bei den Institutionenvertreterinnen besteht Verunsicherung bzgl. der Rollen und Kompetenzverteilung, wenn es um die Koordination von Freiwilligen geht (Verein Palliativ Luzern vs. Freiwilligeninstitutionen (z.B. Brückendienst oder Caritas Luzern) vs. Freiwilligengruppen). Entsprechend findet sich auch eher noch ein sog. „Gartenhag-Denken“, welches die eigene Besitzstandswahrung im Fokus hat und nicht den Austausch und die Vernetzung zwischen den relevanten Institutionen.
- ***Kein Best-Practice-Wissen:*** Die Bekanntheit der Freiwilligkeit als Ressource ist in den Institutionen (z.B. Spitex-Brückendienst) relativ schwach ausgeprägt. Bekundungen von Nutzenüberzeugungen in Bezug auf den Einsatz von Freiwilligen scheinen vor diesem Hintergrund stärker auf gelerntem Wissen aufzubauen (z.B. Studienergebnisse und sonstige Überzeugungen), als dass hier auf praktische Erfahrungen, i.S. von Best-Practice, zurückgegriffen werden kann.

Zeigte sich im Rahmen der Nutzenanalyse noch ein relativ homogenes Bild in Bezug auf die genannten Nutzenaspekte, so besteht die Homogenität im Bereich der wahrgenommenen Hindernisse vor allem in der durchgehenden Unsicherheit in Bezug auf die konkrete Nutzung der Ressource Freiwilligkeit.

Der sich im Gange befindende Rollenfindungsprozess auf der Makroebene hat wesentlichen Einfluss darauf, wie die konkrete Ausgestaltung der Beziehung Angehörige, Patientinnen und Patient einerseits und Freiwillige andererseits aussehen kann (Mikro-/Mesoebene) – wer darf bzw. soll wann, wie und wo Freiwillige koordinieren? Derzeit sind die Signale und Ressourcen für diese Ausgestaltung noch sehr unscharf, was dazu führt, dass die Ressource Freiwilligkeit eher zögerlich eingesetzt wird.

Es bedarf, so auch die weitgehend übereinstimmende Sichtweise der Studienteilnehmenden, einer weiterführenden Klärung der Kooperations- und Koordinationsbeziehungen zwischen den relevanten Institutionen im Setting ambulante Palliative Care. Der Verein Palliativ Luzern erhält hier, aufgrund seiner antizipierten neutralen Rolle, eine Führungsfunktion. Folgt man den Voten der Befragten, muss diese Funktion in der konkreten Ausgestaltung noch deutlichere Konturen gewinnen.

### **3 Integration: Die ‚Aufgaben der Organisation‘ im Setting ‚ambulante Palliative Care‘**

Um künftig stärker von Nutzenaspekten und weniger von Nutzenpotentialen der Freiwilligkeit im Setting der ambulanten Palliative Care zu sprechen, gilt es auf und zwischen den jeweiligen Handlungsebenen (Mikro-, Meso-, Makroebene) offene Handlungsfelder zu benennen und in der bereits laufenden gemeinsamen Initiative ‚Ambulante Palliative Care im Kanton Luzern‘ anzugehen. Im Rahmen dieses Schlussberichtes versucht dieses Kapitel über eine systematische Einordnung der Erkenntnisse einen Beitrag an diese Diskussion zu leisten.

#### ***3.1 Das Setting ‚ambulante Palliative Care‘ als inter-organisationales Gestaltungsfeld***

Die hoch differenzierte und individualisierte Lebenswelt der Angehörigen, Patientinnen und Patienten fordert institutionelle Antworten im Setting der ambulanten Palliative Care, welche mit den traditionellen Rollenzuteilungen nicht mehr zu bewältigen sind. Der Prozess der institutionellen Verschiebung und Rollenreuegestaltung (z.B. die Schaffung des Spitex-Brückendienstes) löst ausser neuen Handlungsmöglichkeiten und -spielräumen auch Unsicherheit und Kommunikationsbedarf aus, welcher auf allen drei genannten Ebenen (Makro-, Meso- und Mikroebene) anzugehen ist.

In Hinblick auf die Koordination der Ressource Freiwilligkeit sind strategische, wie auch operative Fragen zu beantworten. Diese Fragen können bzw. sollten nicht beschränkt auf die jeweilige Ebene diskutiert werden. Zu stark spielt das inter-organisationale Geschehen in die konkrete Ausgestaltung der Lebenswelt der Angehörigen, Patientinnen und Patienten hinein, als dass man hier in Partikularinteressen verhaftet bleiben sollte.

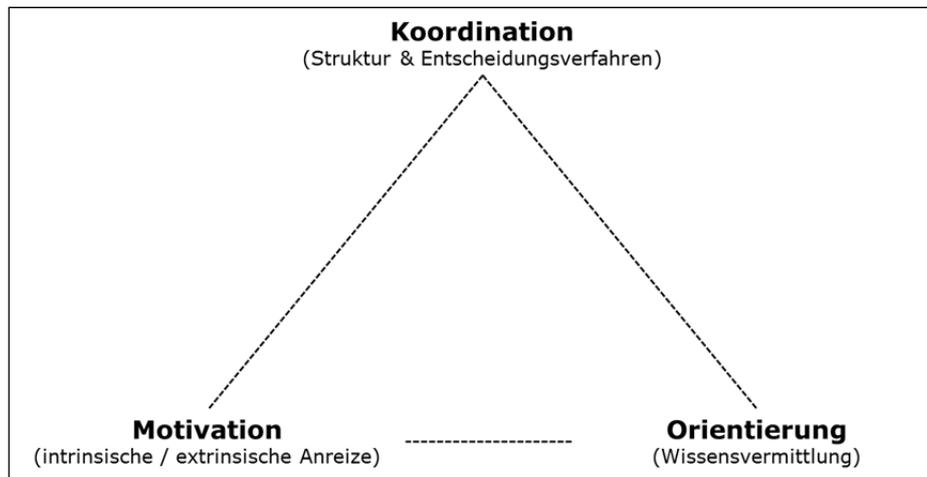
Entsprechend steht in diesem und dem folgenden Kapitel die Frage im Vordergrund:

*Welche Rollen und Kompetenzen kommen den Anbietern (z. B. Kirche, SRK etc.), Nachfragern (z. B. Spitex) und Vermittlern von Freiwilligen bei der Stärkung dieser Ressource zu?*

Um diese Frage in ihrem Bezug auf die unterschiedlichen Ebenen und deren Verbindung zu beantworten, orientieren wir uns systematisch an den ‚Aufgaben der Organisation‘: *die Koordinations-, die Orientierungs- und die Motivationsaufgabe* (Osterloh & Frost, 2000, 183f.):

- **Koordinationsaufgabe:** Diese Aufgabe meint die Fähigkeit, die für die Organisation(en) relevante Koordination, d.h. Arbeitsteilung zu generieren. Es geht um die Frage, wie Weisungen und Regeln oder Selbstabstimmungsprozesse (i.S. von Kommunikation, Konsens und Vertrauen) bestimmt werden können, welche eine zielführende Arbeitsteilung zwischen Organisationen und deren Einheiten schaffen.
- **Orientierungsaufgabe:** Diese Aufgabe meint die Fähigkeit, das für die Organisation(en) relevante Wissen zu generieren. Es geht um die Frage, wie Organisationsstrukturen gewährleisten, dass relevante Probleme wahrgenommen werden, dass Strategien und Handlungsalternativen entwickelt werden und wie das Wissen der Organisationsmitglieder diffundieren kann.
- **Motivationsaufgabe:** Diese Aufgabe meint die Fähigkeit, die für die Organisation(en) relevante Motivation (intrinsische und extrinsische) zu generieren. Es geht um die

Frage, wie die Bereitschaft der Mitglieder zur Befolgung von Weisungen und Regeln, zur Selbstabstimmung sowie zum Wissenstransfer sichergestellt werden kann.



**Abbildung 3:** Die Aufgaben der Organisation (in Anlehnung an Osterloh & Frost, 2000)

Erst im ausgewogenen Zusammenspiel dieser drei Aufgabenbereiche der Organisation (siehe auch *Abbildung 3*), so die konzeptionelle Überlegung, sind die gesetzten Ziele, hier die erfolgreiche Koordination von Freiwilligen im Setting ‚ambulante Palliative Care‘, optimal zu erreichen. Sie bieten so einen geeigneten Orientierungsrahmen, um Ungleichgewichte zu verorten und mögliche Verbesserungsvorschläge zu benennen.

### **3.2 Aufgabenanalyse: Koordination, Orientierung und Motivation**

Betrachtet und beschreibt man die institutionellen Rahmenbedingungen des Settings ‚ambulante Palliative Care‘ aus einer organisationalen Perspektive, zeigen sich spezifische Eigenschaften und Ungleichgewichte.

#### **3.2.1 Die Koordinationsaufgabe**

Unter dem Koordinationsaspekt wird deutlich, dass die hoch differenzierte und individualisierte Lebenswelt der Angehörigen, Patientinnen und Patienten stark auf Selbstabstimmungsprozessen wie die informelle Kommunikation, eine hohe Konsensorientierung sowie Vertrauen aufbaut. Diese Koordinationsform lässt den Angehörigen, Patientinnen und Patienten die notwendige Freiheit und die (ein- und abgeforderte) Flexibilität, auf die dynamischen und schlecht planbaren Rahmenbedingungen im Krankheitsverlauf zu reagieren. Freiwilligen erlaubt dieses weniger enge Regelkorsett zum einen, den eigenen Bedürfnissen genug Frei- und Gestaltungsraum einzuräumen sowie auf die Anforderungen der Angehörigen, Patientinnen und Patienten zu reagieren. Wie weiter oben beschrieben, liegt in der passgenauen Kopplung der Beziehung zwischen den Angehörigen, Patientinnen und Patienten sowie den Freiwilligen grosses Potential für eine erfolgreiche Einbindung der Ressource Freiwilligkeit, was über diese Koordinationsform unterstützt wird.

Ein hohes Mass an Selbstabstimmung findet sich auch im Bereich der Freiwilligenkoordination, konkret auf der Ebene der Freiwilligengruppen<sup>8</sup>. Oft sind diese als zivilgesellschaftliche Gruppen oder Vereine organisiert. In ihrer Funktion übernehmen sie eine sogenannte ‚Schar-

<sup>8</sup> Hier beziehen wir uns auf Erkenntnisse aus der Bachelor-Arbeit von Daniela Walser (2012).

nierfunktion', d.h. sie versorgen die Freiwilligen mit wichtigen Informationen zu der Situation beim Einsatzort, darunter fallen die Bedarfslage der Angehörigen, Patientinnen und Patienten, die Versorgungslage betreffend der Pflegesituation sowie das Anforderungsprofil für die Freiwilligen.

Weit weniger in Selbstabstimmungsprozessen befinden sich die meisten Fachinstitutionen bzw. deren Vertreterinnen. Gerade die Abrechnung über festgelegte Leistungsaufträge bestimmt den Handlungs- und Entscheidungsspielraum der professionellen Akteure wesentlich (z.B. Ärztinnen und Ärzte, Sozialberatung, Spitex Grundversorgung). Das flexible Reagieren auf die wechselnden Bedürfnisse der Angehörigen, Patientinnen und Patienten fällt hier schwerer, was beispielsweise in der MAST-Analyse der Angehörigenperspektive mit einer geringeren Einflusshöhe und einer relativ grösseren Distanz zum Ausdruck kommt. Mehr Handlungsspielraum geniesst hier der Spitex-Brückendienst. Entsprechend berichten die Interviewpartner (Fachpersonen, Angehörige, Freiwillige sowie Freiwilligenkoordinatorinnen) hinsichtlich der Koordinationsaufgabe von mehr Freiheiten und passgenaueren Leistungen im Setting der ambulanten Palliative Care.

Schliesslich nimmt auch der Verein Palliativ Luzern eine wichtige Rolle ein. Ihm kommt die Aufgabe zu, die unterschiedlichen Institutionen hinsichtlich eines umfassenden Angebotes (gerade auch im Setting ‚ambulante Palliative Care‘) zu koordinieren. Wie aus den Interviews hervorgeht, besteht hier noch Bedarf zur weiteren Klärung, was nicht zuletzt durch das mehrfach beschriebene „latente Konfliktpotential“ zwischen den Institutionen zum Ausdruck kommt (siehe Kap. 2.3 sowie weiter unten Kap. 3.4).

### **3.2.2 Die Orientierungsaufgabe**

Während ein hohes Mass an Selbstabstimmung eine adäquate Koordinationsform im Rahmen der Lebenswelt der Angehörigen, Patientinnen und Patienten sowie der Freiwilligen darstellt, implizieren diese Rahmenbedingungen andere Herausforderungen und Aufgaben auf der Ebene der Orientierungsaufgabe. Der Bedarf an Informationsaustausch ist aufgrund der hoch dynamischen Situation im ambulanten Setting sehr gross, weshalb dem Management der Orientierungsaufgabe, d.h. dem Wissensmanagement in und zwischen den verschiedenen Institutionen eine herausragende Funktion zukommt.

Gerade wenn die Koordination durch einen hohen Grad von Autonomie gekennzeichnet ist, wird das Management der Generierung (z.B. bestimmen, welche Informationen die wichtigen und richtigen sind), des Transfers (z.B. bestimmen, wer, wann, welche Information erhalten muss) und der Speicherung (z.B. bestimmen, wer, wie und wo man Zugang zu den Informationen erhalten kann) von explizitem und implizitem Wissen innerhalb und zwischen den Organisationen immer wichtiger (Osterloh & Frost, 2000). Das heisst konkret, dass z.B. sowohl Erfahrungswissen der Koordinatoren (z.B. die Beratung der Freiwilligen) als auch Erfahrungsberichte der Freiwilligen für die Gestaltung von Unterstützungsleistungen systematisch zusammengetragen und anderen Akteuren (z.B. dem Spitex-Brückendienst oder den Angehörigen) zugänglich gemacht werden müssen. Fehlt diese Wissensbasis, leidet die präzise Wahrnehmung der Ist-Situation (z.B. hohe psychische Belastungen von Angehörigen, Unterstützungsbedarf der Freiwilligen oder die mangelnde Information zwischen den Pflegefachpersonen im Feld) und somit auch der adäquate Einsatz von Freiwilligen, z.B. im Rahmen von Pflegeeinsätzen.

Wie aus unterschiedlichen Berichten der Interviewten zu entnehmen ist, hat dies auch Auswirkungen auf die passende Angebotsstruktur (z.B. welche Form von Freiwilligeneinsätzen sind wann und wo von wem zu leisten?), die den Angehörigen, Patientinnen und Patienten sowie den Freiwilligen die Ausgestaltung der Zusammenarbeit erleichtern könnte (siehe Kap. 2.3.5 Spannungsfeld Beziehungsgestaltung bei Sozialer Unterstützung). Es wurde mehrfach darauf hingewiesen, dass es ein Informationsmanko gibt, gerade wenn es um die Ressource der Freiwilligkeit geht (siehe Kap. 2.3, entsprechende Berichte vom Spitex-Brückendienst sowie der Angehörigen).

Bestätigt wird diese Einschätzung auch durch die geringen Kenntnisse in Bezug auf das Freiwilligenangebot in und zwischen den Institutionen. So konnten in den meisten Fällen keine Angaben zur Anzahl, Qualität und Einsatzhäufigkeit von Freiwilligen im Bereich (ambulante) Palliative Care gemacht werden. Auch schien die Angebotsvielfalt zwischen den Institutionen nicht bekannt, was die oben bereits genannten „latenten Konflikte“ (als Ausdruck von Unsicherheit und Unwissen bzgl. der Rollen und Kompetenzen der Institutionen) tendenziell eher verstärkt. Entsprechende Monitoringkonzepte i.S. des Wissensmanagement scheinen hier von zentraler Bedeutung für die künftige Steuerung der Ressource Freiwilligkeit im ambulanten Setting.

Zu prüfen wäre hier, ob Caritas Luzern diese Rolle übernehmen kann und will und ob andere Freiwilligenorganisationen diese Koordinations- und Transferfunktion der Caritas Luzern akzeptieren würden. Erste Schritte hat die Caritas Luzern hier mit den Austauschtreffen für Koordinationspersonen und der Eröffnung des „Denkraums“, einem Zeitfenster zum Nachdenken über die Begleitpraxis für Leitungs- und Begleitpersonen (je 3 Treffen 2012 und 2013 durchgeführt resp. geplant), bereits im laufenden Projekt getan. Zu überlegen wäre auch, welche Rolle dem Verein Palliativ Luzern zukommen könnte, wird er doch als neutrale (Koordinations-)Stelle betrachtet, womit auch entsprechende Informations- und Vermittlungsaufgaben zwischen Institutionen verbunden sind (siehe hierzu Kap. 3.4).

### **3.2.3 Die Motivationsaufgabe**

Mit der Motivationsaufgabe ist die Sicherung der Bereitschaft zur Einhaltung von Regeln bzw. Absprachen (z.B. die Umsetzung von Betreuungsstandards) sowie Abläufen (z.B. Wissenstransfer) gemeint. Wenn wir uns im Setting ‚ambulante Palliative Care‘ um die Gewinnung und Steuerung der Ressource Freiwilligkeit bemühen, erhält diese Aufgabe aufgrund des Autonomieanspruchs der Freiwilligen besondere Bedeutung.

Das Setting ‚ambulante Palliative Care‘ profitiert von einer hohen (zivilgesellschaftlichen und persönlichen) Engagementbereitschaft, welche als intrinsische Motivation bei den Freiwilligen umschrieben werden kann. Der Erhalt dieser Motivation kann wesentlich durch die Ausgestaltung der beiden anderen Organisationsaufgaben geprägt und sichergestellt werden:

- **Koordinationsaufgabe:** In diesen Bereich gehört eines der aktuellsten Handlungsfelder im Freiwilligenmanagement, die oft zu vernehmende Forderung nach der Professionalisierung der Freiwilligen und somit deren Führung. Es stellen sich folgende Fragen: Wie kann Führung hinsichtlich der Kontrolle von Zielerreichung oder bei Konfliktfällen aussehen, wenn davon auszugehen ist, dass Freiwilligkeit genau diese Form der institutionellen Einbindung nicht will (siehe Kap. 2.3 die Themen „Kompetenzgrenzen der Freiwilligkeit“ sowie „Wertschätzung“)? Welche anderen, weniger direkten Führungsformen sind im Setting ‚ambulante Palliative Care‘ denkbar, um die

zielführende Engagementbereitschaft der Freiwilligen zu unterstützen (siehe Kap. 2.3 die Frage nach der „Kontinuität“ des Engagements)?

- **Orientierungsaufgabe:** Mit der Führung der Freiwilligen ist immer auch deren Versorgung mit relevanten Informationen in Bezug auf den Einsatzbereich verbunden (siehe Kap. 2.3 „Koordinationsarbeit“). Wie im Rahmen des Konzeptes „Soziale Unterstützung“ diskutiert, stellt eine gezielte und kontinuierliche Klärung der Beziehung zwischen Geber (Freiwillige) und Nehmer (Angehörige, Patientinnen und Patient) einen wesentlichen Erfolgsfaktor dar (siehe Kap. 2.2.5). Informationsmanagement in Bezug auf die Schulung, Information, Begleitung und das De-Briefing von Freiwilligen erhält hier ein begründetes Gewicht.

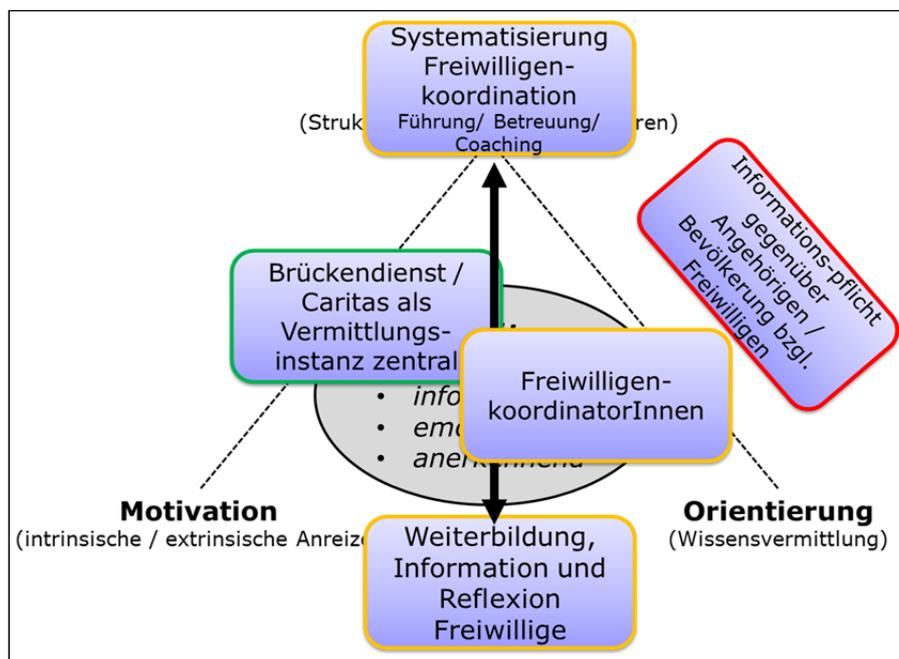
Motivationsaufgaben stehen aber auch in und zwischen den Institutionen und deren Vertreterinnen auf der Agenda. Wenn auch nicht ausgeprägt, so werden doch auch kritische Stimmen aus den Befragungen hörbar, welche hinsichtlich unterschiedlicher Handlungsspielräume, Kompetenzzuschreibungen und Tätigkeitsfelder z.B. des Spitex-Brückendienstes (vs. Spitex Grundversorgung oder Ärztinnen und Ärzte) sowie der Freiwilligen (vs. Spitex Grundversorgung) von „Rosinenpickern“ sprechen. Die aus den unterschiedlichen Koordinationslogiken (vereinfacht ausgedrückt: *Leistungsverträge* vs. *Selbstabstimmung*) entstehenden Differenzen sollten in der weiteren Entwicklung des institutionellen Feldes mit erhöhter Aufmerksamkeit beobachtet werden.

## 4 Synthese: Die Bestimmung von Handlungsfeldern

Im Anschluss an die organisationale Aufgabenanalyse werden in diesem Kapitel Handlungsfelder benannt. Diese werden hinsichtlich der Kompetenzen und Rollen der verschiedenen Akteure im Setting ‚ambulante Palliative Care‘ beschrieben. Dieses Kapitel beantwortet die letzte der im vorliegenden Projekt gestellten Fragen: „Welche Rolle und Kompetenzen kommen den Anbietern (z. B. Kirche, SRK, Krebsliga), Nachfragern (z. B. Spitex) und Vermittlern von Freiwilligen bei der Stärkung dieser Ressource zu?“. Es ist gleichzeitig die Grundlage für die weiterführende Arbeit mit der Caritas Luzern im Strategieworkshop vom 10. Juni, 2013 gewesen.

### 4.1 Handlungsfelder Mikro-/Mesoebene

In den folgenden Unterkapiteln werden im Anschluss an die organisationale Aufgabenanalyse Handlungsfelder für das Setting ‚ambulante Palliative Care‘ aufgezeigt. *Abbildung 4* zeigt diese im Spannungsfeld der drei Analysedimensionen für die Mikro-/Mesoebene und verbildlicht so noch einmal die Grundüberlegung einer integrierten Betrachtung dieser Handlungsfelder. Die Farbgebung der Handlungsfelder ist dabei wie folgt zu lesen: rot = hoher Handlungsbedarf, da Schwäche; gelb = mittlerer Handlungsbedarf, da Risiko; grün = zu förderndes Handlungsfeld, da Stärke.



**Abbildung 4:** Organisationale Handlungsfelder auf der Mikro-/Mesoebene

Die Darstellung der Handlungsfelder erfolgt in der folgenden Reihenfolge: Als erstes Handlungsfeld wird die „*Systematisierung der Freiwilligenkoordination*“ beschrieben. Dieses Feld wird als Teil der Koordinationsaufgabe verstanden, welche Auswirkungen auf die Form der „*Weiterbildung, Information und die Reflexion der Freiwilligen*“ hat. Letzteres sind Punkte, welche im Sinne der Motivations- und der Orientierungsaufgabe von zentraler Bedeutung sind. Als unterstützende Ressourcen und deshalb weiter zu stärkende Handlungsfelder werden der „*Brückendienst / Caritas Luzern*“ sowie die „*Freiwilligenkoordinatorinnen*“ thematisiert.

Sie werden als Knotenpunkte für die Vereinigung der Aufgabenfelder verstanden. Schliesslich gilt es das Handlungsfeld „*Informationspflicht gegenüber Angehörigen und der Bevölkerung*“ zu betrachten, welches im Sinne der Orientierungsaufgabe den Transfer des Nutzenpotentials der Ressource Freiwilligkeit in die konkrete Nutzung dieser Ressource thematisiert.

#### **4.1.1 Systematisierung der Freiwilligenkoordination**

Der Zielsetzung „Lebensweltorientierung“ folgend, kommt dem bedürfnisgerechten Einsatz der Ressource Freiwilligkeit und ihrer fortlaufender Begleitung eine zentrale Aufgabe zu (siehe Kap. 2.2.5 Überlegungen zur „Sozialen Unterstützung“). Zwar sind Ansätze einer solchen Begleitung zu sehen (Erfahrungen von Koordinatorinnen sowie Spitex-Brückendienst), jedoch ist deren systematische Umsetzung, im Sinne eines institutionalisierten Angebotes, noch nicht gegeben.

Um dies leisten zu können, bedarf es einer systematischen Koordination, welche den *Kontext* (Lebenswelt Angehörige / Patienten), den zu leistenden *Beitrag* (Unterstützungsbedarf und -angebot) sowie die *Rollenteilung* (Rolle Geber und Nehmer) beim Einsatz berücksichtigt und die entsprechenden Informationen an die Freiwilligen weiterreichen kann. Dies ist als fortlaufende Aufgabe zu verstehen, da sich die Rahmenbedingungen (Krankheitsverlauf, Gesundheit Angehörige, familiäres Umfeld etc.) relativ rasch ändern können.

Hier wäre zu klären, ob eine solche Systematisierung gewollt ist und wie diese (bestehende Best-Practice berücksichtigend) im bestehenden Institutionengefüge entwickelt und implementiert werden könnte. Bei Anerkennung einer gewissen Führungsrolle der Caritas Luzern im Kanton Luzern bei der Pflege, dem Austausch und der Weiterentwicklung des Wissens über die „Anforderungen an die Führung und Koordination in der formellen Freiwilligenarbeit in Palliative Care“ durch die anderen Freiwilligengruppen könnten Instrumente wie die Caritas-Standards und Vorlagen für Freiwilligengruppen in Palliative Care oder die von der Caritas Luzern bereits initiierten Austauschtreffen zwischen Koordinatorinnen oder angebotenen „Denk-Räume“ und Beratungsmöglichkeiten für eine Diffusion, Weiterentwicklung und letztlich auch flächendeckende Implementierung der jeweiligen Best-Practice genutzt werden. Zu prüfen ist, ob Material und Ergebnisse der Begleitforschung zum Projekt der Caritas Luzern von ihr im Austausch mit der Arbeitsgruppe der nationalen Strategie (Teilstrategie Erarbeitung von Informationen an die Führung und Koordination von formellen Freiwilligen) eingebracht und zur Weiterentwicklung einer Best-Practice genutzt werden können.

#### **4.1.2 Weiterbildung, Information und Reflexion für Freiwillige**

Als Teil der systematischen Koordination von Freiwilligen nimmt deren Begleitung im Prozess des Freiwilligeneinsatzes eine zentrale Stellung ein. Dies beginnt bereits bei der Vorbereitung (z.B. (Weiter-)Bildung, der Information), läuft über eine Begleitung während des Einsatzes und endet mit einer systematischen Reflexion und Evaluation des Einsatzes.

Im Sinne der Motivations- und Orientierungsaufgabe würde in einem solchen Prozess die Möglichkeit geboten, dass zum einen die Freiwilligen systematisch im Prozess ‚geführt‘, qualifiziert und hinsichtlich ihrer Motive wahrgenommen werden. Zum anderen bietet diese enge Begleitung die Möglichkeit, Erfahrungswissen aus dem Einsatz systematisch aufzunehmen, womit die Koordinationsfunktion ihrer Scharnierfunktion zwischen den unterschiedlichen Akteuren und Interessensträgern besser gerecht werden kann.

Wie aus den Befragungen der unterschiedlichen Akteure deutlich wurde, ist die derzeitige Praxis in diesem Handlungsfeld noch wenig entwickelt. Zudem bestehen grössere (qualitative) Unterschiede in der Umsetzung, womit Standardisierungsbemühungen in den Fokus der künftigen Gestaltungsbemühungen rücken sollten.

#### **4.1.3 Freiwilligenkoordinatorinnen und Spitex-Brückendienst als Vermittlungsinstanz zentral**

In Hinblick auf die Wissens- und Rollenträger in diesem Bereich sind derzeit die Freiwilligengruppen und der Spitex-Brückendienst am stärksten engagiert.

Die in den beiden ersten Handlungsfeldern beschriebenen Kompetenzen sind teilweise vorhanden, jedoch werden diese nur sehr eingeschränkt systematisch angewendet:

- Beim *Brückendienst* (verantwortet durch die Caritas Luzern) gibt es zwar die Freiwilligenkoordination, jedoch greift diese nicht auf der Ebene der konkreten Begleitung von Freiwilligen.
- *Freiwilligenkoordinatorinnen* setzen die entsprechenden Anforderungen teilweise um, jedoch bleibt dies von Institution zu Institution bzw. von Koordinatorin zu Koordinatorin individuell verschieden. Somit kann nicht von einer durchgängigen Systematik gesprochen werden.

Es wäre für die künftige Entwicklung in diesem Feld zu überlegen, wie die bestehenden Koordinationsträger und deren Kompetenzen gestärkt und ihnen weitere Kompetenzen zugesprochen oder Unterstützungsmöglichkeiten (z.B. vom Verein Palliativ Luzern) geboten werden könnten.

#### **4.1.4 Informationspflicht gegenüber Angehörigen und der Bevölkerung**

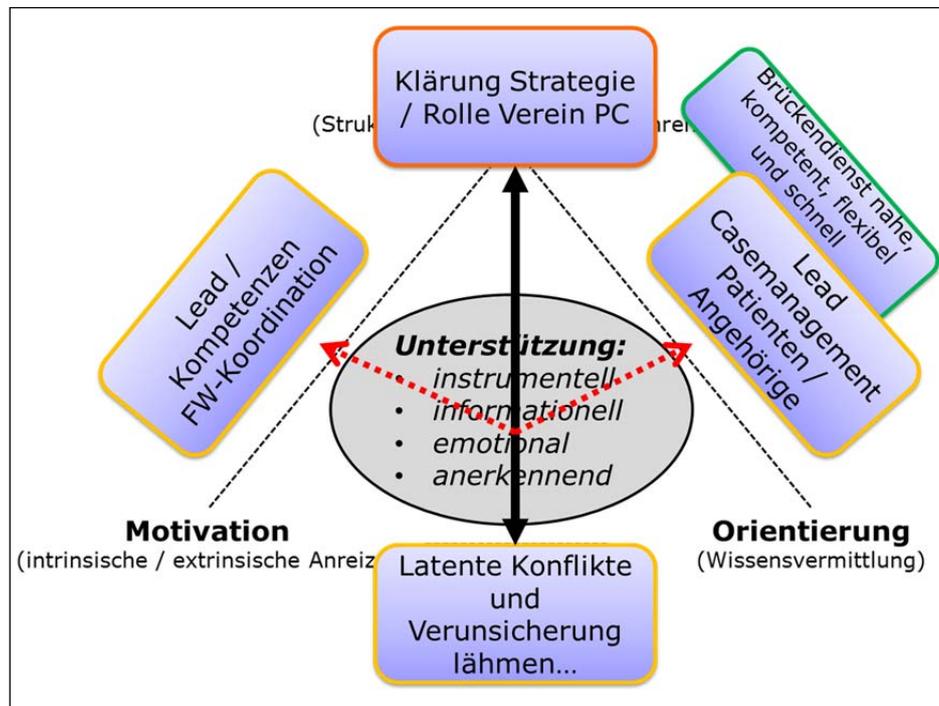
Für eine rechtzeitige Inanspruchnahme von Angeboten und Dienstleistungen der formellen Freiwilligkeit ist einerseits eine Sensibilisierung der Bevölkerung für und eine transparente Information über bestehende Angebote sehr wichtig. Hier könnten die von der Caritas Luzern wie auch die von der Geschäftsstelle Palliativ Luzern für die eigene Vermittlungstätigkeit zu erarbeitenden strukturierten Übersichten eine gute Grundlage bilden, wenn sie in eine übersichtliche Form für Patientinnen und Patienten sowie Angehörige resp. die Bevölkerung überführt werden. Auch die Anbieter von Dienstleistungen im Rahmen von Palliativ Care (Spitex, Sozialdienste und Pflegedienste der Spitäler, etc.) müssten stärker in die Pflicht genommen werden, auf die Ressource formelle Freiwilligenarbeit hinzuweisen.

Für eine rechtzeitige und gelingende Nutzung der Ressource Freiwilligkeit ist es aber nicht nur wichtig, darüber zu informieren, dass es solche Angebote, wo und durch wen gibt, sondern auch über die Bedingungen gelingender Einbindung von Freiwilligkeit und die Besonderheiten wie auch Stärken dieser Ressource. Informationspflicht meint dann mehr als nur reine ‚Werbung‘ für das Angebot, sondern schliesst einen Aufklärungsauftrag mit ein, welcher über zentrale Faktoren für einen gelingenden Einsatz der Ressource Freiwilligkeit informiert.

## **4.2 Handlungsfelder Makro-/Mesoebene**

In den folgenden Unterkapiteln werden im Anschluss an die organisationale Aufgabenanalyse Handlungsfelder für das Setting ‚ambulante Palliative Care‘ auf der Makro-/Mesoebene auf-

gezeigt. *Abbildung 5* zeigt diese im Spannungsfeld der drei Analysedimensionen für die Makro-/Mesoebene und verbildlicht so noch einmal die Grundüberlegung einer integrierten Betrachtung dieser Handlungsfelder.



**Abbildung 5:** Organisationale Handlungsfelder auf der Makro-/Mesoebene

Die Darstellung der Handlungsfelder erfolgt in der folgenden Reihenfolge: Als erstes Handlungsfeld wird die „Klärung der Strategie / Rolle Verein Palliativ Luzern“ ausgeführt. Die ihm zugeschriebene Koordinationsfunktion bzw. deren Umsetzung in einer Strategie wird durch die befragten Akteure bislang noch zu wenig klar gesehen. Dies steht mit dem nächsten Handlungsfeld „latente Konflikte und Verunsicherung“ in Wechselwirkung, welches im Sinne der Motivations- und Orientierungsaufgabe nach Klärung verlangt. Die Frage nach Rollenklärungen und latenten Konflikten ist auch in Bezug auf die letzten beiden Felder relevant, geht es hier doch um den „Lead bzw. die Kompetenzen bei der Freiwilligenkoordination sowie bei den Patientinnen, Patienten und Angehörigen“.

Im Kontext der auf der Mikro-/Mesoebene aufgezeigten notwendigen Weiterbildung, Information, Reflexion, Führung und Koordination der Freiwilligen sowie der Wahrnehmung der Informationspflicht gegenüber den Angehörigen und der Bevölkerung stellt sich auf der Makroebene die Frage nach der Aufteilung der Finanzierungsverantwortung und nach Finanzierungsstrategien. Auf diese Punkte wird unter anderem in der Projekterweiterung durch die HSLU Wirtschaft und den interdisziplinären Schwerpunkt Gesellschaftliche Sicherheit und Sozialversicherungen (siehe Erläuterung unter Kapitel 6.2 Übersicht über Projektverlauf) eingegangen.

#### **4.2.1 Strategie und Rolle des Vereins Palliativ Luzern, latente Konflikte und Verunsicherung**

Die lebensweltorientierte Ausrichtung unterschiedlichster institutioneller Leistungen im Setting ‚ambulante Palliative Care‘ ist wohl die grösste Herausforderung und Entwicklungsaufgabe in diesem zukunftssträchtigen Feld. Nebst Rollenneudefinitionen und neuartigen Formen der Kooperation stehen hier auch handfeste Partikularinteressen zur Debatte. Dies ist nicht immer konfliktfrei. In diesem Kontext wird der Verein Palliativ Luzern als gelungene Plattform für die systematische Erarbeitung von Lösungen für die gestellten Fragen gesehen, womit auch eine entsprechende Erwartungshaltung und Bereitschaft zur Kooperation der Vereinsmitglieder verbunden ist.

Just dieser Erwartungshaltung wird, den Berichten der Institutionenvertreterinnen folgend, derzeit noch zu wenig klar mit entsprechenden Initiativen begegnet. So mangelt es an einer Orientierung schaffenden Strategie, welche die Kompetenzen des Vereins, dessen Rolle im Feld (ambulante) Palliative Care sowie die entsprechende Koordination zwischen den Akteuren ausführen könnte. Gerade in Hinblick auf die Koordinationsfunktion (auch von Freiwilligen) steht die Frage nach einer eher strategischen oder stärker operativen Rolle im Raum. Die Klärung dieser Frage hat grosse Relevanz für die Rollenausgestaltung und die Kooperation anderer Akteure (z.B. Caritas Luzern, Spitex-Brückendienst, andere Nonprofitorganisationen mit Freiwilligen oder Freiwilligengruppen), welche hinsichtlich der im vorherigen Kapitel beschriebenen Koordinationsarbeit wichtige Funktionen einnehmen und mitgestalten. Bei der Analyse dieser Situation ist zu berücksichtigen, dass die bisherige Entwicklungs-, Aufbau- und Konzeptarbeit des Vereins Palliativ Luzern auf rein ehrenamtlicher Basis geleistet wurde. Der Verein konnte dabei nicht auf die Unterstützung durch eine operative Geschäftsstelle zurückgreifen. Die Bewilligung einer zunächst zweijährigen Finanzierungsbasis für den Aufbau einer Geschäftsstelle ab dem 01. Juli 2013 durch den Zweckverband für institutionelle Sozialhilfe und Gesundheitsförderung (ZISG) verschafft hier dem Verein Palliativ Luzern weitere personelle Ressourcen.

Der derzeitige Zustand verunsichert die beteiligten Akteure und es war mehrfach die Rede von sogenannten ‚latenten Konflikten‘ zwischen den Parteien. Im Sinne eines „Gartenhag-Denkens“ mögen diese aber auch in Partikularinteressen begründet sein, was die ausstehende Klärungsarbeit im Rahmen des Vereins weiter behindern kann.

Sollte die Konstellation der Problemlagen so richtig beschrieben sein, besteht die Gefahr eines sich negativ verstärkenden Zirkels, welcher die anstehenden Gespräche um Lösungen für die genannten Probleme blockiert. Inwiefern diese Gefahr der negativen Verstärkung z.B. über externe Beratungs- und Mediationshilfen entgegnet werden kann, wäre zu überlegen. Allenfalls mag hier aber auch die neu geschaffene Geschäftsleitungsstelle die notwendigen Impulse für eine Klärung bringen. Unabhängig von der Art des Lösungsversuches scheint es fundamental, dass dieses Handlungsfeld zumindest auf einer Agenda als Handlungsfeld erkannt wird und nicht weiter als „latentes Konfliktpotential“ unbesprochen bleibt.

#### **4.2.2 Leadfragen: Kompetenzen im Freiwilligenmanagement und Case Management Angehörige / Patientinnen und Patienten**

Die Nutzung der Ressource Freiwilligkeit hängt wesentlich davon ab, ob diese als solche erkannt und über entsprechende Koordinationsmechanismen in und zwischen den Institutionen

„steuerbar“ wird. Beide Aspekte scheinen derzeit nicht erfüllt, womit die bedürfnisgerechte Koordination (siehe Kapitel 4.1.1 / 4.1.2) schwer fällt.

Wie bereits an anderer Stelle erläutert, fehlt es sowohl in, als auch zwischen den Institutionen an zuverlässigen Informationen darüber, wo, welche und wie viele (potentielle) Freiwillige zu finden sind. Im Sinne der Evaluation bestehen auch wenige Kenntnisse darüber, wie die Einsätze abgelaufen sind. Schliesslich fallen dann auch Antworten auf Fragen nach der kontinuierlicheren Einbindung von Freiwilligen schwer, da Informationen zu deren Verfügbarkeit nicht vorhanden sind.

Das derzeitige Freiwilligenmanagement im Bereich ‚ambulante Palliative Care‘ ist unterentwickelt und trägt wenig zu einer bedarfsgerechten Koordination dieser Ressource bei. Dies gilt sowohl in als auch zwischen den Institutionen. Vor dem Hintergrund der oben genannten Spannungsfelder im Rahmen der Diskussion um den Verein Palliativ Luzern stehen hier Gespräche für eine systematische Erfassung zum Stand der Freiwilligkeit an. Dies könnte auch i.S. eines systematischen Monitorings der Ressource Freiwilligkeit zu verstehen sein, welches sowohl partikulare, als auch institutionenübergreifende Interessen bedient. Weiter wäre auch zu überlegen, ob die bereits jetzt schon wahrgenommene Rolle der Caritas Luzern als Freiwilligenkoordinatorin/-ausbildnerin nicht noch weiter gestärkt werden sollte. Dies scheint vor allem in Bezug auf die offene Frage nach der (strategischen oder operativen) Rolle des Vereins Palliativ Luzern eine relevante und kritische Frage zugleich.

Eine ähnliche Problemlage zeigt sich auch bei der Frage nach dem Case Management bei der Betreuung der Angehörigen, Patientinnen und Patienten. Hier leistet die neu geschaffene Stelle des Spitex-Brückendienstes gute Arbeit, was durch die befragten Personen bzw. deren Aussagen breit abgestützt wird. Trotzdem, so berichten es die Brückendienstmitarbeitenden, stehen nach wie vor Fragen nach dem Case Management und damit auch Partikularinteressen der beteiligten Institutionen an, was in der künftigen Ausgestaltung des Dienstes zu berücksichtigen ist. Schliesslich sind hier die ausstehenden Fragen nach der Folgefinanzierung dieses Pilotprojektes sowie ebenfalls die Klärung der Rolle des Vereines Palliativ Luzern als weitere Handlungsfelder zu definieren.

Für das Feld der ambulanten Palliative Care stellt die Einbettung der Sozialen Arbeit der Caritas Luzern in die Spitex Stadt Luzern und in ein interprofessionelles Team von Pflegenden, Betreuerinnen, Seelsorgerinnen und Psychologinnen eine wertvolle Ressource dar. Die Form der Weiterführung und Finanzierung des Brückendienstes in der Stadt Luzern und der Agglomeration sowie der Entscheid über die Ausgestaltung mobiler Palliativdienste unter Berücksichtigung der Sozialen Arbeit und Freiwilligenkoordination sind wichtige ausstehende Fragen.

### **4.3 Weiteres Vorgehen**

Die Ergebnisse dieser Begleitforschung werden über verschiedenen Veranstaltungen in das Feld der Palliative Care Kanton Luzern zurückgespiegelt.

- **Informationsveranstaltung für Koordinatorinnen:** Die Koordinatorinnen werden über die zentralen Erkenntnisse aus der Studie zu informieren.

- ***Rückmeldeworkshop Verein Palliativ Luzern***: Die wichtigsten Akteure des Felds Palliative Care Kanton Luzern sind bis auf wenige Ausnahmen im Verein Palliativ Luzern, auch auf Vorstandsebene, vertreten.
- Des Weiteren plant die Hochschule Luzern in Absprache mit der Caritas Luzern eine ***Rückmeldung an die InterviewpartnerInnen***, welche über die voranstehend genannten Veranstaltungen nicht erreicht werden.

Die Ergebnisse dieses Berichts werden in überarbeiteter Form als Fachpublikationen in die Forschung zur Freiwilligenarbeit allgemein und im Bereich Palliative Care eingespeist. Konkret liegen zwei Publikationsanfragen vor:

- Ein Beitrag in einer Fachzeitschrift sowie
- ein Buchbeitrag (beide mit Erscheinungszeitraum Frühjahr 2014).

Zuletzt fliessen die Ergebnisse der Begleitforschung in das interdisziplinäre Projekt *„Wissenschaftliche Grundlagen zu Organisationsformen und Finanzierung einer mittelfristig gesicherten Regelversorgung im Bereich ambulante Palliative Care im Kanton Luzern“* der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit und der Hochschule Luzern – Wirtschaft ein. Unterstützt durch den Interdisziplinären Schwerpunkt *„Gesellschaftliche Sicherheit und Sozialversicherungen“* der Hochschule Luzern, dem Lotteriefonds des Kanton Luzern sowie einem Beitrag der Synode der römisch-katholischen Landeskirche des Kanton Luzern werden dort das Zusammenspiel der verschiedenen Akteure und die Finanzierung eines tragfähigen Netzwerkes von Angeboten, die eine Palliative Pflege und Begleitung bis zum Lebensende zu Hause ermöglichen, vertieft analysiert. Dieses Projekt wird Ende November 2013 abgeschlossen.

## 5 Anhang

### 5.1 *Wichtige Entwicklungen im Feld ‚Palliative Care im Kanton Luzern‘*

#### 5.1.1 Ausgangslage

Im Januar 2006 wurde im neuen Gesundheitsgesetz des Kantons Luzern der Anspruch von unheilbar kranken und sterbenden Menschen auf eine angepasste Betreuung sowie auf Linderung ihrer Leiden und Schmerzen nach den Grundsätzen der Palliativmedizin und -pflege verankert (§ 25 Patientenrechte und -pflichten, Abs. 2). Ein Umsetzungskonzept und eine Erhebung der vielfach bereits auf Eigeninitiative von Institutionen und Privatpersonen entstandenen Angebote zu Palliative Care lagen zu diesem Zeitpunkt noch nicht vor.

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 zentralen 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 sowie die Öffentlichkeit und die Politik über die Anliegen und Probleme der Palliative Care im Kanton Luzern besser zu informieren. Eine breit abgestützte Arbeitsgruppe<sup>9</sup> erarbeitete im Auftrag des Vereins bis Ende 2008 eine umfassende Bestandsaufnahme zu bestehenden Aktivitäten sowie Angebotslücken und ein Konzept für die palliative Versorgung im Kanton Luzern. Der Regierungsrat hat das Konzept entgegengenommen.

Im Verein Palliativ Luzern sind heute bis auf wenige Ausnahmen die zentralen Akteure der Palliativ Care des Kantons Luzern im Vorstand vertreten. Mit dem Auftrag des Regierungsrats des Kantons Luzern im Jahr 2010, ein aktualisiertes Gesamtkonzept für die Palliative Versorgung inklusive Kostenschätzung im Kanton auszuarbeiten<sup>10</sup>, der Bewilligung finanzieller Mittel für den Aufbau einer Geschäfts-, Auskunfts- und Koordinationsstelle für die Jahre 2013 und 2014 durch den Zweckverband für institutionelle Sozialhilfe und Gesundheitsförderung (ZISG)<sup>11</sup> sowie dem Auftrag des Gesundheits- und Sozialdepartements des Kantons Luzern, eine vertiefte Bedarfsabklärung betreffend mobiler Palliative Care Dienste für den Kanton Luzern durchzuführen<sup>12</sup> wurde dem Verein seitens der öffentlichen Hand eine wichtige Rolle in der Koordination und Weiterentwicklung der Palliative Care im Kanton Luzern zugesprochen. Der Verein Palliativ Luzern stellt darüber hinaus die Vernetzung zur Palliativ Care in der Zentralschweiz und zur nationalen Strategie und zu den nationalen Gremien sicher.

---

<sup>9</sup> Vertreten waren: die Abteilung Heime und Alterssiedlungen Stadt Luzern (Leitung), das Gesundheits- und Sozialdepartement des Kantons Luzern, das Luzerner Kantonsspital, ein Arzt, Spitex Stadt Luzern, Kinderspitex Zentralschweiz, Caritas Luzern, die Luzerner Vereinigung zur Begleitung Schwerkranker, ein Alterswohnheim, die Kirche.

<sup>10</sup> Ein erstes Umsetzungskonzept wurde am 26.09.2011 vorgelegt, ein zweites überarbeitetes am 10.11.2011.

<sup>11</sup> Am 22. Juni 2012 hat die Generalversammlung des ZISG dem Verein Palliativ Luzern je 90'000 Franken für die Jahre 2013 und 2014 bewilligt. Die Geschäftsstelle nimmt am 01.07.2013 ihre Arbeit auf.

<sup>12</sup> insbesondere auf der Landschaft

Die Analyse des Handlungsbedarfs und das daraus abgeleitete aktualisierte Umsetzungskonzept des Vereins Palliativ Luzern decken sich in vielen Punkten mit den Themenschwerpunkten, Analysen, Zielen und Massnahmenpaketen der nationalen Strategie. In einer ersten Groborientierung lassen sich zwei Perspektiven auf die Weiterentwicklung der Palliative Care unterscheiden.

Aus Sicht des Gesundheitswesens und der Gesundheitsversorgung stehen der Aufbau von tragfähigen Strukturen und „Kulturen“ spezialisierter Palliativ Care (Palliativstationen (Spital und Pflegeheime), Konsiliardienste, ambulante mobile Palliativdienste, Qualifikation und Weiterbildung), die Stärkung der Palliativen Grundversorgung (z.B. Qualifikation und Weiterbildung, Notfallversorgung, Pikettdienste, Abdeckung) und die Vernetzung der Angebote (auch zwischen spezialisierter Versorgung und Grundversorgung) im Vordergrund.

Diese Perspektive betrifft die Begleitforschung zum Projekt der Caritas Luzern in zwei Punkten. In der medizinischen Versorgung im Spital ist die Bedeutung des Schnittstellenmanagements und der Sozialberatung für die Sicherstellung einer tragfähigen sozialen und finanziellen Umgebung anerkannt und findet seinen Niederschlag in den Strukturen (Pflegedienstleitung, Sozialdienste) und Prozessen des Zuweisungs- und Austrittsmanagements. In der ambulanten Regelversorgung durch Ärztinnen und Ärzte sowie Spitex ist für die Patientinnen und Patienten der Zugang zum Schnittstellenmanagement und zur Sozialberatung zum Teil erschwert. Koordinationsleistungen der Hausärzte und Hausärztinnen sind im Tarmed zum Teil nur ungenügend abgebildet, die Vergütung von Koordinations- und Beratungsleistungen der Spitex in komplexen Situationen ist in der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV Art. 7) erst neu aufgenommen und deckt nur einen spezifischen Koordinationsbedarf. Eine interprofessionelle Zusammenarbeit ist oft nur bei individuellem Engagement der Beteiligten möglich. Die Angebote der Sozialberatung werden von verschiedenen Organisationen und Institutionen (u.a. Krebsliga, Pro Senectute, Caritas Luzern, Alzheimervereinigung, Ausgleichskasse Kanton Luzern, Sozialdienste und Anlaufstellen der Gemeinden) getragen, so dass der Klient/die Klientin ihren eigenen Zugang finden muss. Das Projekt der Caritas Luzern ermöglicht hier mit der Integration ihrer Sozialberatung in den Brückendienst der Spitex Stadt Luzern einen unmittelbaren und interprofessionell eingebundenen Zugang für Palliativ Care Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen. Zugleich zielt es mit seinem Anspruch, die Koordination und Vernetzung bestehender Beratungsangebote zu fördern, auf eine höhere Zugänglichkeit, verbesserte Triage und mit der Koordination und dem Abbau von Doppelspurigkeiten letztlich auch auf eine höhere Effizienz und Wirtschaftlichkeit des Netzwerks.<sup>13</sup>

Die zweite zentrale Perspektive in den Konzepten der nationalen Strategie und des Vereins Palliativ Luzern ist das Ziel einer lebensweltorientierten und gesellschaftlich breit verankerten Palliativ Care. Den Patientinnen und Patienten soll in der letzten Lebensphase soweit möglich eine Betreuung in der gewohnten und vertrauten Umgebung ermöglicht werden. Eine Medikalisierung der Palliative Care und einseitige Abstützung auf professionelle Versorger und Leistungserbringer soll vermieden werden, indem das Umfeld, Angehörige, informelle wie auch

---

<sup>13</sup> Unter die Perspektive der Gesundheitsversorgung fällt auch das Engagement der Caritas Luzern und Caritas Schweiz in der Weiterbildung von Pflegenden, Pflegehelferinnen und Betreuungspersonen in der institutionalisierten Langzeitpflege.

formelle Freiwillige in die Begleitung in der letzten Lebensphase einbezogen bzw. in ihrer Aufgabe unterstützt werden. Dieses Ziel steht in der Tradition der Hospizbewegung mit einer nun angestrebten stärkeren Öffnung in den und Verankerung im ambulanten Bereich. Zur Umsetzung der Ziele gehören entsprechende Schulung, Weiterbildung, Koordination entlastender und unterstützender Angebote wie auch die Förderung und Weiterentwicklung der Freiwilligenarbeit. Für das Gelingen grundlegend sind ein gutes Verständnis der Schnittstellen zwischen der Freiwilligenarbeit und der Pflege und Betreuung durch Leistungserbringer und der frühzeitige und angemessene Einbezug. Ebenso wichtig ist die Sensibilisierung der Öffentlichkeit über die Grundlagen, Angebote und Möglichkeiten der Palliative Care. In der Stärkung dieser Perspektive liegt das zweite Herzstück des Projektes „Begleitung in der letzten Lebensphase“ der Caritas Luzern. Der „Nutzen“ der Freiwilligen für die Patientinnen, Patienten und Angehörigen sowie die Rolle der Anbieter, Nachfrager und Vermittler von Freiwilligenarbeit bei der Ausgestaltung gelingender Einsätze und guter Schnittstellen sind zentrale Untersuchungsgegenstände der hier vorgelegten Begleitforschung.

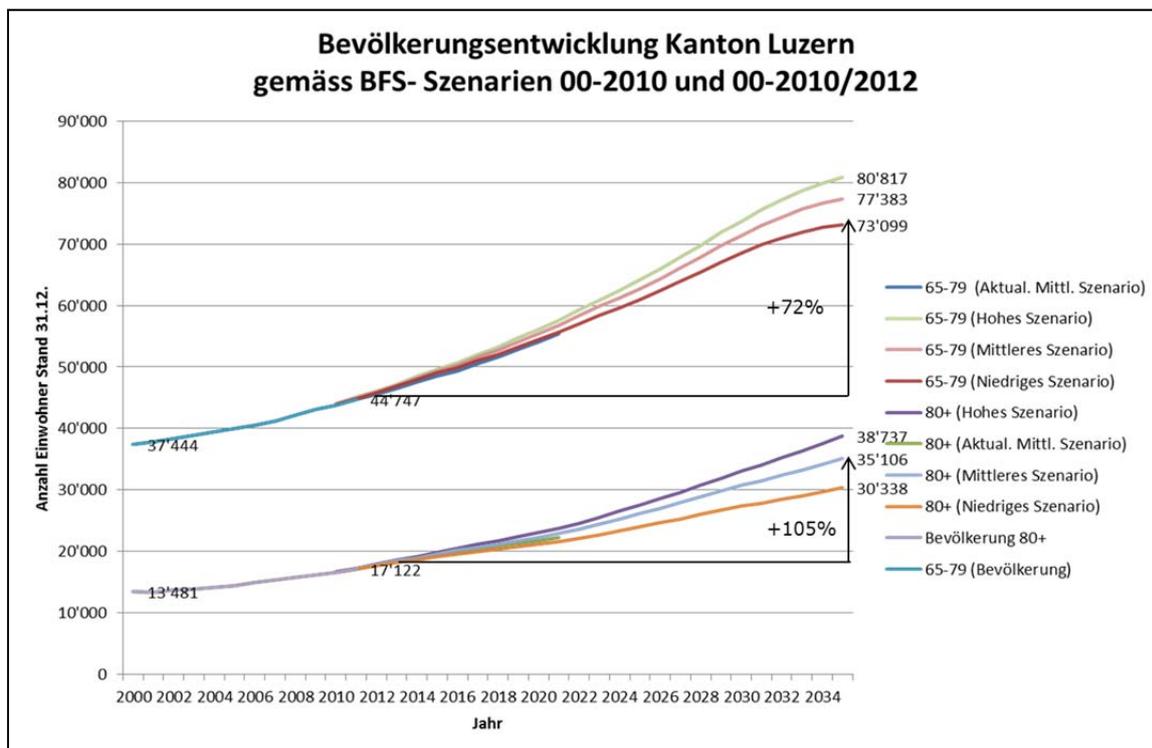
In Kapitel 4 zeigen sich bei der Zusammenführung der Ergebnisse der Begleitforschung die starke Verknüpfung beider Perspektiven und die damit verbundenen Herausforderungen für die Caritas Luzern.

Die Akteure der Palliativ Care im Kanton Luzern wie auch der Verein Palliativ Luzern können bei der Weiterentwicklung der Palliativ Care zum Teil auf die Ergebnisse der nationalen Strategie wie auch auf die Zusammenarbeit mit zentralen Akteuren auf der nationalen Ebene und der Ebene von Palliativ Zentralschweiz zurückgreifen. Dies betrifft zum Beispiel Finanzierungsfragen auf der Ebene KVG und nationaler Tarifsysteme, Bildungsstrategien und Weiterbildungskonzepte in der Berufsbildung und Freiwilligenarbeit, Qualitätsstandards, Zertifizierungen oder Grundlagenarbeiten. Andere Herausforderungen wie z.B. eine kostendeckende Finanzierung der Palliativ Care in Langzeitpflegeinstitutionen oder der sektorenübergreifende zeitgerechte Austausch wichtiger Patientendaten und Behandlungspläne sind hingegen kantonale zu lösen.

Für die erfolgreiche Umsetzung des Projektes Begleitung in der letzten Lebensphase sind aus Sicht der Autoren gemäss ihrem Informationsstand (Stand Mai 2013) folgende kantonale und regionale Entwicklungen von Bedeutung: der Entscheid über die Form der Weiterführung und Finanzierung des Pilotprojektes Palliativer Brückendienst der Spitex Stadt Luzern, die Entscheide über die Ausgestaltung von mobilen Palliativdiensten in den übrigen Versorgungsregionen basierend auf den Ergebnissen der vertieften Bedarfsabklärung, die Ausgestaltung der neuen Geschäftsstelle des Vereins Palliativ Luzern mit ihren konkreten Zielsetzungen als Anlauf- und Koordinationsstelle, das Projekt der Landeskirchen für die Koordination und Weiterentwicklung der seelsorgerischen Betreuung im Rahmen der Palliative Care sowie die Entwicklung der Finanzierungsgrundlagen im Bereich der Freiwilligenarbeit und nichtberuflichen Bildung in der Palliative Care.

## 5.1.2 Demografie, Krankheitsbilder, Sterbeorte - statistische Grundlagen zur Palliative Care im Kanton Luzern

Die Bevölkerungsentwicklung im Kanton Luzern wird in den nächsten beiden Jahrzehnten durch einen starken Anstieg der Wohnbevölkerung in den Altersgruppen der zwischen 65- und 79-jährigen und der 80-jährigen und älteren geprägt. Gemäss dem mittleren Szenario des BFS (*siehe Abbildung A 1*) wird die Anzahl Bewohner in der Altersgruppe der 65 bis 79-jährigen von heute 44'747 auf 77'383 im Jahr 2035, d.h. um rund 70 Prozent steigen. Die Zahl der 80-jährigen und älteren wird sich in diesem Zeitraum von heute 17'122 auf 35'000 verdoppeln. Dies hat Auswirkungen auf die Pflegeplanung von Kanton und Gemeinden und die Ausgestaltung der Gesundheits- und Langzeitpflegeversorgung.

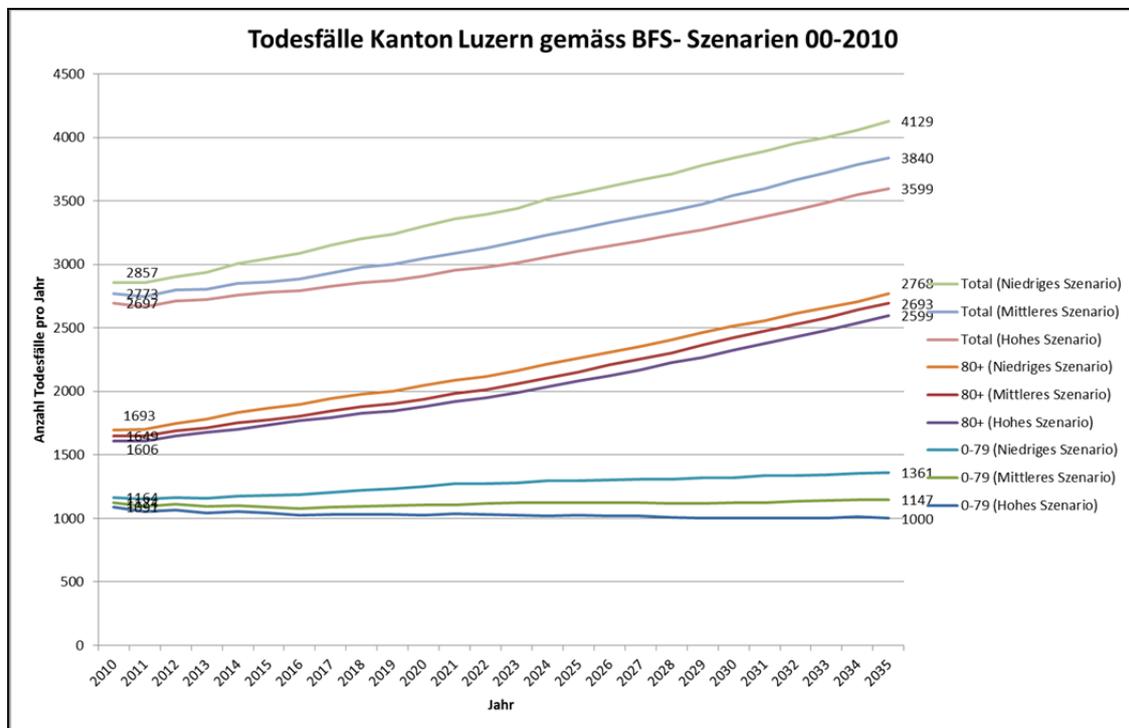


**Abbildung A 1:** Bevölkerungsentwicklung Kanton Luzern 2000-2035 gemäss BFS-Szenarien

In der nächsten Periode der Pflegeheimplanung 2010-2020 hat der Kanton Luzern die Zulassung neuer Pflegeheimplätze auf der Pflegeheimliste von einer heutigen Quote von 310.8 Betten pro 1'000 Einwohner/innen im Alter von 80 Jahren und älter auf eine Quote von 253.9 Betten in der Grundversorgung gesenkt. Aufgrund des demografischen Wandels wird sich die Zahl der Pflegeheimplätze dennoch bis ins Jahr 2020 um 821 Betten erhöhen. Zusätzlich hat der Kanton für stark verhaltensauffällige Pflegebedürftige, für Personen mit schweren neurologischen Problemen, für polymorbide Patient/innen mit grossem Pflegeaufwand oder für junge Palliativpatient/innen Betten für Spezialangebote im Umfang von maximal 5 % der Plätze der Grundversorgung, also 286 Betten zusätzlich auf der Pflegeheimliste bewilligt. Im Rahmen dieser Pflegeplanung wird die Zahl der bewilligten Betten von 4'893 Betten im Jahr 2010 auf maximal 5'995 Betten (+23 Prozent) bis 2020 ansteigen.

Damit diese Pflegeplanung eingehalten werden kann, soll „in Zukunft noch verstärkt der Grundsatz „ambulant vor stationär“ umgesetzt und die ambulanten Pflegedienste (Spitex)

weiter ausgebaut werden, damit Pflegebedürftige möglichst lange zu Hause gepflegt werden können“. Es ist aus Sicht der Autoren des Berichts zur Pflegeheimplanung „unabdingbar, alle Massnahmen zu ergreifen, um die Pflegebedürftigkeit der Hochbetagten zu senken, aber auch genügend Dienstleistungen im ambulanten Bereich anzubieten, die es Pflegebedürftigen erlauben, möglichst lange zu Hause zu bleiben.“<sup>14</sup>



**Abbildung A 2:** Szenarien zur Entwicklung der jährlichen Todesfälle im Kanton Luzern bis 2035<sup>15</sup>

Die Verschiebung der Altersstruktur ist auch verbunden mit einer Zunahme der Sterbefälle pro Jahr. Blieb die Zahl der jährlichen Todesfälle im Kanton Luzern zwischen 2000 und 2010 annähernd konstant bei rund 2'800, so ist bis 2035 mit einem Anstieg um rund 1'000 Sterbefälle auf 3'840 pro Jahr gemäss dem mittleren Szenario des Bundesamts für Statistik (00-2010) zu rechnen. Die Zunahme der jährlichen Sterbefälle erfolgt allein in der Gruppe der 80-jährigen und älteren. Damit ist auch von einem Wandel der Krankheitsbilder in der letzten Lebensphase und der Todesursachen auszugehen. Im Jahr 2010 waren Krebskrankheiten in der Gruppe der 35 bis 79jährigen die häufigste Todesursache. In der Gruppe der über 80jährigen dominierten Krankheiten des Kreislaufsystems. Heute ist die Palliative Care noch sehr stark von onkologischen Erkrankungen geprägt.<sup>16</sup>

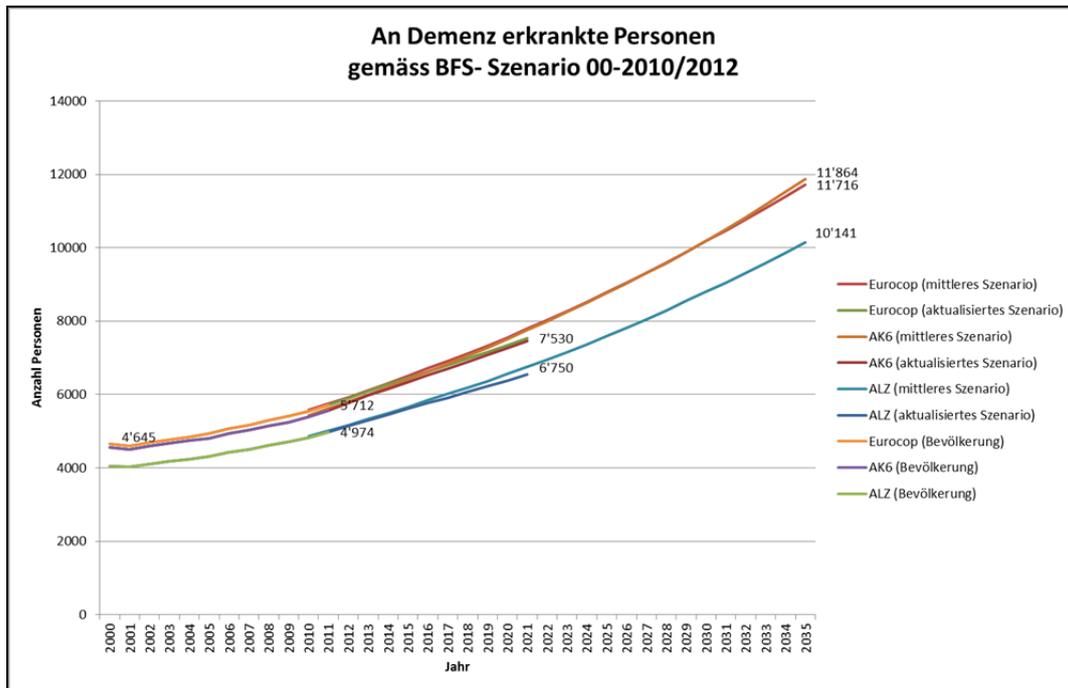
Hochrechnungen der zu erwartenden Anzahl an Demenz erkrankter Menschen zeigen eine deutliche Steigerung der Erkrankungen bis ins Jahr 2035. Legt man den Berechnungen unveränderte alters- und geschlechterspezifische Quoten zugrunde, so ergeben sich je nach Berech-

<sup>14</sup> Gesundheits- und Sozialdepartement des Kantons Luzern, Bericht zur Pflegeheimplanung Kanton Luzern 2010, 15. Juni 2010, S. 2.

<sup>15</sup> Eigene Darstellung der Daten zur Bevölkerungsentwicklung der Kantone gemäss statistischem Lexikon des BFS, kantonale Szenarien 00-2010.

<sup>16</sup> Die Krebskrankheiten stellten 2010 mit 700 Sterbefällen rund ein Viertel aller Todesfälle.

nungsmethode eine Steigerung von heute rund 5'000-5'700 Betroffenen auf 10'000-12'000 Personen im Kanton Luzern im Jahr 2035 (siehe Abbildung A 3).<sup>17</sup> Auch wenn sich die Quoten abschwächen, ist von einer deutlichen Zunahme von Demenz als Element in der Begleitung in der letzten Lebensphase auszugehen.

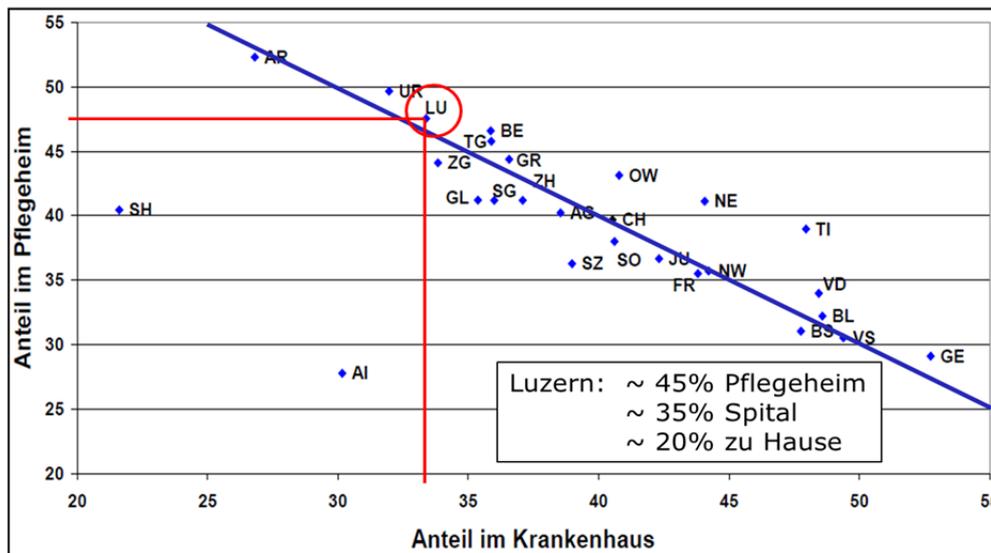


**Abbildung A 3:** Entwicklung der Anzahl an Demenz erkrankter Personen 2000-2035<sup>18</sup>

Ein zentrales Ziel der nationalen Strategie wie auch der Konzepte Palliative Care im Kanton Luzern ist, Patientinnen und Patienten in der letzten Lebensphase soweit möglich eine Betreuung in der gewohnten und vertrauten Umgebung zu ermöglichen. Eine Auswertung der medizinischen Statistik und der sozialmedizinischen Statistik durch das BFS für das Jahr 2009 zeigt, dass sich in der Schweiz in praktisch allen Kantonen 80 Prozent der Sterbefälle in einer stationären Einrichtung, sei es ein Spital, ein Hospiz oder Pflegeheim ereignen (blaue Gerade in Abbildung A 4). Dies bedeutet, dass nur rund 20 Prozent zu Hause in ihrem privaten Wohnumfeld sterben. Dies gilt auch für den Kanton Luzern, in dem sich 45 Prozent der Todesfälle (rund 1'400 Personen) im Pflegeheim und rund 35 Prozent (rund 900 Personen) im Spital und 20 Prozent (rund 600 Personen) ausserhalb dieser stationären Einrichtungen ereignen.

<sup>17</sup> Eigene Berechnungen aufgrund verschiedener Bevölkerungsszenarien des BFS für den Kanton Luzern und unter Zugrundelegung verschiedener Modelle zur Abschätzung von Quoten der Demenzerkrankungen pro Altersgruppen und Geschlecht.

<sup>18</sup> Eigene Berechnungen auf der Basis der BFS-Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung



Daten: BFS, verschiedene Datenquellen

**Abbildung A 4:** Anteil der jährlichen Todesfälle im Spital und im Pflegeheim, 2009<sup>19</sup>

Der Anteil der Menschen, die in der Schweiz zu Hause sterben, ist damit noch niedriger als in Deutschland oder Österreich mit 30 Prozent. Der Anteil zwischen Pflegeheim und Spital variiert zwischen den verschiedenen Kantonen und ist mit der Bettenquote korreliert. Je höher die Bettenquote in der Langzeitpflege in einem Kanton ist, desto höher ist auch die Sterbequote im Heim. In den beiden Kantonen Basel-Stadt und Baselland ist die Sterbequote im Spital im Vergleich zur Bettenquote hoch. Dies hängt jedoch zusammen mit der Aufnahme der Hospize beider Kantone auf die kantonalen Spitallisten. Kantone mit einer niedrigen Bettenquote in der Langzeitpflege haben interessanterweise keine höhere Sterbequote zu Hause.

Der Sterbeort sagt nicht zwingend etwas über den Aufenthaltsort in der letzten Lebensphase vor der direkten Sterbephase aus. Es kann in dieser Phase noch zu zum Teil sehr kurzfristigen oder wiederholten Wechseln und Übertritten kommen. Aus diesem Grund hat die Hochschule Luzern in Zusammenarbeit mit Luzerner Statistik Lustat eine Auswertung der Patientenströme anhand der medizinischen Statistik 2011 vorgenommen. Von insgesamt 967 Sterbefällen (alle Wohnorte) im Spital (872 mit Wohnortkanton LU) sind 837 Personen (776 mit Wohnortkanton LU) von zu Hause ins Spital eingetreten und dort verstorben. 41 Patientinnen/Patienten (18 mit Wohnortkanton LU) kamen aus einem anderen Spital und nur 20 Patientinnen/Patienten (18 mit Wohnortkanton LU) aus einem Alters oder Pflegeheim oder einer sozialmedizinischen Institution. Von den 18 Eintritten aus einer Einrichtung der Langzeitpflege und Wohnortkanton Luzern waren keine weiteren Hospitalisierungen im gleichen Jahr verzeichnet. Bei den übrigen 856 Sterbefällen mit Wohnortkanton LU kam es hingegen bei 311 Personen zu Mehrfachhospitalisierungen im Jahr 2011, bei 141 Personen sogar zu 3 und mehr Hospitalisierungen im Sterbejahr.

Diese Patientenströme geben in Zusammenhang mit einer Analyse der Hauptdiagnosen der Patientinnen und Patienten, welche aus einer Einrichtung der stationären Langzeitpflege ins Spital eingetreten und dort verstorben sind einen deutlichen Hinweis, dass die Pflegeheime

<sup>19</sup> Daten gemäss BFS, 2009.

die palliative Versorgung ihrer Bewohner praktisch vollständig selbst übernehmen und es nur in einigen wenigen nicht palliativ indizierten Notfällen zu einer Spitaleinweisung kommt. Mehrfacheintritte zwischen privatem Wohnumfeld und Spital im Sterbejahr kommen hingegen in Bezug auf die Gesamtzahl Sterbefälle im Spital mit rund einem Drittel der Fälle recht häufig vor.

Die grosse Herausforderung für die ambulante Palliative Care liegt in der Stabilisierung des privaten Umfelds und der ambulanten Versorgung, um kurzfristige Einweisungen in ein Spital oder Pflegeheim in der letzten Lebensphase, wo immer sinnvoll und erwünscht, zu verhindern.