

Palliative Care: Ein gelebter Teil des Alltags



Das Gedenkbuch ist eines von verschiedenen Instrumenten, die sich in der
Stiftung Kronbühl in Wittenbach SG im Bereich Palliative Care etabliert haben.

Foto: Stiftung Kronbühl

Palliative Care beginnt in der Stiftung Kronbühl im sankt-gallischen Wittenbach lange vor der letzten Lebensphase. Im Alltag zeigt sie sich in kleinen Gesten, sorgfältiger Beobachtung und verlässlicher Begleitung. Im Rahmen eines Forschungsprojekts mit der OST-Ostschweizer Fachhochschule wurde deutlich, wie viel die Stiftung bereits leistet und wo sie weiter ansetzen will.

Von Marion Loher

In der Stiftung Kronbühl in Wittenbach SG werden Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit schwerer körperlicher und kognitiver Beeinträchtigung betreut, begleitet und gefördert, oft über viele Jahre hinweg. Im Mittelpunkt stehen die Menschen. Ihre Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern, ist das Ziel der täglichen Arbeit. Ein wichtiger Teil davon ist Palliative Care. Sie gehört in der Stiftung zum Alltag und zeigt sich beispielsweise in einem Lied, das für ein krankes Kind im Spital aufgenommen wird, in Fotos einer verstorbenen Person, die mit den Bewohnenden angeschaut werden, oder in Kommunikationskarten, mit denen schwierige Themen wie Sterben, Abschied oder Trauer behutsam angesprochen werden.

Palliative Care wird aber auch dort sichtbar, wo Fachpersonen gemeinsam hinschauen: in Rundtischgesprächen, wenn es einer Person gesundheitlich schlechter geht, oder in der Frage, was für diesen Menschen jetzt Lebensqualität bedeutet. «Palliative Care ist bei uns eine Grundhaltung», sagt Andrea Gächter, welche die interne Fachgruppe Palliative Care leitet. Durch die Zusammenarbeit mit der OST-Ostschweizer Fachhochschule sei ihnen aber bewusst geworden, dass vieles, was in der Stiftung bereits geschieht, stärker benannt und weiterentwickelt werden müsse.

Themen, die beschäftigen

Entstanden ist diese Zusammenarbeit über ein CAS, das Andrea Gächter an der OST absolvierte. Dort kam sie mit Daniela Bernhardsgrütter, Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Gesundheitswissenschaften IGW-OST, in Kontakt und erfuhr vom Forschungsprojekt zu Palliative Care bei Menschen mit kognitiver oder mehrfacher Beeinträchtigung (siehe Kasten). Als die OST später eine Institution suchte, um die erarbeiteten Handlungsempfehlungen in der Praxis zu prüfen, meldete sich Gächter mit ihrer Fachgruppe. «Das Projekt bot uns die Chance, unsere Arbeit zu reflektieren», sagt sie.

Die Fachgruppe, bestehend aus sieben Vertreterinnen und Vertretern unterschiedlicher Bereiche der Stiftung, traf sich drei Mal mit den Studienverantwortlichen der OST. Dabei

wurden die 21 Handlungsempfehlungen angeschaut und bewertet: Was passt zur Praxis in der Stiftung Kronbühl? Was ist bereits vorhanden? Wo braucht es mehr Struktur, mehr Wissen, mehr Verbindlichkeit? Für die Fachgruppe war rasch klar, dass die Handlungsempfehlungen nahe an der Realität ihrer täglichen Arbeit sind. «Als ich sie gelesen habe, dachte ich: Das sind genau die Themen, die uns beschäftigen», sagt die Fachgruppenleiterin.

Noch zu wenig sichtbar

Eine zentrale Erkenntnis ist, dass die Stiftung bereits sehr viel im Sinn von Palliative Care leistet, manches davon aber zu wenig sichtbar ist. Es gibt ein Konzept, Betreuungspläne für Kinder, Jugendliche und Erwachsene in kritischen gesundheitlichen Situationen, Gespräche mit Fachpersonen und Betreuungsteams sowie regelmässige Treffen mit Angehörigen. Das Konzept sei aber noch zu wenig präsent. «Man muss wissen, dass es eines gibt», sagt Barbara Eggimann, Verantwortliche des Fachbereichs Schule und Mitglied der Fachgruppe. Das Konzept soll nun aktualisiert und so verankert werden, dass Palliative Care nicht als Spezialthema einzelner Fachpersonen verstanden wird, sondern als gemeinsame Aufgabe in Schule, Wohnen, Pflege, Therapie →

«Palliative Care verbindet pflegerische, pädagogische, medizinische, therapeutische und ethische Fragen. Deshalb sollte Palliative Care innerhalb der Stiftung den gleichen Stellenwert wie etwa Kinästhetik oder basale Stimulation bekommen.»

**Barbara Eggimann,
Verantwortliche des Fachbereichs Schule**

und Betreuung. «Das muss den einzelnen Mitarbeitenden noch bewusster werden», so Eggimann.

Gerade in einer Institution wie der Stiftung Kronbühl beginnt Palliative Care nicht erst, wenn das Lebensende nahe ist. «Viele Klientinnen und Klienten leben mit komplexen gesundheitlichen Herausforderungen», sagt Cornelia Federer, die das Team der Medizinischen Versorgung der Schule leitet und ebenfalls Mitglied der Fachgruppe ist. «Viele Erkrankungen lassen sich nicht heilen.» Bei den Kindern stehen zwar Schule und Förderung im Vordergrund, doch auch darin steckt viel Palliative Care. Zum Beispiel, wenn es darum geht, die Wahrnehmung zu stärken und kleine «Inseln des Glücks» zu schaffen. Im Erwachsenenalter wird mehr darauf fokussiert, Menschen in ihrem Alltag so zu begleiten, dass Wohlbefinden und Teilhabe möglich bleiben. Unterstützte Kommunikation, Kinästhetik und basale Stimulation sind dabei wichtige fachliche Grundlagen. Dass vieles davon bereits Palliative Care ist, werde intern aber noch zu wenig erkannt, bedauert die Fachgruppe. Aus ihrer Sicht verbindet Palliative Care pflegerische, pädagogische, medizinische, therapeutische und ethische Fragen. «Deshalb sollte Palliative Care innerhalb der Stiftung den gleichen Stellenwert wie etwa Kinästhetik oder basale Stimulation bekommen», so Eggimann.

VERSORGUNG BESSER VERNETZEN

Mit dem Projekt «PAL_LINK» entwickelt die OST-Ostschweizer Fachhochschule ein Versorgungskonzept für Palliative und End-of-Life Care bei erwachsenen Menschen mit kognitiver oder Mehrfachbeeinträchtigung in der Ostschweiz. Im Zentrum steht die Frage, wie Menschen mit Beeinträchtigung am Lebensende gut begleitet werden können und wie ihr Zugang zu Palliative Care verbessert werden kann.

Der Handlungsbedarf ist gross, wie Projektmitarbeiterin Daniela Bernhardsgrütter vom Institut für Gesundheitswissenschaften IGW-OST, sagt. «Menschen mit kognitiver oder Mehrfachbeeinträchtigung haben oft komplexe Palliative-Care-Bedürfnisse. Gleichzeitig fehlen in der Schweiz bislang institutions- und professionsübergreifende Versorgungskonzepte.»

PAL_LINK setzt deshalb auf Vernetzung und Beteiligung. In einer ersten Phase wurde die aktuelle Situation erhoben. 29 Wohnheime aus der Ostschweiz nahmen an der Befragung teil. Ergänzend führte das Projektteam Einzel- und Gruppeninterviews mit Angehörigen und Fachpersonen sowie Workshops mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen durch. Aus diesen Erhebungen entstanden 21 Handlungsempfehlungen, die anschliessend in der Praxis, namentlich in der Stiftung Kronbühl, geprüft wurden.

Ziel des Forschungsprojekts ist es, ein übergeordnetes, praxistaugliches Konzept zu entwickeln, das den Institutionen Orientierung in der Palliative-Care-Arbeit gibt. Aktuell befindet sich die Studie in der Schlussphase, die Handlungsempfehlungen werden im Herbst 2026 auf einer neuen Projekt-Website publiziert. Damit ist das Thema für die OST aber nicht abgeschlossen. «Die Handlungsempfehlungen haben viel Potenzial für Folgeprojekte», sagt Bernhardsgrütter.

Mehr verstehen, weniger interpretieren

Die grösste Herausforderung sieht die Fachgruppe in der Kommunikation. Viele Menschen mit kognitiver oder mehrfacher Beeinträchtigung können sich kaum oder gar nicht verbal ausdrücken. Sie zeigen ihre Gefühle, Schmerzen oder ihre Angst in Mimik, Körperspannung, Atmung, Unruhe oder anderen Veränderungen im Alltag. «Die verbale Kommunikation fehlt», sagt Jasmin Ryffel, Teamleiterin Medizinische Versorgung bei den Erwachsenen und Mitglied der Fachgruppe. «Das ist nicht immer einfach für uns, da wir viel interpretieren müssen.» Gächter betont, dass sie und ihre Kolleginnen stark im Beobachten seien. «Aber wenn der Wille einer Person nicht klar erfasst werden kann oder Signale von Angehörigen oder Fachpersonen unterschiedlich gedeutet werden, kommen auch wir an Grenzen.» Die Fachgruppe wünscht sich deshalb bessere Instrumente, die im Alltag Orientierung bieten. Ein allgemeingültiges Tool werde es wohl kaum geben, so Eggimann. Doch strukturierte Beobachtungshilfen könnten helfen, Zeichen besser einzuordnen, Standards zu schaffen und Gespräche mit Angehörigen, Ärztinnen und Ärzten zu erleichtern.

Bis zum letzten Atemzug gesehen werden

Ebenso wichtig bleibt die Frage, wie Klientinnen und Klienten stärker einbezogen werden können. Viele Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung benötigen Informationen zu ihrer Krankheit, Behandlung oder Prognose in einer Form, die für sie verständlich sind. «Wir wollen Partizipation noch stärker fördern», sagt Ryffel. Autonomie sehe bei jeder Person anders aus. Deshalb brauche es passende Kommunikationsmittel, genügend Ressourcen und Fachwissen. «Menschen mit schwerer Beeinträchtigung sollen auf ihre Weise und mit ihren Möglichkeiten mitentscheiden können», so Gächter.

Für die Fachgruppe ist nach der Zusammenarbeit mit der OST vor allem eins klar: Palliative Care muss in der Stiftung Kronbühl noch sichtbarer werden. Dies aber nicht nur in zusätzlichen Projekten wie der «Glücksdusche» oder dem geplanten Gedenkgarten, sondern als «gelebter Teil» im Alltag. Dafür sollen Führungspersonen und Mitarbeitende gezielter geschult werden, etwa in Form von Inhouse-Weiterbildungen. Zudem brauche es in den Fachbereichen künftig mehr Ansprechpersonen, die das Thema im Wohnen, in der Schule, Pflege, Therapie und Betreuung mittragen. Auch der Austausch mit der Fachhochschule und anderen Institutionen soll weitergeführt werden. «Wir müssen am Ball bleiben, um mehr Aufmerksamkeit zu bekommen», sagt Federer. «Auch Menschen mit schwerer Beeinträchtigung sollen bis zum letzten Atemzug gesehen, verstanden und begleitet werden.» ■

Weitere Hinweise
finden Sie hier:

