

Newsletter 2

12/2024

Das Jahr neigt sich dem Ende zu – eine gute Gelegenheit, um gemeinsam auf die bisherigen Highlights des PAL_LINK-Projekts zurückzublicken. In diesem Newsletter möchten wir Ihnen einen Überblick über die wichtigsten Meilensteine, Erkenntnisse und Ausblicke geben. Wir möchten uns an dieser Stelle von Herzen bedanken bei allen Wohnheimen, Fachpersonen, Betroffenen und Angehörigen, die in den vergangenen drei Monaten ihre Erfahrungen mit uns geteilt haben!

Die Fragebogenerhebung in den Wohnheimen für Menschen mit Beeinträchtigungen ist beinahe abgeschlossen. Wir waren überwältigt von der grossen Teilnahmereitschaft. Insgesamt haben 32 von den insgesamt 48 angefragten Wohnheimen teilgenommen.

Zudem konnten wir 8 Interviews führen:

- 4 Interviews mit Angehörigen von verstorbenen Personen mit kognitiver oder Mehrfachbeeinträchtigung
- 2 Gruppeninterviews mit Fachpersonen aus Wohnheimen
- 1 Interview mit einem Kinderarzt
- 1 exploratives Interview mittels Lego Serious Play mit zwei Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen

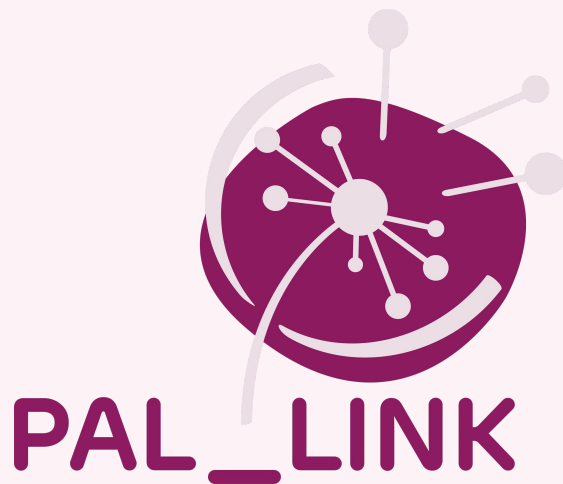


BEIRAT

Der PAL_LINK Beirat hat sich mittlerweile vollständig konstituiert. Wir konnten 7 engagierte Persönlichkeiten gewinnen, die gemeinsam mit uns am Thema Palliative Care für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen arbeiten:

- Gino Betz (Selbstvertreter)
- Judith Adler (Angehörige)
- Ute Latuski-Ramm (Leiterin ökumenische Fachstelle BILL)
- Sarah Sieber (dipl. Pflegefachfrau, Palliative Plus)
- Andrin Hindermann (Sozialpädagoge, Gruppenleiter GHG Sonnenhalde Tandem)
- Antje Hirt (dipl. Pflegefachfrau, Wohngruppenleiterin Stiftung Balm)
- Erika Süess (Palliativmedizinerin, Pädaterin)
- Mitarbeitende Team IPW und Team ZEN

Wir freuen uns auf das Kennenlernetreffen des Beirats am 14. Januar 2025!



EIN KLEINER EINBLICK IN DIE DATEN

"Wir haben dann einfach so rudimentär geschrieben, dass wir, wenn es E. mal nicht mehr gut geht, keine lebensverlängernden Massnahmen mehr möchten, sondern einfach lebenswert mit ihr zusammen aufs Ende hinarbeiten. Und das hat uns wahnsinnig geholfen, dass wir schon ein bisschen darauf vorbereitet waren. Auch als dann diese Diagnose kam. Man hat schon mal darüber geredet - und nicht gerade in der Situation, wo es akut gewesen ist. Das habe ich auch ein paar Eltern gesagt: Macht das!" (Angehörige)

"An dem Tag, als D. verstorben ist, habe ich den Beistand angerufen und informiert. Er ist dann gleich noch vorbeigekommen im Wohnheim und hat gesagt: "Herr A., mein Mandat ist jetzt fertig." Dann habe ich gesagt: "Ich habe keine Ahnung von den Finanzen von D. Null. Ich weiss nichts. Und jetzt sollte ich das von Ihnen übernehmen?" (Angehöriger)

"Wir waren verantwortlich für die Besorgung der Medikamente. Wir haben sie nicht verabreicht, aber sie mussten von uns organisiert werden. Zum Teil haben die Verordnungen auf sich warten lassen und da ist man unter Strom gewesen. Wir haben Mails geschrieben und telefoniert und, und und.. Und dann hatte es nur noch eine Ampulle, die reichte nur für einen Tag. Das war ein ganz grosser Punkt fürs nächste Mal: das muss anders laufen!" (Fachperson Wohnheim)



SENSIBILISIERUNG & VERNETZUNG

- neue Publikation: Artiset (Ausgabe 10/11/2024)
- Engagement für das Thema im Rahmen der Fachgruppe Pflege von palliative ch
- Vernetzung mit nationalen und internationalen Expertinnen und Experten zum Thema



AUSBLICK

- vertiefte Datenanalyse ab Januar 2025
- Partizipative Entwicklung von Kommunikationstools, um Fragen und Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen hinsichtlich ihres Lebensendes zu erfassen

KONTAKT

Daniela Bernhardsgrütter
+41 58 257 14 56
daniela.bernhardsgruetter@post.ch
www.ost.ch/pal-link