

Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza Svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	3
1.1 Zweck und Adressaten der Indikationskriterien	3
1.2 Versorgungsstrukturen der Palliative Care	6
1.3 Vorgehen	7
2. Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care	9
2.1 Allgemeine Palliative Care und spezialisierte Palliative Care	9
2.2 Kriterien für die Überweisung oder den Beizug von spezialisierter Palliative Care	12
2.3 Kriterien für den Übergang aus der spezialisierten Palliative Care in die allgemeine Palliative Care	15
3. Illustration anhand von konkreten Problemkonstellationen bei Patientinnen und Patienten mit unterschiedlichen Diagnosen und in unterschiedlichen Behandlungssettings	16
3.1 Patientenbeispiel 1: Onkologische Diagnose, Behandlung im Spital/zu Hause	16
3.2 Patientenbeispiel 2: Polymorbide Patientin in einem Pflegeheim, Unterstützung durch mobiles Palliative-Care-Team	19
3.3 Patientenbeispiel 3: Beizug eines Konsiliardienstes im Akutspital	21
3.4 Patientenbeispiel 4: Kind mit einer Mehrfachbehinderung zu Hause	23
4. Ausblick und Gedanken zur Umsetzung	26
Anhang	28
Zusammensetzung der Arbeitsgruppe Indikationskriterien Für die Stellungnahme angeschriebenen Fachorganisationen	28
Glossar	29
Literatur	30
	33

1. Einleitung

Bund und Kantone haben im Rahmen der Plattform «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» beschlossen, die Palliative Care in der Schweiz gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren zu fördern. Sie haben dazu die «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012» erarbeitet und im Oktober 2009 verabschiedet. Mit der Nationalen Strategie legen Bund und Kantone Ziele fest, um die zuvor erhobenen Lücken in den Bereichen Versorgung, Finanzierung, Sensibilisierung, Bildung und der Forschung zu schliessen. Im Dokument «Nationale Leitlinien Palliative Care» vom 21.10.2010 sind Grundbegriffe und -werte, Zielgruppen, Behandlungsorte und Leistungserbringer präziser umschrieben. Die Indikationskriterien sind eine Massnahme der Nationalen Strategie und orientieren sich an den nationalen Leitlinien.

1.1 Zweck und Adressaten der Indikationskriterien

Im Bereich «Versorgung» der Strategie besteht das Ziel darin, die Bedingungen dafür zu schaffen, dass adäquate Angebote der Palliative Care zur Verfügung stehen und dass die Patientinnen und Patienten diese im Bedarfsfall in Anspruch nehmen können. Die Verständigung auf Kriterien zur Inanspruchnahme von spezialisierter Palliative Care¹ wird als grundlegende Massnahme zur Erreichung dieses Ziels erachtet. Die Kriterien sind insbesondere aus den folgenden Gründen nötig:

- a) Als Vorgabe für ein Entscheidungsinstrument, wann der Beizug von spezialisierten Fachpersonen bzw. die Zuweisung in eine spezialisierte Einrichtung angezeigt ist;
- b) Als Voraussetzung für die Erarbeitung von Tarifstrukturen und Finanzierungsregelungen sowie für die Versorgungsplanung;
- c) Als Grundlage für weitere Arbeiten im Rahmen der Nationalen Strategie, etwa in den Bereichen Finanzierung, Bildung und Forschung.

1 Zur Abgrenzung von allgemeiner Palliative Care und spezialisierter Palliative Care vgl. Kap. 1.2

Das Dokument richtet sich also primär an die Fachpersonen und Leistungserbringer, in zweiter Linie an die Finanzierer, die Gesundheitsbehörden und die Träger der Nationalen Strategie. Vor überhöhten Erwartungen an dieses Grundlagendokument sei jedoch gewarnt. Damit die Kriterien tatsächlich als Entscheidungshilfe von den Fachleuten in der Grundversorgung angewendet werden können, bedarf es einer Operationalisierung im Sinne einer Checkliste oder eines Fragenkatalogs. Diese Checkliste muss sich nach den Bedürfnissen der Praxis richten, welche vom Versorgungsbereich, von den vorhandenen Fachkompetenzen in der Grundversorgung sowie von der Verfügbarkeit von spezialisierten Palliative-Care-Angeboten abhängen. Das vorliegende Dokument beschränkt sich deshalb auf die Auflistung von generellen Kriterien, welche als Vorgabe für die Operationalisierung in einem spezifischen Setting dienen sollen.

Auch wenn die Anordnung von therapeutischen und pflegerischen Leistungen gemäss Gesetz in ärztlicher Verantwortung liegt, kommt dem ganzen Palliative-Care-Team, insbesondere den Pflegenden, eine wichtige Rolle bei der Indikationsstellung zu.² Ähnlich wie die Pflege ist Palliative Care stärker problem- und ressourcenorientiert als diagnoseorientiert.³ Deswegen richtet sich das vorliegende Dokument nicht ausschliesslich an die Ärzteschaft, sondern an alle Berufsgruppen, welche im Kontakt mit unheilbar kranken Patientinnen und Patienten und mit deren Familien und Bezugspersonen stehen.

Die allgemeine Palliative Care und die spezialisierten Angebote lassen sich nicht aufgrund von unterschiedlichen Leistungskatalogen voneinander abgrenzen. Vielmehr ist der Grad der Komplexität und der Instabilität einer Patientensituation ausschlaggebend dafür, ob spezialisierte Palliative Care nötig ist. Ob eine Patientin oder ein

2 Ein ähnliches Modell der Indikationsstellung und Verordnung existiert bereits im Kontext der Kostenübernahme für Pflegeleistungen; die Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) sieht vor, dass die «Abklärung des Pflegebedarfs (...) und Planung der notwendigen Massnahmen» von den Pflegenden in Zusammenarbeit mit dem Arzt oder der Ärztin vorgenommen wird. Die ärztliche Anordnung basiert auf dieser Bedarfsabklärung und Planung (KLV, Art. 7 und 8).

3 Pflegebedarf und Pflegeziele werden aufgrund des physischen und psychischen Zustandes des Pflegeempfängers und seiner Lebensgewohnheiten definiert. Die Grundlage für das Ableiten der Pflegeziele geht somit deutlich über die reine Diagnose hinaus und zieht sowohl Bedürfnisse wie Ressourcen des Pflegeempfängers mit ein.

Patient der Palliative Care im Rahmen der Grundversorgung behandelt und betreut werden kann und wo die Behandlung an Grenzen stösst, hängt zudem in starkem Mass von den strukturellen Gegebenheiten eines bestimmten Settings (Versorgungsbereich und -angebot, geographische Lage) und von den vorhandenen quantitativen (Stellenschlüssel) und qualitativen (Fachkompetenz) Ressourcen ab. Weiter spielen die Grundhaltung der Ärzteschaft und der Pflegenden sowie das Funktionieren der Netzwerke eine Rolle für die Inanspruchnahme von spezialisierter Palliative Care. Auch der Grad der Unterstützung durch nahestehende Bezugspersonen und durch Freiwillige kann entscheidend dafür sein, ob eine Behandlung in der Grundversorgung möglich ist. Die Einteilung von Patientinnen und Patienten in die spezialisierte Palliative Care lässt sich nicht durch bestimmte Diagnosen begründen. Das gilt auch für Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care. Deshalb orientiert sich die Unterscheidung an den spezifischen Patientenbedürfnissen in somatischer, psychischer, sozialer, organisatorischer und spiritueller Hinsicht.

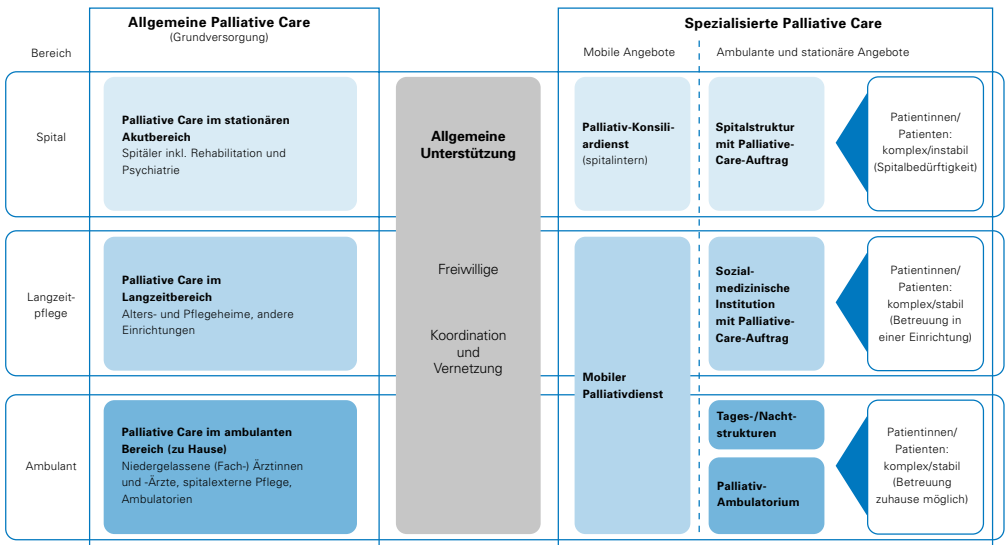
Das vorliegende Dokument stellt einen konzeptuellen Bezugsrahmen für die Einstufung von Patientinnen und Patienten und für den Bezug von spezialisierten Palliative-Care-Leistungen dar. Das heisst, es ist nicht zwingend Abbild der aktuellen Zuweisungspraxis oder des Bezugs von mobilen Palliative-Care-Teams oder eines Konsiliardienstes. Im Prozess der Erarbeitung wurde der Bedarf nach vertiefter Analyse und Forschung rund um die Versorgung und den Zugang zu spezialisierter Palliative Care deutlich. Der hier aufgestellte Bezugsrahmen würde an Aussagekraft gewinnen, wenn er mit entsprechenden Daten zu Diagnose und Behandlungspfaden von Palliative Care Patienten ergänzt würde.⁴

4 Solche Daten wurden mit dem «Minimum Data Set, relevé de données minimales» im Jahr 2008 von der Fachgesellschaft palliative.ch erstmals gesamtschweizerisch erhoben. Die Ergebnisse wurden an der Tagung von palliative.ch im Dezember 2008 vorgestellt.

1.2 Versorgungsstrukturen der Palliative Care

Die Unterscheidung zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliative Care orientiert sich an den Versorgungsstrukturen, wie sie die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (Fachgesellschaft palliative.ch) definiert hat (vgl. «Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care Schweiz», Januar 2010). In der Nationalen Strategie wurden diese Versorgungsstrukturen übernommen. Man geht davon aus, dass etwa 20% der Patientinnen und Patienten spezialisierte Palliative Care benötigen und dass die übrigen Patientinnen und Patienten, die Palliative Care in Anspruch nehmen, im Rahmen der Grundversorgung behandelt werden können.

Abbildung 1: Versorgungsstrukturen Palliative Care Schweiz



Quelle: BAG, palliative.ch und GDK (2012): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz

Auch die Konsiliardienste und die mobilen Palliativdienste sind der spezialisierten Palliative Care zuzurechnen. Diese Dienste haben eine doppelte Funktion: Sie unterstützen die Leistungserbringer in der Grundversorgung, indem sie diese beraten oder anleiten. Sie können aber auch direkt Patientinnen und Patienten behandeln und betreuen. Nähere Angaben zur Definition, zu den Zielgruppen und zum Auftrag der einzelnen Angebote finden sich im oben zitierten Dokument. Die Inanspruchnahme von spezialisierter Palliative Care kann also auch bedeuten, dass eine Patientin, ein Patient zu Hause oder in einem Pflegeheim behandelt wird, aber in bestimmten Phasen ein mobiler Palliativdienst beigezogen wird.

1.3 Vorgehen

Die erste Version der Indikationskriterien wurde von einer nationalen Arbeitsgruppe, bestehend aus je einer Vertretung der verschiedenen spezialisierten Angebote (Palliativkonsiliardienst, Mobiler Palliativdienst, Palliativstation, stationäres Hospiz) sowie eines kantonalen Gesundheitsdepartements, unter der Leitung der GDK und des BAG erarbeitet (vgl. Anhang). Der Textentwurf wurde anschliessend an einen weiteren Kreis von Fachpersonen und -verbänden zur schriftlichen Stellungnahme geschickt (vgl. Anhang). Die Rückmeldungen aus der Anhörung sind in die definitive Version eingeflossen, welche am 3. März 2011 vom Steuerungsausschuss Palliative Care verabschiedet wurde.⁵

Die Arbeitsgruppe hat sich, soweit möglich, auf bestehende Literatur aus dem In- und Ausland abgestützt (vgl. Anhang). Dabei hat sie festgestellt, dass sich die Zuweisungskriterien in der Regel auf eine bestimmte Institution bzw. ein bestimmtes Setting beziehen. Dies macht insofern Sinn, als dass es sich je nach Setting um andere

⁵ Der Steuerungsausschuss Palliative Care ist das Organ, welches über die konkrete Umsetzung und die Finanzierung der Ziele der Strategie entscheidet. Er setzt sich aus den Amtsdirektionen der Bundesämter BAG, BBT, SBF, BSV, BFS sowie aus dem Präsidium und einer Vertretung des Zentralsekretariats der GDK zusammen.

zuweisende Ärzte handelt und die Gewichtung der einzelnen Kriterien unterschiedlich ist. Die vorliegende Literatur zeigt ausserdem Übereinstimmung darin, dass ein bedürfnis- oder problemorientierter Ansatz einem diagnosebasierten Ansatz vorzuziehen ist.⁶ Deswegen wird im ersten Teil auch auf eine abschliessende Auflistung von möglichen Diagnosen verzichtet.

Der Text gliedert sich daher in zwei Teile: Im ersten Teil werden generelle Kriterien für die Zuweisung in eine spezialisierte Palliative-Care-Institution bzw. für den Beizug von spezialisierten Fachpersonen formuliert. Im zweiten Teil werden diese Kriterien für konkrete Problemkonstellationen und Behandlungssettings exemplarisch illustriert.

6 Palliative Care Australia: www.palliativecare.org.au

2. Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care

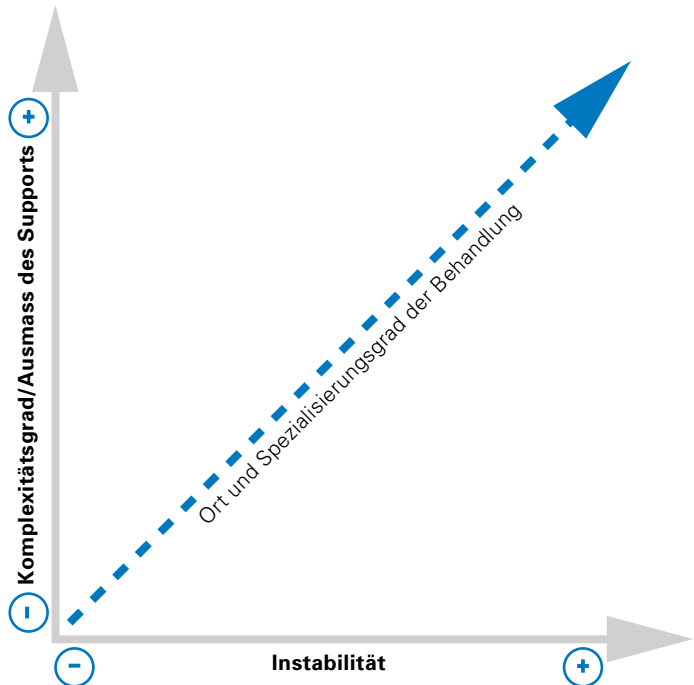
2.1 Allgemeine Palliative Care und spezialisierte Palliative Care

Auch in den Nationalen Leitlinien wird ein Modell vorausgesetzt, das sich an den Bedürfnissen und nicht an den Diagnosen der Patientinnen und Patienten orientiert. Dementsprechend werden die Patientinnen und Patienten aufgrund der Parameter «Instabilität» und «Komplexität» in eine Gruppe «Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care» und eine zahlenmässig kleinere Gruppe «Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care» aufgeteilt. Die spezifischen Bedürfnisse der zweiten Patientengruppe sind bereits in den Leitlinien summarisch genannt und werden anhand der Kriterien unter Kapitel 2.2 spezifiziert. Im Normalfall werden Patientinnen und Patienten, die Palliative Care benötigen, zuerst in der allgemeinen Palliative Care behandelt und erhalten nicht direkt spezialisierte Palliative Care. Die Behandlung und Betreuung in der allgemeinen Palliative Care setzt jedoch voraus, dass entsprechende Strukturen bestehen und die Kompetenzen beim Personal und dem betreuenden Netz vorhanden sind. Fehlen diese Voraussetzungen, so ist der Beizug von spezialisierten Fachpersonen oder die Überweisung in eine spezialisierte Institution nötig. Dies ist beispielsweise in Behindertenheimen der Fall: Die Betreuungspersonen sind im Allgemeinen wenig ausgebildet im Bereich der Palliative Care und die Institutionen verfügen aufgrund ihres Auftrages nicht über Pflegepersonal. Unter diesen Voraussetzungen ist es deshalb angezeigt, in allen palliativen Situationen eine spezialisierte mobile Equipe beizuziehen.⁷ Dasselbe gilt auch für Kinder und Jugendliche: Diese Patientengruppe ist zum Einen besonders verletzlich, zum Andern können die Leistungserbringer in der Grundversorgung wegen der Seltenheit von Todesfällen im Kindesalter nicht genügend Erfahrung aufbauen für den Umgang mit den zusätzlichen Herausforderungen, die sich bei pädiatrischen Patientinnen und Patienten stellen.

7 Ein Teil der Arbeit der mobilen spezialisierten Equipen besteht in der Anleitung und (Weiter-)Bildung der Fachpersonen in der Grundversorgung anhand von konkreten Situationen. Die Bildung kann aus einer Nachbesprechung nach dem Tod eines Patienten bestehen oder eine kleine Schulung im Bezug auf ein spezifische Problem oder einen Ablauf beinhalten.

In der Fachvernehmlassung wurde eingebracht, eine Liste von Kriterien alleine reiche nicht aus, um den Übergang von allgemeiner zu spezialisierter Palliative Care zu beschreiben. Nebst einer Operationalisierung wurde deshalb eine Gewichtung oder Quantifizierung der Kriterien gefordert. Auf eine solche Gewichtung wird jedoch ausdrücklich verzichtet, weil bisher die Erfahrung gemacht wurde, dass solche vermeintlichen Präzisierungen nie allen möglichen Situationen gerecht werden können. Generell kann gesagt werden, dass der Spezialisierungsgrad der Behandlung vom Grad der Komplexität und der Instabilität abhängt. Je nach regionalem Versorgungsangebot und je nach den vorhandenen Kompetenzen in der Grundversorgung können zwei Patienten mit identischen Werten auf den beiden Achsen (vgl. Abbildung 2) in unterschiedlichen Einrichtungen oder Versorgungsbereichen behandelt werden:

Abbildung 2: Die beiden Achsen Komplexität und Instabilität als Bezugsrahmen



Der Grad der Komplexität äussert sich am Vorhandensein von Problemen oder Bedürfnissen auf mehreren der im Kapitel 2.2 genannten Ebenen a) bis d). Komplexität kann mit Multidimensionalität, Unüberschaubarkeit und dem Bedarf an Behandlung und Betreuung durch verschiedene Professionen umschrieben werden. Ein hoher Komplexitätsgrad erfordert auch ein höheres Mass an Koordination, an Überwachung und Unterstützung und stellt hohe Ansprüche an die Kommunikation. Der Grad der Instabilität wiederum zeigt sich am Aufwand für die Evaluation des Zustandes und in einer schlechten Vorhersehbarkeit, welche eine häufige Anpassung des Behandlungsplans (bei hoher Instabilität mehrmals täglich) nötig macht. Die Personalintensität an sich muss noch keinen Grund für die Inanspruchnahme von spezialisierter Palliative Care darstellen. Jedoch können die hohe Dynamik und die Vielschichtigkeit der Situation die Anpassungsfähigkeit der Patientinnen und Patienten, der nahestehenden Bezugspersonen und des Behandlungsteams übersteigen.

Der Beizug von spezialisierten Fachpersonen kann auch damit begründet werden, dass für die Bewältigung absehbarer Probleme und möglicher Entwicklungen im Krankheitsverlauf eine vorausschauende Planung erforderlich ist. Das bedeutet konkret die Erarbeitung eines schriftlichen Behandlungsplanes für zu erwartende Komplikationen und die Entwicklung des Krankheitsverlaufes. Damit sollen insbesondere Notfallhospitalisationen, welche den Patientenbedürfnissen nicht entsprechen und zu weiteren Komplikationen führen können, vermieden werden.

Sowohl bei der allgemeinen wie bei der spezialisierten Palliative Care werden die in den Nationalen Leitlinien postulierten Grundwerte und Prinzipien bei der Erbringung der Palliative Care vorausgesetzt. Explizit wiederholt sei an dieser Stelle die Selbstbestimmung des betroffenen Menschen und seiner nahestehenden Bezugspersonen. Der Beizug von spezialisierter Palliative Care erfolgt nur, wenn die Patientin, der Patient und/oder die nahestehenden Bezugspersonen dies wünschen (vgl. Nationale Leitlinien, S.9).

2.2 Kriterien für die Überweisung oder den Bezug von spezialisierter Palliative Care

In Übereinstimmung mit den Nationalen Leitlinien Palliative Care wird hier von einem umfassenden Menschenbild ausgegangen, das die vier Dimensionen körperlich, psychisch, sozial und spirituell einschliesst. Die spezifischen Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care lassen sich so zusammenfassen, dass eine hohe Komplexität aktueller Probleme bei mehreren der genannten Kriterien besteht. Dabei können sich einige Faktoren auch gegenseitig bedingen oder überschneiden: Zum Beispiel können unerfüllbare Erwartungen an die Pflegenden oder das Ausprobieren immer neuer Therapien, auch wenn diese keinerlei Besserung bringen (XI), Ausdruck von existentiellen oder spirituellen Nöten (XIII und XIV) sein. Diese gegenseitige Verflechtung der Symptome und Probleme verdeutlicht die Wichtigkeit des interprofessionellen Ansatzes. Die patientenbezogenen Themenfelder erfordern die Kompetenzen von verschiedenen Berufsgruppen, die sich zum Teil auch nicht strikt einer bestimmten Dimension a) bis d) zuordnen lassen.

a) Körperlich:

- I. **Belastende und komplexe Symptome oder Symptomgruppen**⁸ wie komplexe Schmerzen, Atemnot, invalidisierende Müdigkeit, Verwirrungszustand, Übelkeit und weitere. Diese Symptome sind oft mit einer Behandlung im Rahmen der Grundversorgung nicht kontrollierbar oder erfordern spezialisierte (pflege-)technische Verrichtungen.⁹

8 Das Stadium einer Krankheit allein ist kein guter Prädiktor für eventuelle Bedürfnisse nach Palliative Care, sei es in der Grundversorgung oder in der spezialisierten Behandlung. Immerhin kann man davon ausgehen, dass ein Bedarf nach Palliative Care wahrscheinlich wird, wenn keine vernünftige kurative Therapie (mehr) zur Verfügung steht. Theoretisch könnte dies arbiträr bei einer Überlebensprognose von drei Monaten liegen. Die Zeit, die von der letzten (Chemo-)Therapie bis zum Tod verstreicht, ist in der Schweiz im Durchschnitt jedoch deutlich tiefer: Sie liegt bei wenigen Wochen oder Tagen.

9 Z.B. die Installation von Schmerzpumpen, Verabreichung von palliativen Chemotherapien, Blutderivaten, Sedativen etc.

- II. **Verschlechterung oder Instabilität** eines bereits vorbestehenden, deutlich eingeschränkten **Allgemeinzustands** bei Patientinnen und Patienten mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen;
- III. **Notwendigkeit der Patienten- und Angehörigenberatung und/oder Schulung** zur Bewältigung von symptomatischen Krisen (z.B. Atemnot, Blutungen) oder bei besonderen Herausforderungen in der Behandlung; Erarbeitung von Patientenverfügungen und Handlungsanweisungen im Notfall; Unterstützung und Beratung rund um (mit)betreffene Kinder.

b) Psychisch:

- IV. **Psychische Störung oder Verletzlichkeit:** Patientinnen und Patienten mit einer psychiatrischen Vorgeschichte, mit psychischen Störungen (Depression, Angst, Anpassungsstörungen, Alkoholismus oder andere Abhängigkeitssyndrome) oder mit ungenügenden Coping-Strategien; Kinder und Jugendliche (als direkt Betroffene oder bei einem schwerkranken Elternteil);
- V. **Psychische Krise:** z.B. durch das Erleben des Autonomieverlusts bei einem schnellen Krankheitsverlauf.

**c) Sozial/familiär/
kulturell/orga-
nimatorisch:**

- VI. **Schwierige Entscheidungsfindungen und/oder eingeschränkte Urteilsfähigkeit:** z.B. Sterbewunsch oder Wunsch nach Suizidbeihilfe; Entscheid in Bezug auf lebensverlängernde Massnahmen bzw. Therapieabbruch; erschwerte Willensbekundung bei fehlender Patientenverfügung; begrenzte Urteilsfähigkeit bei (Klein-)Kindern und Behinderten mit Stellvertreterentscheiden durch Eltern oder andere gesetzliche Vertreter; Zielkonflikte zwischen Patientin, Patient und familiärem Umfeld; Konflikte innerhalb des Werte- oder Glaubenssystems; Konflikt zwischen einer medizinischen Massnahme und dem Werte- oder Glaubenssystem;
- VII. **Überlastung bei mitbetreuenden Angehörigen oder nahestehenden Personen;**
- VIII. **Fehlende oder ungenügende Unterstützung** bei sozialer Isolation, Alleinstehenden, in prekärer Arbeitssituation, bei zerrütteten Beziehungen;

- IX. Fragen oder Konflikte bei der Behandlung und Betreuung aufgrund von **fremden kulturellen Hintergründen** (Werthaltungen, Erwartungen, Rituale, Traditionen);
 - X. Ungeklärte Fragen nach dem weiteren Lebens- und Betreuungsumfeld, insbesondere der **weiteren Versorgung** zu Hause oder in einem Pflegeheim; finanzielle Probleme; Organisation von Spitalaustritten sowie **weitere organisatorische Fragen**;
 - XI. Konflikte bezüglich den **Zielen therapeutischer Massnahmen** innerhalb des Behandlungsteams oder zwischen dem Behandlungsteam und der Patientin, dem Patienten sowie den nahestehenden Bezugspersonen;¹⁰
 - XII. **Mehr als zwei Notfallhospitalisationen** innerhalb der letzten **sechs Monate** bei Patientinnen und Patienten mit weit fortgeschrittenen Leiden.¹¹
- d) **Existentiell/ spirituell/ religiös:**
- XIII. Ungelöste Fragen rund um die **Lebensbilanz und den Lebenssinn**: unbefriedigende oder unabgeschlossene Lebensbilanz; schwieriger Umgang mit dem Bewusstsein einer kurzen verbleibenden Lebenszeit; existenzielle Sorgen und Ängste betreffend Tod, Sterben und Leben nach dem Tod;
 - XIV. Fragen im Zusammenhang mit **Trauer, Verzweiflung/Hoffnungslosigkeit/Machtlosigkeit**, Gefühl der **Verlassenheit, Ärger/Wut** und **Schuld/Scham**; Fragen nach Versöhnung und Vergebung;
 - XV. **Drängende spirituelle oder religiöse Bedürfnisse**: Bedürfnis nach bestimmten religiösen Ritualen (z.B. Sakramenten oder Gebet); Glaubenskrisen.

¹⁰ Dies ist fast immer Ausdruck von Divergenzen im Abschätzen von Prognosen oder (un-)realistischen Erwartungen.

¹¹ Dabei handelt es sich nicht um eine eigentliche Problembeschreibung, sondern um eine Operationalisierung/einen Indikator für eine komplexe, in der allgemeinen Palliative Care nicht mehr bewältigbare Problematik. Diese Operationalisierung hat sich in verschiedenen Gesundheitssystemen bewährt.

2.3 Kriterien für den Übergang aus der spezialisierten Palliative Care in die allgemeine Palliative Care

Oft können die Symptome so weit stabilisiert werden, dass eine Rückkehr in die Behandlung innerhalb der allgemeinen Palliative Care möglich ist. Auch für den Übergang von der spezialisierten in die allgemeine Palliative Care kann kein bestimmtes Set von Kriterien als notwendig oder hinreichend bezeichnet werden, welches für alle Patientensituationen, Institutionstypen und kantonalen Versorgungsstrukturen gleichermaßen zutreffen würde. Als Orientierungsrahmen gelten auch hier wieder die Faktoren Komplexität und Instabilität bzw. deren Gegenpole. Ob und wann eine Patientin, ein Patient wieder ausschliesslich in der allgemeinen Palliative Care behandelt werden kann, muss durch regelmässige Evaluation bestimmt werden.

3. Illustration anhand von konkreten Problemkonstellationen bei Patientinnen und Patienten mit unterschiedlichen Diagnosen und in unterschiedlichen Behandlungssettings

Die Beispiele haben einen illustrativen Zweck und zeigen Problemkonstellationen auf, welche in der Praxis häufig eine spezialisierte palliative Behandlung erfordern. Besondere Aufmerksamkeit ist gefordert in Bezug auf

- bestimmte Grundkrankheiten wie z.B. terminale Herzinsuffizienz oder respiratorische Insuffizienz, neurologische Erkrankungen wie amyotrophe Lateralsklerose (ALS), oder Demenz (Alzheimer);
- bestimmte Altersgruppen wie z.B. Kinder und junge Erwachsene;
- eine bestimmte soziale oder psychische Situation: Migrationshintergrund, soziale Verwahrlosung oder Isolierung; Suchtproblematik.

3.1 Patientenbeispiel 1: Onkologische Diagnose, Behandlung im Spital/zu Hause

Herr Bernasconi,¹² 63-jährig, leidet seit fünf Jahren an einem Tumor im Bereich des Kehlkopfs. Er hat verschiedene Operationen sowie Strahlen- und Chemotherapien hinter sich. Der Tumor ist jetzt im Halsbereich nach aussen aufgebrochen und es besteht eine Fistel zwischen dem Mundboden und der Haut. Die Wunde ist übelriechend. Der Patient klagt über Dauerschmerzen, zusätzlich auch über anfallsartige brennende und elektrisierende Schmerzen, welche vom Scheitel bis in die rechte Hand auftreten können. Er erhält hohe Morphinumdosierungen, welche gegen die Schmerzen eigentlich nichts nützen, sie ihn aber für eine Stunde vergessen lassen. Sprechen ist zunehmend schwierig, ebenso die natürliche Nahrungsaufnahme.

¹² Die Fallbeispiele basieren auf realen Patientengeschichten. Die Namen wurden geändert.

Der ehemalige Bankangestellte hat zwei Söhne und eine Tochter (und sechs Grosskinder), zu welchen er praktisch keinen Kontakt hat. Seine Frau hat sich vor zehn Jahren von ihm scheiden lassen. Seit drei Jahren kümmert sie sich aber um ihn und besucht ihn täglich. Weil sie den Zustand nicht aushielt, hat sie bereits mehrmals den Krankenwagen bestellt, worauf Herr Bernasconi jeweils 10-14 Tage hospitalisiert war. Ursprünglich war Herr Bernasconi ein geselliger Mann gewesen. Ein erhebliches Alkoholproblem hatte er lange Jahre geschickt versteckt resp. selber nicht als solches wahrgenommen.

Er lebt mittlerweile in einer kleinen Zweizimmerwohnung. Die wenigen verbliebenen Freunde will er nicht sehen. Das Erfassen seiner Bedürfnisse ist schwierig, hie und da erwähnt er den Gedanken «einen Schuss in den Kopf und fertig».

Bezugnahme zu den Indikationskriterien

Die Situation von Herrn Bernasconi ist aufgrund von Problemen auf verschiedenen Ebenen komplex. Die Pflege und Betreuung bringt die geschiedene Ehefrau trotz der Unterstützung durch die Spitex an ihre Belastungsgrenzen. Die folgenden Kriterien für den Beizug von spezialisierter Palliative Care sind erfüllt:

- I. **Belastende und komplexe Symptome:** Bei Herrn B. besteht ein komplexes, multidimensionales Schmerzproblem: Somatisch handelt es sich um gemischte Weichteil- und Nervenschmerzen (nozizeptive und neuropathische Schmerzen). Möglicherweise besteht auch eine sogenannte «total pain»-Komponente, gekennzeichnet durch eine ausgeprägte Stresssituation. Weitere komplizierende Faktoren sind die Suchtproblematik und die hohen Morphiumdosen.
- III. **Notwendigkeit der Patienten- und Angehörigenschulung:** Mit dem Vorliegen von Handlungsanweisungen für den Notfall wären die Besuche für die geschiedene Ehefrau erträglicher und weniger belastend. Die Tatsache, dass das Vorgehen definiert

ist und professionelle Unterstützung in Krisensituationen angefordert werden kann, könnte den Ruf der Ambulanz aus schierer Verzweiflung seitens der Ehefrau verhindern.

- IV. **Psychische Verletzlichkeit/Suchtproblematik**; geäussertes Suizidwunsch;
- VI. **Schwierige Entscheidungsfindung (Massnahmenplanung im Falle von Ersticken, Schluckstörung)**: Bald könnten sich schwerwiegende Komplikationen einstellen, wie die Unmöglichkeit, Nahrung aufzunehmen, ein Verschluss der Atemwege oder schwere Infektionen. Entsprechende Entscheidungen (künstliche Ernährung? Luftröhrenschnitt bei Ersticken?) müssen mit dem Patienten, den Bezugspersonen und Betreuern wenn möglich antizipiert oder wenigstens besprochen werden.
- X. **Ungeklärte Fragen nach dem weiteren Lebensumfeld, insbesondere der weiteren Versorgung zu Hause**: Der soziale Abstieg und die Auflösung des sozialen Netzes inklusive der Familie («verlorene Kinder und Grosskinder») erschweren die Betreuung erheblich und generieren ungelöste Probleme. Es stehen Dinge im Raum, die vielleicht noch in Ordnung gebracht werden sollten, oder vielleicht auch nicht. Dies macht die Erfassung und wenn möglich Angleichung unterschiedlicher Wünsche und Erwartungen nötig. Für den Fall einer weiteren Verschlechterung müssen Varianten für eine familienexterne Betreuung diskutiert bzw. konkret vorbereitet werden, um weitere Notfallhospitalisationen zu vermeiden (Palliativnetz, ggf. Pflegeheim/Hospiz).
- XII. Es haben **mehr als zwei Notfallhospitalisationen** innerhalb von **sechs Monaten** stattgefunden.
- XIII. **Ungelöste Fragen rund um die Lebensbilanz und den Lebenssinn**: Existentielle Bedürfnisse werden nicht explizit erwähnt, aber sind vorhanden und müssen angesprochen werden (z.B.: «Das habe ich nicht verdient»).

3.2 Patientenbeispiel 2: Polymorbide Patientin in einem Pflegeheim, Unterstützung durch mobiles Palliative-Care-Team

Frau Winter, 86-jährig, lebt zusammen mit ihrem Ehemann in einem Zweierzimmer im Pflegeheim. Das Paar hat mehrere Grosskinder. Drei von ihnen sind bei den Grosseltern aufgewachsen, da sie ihre Mutter sehr früh verloren hatten. Die Patientin hat einen intensiven Kontakt zu diesen drei Buben. Ihr Ehemann hilft ihr soweit es geht, ist dabei aber auch sehr dominant.

Seit vielen Jahren hat Frau Winter einen Diabetes mellitus Typ II, wogegen sie Insulin spritzen muss. Sie leidet an Bluthochdruck und an Gefässverschlüssen (periphere arterielle Verschlusskrankheit PAVK). Zusätzlich hat sie eine Niereninsuffizienz. Frau Winter ist schwerhörig und hat eine Sehschwäche. Ihre Mobilität ist stark eingeschränkt: Sie kann sich nur mit dem Rollator und einer Begleitperson fortbewegen. Oft sitzt sie im Rollstuhl, mit dem sie nicht alleine fahren kann. Auch bei der Körperpflege ist sie auf volle Unterstützung angewiesen.

Der Allgemeinzustand von Frau Winter verschlechtert sich langsam, aber kontinuierlich. Sie hat starke Schmerzen, die schlecht kontrolliert sind. Oft verweigert sie die Medikamente, da sie deren Wirkung nicht spürt. Sie muss Blutverdünnungsmittel einnehmen und leidet wiederholt an einer nicht abgeklärten Anämie, welche mit Eisenpräparaten behandelt wird. Wegen starker Schmerzen im sehr schlecht durchbluteten Fuss muss sie eines Tages notfallmässig ins Spital verlegt werden. Die Gefässe können zwar durchgängig gemacht werden, aber die Schmerzen werden auch mit Schmerzmedikation nicht erträglich.

Zurück im Pflegeheim zeigen sich bei Frau Winter depressive Symptome, da sie unter ihrer schlechten Lebensqualität leidet. Die psychischen Symptome können mit dem Antidepressivum, das der Hausarzt ihr verordnet, nicht gelindert werden.

Zur Depression gesellen sich täglich neue Symptome wie Juckreiz, Schwindel, Übelkeit etc., welche einander zusätzlich verstärken.

Die Pflegenden und der behandelnde Hausarzt stossen an ihre Grenzen und können der Bewohnerin keine optimale Behandlung mehr bieten. Bezüglich Niereninsuffizienz und arterieller Verschlusskrankheit ist Frau Winter laut Arzt «austherapiert». In dieser komplexen Situation ist spezialisiertes Fachwissen in Palliative Care gefordert. Es wird ein mobiles Palliative Care Team beigezogen.

Bezugnahme zu den Indikationskriterien

Die Situation von Frau Winter lässt sich mit den folgenden allgemeinen Kriterien charakterisieren:

- I. **Belastende und komplexe Symptome und Krankheiten:** Die mannigfaltigen Symptome (von der generellen Schmerzsymptomatik über die Hypertonie und Niereninsuffizienz zur eingeschränkten Mobilität und Kommunikationsfähigkeit) beeinträchtigen Frau Winter in ihrem täglichen Leben massiv. Dies stellt erhöhte Anforderungen an eine optimale Behandlung. Durch ihre Hör- und Sehbeeinträchtigung wird ausserdem der Kontakt zum Personal, zu ihren Bezugspersonen und zu den Bewohnern des Heims erschwert.
- II. **Deutliche Verschlechterung des Allgemeinzustandes** innert kurzer Zeit;
- IV. **Psychische Störung und XV. Gefühl der Verlassenheit, Ärger/Wut:** Es zeigen sich depressive Symptome, da Frau Winter mit ihrer Situation und den Symptomen nicht umgehen kann. Sie fühlt sich nicht mehr verstanden, und hat das Gefühl, es werde nichts für sie gemacht. Der Eindruck von Hilf- und Machtlosigkeit wird durch ihre grosse Abhängigkeit vom Pflegepersonal und von ihrem Mann verstärkt.

3.3 Patientenbeispiel 3: Beizug eines Konsiliardienstes im Akutspital

Die 64-jährige Frau Ribaut leidet an einer schweren Lungenerkrankung (chronisch obstruktive Lungenerkrankung), an Diabetes Typ II, Bluthochdruck und an Polyarthrose. Frau Ribaut ist verwitwet und hat eine Tochter, welche sie vorsorglich dazu bevollmächtigt hat, im Fall einer Entscheidungsunfähigkeit an ihrer Stelle in eine Behandlung einzuwilligen oder sie zu verweigern. Frau Ribaut wird bei Spitaleintritt in die Intensivpflegestation eingewiesen und danach aufgrund einer neuen Lungenentzündung und der weiteren Verschlechterung ihrer Atmung auf die Innere Medizin verlegt. Dank einer Antibiotikabehandlung, einer besser abgestimmten bronchodilatatorischen Behandlung und einer Physiotherapie verbessert sich ihr Zustand zusehends.

Frau Ribaut wird darauf auf eine Rehabilitationsabteilung verlegt, wo sie zwei neue Lungenentzündungen erleidet, die mit Antibiotika behandelt werden. Im Anschluss an diese dritte Infektion schlagen die Ärzte in Übereinstimmung mit Frau Ribaut vor, dass sie bei einem weiteren Anfall von Atemnot nicht zurück auf die Intensivpflegestation verlegt werden soll. Wegen ihres prekären Atemzustandes (die Patientin hat schon bei kleinster Anstrengung schwere Atemnot und muss beim Sprechen husten) wird der im Spital ansässige mobile Konsiliardienst für Palliative Care beigezogen.

Nach einer minutiösen Beurteilung der Symptome mit der Hilfe eines Evaluations-Instruments wird eine Opioidbehandlung eingeleitet. Diese wird so gut als möglich auf die generalisierten Schmerzen und die Kurzatmigkeit von Frau Ribaut eingestellt. Dies gestaltet sich wegen der Verwirrtheit von Frau Ribaut äusserst schwierig und die Schmerzbehandlung muss mehrmalig angepasst werden.

Der Allgemeinzustand von Frau Ribaut stabilisiert sich, aber sie möchte sterben. Das Behandlungsteam vereinbart mit Frau Ribaut, bei der nächsten Infektion keine Antibiotika mehr zu verabreichen, ausser wenn nötig zur Linderung der Symptome. Ausserdem wird die Möglichkeit diskutiert, eine Sedierung zu verordnen, falls die Kurzatmigkeit weiter besteht. Die Tochter von Frau Ribaut hat Mühe, mit dem schwankenden Gesundheitszustand und dem Sterbewunsch ihrer Mutter umzugehen. Die Fachpersonen des Behandlungsteams geben ihr die Möglichkeit, über ihre Verunsicherung und ihre Sorgen zu sprechen. Frau Ribaut stirbt drei Wochen nach ihrem Eintritt auf der Rehabilitationsabteilung.

Bezugnahme zu den Indikationskriterien

Die Situation von Frau Ribaut lässt sich mit den folgenden allgemeinen Kriterien charakterisieren:

- I. **Belastende Symptome:** Die aufgrund der komplexen Krankheitssituation auftretenden Symptome sind trotz Behandlung schlecht kontrolliert und beeinträchtigen die Patientin massiv. Zusätzlich zu den körperlichen Symptomen ist die Patientin mental verwirrt, was erhöhte Anforderungen an die Verständigung stellt. Dem spezialisierten Team gelingt es, die Atemnot zu lindern sowie die Schmerzbehandlung mit den geringsten Nebenwirkungen für die Patientin zu finden.
- II. **Instabiler und sich rasch verschlechternder Allgemeinzustand** (vor der Behandlung durch das spezialisierte Team);
- VI. **Schwierige Entscheidungsfindung:** Der Sterbewunsch der Patientin muss in Absprache mit der Tochter aufgenommen und diskutiert werden. Was bedeutet das für die weitere Behandlung? Welche Massnahmen sollen im Fall einer weiteren starken Verschlechterung noch angewendet werden? Die spezialisierte Equipe kann das behandelnde Team auf der Abteilung bei diesen heiklen Fragen unterstützen.

- VII. **Überlastung bei mitbetreuenden Angehörigen:** Die Tochter ist vor allem psychisch mit der Situation überfordert. Die Fachpersonen der spitalinternen mobilen Equipe führen Gespräche mit der Mutter und Tochter sowie mit der Tochter alleine. Dies hilft beiden, die im Raum stehenden Fragen und Erwartungen zu plazieren, zu klären und die Situation zu akzeptieren. Diese Unterstützung durch das spezialisierte Team stärkt die Tochter und trägt insgesamt zu einer Beruhigung der Situation bei.

3.4 Patientenbeispiel 4: Kind mit einer Mehrfachbehinderung zu Hause

Die 12-jährige Patricia leidet an einer seltenen neuro-degenerativen Krankheit. Die Lebenserwartung beträgt 12 bis 15 Jahre. Bis zu ihrem fünften Lebensjahr entwickelte sich Patricia normal. Als sie fast fünf Jahre alt war, zeigte sie plötzlich Gehschwierigkeiten und eine Spastizität in den Beinen. Diese Spastizität breitete sich nach und nach in ihrem ganzen Körper aus – bis in die Rachenmuskulatur, was ihr das Sprechen und Schlucken mittlerweile fast unmöglich macht. Sie hat keine Kontrolle über die Bewegung ihrer Glieder. Die Spastizität kann manchmal bis zum Punkt der völligen Bewegungsunfähigkeit führen und bereits kleinste Stimuli können eine totale muskuläre Blockierung auslösen. Zu den körperlichen Symptomen ist eine psychische Rastlosigkeit hinzugekommen.

Patricia lebt zu Hause bei ihren Eltern und ihrem älteren, 13-jährigen Bruder. Zum Zeitpunkt, als das pädiatrische Palliative-Care-Team das Mädchen kennenlernt, geht sie aufgrund ihres fortgeschrittenen Leidens bereits seit zwei Jahren nicht mehr zur Schule oder in eine Behinderteninstitution. Eine spezialisierte Lehrerin unterrichtet sie jedoch regelmässig zu Hause. Da Patricia nun vollkommen gelähmt ist, kommuniziert sie mit ihrem Umfeld einzig über den Blickkontakt und mit Gesichtsmimik. Das spezialisierte Palliative-Care-Team ist durch den Neuro-Kinderarzt beigezogen worden, der sich vor allem aufgrund der Schmerzen von Patricia Sorgen machte.

Der Allgemeinzustand von Patricia hat sich in den letzten Monaten markant verschlechtert. Eine schwere Atemnot ist zu den bestehenden Symptomen hinzugekommen, was eine nicht-invasive Sauerstoffzufuhr nötig macht. Obwohl sie künstlich ernährt wird, magert sie wegen wiederholtem Durchfall und häufigem Erbrechen völlig ab. Die Eltern sind sich dem ernsthaften Zustand ihrer Tochter durchaus bewusst, haben aber grosse Mühe, die Vorstellung von Patricias Tod zuzulassen.

Der Bruder ist stark in die Betreuung seiner Schwester involviert und sehr besorgt über ihren Gesundheitszustand. Er geht nicht mehr gerne zur Schule mit der Begründung, seine Schwester brauche ihn. Dem Bruder wird psychologische Unterstützung angeboten, weil die Gefahr besteht, dass er seine Rolle als Kind verliert und dass die Belastung, die er sich aufbürdet, seine Grenzen überschreitet.

Bezugnahme zu den Indikationskriterien

Wo Kinder Palliative Care benötigen, handelt es sich angesichts der spezifischen pädiatrischen Bedürfnisse grundsätzlich um komplexe Situationen. Man denke an den Entwicklungsaspekt bei Kindern, an die Kommunikation sowie an den Einbezug der Eltern und die Auswirkungen, welche solche Situationen auf die Geschwister haben.

- I. **Mehrfache und schwer ertragbare Symptome:** Die Symptomatik ist sehr komplex, da sie verschiedene Ebenen betrifft und die Entwicklung des Kindes beeinträchtigt. Aufgrund ihrer Behinderung kann Patricia ihren Gefühlen und ihren täglichen Erlebnissen nur sehr begrenzt Ausdruck verleihen. Die Spastizität verursacht Schmerzen, die schwer lokalisierbar sind. Patricia macht den Eindruck, als ob sie sehr leide, sie stöhnt, ihr Gesicht ist steif und interagiert kaum mehr mit dem Umfeld. Aus diesem Grund wird ein Schmerz-Evaluationsraster angewendet, das spezifisch auf die Bedürfnisse von behinderten und kommunikationsunfähigen Personen zugeschnitten ist. Es werden

Versuche mit verschiedenen Schmerzmitteln gemacht. Aufgrund der Magerkeit und der Bettlägerigkeit ist der Zustand der Haut von Patricia ebenfalls sehr besorgniserregend, dies trotz angepasster Pflege und einer speziellen Bettwäsche. All diese Symptome beschäftigen und beeinträchtigen Patricia und ihre Eltern Tag und Nacht.

- II. **Verschlechterung des Allgemeinzustands:** Sehr deutliche Verschlechterung vor allem in Bezug auf die Atmung.
- VI. **Schwierige Entscheidungsfindung für die Eltern:** Weil die Atemnot immer schlimmer wird, könnte nur noch ein Lufttröhrenschnitt eine temporäre Entlastung bringen. Würde Patricia einen solchen Eingriff ertragen, wären der Eingriff und die Verlegung ins Spital nicht ein zu grosser Stressfaktor für das Mädchen? Die Herausforderung besteht darin, die beste Lösung zwischen therapeutischem Übereifer und dem Abbruch der Therapie zu finden.
- VII. **Isolation und Überlastung der Familie:** Die Eltern kümmern sich rund um die Uhr um Patricia und legen sich nachts zu ihr hin. Sie erhalten aus der näheren Verwandtschaft, die nicht in der Schweiz lebt, wenig Unterstützung und sind deshalb weitgehend auf sich allein gestellt. Es besteht das Risiko, dass die Eltern eines Tages vor lauter Erschöpfung ihr Kind nicht mehr zu Hause pflegen können, wie sie sich das wünschen.

Besonderheiten im Zusammenhang mit der Pädiatrie:

In dieser Behandlungssituation sind, wie so häufig in der Pädiatrie, eine ganze Reihe von Fachpersonen aus verschiedenen Bereichen involviert. Das führt zu erhöhten Anforderungen an die Kommunikation und an die Abstimmung der einzelnen Interventionen untereinander. Um diesen Herausforderungen zu begegnen, werden Treffen für das Betreuungsnetz organisiert, an welchen auch die Eltern teilnehmen. Auf diese Weise liegt die Verantwortung für die Weitergabe von Informationen nicht alleine bei den Eltern.

4. Ausblick und Gedanken zur Umsetzung

In diesem Dokument wurde versucht, die spezialisierte Palliative Care für die verschiedenen spezialisierten Angebote und Versorgungsbereiche übergreifend zu definieren. Damit die Kriterien als Entscheidungshilfe in der Praxis dienen, bedürfen sie der Operationalisierung durch die Fachpersonen in der Praxis. Diese sieht jedoch je nach Versorgungsbereich, je nach den vorhandenen Fachkompetenzen in der Grundversorgung und je nach dem spezialisierten Angebot in einer bestimmten Region unterschiedlich aus. Ein Beispiel einer Operationalisierung in Form einer Checkliste mit 10 Fragen stellt das Dokument der Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs SFAP von 2010 dar: «Pallia 10. Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs?» (vgl. Literatur). Dieses Entscheidungsinstrument ist spezifisch auf den Beizug einer spezialisierten mobilen Equipe ausgerichtet.

Die Teilnehmenden der Fachvernehmlassung wurden nach Bedingungen gefragt, die erfüllt sein müssen oder die dazu beitragen können, damit das vorliegende Dokument seinen Zweck erfüllen wird. Die wichtigsten Antworten seien zum Abschluss genannt:

- Schulung und Sensibilisierung des Fachpersonals über die Kanäle der Berufsverbände, Fachzeitschriften, Fortbildungsveranstaltungen etc.;
- Erhöhung des Stellenwerts von Palliative Care in der Grundausbildung von Pflege- und ärztlichem Personal sowie den weiteren involvierten Berufsgruppen. Weiterbildung von Fachkräften, welche die Brücke zur Praxis schlagen (z.B. Pflegeexpertinnen);
- Sicherstellung der Finanzierung: Die Erfahrung zeigt, dass spezialisierte Fachpersonen weniger oder gar nicht beigezogen werden, wenn ihre Leistungen vom Leistungserbringer in der Grundversorgung (z.B. Pflegeheim oder Spitex) finanziert («eingekauft»)

werden müssen. Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten weisen häufig einen sehr hohen Pflegebedarf auf, welcher die im KVG festgelegten Pflegestufen bei weitem überschreitet. Die konsiliarischen und koordinativen Leistungen der mobilen Palliative-Care-Teams müssen zusätzlich abgegolten werden. Solange deren Finanzierung vollständig auf die Leistungserbringer in der Grundversorgung bzw. auf die Leistungsempfänger überwältigt wird, besteht eine finanzielle Hürde, die Angebote in Anspruch zu nehmen.¹³

- Überprüfbare Qualitätskriterien für spezialisierte Angebote. Die Fachgesellschaft palliative.ch bemüht sich seit vielen Jahren darum, die Qualität von spezialisierten Leistungen der Palliative Care zu überprüfen und zu verbessern. Eine Arbeitsgruppe hat Qualitätskriterien für stationäre und ambulante Einrichtungen erarbeitet. Ein eigens für die Qualitätsüberprüfung und -förderung gegründeter Verein hat nun den Auftrag, die Leistungsqualität der spezialisierten Institutionen mittels Audits zu überprüfen und ein Label zu verleihen.
- Regionale Versorgungskonzepte für Palliative Care mit Koordinations- und Anlaufstellen;
- Akzeptanz der spezialisierten Angebote bei den Leistungserbringern in der Grundversorgung, insbesondere bei den Hausärztinnen und den Hausärzten;
- Die Frage, wer die Legitimation oder die Kompetenz hat, den Einsatz und den Beizug von spezialisierter Palliative Care anzuordnen, muss geregelt sein. Diese Frage stellt sich etwa im Pflegeheim angesichts der oftmals grossen Zahl von involvierten Haus- und Belegärzten mit unterschiedlichen Fachkompetenzen und Auffassungen. Hier wären Leitfäden oder Richtlinien zum Vorgehen in der konkreten Anwendungssituation (z.B. auf der Ebene des Pflegeheims) erforderlich.

¹³ Einige Kantone finanzieren die mobilen Palliative-Care-Teams, so zum Beispiel der Kanton Waadt, der die Kosten für diese Leistungen vollumfänglich trägt.

Zusammensetzung der Arbeitsgruppe Indikationskriterien

Deborah Ackermann	Leiterin Fachbereich Pflege, ONKO PLUS, Stiftung für mobile Onkologie- und Palliativ-Pflege, Zürich Konsiliardienst Palliative Care Spital Limmattal, Schlieren
Steffen Eychmüller	Leiter Palliativzentrum, Kantonsspital St. Gallen
Annette Grünig	Projektleiterin Zentralsekretariat der GDK, Bern (Leitung)
Felix Gurtner	Stv. Leiter Sektion Medizinische Leistungen, Kranken- und Unfallversicherung, BAG, Bern
Cathérine Hoenger	Projektleiterin, Programme cantonal de développement des soins palliatifs, Service de la santé publique du canton de Vaud, Lausanne
Hans Neuenschwander	Leitender Arzt für Palliativmedizin, Onkologisches Institut der Italienischen Schweiz (IOSI), Ente Ospedaliero Cantonale, Lugano
Sophie Pautex	Médecin adjoint agrégé, Service de médecine palliative, Hôpitaux Universitaires de Genève
Helen Tobler	Sozialarbeiterin Pflegezentrum Spital Limmattal/Kompetenzzentrum für Palliative Care am Spital Affoltern a. Albis

Für die Stellungnahme angeschriebenen Fachorganisationen

- AvenirSocial, Professionelle Soziale Arbeit Schweiz
- Co-Leitungen der Teilprojekte der Nationalen Strategie Palliative Care
- Curahumanis, Fachverband für Pflege und Betreuung
- CURAVIVA Verband Heime und Institutionen Schweiz
- FMH Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte
- FSP Föderation der Schweizer PsychologInnen
- Hausärzte Schweiz
- H+ Die Spitäler der Schweiz
- palliative ch, Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung
- SBK Schweizerischer Berufsverband Pflegefachfrauen und -männer
- Schweizerischer Kinderspitex Verein
- Sektionen von palliative ch
- Kantonale Spitexverbände
- Vereinigung evangelischer Spitalseelsorger
- Vereinigung der katholischen Spital- und Kranken-SeelsorgerInnen der deutschsprachigen Schweiz

Zusätzlich zu den angeschriebenen Organisationen haben die folgenden Organisationen oder Verbände eine Stellungnahme abgegeben:

- Physioswiss, Schweizer Physiotherapie Verband
- Pro Pallium, Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene
- Schweizerische Gesellschaft für Psycho-Onkologie

Glossar

Allgemeine Palliative Care

Die allgemeine Palliative Care umfasst die Betreuung und Behandlung jener Patientinnen und Patienten, die sich aufgrund des Verlaufs ihrer unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Erkrankung mit dem Lebensende vorausschauend auseinandersetzen oder sich in der letzten Phase des Lebens befinden. Die allgemeine Palliative Care wird durch die Grundversorgung (niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, Organisationen der Pflege zu Hause, Alters- und Pflegeheime sowie Institutionen für Menschen mit Behinderungen, Akutspitäler) sichergestellt.

Chronische Krankheit

Chronische Krankheiten sind sich langsam entwickelnde und lang andauernde Erkrankungen, wie z.B. Herz-Kreislaufkrankheit, Asthma, Parkinson, Brustkrebs, Diabetes mellitus, Multiple Sklerose, Apoplex, Schizophrenie, Demenz, Epilepsie, Gicht, Rheuma, Colitis ulcerosa, Morbus Crohn etc. Sie zeichnen sich durch einen langwierigen Verlauf aus, der in der Regel mit Komplikationen verbunden ist und nicht selten mit geringerer Lebenserwartung einhergeht. Chronische Krankheiten erfordern eine kontinuierliche medizinische Versorgung. Ohne diese droht eine lebensbedrohliche Verschlimmerung resp. eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität.

Dialog Nationale Gesundheitspolitik (NGP)

Diese Plattform wurde vom Eidgenössischen Departement des Innern (EDI) und der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) lanciert. Ihr Ziel ist es, die Gesundheitspolitik des Bundes und der Kantone besser aufeinander abzustimmen. Dreimal jährlich finden gemeinsame Sitzungen statt. Die Geschäftsstelle des Bundes für die Nationale Gesundheitspolitik ist im BAG eingebettet.

Grundversorgung

Die Grundversorgung im Bereich der Palliative Care umfasst die Versorgung der Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care. Die Grundversorgung in diesem Sinne wird sichergestellt durch die niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte, Organisationen der Pflege zu Hause, Alters- und Pflegeheime sowie Institutionen für Menschen mit Behinderungen, Akutspitäler.

Inter-professionalität

«Inter-» beschreibt die Art der Zusammenarbeit, «-professionalität» zeigt an, dass es sich um die Arbeit unterschiedlicher Berufsgruppen handelt. Die Palliative Care wird vorteilhaft in einem interprofessionellen Team erbracht. Dieses Team kann aus Personen universitärer und nichtuniversitärer Gesundheitsberufe bestehen. Je nach den Bedürfnissen des kranken Menschen und von dessen nahestehenden Bezugspersonen werden Fachpersonen anderer universitärer oder nichtuniversitärer Medizinal-, Sozial- und Psychologieberufe, der Seelsorge oder weiterer Berufe beigezogen.

Kurative Medizin

Die Medizin baut auf den drei Säulen «Kuration», «Prävention» und «Rehabilitation» (vgl. unten) auf. Der Begriff «curare» stammt aus dem Lateinischen und bedeutet «heilen». Das Therapieziel in der Kuration ist die Heilung der vorliegenden Erkrankungen.

Multimorbidität

Unter Multimorbidität (oder auch Polymorbidität) versteht man das gleichzeitige Bestehen mehrerer Krankheiten bei einer einzelnen Person. Charakteristisches Phänomen des Alterns (linearer Anstieg mit den Lebensjahren).

Nahestehende Bezugspersonen

Zu den nahestehenden Bezugspersonen werden diejenigen Personen gezählt, die der kranke Mensch als solche bezeichnet. Es können dies nächste Verwandte wie Eltern, Kinder und Geschwister sein, Ehe- oder Lebenspartner/-partnerin und weitere Personen, mit der die kranke Person in einem Vertrauensverhältnis steht (auch ausserhalb der Verwandtschaft).

Patientenverfügung, Patientenrechte

Die Patientenverfügung ist ein Instrument der Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten. Eine urteilsfähige Person kann in einer Patientenverfügung festlegen, welchen medizinischen Massnahmen sie im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht zustimmt. Sie kann auch eine Person bezeichnen, die im Fall ihrer Urteilsunfähigkeit mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt die medizinischen Massnahmen besprechen und in ihrem Namen entscheiden soll.

Mit dem revidierten Erwachsenenschutzrecht wird die rechtliche Verbindlichkeit der Patientenverfügung auf gesamtschweizerischer Ebene einheitlich geregelt (Art. 370 ff.). Die Neuregelung tritt voraussichtlich 2012 in Kraft. Bis dahin gelten allfällige, auf kantonaler Ebene bestehende, Regelungen zur Patientenverfügung.

Rehabilitation

Rehabilitation bezeichnet die wiederherstellend eingliedernde Medizin. Ziel ist es, durch Krankheit oder Unfall verursachte gesundheitliche Einschränkungen zu beseitigen oder zu mildern.

Spezialisierte Palliative Care

Für Menschen mit einer komplexen akuten Symptomatik, einer insgesamt sehr instabilen Krankheitssituation oder anderen Problemen braucht es eine spezialisierte Palliative Care. Dafür sind seitens des Betreuungs- und Behandlungsteams ein höheres Kompetenzlevel und spezifisches Fachwissen erforderlich.

Literatur

Belgian Health Care Knowledge Centre KCE (2009): Organisation of palliative care in Belgium - Supplement. Health Services Research. KCE reports 115C

Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (Oktober 2009): Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012

Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (November 2010): Nationale Leitlinien Palliative Care

European Association for Palliative Care EAPC (2009): Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe

Johnson, Claire E. et al. (2008): Cancer specialists' palliative care referral practices and perceptions: results of a national survey. *Palliat Med* 2008 Jan, vol. 22: 51-7.

McNamara, Beverly et al. (2006): A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. *Journal of Pain and Symptom Management* 2006 Jul, Vol. 32: 5-12.

ONKO PLUS, Stiftung für mobile Onkologie- und Palliativ-Pflege Zürich (2008): Intake Kriterien Onko Plus

Palliative Care Australia (2005): A guide to palliative care service development: A population based approach

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2006): Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen

Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung «palliative ch» (2001): Standards: Grundsätze und Richtlinien für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung in der Schweiz

Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung «palliative ch» (2010): Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care Schweiz

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs SFAP (2010): Pallia 10. Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs? Outil d'aide à la décision en 10 questions. <http://www.sfap.org/pdf/Pallia10%20outil.pdf> (03.03.2011)

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (2009): Contrôles CNAMTS. Message aux responsables des USP et des services avec des LISP. <http://www.sfap.org/pdf/BulletinTracabilite.pdf>

Support Care Cancer (June 2008) : A „TNM“ classification system for cancer pain. The Edmonton Classification System for Cancer Pain (ECS-CP). 2008, 16(6): 547-55.

WHO Europe (2004): Palliative Care. The solid facts

Impressum

© Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)

Herausgeber: BAG und GDK

Publikationszeitpunkt: April 2011

Aktualisierte Version: Dezember 2014

Autorin: Annette Grünig

Weitere Informationen:

Bundesamt für Gesundheit (BAG)

Direktionsbereich Gesundheitspolitik

Abteilung Multisektorale Projekte

Postfach

CH-3003 Bern

palliativecare@bag.admin.ch

Diese Publikation steht als PDF unter www.bag.admin.ch/palliativecare zur Verfügung

Layout: Silversign, visuelle Kommunikation, Bern

Foto: Fotolia

BAG-Publikationsnummer: GP 03.11 1500 d 800 f 30EXT1106

Vertrieb:

BBL, Vertrieb Bundespublikationen, CH-3003 Bern

www.bundespublikationen.admin.ch

Bestellnummer: 316.717.d

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier