

Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012



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

Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012

Inhalt

Vorwort	2
Zusammenfassung	3
1. Einleitung	5
1.1 Gesundheitspolitische Bedeutung von Palliative Care	6
1.2 Politische Aktivitäten und Aufträge zur Palliative Care	6
1.3 Inhalt dieses Berichts	7
2. Gesellschaftliche Herausforderungen in der letzten Lebensphase	8
2.1 Daten und Fakten zur Sterblichkeit und den Todesursachen in der Schweiz	9
2.2 Mangelnde Unterstützung in der letzten Lebensphase	12
2.3 Vermehrter Entscheidungsbedarf in der letzten Lebensphase	16
2.4 Fazit	18
3. Palliative Care: Definition und Leistungen	19
3.1 Besser leben, weniger leiden	20
3.2 Am Ort der Wahl	21
3.3 Gemeinsam statt einsam	21
3.4 Fazit	22
4. Palliative Care: International	23
4.1 Aktivitäten der Weltgesundheitsorganisation (WHO)	24
4.2 Palliative Care in Europa: Aktivitäten der Europäischen Union und des Europarats	24
4.3 Palliative Care in Kanada	24
4.4 Palliative Care in Australien	26
5. Palliative Care in der Schweiz: Politik, Recht und Kantone	27
5.1 Parlamentarische Vorstösse auf Bundesebene	28
5.2 Gesetzliche Grundlagen auf Bundesebene	28
5.3 Situation in den Kantonen	29
5.4 Beispiele aus drei Kantonen	29
6. Palliative Care in der Schweiz: Ist-Situation und Lücken	33
6.1 Verständnis von Palliative Care	34
6.2 Versorgung	34
6.3 Finanzierung	37
6.4 Sensibilisierung	42
6.5 Aus-, Weiter- und Fortbildung	43
6.6 Forschung	47
7. Grundsätze zur Förderung von Palliative Care	50
8. Nationale strategische Ziele Palliative Care 2010–2012	54
9. Übersicht Lücken – strategische Ziele – Grundsätze	59
10. Literatur	61
11. Anhang	65

Vorwort

Heute scheiden nur etwa 10 Prozent der Menschen, die jährlich in der Schweiz sterben, plötzlich und unerwartet aus dem Leben. Die Mehrheit der Menschen stirbt nach einer mehr oder weniger langen Krankheits- und Pflegephase. Die häufigsten Todesursachen in der Schweiz sind Herzkreislaufkrankheiten und Krebs.

Künftig wird eine grössere Anzahl Menschen mehr Betreuung am Lebensende benötigen. Das hat vor allem damit zu tun, dass die Menschen in der Schweiz immer älter werden und unheilbare, chronische Krankheiten im Alter häufiger auftreten. Aber auch jüngere, unheilbar kranke Patientinnen und Patienten benötigen oft über längere Zeit umfassende medizinische und pflegerische Betreuung. Problematisch ist diese Entwicklung, weil gleichzeitig die Anzahl der jährlichen Todesfälle in der Schweiz aus demografischen Gründen von heute 60'000 auf 90'000 Menschen im Jahr 2050 zunehmen wird.

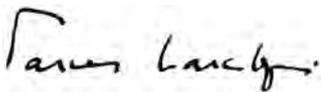
Aus gesundheitspolitischer Sicht besteht deshalb Handlungsbedarf. Palliative Care ist eine Antwort auf diese kommende Herausforderung. Es handelt sich dabei um ein Angebot der Gesundheitsversorgung für unheilbar kranke und sterbende Menschen. Palliative Care beinhaltet eine umfassende medizinische und pflegerische Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden. Bei Bedarf wird psychische, soziale und spirituelle Unterstützung angeboten. Palliative Care steht für ein bestmögliches Leben mit der Krankheit bis zum natürlichen Tod.

In der Schweiz bestehen im Bereich der Palliative Care erhebliche Lücken in der Versorgung, Finanzierung, Information, Bildung und der Forschung. Das hat eine Untersuchung des Handlungsbedarfs ergeben, welche das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) in Auftrag gegeben haben.

Bund und Kantone haben deshalb im Rahmen der Plattform «Nationale Gesundheitspolitik» beschlossen, Palliative Care in der Schweiz zu fördern. In der vorliegenden «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» setzen sie sich das Hauptziel, Palliative Care gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren in das Gesundheits-, Sozial-, Bildungs- und Forschungswesen zu verankern.

Mit der «Nationalen Strategie Palliative Care 2010–2012» legen Bund und Kantone Ziele zur Schliessung der festgestellten Lücken fest. Gemeinsam mit allen Partnern werden die Massnahmen realisiert und die Mittel zielgerichtet eingesetzt. Die Strategie fokussiert auf eine verstärkte Koordination sowie auf eine bessere Synergienutzung auf nationaler und kantonaler Ebene. Sie gibt die entscheidenden Impulse, die eine mittel- und langfristige Verbesserung der Gesundheitsversorgung am Lebensende bewirken.

Wir danken allen Beteiligten für Ihr grosses Engagement bei der Ausarbeitung und der kommenden Umsetzung der Strategie.



Pascal Couchepin
Bundesrat
Vorsteher des Eidgenössischen
Departements des Innern



Pierre-Yves Maillard
Präsident der Schweizerischen Konferenz
der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen
und -direktoren

Zusammenfassung

Palliative Care verbessert die Lebensqualität von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie umfasst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychische, soziale und spirituelle Unterstützung in der letzten Lebensphase.

1. Warum soll Palliative Care in der Schweiz gefördert werden?

Heute scheiden nur etwa 10% der Menschen, die jährlich in der Schweiz sterben, plötzlich und unerwartet aus dem Leben. Die Mehrheit der Menschen in der Schweiz stirbt nach einer über längere Zeit langsam zunehmenden Pflegebedürftigkeit. Die Betreuung in dieser letzten Lebensphase ist in der Schweiz unterschiedlich gut. So werden Schmerzen und andere Beschwerden, physische oder seelische Probleme oft nur unzureichend gelindert. Die meisten Menschen in der Schweiz sterben im Alters- und Pflegeheim, obwohl sich die Mehrheit ein Sterben zuhause wünscht.

In Zukunft benötigt eine grössere Anzahl Menschen in der letzten Lebensphase mehr Betreuung. Das hat vor allem damit zu tun, dass die Menschen in der Schweiz immer älter werden und unheilbare, chronische Krankheiten im Alter häufiger auftreten. Multimorbidität – das gleichzeitige Bestehen mehrerer Krankheiten bei einer Person – als charakteristisches Phänomen des Alterns wird damit ebenfalls häufiger vorkommen und die Behandlung deutlich komplexer machen. Aber auch jüngere schwerkranke Patientinnen und Patienten mit Krebsleiden, neurologischen Leiden oder chronischen Krankheiten benötigen oft über längere Zeit umfassende medizinische und pflegerische Betreuung.

Problematisch ist diese Entwicklung, weil die Zahl der jährlichen Todesfälle in der Schweiz aus demografischen Gründen in den nächsten Jahren gleichzeitig zunimmt. Heute sterben in der Schweiz jährlich rund 60'000 Menschen jeden Alters. Das Bundesamt für Statistik (BFS) rechnet damit, dass diese Zahl bis im Jahr 2050 auf jährlich 90'000 Menschen ansteigt. Um diese Herausforderungen zu meistern, sind innovative gesundheitspolitische Modelle wie Palliative Care notwendig.

2. Palliative Care in der Schweiz: Ist-Situation

Bund und Kantone haben 2008 das Nationale Fördergremium «Palliative Care» eingesetzt. Unter der Leitung des BAG und der GDK haben rund 80 Expertinnen und Experten von Januar bis Juni 2009 den Handlungsbedarf im Bereich Palliative Care in der Schweiz erhoben und Massnahmen erarbeitet. Die Erhebung zeigt, dass in den fünf Bereichen «Versorgung», «Finanzierung», «Sensibilisierung», «Bildung» und «Forschung» Lücken bestehen. Die wichtigsten sind hier aufgezeigt:

- Es mangelt an einer flächendeckenden *Versorgung* an Palliative-Care-Angeboten. Zudem fehlen Definitionen und Qualitätskriterien für die verschiedenen Leistungen sowie eine Versorgungsplanung in den Kantonen.
- Bei der *Finanzierung* muss geklärt werden, wie Leistungen der Palliative Care finanziert werden sollen, die nicht zu den KVG-Pflichtleistungen gehören. Bei Palliative-Care-Leistungen, die von der Obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) vergütet werden, besteht zum Teil die Schwierigkeit, dass die im KVG festgelegten Limiten überschritten werden oder die Ausgestaltung der Vergütung zu wenig spezifisch ist, weil der Pflege- und Behandlungsaufwand bei Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten höher ausfällt. Vor allem für den Bereich der patientenfernen Leistungen sind Lösungen zu erarbeiten.
- Bei der *Sensibilisierung* der Bevölkerung ist davon auszugehen, dass die meisten Menschen nicht wissen, was Palliative Care ist.
- Bei der *Bildung* herrschen sehr unterschiedliche Vorstellungen über die notwendigen Kompetenzen in Palliative Care. Im Bereich der Grundausbildung aller Gesundheitsberufe bestehen zwar die notwendigen Grundlagen, um Palliative Care in die Ausbildung zu integrieren. Die Verbindlichkeit und der Umsetzungsstand dieser Vorgaben sind jedoch sehr unterschiedlich weit fortgeschritten. Spezifische Weiterbildungsqualifikationen in der Humanmedizin (z.B. Facharzttitel, Schwerpunkte oder Fähigkeitsausweise FMH) fehlen.
- Die *Forschung* im Bereich der Palliative Care ist noch nicht breit etabliert und es bestehen etliche Forschungslücken. Die Forschung ist derzeit nicht in der Lage, wesentliche Beiträge zur Weiterentwicklung der Palliative Care zu leisten. Wichtige statistische Grundlagen werden nicht erhoben.

3. Palliative Care in der Schweiz: Soll-Zustand

In der Strategie sind drei allgemeine Grundsätze formuliert, die bei der Förderung von Palliative Care in der Schweiz angestrebt werden sollen:

- Palliative-Care-Leistungen sollen angeboten werden.
- Palliative-Care-Leistungen sollen für alle zugänglich sein.
- Die Qualität der Palliative-Care-Leistungen soll internationalen Standards entsprechen.

4. Strategische Ziele zur Schliessung der Lücken

Die Nationale Strategie Palliative Care zeigt auf, wie die Diskrepanz zwischen Ist- und Soll-Zustand vermindert werden kann. Dazu sind Ziele für die Handlungsfelder «Versorgung», «Finanzierung», «Sensibilisierung», «Aus-, Weiter- und Fortbildung», «Forschung» sowie «Umsetzung der Strategie» festgelegt.

Hauptziel der Nationalen Strategie Palliative Care

Bund und Kantone verankern Palliative Care gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren im Gesundheitswesen und in anderen Bereichen.

Alle schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz erhalten damit ihrer Situation angepasste Palliative Care und ihre Lebensqualität wird verbessert.

Sechs Handlungsfelder

1. «Versorgung»

Oberziel: In der ganzen Schweiz stehen genügend Angebote der Palliative Care zur Verfügung.

2. «Finanzierung»

Oberziel: Der Zugang zu Palliative-Care-Leistungen ist unabhängig vom sozioökonomischen Status für alle Menschen gewährleistet.

3. «Sensibilisierung»

Oberziel: Die Bevölkerung in der Schweiz weiss um den Nutzen von Palliative Care und kennt deren Angebote.

4. «Aus-, Weiter- und Fortbildung»

Oberziel: Die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen und Freiwilligen verfügen über die erforderlichen stufengerechten Kompetenzen in Palliative Care.

5. «Forschung»

Oberziel: Die Forschung zur Palliative Care ist etabliert. Sie liefert Forschungsergebnisse höchster Qualität und wesentliche Beiträge zu gesellschaftlichen Fragen am Lebensende.

6. «Umsetzung der Strategie»

Oberziel: Die Voraussetzungen für die Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care sind mittels geeigneter Instrumente geschaffen.

1. Einleitung



1. Einleitung

1.1 Gesundheitspolitische Bedeutung von Palliative Care

Die letzte Lebensphase¹ hat in den vergangenen Jahren im Bereich der Gesundheitsversorgung an Bedeutung gewonnen: Mehr Menschen in der Schweiz sind von unheilbaren, fortschreitenden Krankheiten betroffen. Die Krankheitsverläufe sind länger und komplexer geworden, und es hat eine Verlängerung der letzten Lebensphase stattgefunden. Die Gesundheitsversorgung der Schweiz trägt dieser veränderten Situation heute noch zu wenig Rechnung. Menschen in der letzten Lebensphase leiden oft an einer ungenügenden Symptomlinderung, psychischen oder seelischen Problemen, ihre Wünsche – zum Beispiel zu Hause zu sterben – können nicht ausreichend berücksichtigt werden. Aus diesen Gründen braucht es Palliative Care.

Palliative Care, also die palliative Medizin, Pflege und Begleitung, strebt die Verbesserung der Lebensqualität von schwerkranken und sterbenden Menschen in ihrer verbleibenden Lebenszeit an. Palliative Care lindert die Symptome und die Menschen leiden während der letzten Phase ihres Lebens weniger. Sie bietet nebst medizinischer Behandlung und Pflege auch psychische, soziale und spirituelle Unterstützung. Diese Unterstützung wird durch multidisziplinäre Behandlungs- und Betreuungsteams sowie Freiwillige erbracht. Dabei stehen die Wünsche des schwerkranken Menschen im Zentrum. Er kann sein Lebensende gestalten und auf Wunsch werden auch seine Angehörigen begleitet. Mit Palliative Care kann die Versorgung zu Hause gestärkt und der Wunsch nach selbstbestimmtem Sterben (z. B. assistiertem Suizid) verringert werden.

Aufgrund der prognostizierten, demografisch bedingten Zunahme der Todesfälle in der Schweiz wird Palliative Care in den nächsten Jahrzehnten weiter an Bedeutung gewinnen. Das Bundesamt für Statistik (BFS) rechnet, dass bis im Jahr 2050 die Zahl der jährlichen Todesfälle in der Schweiz von heute 60'000 auf 90'000 ansteigen wird. Gleichzeitig zeichnet sich ein deutlicher Mangel an Pflegepersonal und ein Anstieg der Gesundheitskosten ab.

Diese Prognosen machen die Notwendigkeit deutlich, auf die zunehmende Anzahl von schwerkranken und sterbenden Menschen gesundheitspolitisch zu reagieren. Aus diesem Grund hat der Europarat den Mitgliedsländern im Januar 2009 empfohlen, Palliative Care als innovatives Modell der Gesundheits- und Sozialpolitik gezielt zu fördern.

1.2 Politische Aktivitäten und Aufträge zur Palliative Care

Der Handlungsbedarf im Bereich Palliative Care ist von politischer Seite erkannt. Der Vorsteher des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) erteilte dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) im Januar 2008 den Auftrag, die Situation der Palliative Care in der Schweiz zu klären (vgl. Abbildung 1). Die Abklärung zeigte deutlich die unzureichende Etablierung von Palliative Care im Gesundheitswesen und die dringend notwendige Sensibilisierung sowohl von Fachpersonen als auch der Bevölkerung.

Der Vorsteher des EDI erklärte daher im Sommer 2008 die Förderung von Palliative Care zu einer Priorität seines Departements. Das BAG führte im Auftrag des EDI Gespräche mit der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK), welche die Förderung von Palliative Care ebenfalls als wichtiges gesundheitspolitisches Anliegen betrachtet. Es wurde beschlossen, Palliative Care im Dialog «Nationale Gesundheitspolitik», der Plattform des EDI und der GDK, zu thematisieren.

Das EDI und die GDK setzten Ende Oktober 2008 ein Nationales Fördergremium «Palliative Care» ein, bestehend aus einem Steuerungsausschuss (Amtsdirektionen von BAG, BBT, SBF, BSV und dem Präsidium, Vizepräsidium und dem Zentralsekretär der GDK) und vier Experten-Arbeitsgruppen zu den Themen «Versorgung und Finanzierung», «Information», «Bildung» und «Forschung».

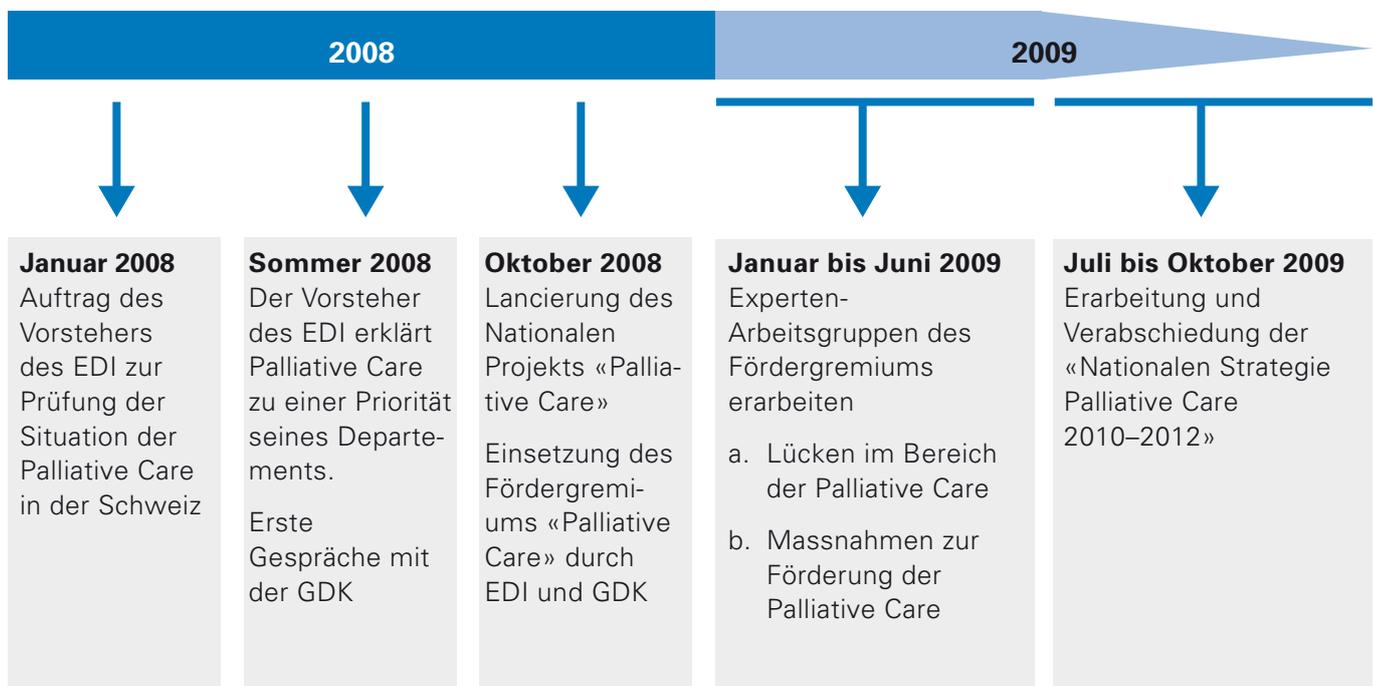
¹ Zu definierende Begriffe sind im Glossar im Anhang aufgeführt.

Damit wurde das Nationale Projekt «Palliative Care» lanciert. Das Nationale Fördergremium «Palliative Care» verfolgt das Ziel, Palliative Care besser im schweizerischen Gesundheitswesen zu verankern. Unter Leitung des BAG und der GDK erarbeiteten rund 80 Expertinnen und Experten von Januar bis Juni 2009 einen Bericht zum Handlungsbedarf im Bereich Palliative Care in der Schweiz.² Nebst Akteuren auf nationaler und kantonaler Ebene, leistete die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (Fachgesellschaft palliative.ch) wertvolle Unterstützung und Mitarbeit. Aufgrund dieses Berichts und weiteren Studien erarbeitete das BAG zusammen mit der GDK von Juli bis Oktober 2009 die «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012». Darin setzen sich Bund und Kantone das Hauptziel, Palliative Care gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren in das Gesundheitswesen und in andere Bereiche zu verankern. Die Strategie wurde am 22. Oktober 2009 vom «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» verabschiedet.

1.3 Inhalt dieses Berichts

In Kapitel 2 werden die gesellschaftlichen Herausforderungen in der letzten Lebensphase dargestellt. In Kapitel 3 bis 5 wird der Begriff Palliative Care erläutert und die Entwicklung von Palliative Care auf nationaler und internationaler Ebene präsentiert. In Kapitel 6 werden die Lücken und der Handlungsbedarf in der Schweiz dargestellt. Dabei wird hauptsächlich auf die Bereiche Versorgung, Finanzierung, Sensibilisierung/Information, Bildung und Forschung eingegangen. Kapitel 7 legt drei Grundsätze der Förderung von Palliative Care in der Schweiz dar. Sie bilden die Basis für die nachfolgende Formulierung der strategischen Ziele auf gesamtschweizerischer Ebene im Kapitel 8. Kapitel 9 zeigt eine tabellarische Übersicht über die Lücken, die strategischen Ziele und die Grundsätze.

Abbildung 1: Politische Aktivitäten 2008–2009



² INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care. Schlussbericht. Zürich. www.bag.admin.ch/palliativecare

2. Gesellschaftliche Herausforderungen in der letzten Lebensphase



Dieses Kapitel zeigt auf, welche Entwicklung in Bezug auf die letzte Lebensphase in den vergangenen Jahren und Jahrzehnten stattgefunden hat und welche Veränderungen daraus resultieren. Diese Veränderungen sowie die Prognosen für die künftige Entwicklung

machen deutlich, dass die letzte Lebensphase immer mehr zu einer gesellschaftlichen Herausforderung wird. Das Kapitel legt diese mehrschichtigen Vorgänge dar und verdeutlicht so die Notwendigkeit für Palliative Care.

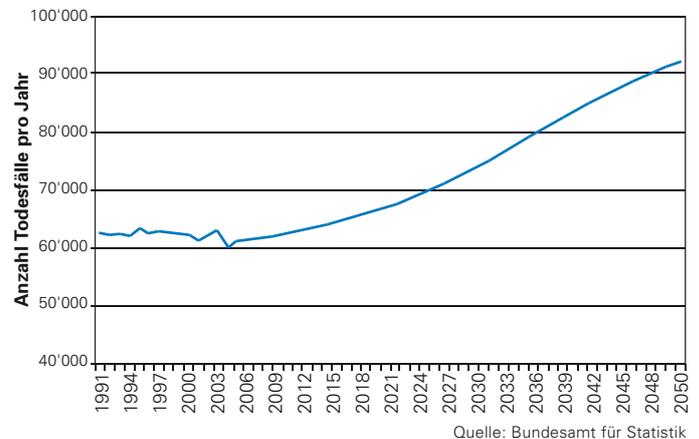
2.1 Daten und Fakten zur Sterblichkeit und den Todesursachen in der Schweiz

Während in den vergangenen Jahrzehnten die Anzahl Todesfälle pro Jahr ungefähr gleich blieb, ist in den kommenden Jahrzehnten mit einer starken Zunahme zu rechnen. In diesem Kapitel wird erläutert, warum die Krankheitsverläufe vor dem Tod zunehmend länger und komplexer werden.

Die Zahl der Todesfälle nimmt zu

Rund 60'000 Menschen jeden Alters sterben heute jährlich in der Schweiz. Das Bundesamt für Statistik rechnet damit, dass diese Zahl bis im Jahr 2050 um rund 50% zunimmt, also auf 90'000 Todesfälle pro Jahr (vgl. Abbildung 2). Dies ist vor allem altersstrukturell bedingt:³ Prognosen zeigen, dass sich die Zahl der über 80-Jährigen bis im Jahr 2030 mehr als verdoppelt.⁴

Abbildung 2: Entwicklung der Anzahl Todesfälle in der Schweiz bis 2050



In den vergangenen Jahrzehnten ist die Zahl der Todesfälle in der Schweiz weitgehend stabil geblieben. Grund dafür ist, dass mehr Menschen im hohen Alter sterben, während die Anzahl Todesfälle vor dem 65. Altersjahr stetig zurückgegangen ist. So waren 2006 mehr als ein Drittel der Verstorbenen 85-jährig oder älter – 1976 war es weniger als ein Fünftel.⁵ Grund dieser Entwicklung sind auch die medizinischen Fortschritte der vergangenen Jahrzehnte.

Mit zunehmendem Alter bedeutet dies aber nicht in erster Linie Heilung, sondern die Veränderung von bedrohlichen Krankheiten in chronische Langzeiterkrankungen.⁶ Aber auch das Leben von jüngeren schwerkranken Patientinnen und Patienten mit Krebsleiden oder neurologischen Leiden etc., wird auf Grund der verbesserten medizinischen Möglichkeiten verlängert.

³ Bundesamt für Statistik: Zukünftige Bevölkerungsentwicklung – Daten, Indikatoren – Schweiz, Szenarien. http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/03/blank/key/ent_erv.html

⁴ Monod-Zorzi, Stéphanie et al. (2007): Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature. Neuchâtel, Observatoire suisse de la santé.

⁵ Bundesamt für Statistik (2009): Bevölkerungsbewegung – Indikatoren. Todesfälle. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/06/blank/key/04/01.html>

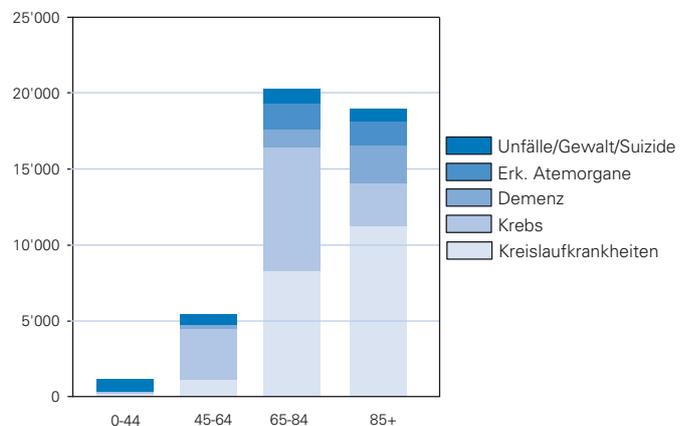
⁶ Kunz, Roland (2008): Individuelle Bedürfnisse – ganzheitliche Angebote. Betreuung von älteren Menschen in der letzten Lebensphase. In: Curaviva (Hrsg.): Orte des Lebens – Orte des Sterbens. Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen. Wädenswil, S. 11-20.

2. Gesellschaftliche Herausforderungen in der letzten Lebensphase

Todesursachen und Alter

Die häufigsten Todesursachen sind heute Herz-Kreislaufkrankheiten, Krebs und Demenz.⁷ Herz-Kreislaufkrankheiten verursachen 37% der 60'000 jährlichen Todesfälle in der Schweiz und stellen somit die bedeutendste Gruppe dar. Mit 26% stehen die Todesfälle aufgrund von Krebserkrankungen an zweiter Stelle. Infolge der Alterung der Bevölkerung hat auch die Anzahl der demenzbedingten Todesfälle zugenommen. Diese stehen 2007 mit 7% der Todesfälle erstmals an dritter Stelle der Todesursachen. Diese Zahl hat sich seit 1997 nahezu verdoppelt. Jeweils 6% aller Todesfälle machen Erkrankungen der Atemwege (Grippe, Pneumonie, chronische Bronchitis, Asthma) und die Gruppe der gewaltsamen Todesfälle aus. Diese umfasst Unfälle, Suizide (inkl. assistierte Suizide) und andere nicht krankheitsbedingte Todesfälle.⁸ Seit den 1970er Jahren nehmen die Suizide von Menschen, die jünger sind als 74, tendenziell ab. In der gleichen Periode hat jedoch die Anzahl der Suizide von Menschen, die 74 und älter sind, deutlich zugenommen. Dies betrifft mehr Männer als Frauen. Abbildung 3 zeigt, dass Todesfälle aufgrund von unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen wie Herz-Kreislaufkrankheiten, Krebs, Demenz und Erkrankungen der Atmungsorgane bei älteren Menschen deutlich häufiger auftreten als bei jüngeren Menschen.

Abbildung 3: Häufigste Todesursachen nach Alter im Jahr 2007



Quelle: Bundesamt für Statistik (2009): Todesursachenstatistik 2007

Lange Krankheitsverläufe vor dem Tod

Die Entwicklung zeigt, dass die Zahl der Menschen mit unheilbaren, fortschreitenden Krankheiten in Zukunft zunehmen wird. Bereits heute zeigt sich, dass nur etwa 10% der Menschen, die jährlich in der Schweiz sterben, einen plötzlichen und unerwarteten Tod – mitten aus einem selbständigen Leben heraus – erleiden (z.B. plötzlicher Herztod). Bei rund 20% der Menschen zieht sich die Krankheits- und Pflegephase über einen kurzen bis mittleren Zeitraum hin (z.B. bei Krebserkrankungen), bei weiteren 20% über eine längere Pflegeabhängigkeit (z.B. bei Herz- und Kreislaufkrankheiten).

50% der Menschen sterben nach einer über mehrere Jahre langsam zunehmenden Pflegebedürftigkeit, bedingt durch eine Kombination von verschiedenen Krankheiten wie z.B. Herz-Kreislauf- oder Lungenkrankheiten, Demenz, Hirnschlag, Osteoporose oder Diabetes.⁹ Die Zahl der Menschen, die an vier und mehr chronischen Krankheiten gleichzeitig leiden, hat in der Schweiz zwischen 1985 und 2005 um 300% zugenommen.¹⁰

⁷ Die Reihenfolge ist für beide Geschlechter identisch.

⁸ Bundesamt für Statistik (2009): Weiterhin leicht sinkende Sterberaten. Todesursachen des Jahres 2007

⁹ Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich, Seniorenarbeitsgruppe Sterbevorbereitung (2003): Sterbevorbereitung – ein Teil des selbstbestimmten Lebens im Alter. Zürich.

¹⁰ Uijen, Annemarie A./van de Lisdonk, Eloy H. (2008): Multimorbidity in primary care: Prevalence and trend over the last 20 years. In: The European journal of general practice 2008/02; 14 Suppl., 28-32

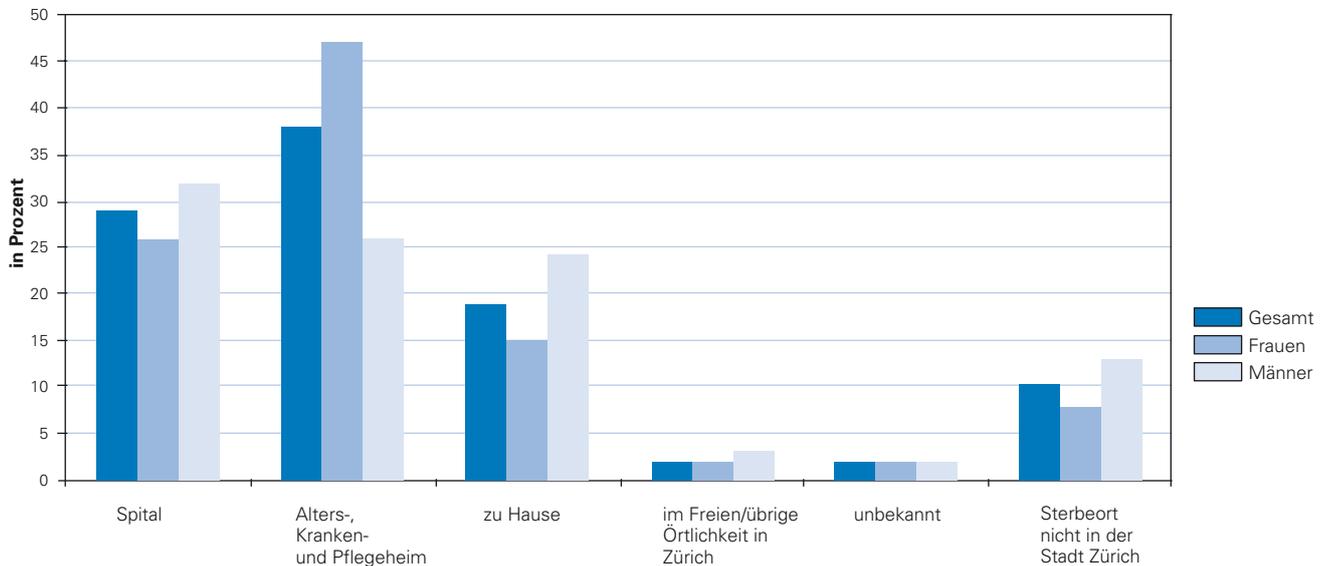
Zahlreiche Studien zeigen zudem, dass Patientinnen und Patienten in der letzten Lebensphase oft an Schmerzen, Dyspnoe, Atemnot oder Übelkeit leiden. Hinzu kommen häufig psychische Leiden wie Angst oder Depressionen.¹¹

Die meisten Menschen sterben in Institutionen

In den letzten Jahrzehnten verlagerte sich das Sterben zunehmend in Institutionen. Aktuell findet innerhalb der Institutionen eine Verschiebung vom Spital in Alters- und Pflegeheime statt. In der Schweiz werden Informationen zum Sterbeort der Menschen im Bundesamt für Statistik seit 1987 nicht mehr regelmässig erhoben. 2009 wurde jedoch eine einmalige Erhebung zu den letzten Lebensjahren in Heim und Spital durchgeführt. Sie zeigt, dass sich 2007 34% der Todesfälle von Personen über 75 Jahren im Spital ereigneten, 51% im Pflegeheim (bzw. einer anderen sozialmedizinischen Institution) und 15% zuhause oder an einem anderen Ort.¹²

In der Stadt Zürich erhebt das Statistische Amt jährlich Informationen zum Sterbeort. Gemäss diesen Zahlen sind 38% der 3480 Menschen, die im Jahr 2007 in der Stadt Zürich starben, in einem Alters-, Kranken- und Pflegeheime gestorben. 29% der Menschen starben im Spital und 19% zu Hause.¹³ Abbildung 4 zeigt die Verteilung der Sterbeorte in der Stadt Zürich unterschieden nach Geschlecht. Daraus ist ersichtlich, dass 24% der Männer zu Hause sterben, während es bei den Frauen nur 15% sind. Jedoch sterben 47% der Frauen im Alters-, Kranken- und Pflegeheim, hingegen nur 26% der Männer. Dies dürfte hauptsächlich auf die höhere Lebenserwartung von Frauen zurückzuführen sein, wie auch die erwähnte Erhebung des Bundesamts für Statistik bestätigt: Männer können dank der Präsenz einer in der Regel jüngeren Partnerin im Alter häufig zuhause leben. Sie sterben eher im Spital, dies nach einer akuten Verschlechterung ihres Gesundheitszustands. Frauen verbringen ihren letzten Lebens-

Abbildung 4: Sterbeorte der Bevölkerung in der Stadt Zürich, 2007



Quelle: Statistisches Jahrbuch der Stadt Zürich 2009

¹¹ Die International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) hält fest, dass von den 52 Millionen Menschen, die weltweit jährlich sterben, rund 10 Millionen Menschen mit ungelinderten Schmerzen sowie psychischen und spirituellen Problemen leben und sterben. IAHPC (2008): The IAHPC Manual of Palliative Care. 2nd Edition.

¹² Bundesamt für Statistik (2009): 80 Tage im Spital vor dem Heimeintritt. Statistiken der stationären Gesundheitsversorgung – Studie zu den letzten Lebensjahren in Heim und Spital. Medienmitteilung 17.09.2009

¹³ Vgl. Präsidialdepartement der Stadt Zürich (2009): Statistisches Jahrbuch der Stadt Zürich.

2. Gesellschaftliche Herausforderungen in der letzten Lebensphase

abschnitt dagegen häufiger ohne Partner in einem Pflegeheim und bilden daher einen Grossteil der hochbetagten Bevölkerung.

Gemäss internationalen Studien möchten jedoch 75% der Menschen zu Hause sterben. Für die Schweiz sind dazu keine Zahlen verfügbar.¹⁴

Eine Untersuchung aus Grossbritannien kommt zum Schluss, dass der Anteil der Menschen, die zu Hause sterben, in Zukunft geringer wird. Hingegen nimmt der Anteil der Menschen, die in Alters- und Pflegeheimen sterben, deutlich zu. Grund dafür ist, dass mehr Menschen im hohen bis sehr hohen Alter sterben und die Krankheitsverläufe komplexer werden.¹⁵

Konsequenzen

- Die Anzahl Todesfälle pro Jahr nimmt in den nächsten Jahrzehnten altersstrukturell bedingt zu.
- Mehr Menschen werden an unheilbaren, fortschreitenden Krankheiten leiden. Die Krankheitsverläufe vor dem Tod werden länger und komplexer. Das wirkt sich auf die Gesundheitskosten aus.
- Menschen, die an unheilbaren und komplexen Krankheiten leiden, leben häufig mit eingeschränkter Selbstständigkeit und verminderter Lebensqualität. Sie leiden an Schmerzen und psychischen Symptomen.
- Gegenwärtig sind Alters- und Pflegeheime wichtige Sterbeorte. Die meisten Menschen möchten jedoch zu Hause sterben.
- Mit dem Anstieg der Lebenserwartung und der Zunahme von unheilbaren, fortschreitenden Krankheiten wird der Pflegebedarf zunehmen.

2.2 Mangelnde Unterstützung in der letzten Lebensphase

Unterstützung und Betreuung von Menschen in der letzten Lebensphase können von Familienangehörigen, Bekannten und von professionellen Pflegefachpersonen erbracht werden. Dieses Kapitel zeigt auf, dass der steigenden Nachfrage jedoch ein abnehmendes bzw. stagnierendes Pflege- und Unterstützungsangebot gegenüber steht.

Die Familie als Lebensform verliert an Bedeutung

Wo man die letzte Lebensphase verbringt, hängt u.a. von der gesundheitlichen Verfassung ab, ob man mit einem Partner, einer Partnerin lebt oder ob sich Kinder, Verwandte oder der Freundeskreis um einen kümmern.¹⁶ Die aktuelle Entwicklung der Lebensformen in der Schweiz zeigt jedoch, dass zunehmend mehr Menschen ohne Familie leben. Dieser Teil der Bevölkerung besteht aus jungen Erwachsenen und alten Menschen sowie Personen, die zeitlebens kinderlos sind.¹⁷ Auch das Zusammenleben mit anderen Verwandten oder mit Bekannten ist selten geworden.¹⁸ Abbildung 5 zeigt, dass die Familie als Lebensform immer mehr an Bedeutung verliert. Noch 1970 hielten sich Familien- und Nichtfamilienhaushalte in etwa die Waage. Das hat sich seither stetig verändert. Von insgesamt 3'324'300 Privathaushalten machten Nichtfamilienhaushalte 2007 zwei Drittel aus (67%). Paare mit Kindern bildeten gut einen Viertel (27%) der Haushalte und der Anteil der Einelternfamilien lag bei 5,4%.

¹⁴ Vgl. Higginson, IJ/Sen-Gupta, GJ (2000): Place of care in advanced cancer: a quantitative systematic literature review of patient preferences. In: Journal of Palliative Medicine, 3(3), S. 287-300.

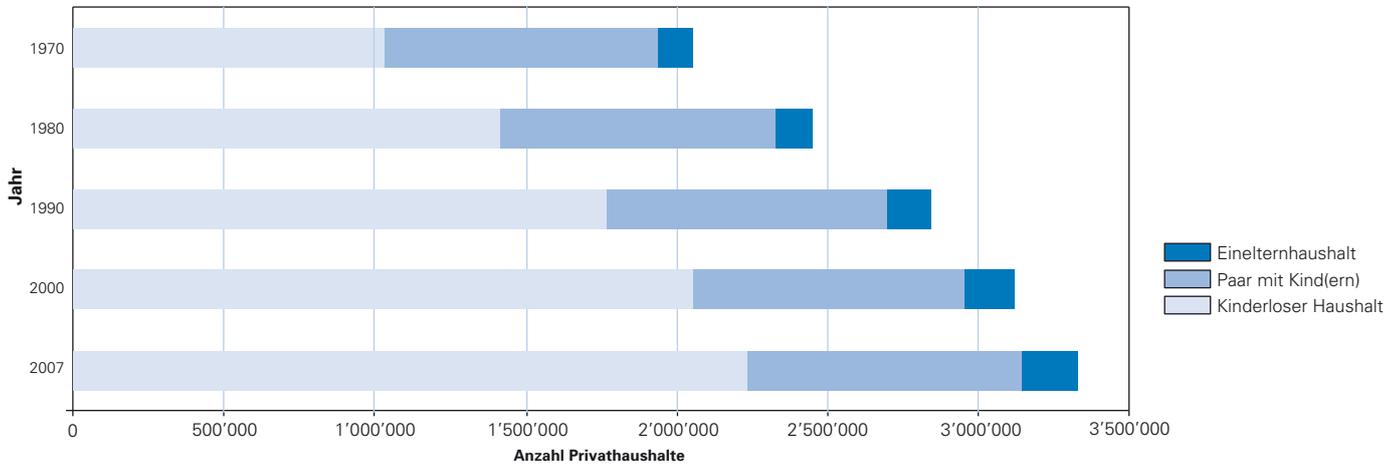
¹⁵ Gomes, Barbara/Higginson, Irene J. (2008): Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. In: Palliative Medicine 2008/22, S. 33-41.

¹⁶ Kruse, Andreas (2007): Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens. Stuttgart, S. 39

¹⁷ Bundesamt für Statistik (2008): Familien in der Schweiz. Statistischer Bericht 2008. Neuchâtel, S. 7f.

¹⁸ Höpflinger, François/Hugentobler, Valérie (2005): Familiäre, ambulante und stationäre Pflege im Alter. Perspektiven für die Schweiz. Bern, S. 81

Abbildung 5: Privathaushalte nach Haushaltstyp, 1970 bis 2007



Quelle: Bundesamt für Statistik
Familien in der Schweiz, Statistischer Bericht 2008

Familiäre und informelle Pflegeleistungen nehmen ab

Um als pflegebedürftiger Mensch zu Hause leben zu können, braucht es Hilfeleistungen von Angehörigen, Bekannten oder Nachbarn. Dabei wird unterschieden zwischen unbezahlten (familiären) Pflege- und Betreuungsaufgaben im eigenen Haushalt für pflegebedürftige erwachsene Personen und informellen unbezahlten Pflegeleistungen und Dienstleistungen für andere Haushalte (informelle Freiwilligenarbeit).

Von allen in der Schweiz erbrachten Pflege- und Betreuungsleistungen wird der überwiegende Teil durch Angehörige und Familienmitglieder erbracht. In rund 5% der Mehrpersonenhaushalte in der Schweiz lebt mindestens eine pflege- oder betreuungsbedürftige erwachsene Person. Das entspricht rund 210'000 Personen (ohne Alleinlebende). Die Angehörigen und Familienmitglieder ermöglichen, dass kranke und behinderte Menschen in ihrer gewohnten Umgebung

bleiben können und ersparen dem Gesundheitswesen beträchtliche Kosten.¹⁹ Würden diese unbezahlten Betreuungsarbeiten von bezahlten Fachpersonen ausgeführt, entspräche dies gemäss einer Schätzung des Bundesamtes für Statistik einer Bruttolohnsumme von 1,2 Milliarden Franken (im Jahr 2000). Im Rahmen der informellen Freiwilligenarbeit wurden allein im Jahr 2004 unbezahlte Arbeitsstunden im Wert von über 3 Milliarden Franken erbracht.²⁰

In der familiären Pflege von Angehörigen sind vor allem Frauen im Alter von 40 bis 64 engagiert. Aber insbesondere arbeitstätige Frauen sind sehr häufig nicht mehr in der Lage, diese zusätzliche Aufgabe zu erfüllen.²¹ Auch Lebensumstände wie Wohnsituation oder die geografische Distanz von Familienmitgliedern machen es schwieriger, Versorgung und Betreuung von schwer kranken und alten Menschen selbst zu übernehmen. Weil viele pflegebedürftige Menschen zudem in einem hohen Alter sind, sind vielfach

¹⁹ Schön-Bühlmann, Jacqueline (2005): Unbezahlte Pflegeleistungen von Privatpersonen und -Haushalten. In: Soziale Sicherheit CHSS 5/2005, S. 274

²⁰ Vgl. ebd., S. 276ff.

²¹ Brüscheiler, Anja (2009): Ist Elternpflege Teil der Personalpolitik? In: NZZexecutive, 25./26. Juli 2009, S. e3

2. Gesellschaftliche Herausforderungen in der letzten Lebensphase

auch die pflegenden Angehörigen «nicht mehr die jüngsten» (gerade bei der partnerschaftlichen Pflege). Sie sind mit den Kräfte raubenden und körperlich anstrengenden Pflegeaufgaben oft überfordert.²²

Sterben wird aus dem Alltag der Menschen verdrängt

Die veränderte Familiensituation (Berufstätigkeit der Frauen, veränderte Wohnverhältnisse, generelle Instabilität familiärer Bindungen) trägt dazu bei, dass der familiäre Raum immer weniger als der geeignete Ort für das Sterben verstanden wird. Die Betreuung der Menschen in der letzten Lebensphase durch Fachkräfte wurde immer bedeutsamer, so dass die Familie in der Versorgung Sterbender gar als «unprofessionell» erscheint. Das hat zur Folge, dass das Sterben aus dem alltäglichen Erfahrungshorizont der Menschen verschwindet.²³

Diese Entwicklung hängt auch mit der zunehmenden «Privatisierung» des Todes zusammen: In früheren, traditionellen Gesellschaften betraf das Sterben als «öffentliche» Angelegenheit die gesamte (Haus-, Dorf-) Gemeinschaft. Inzwischen konzentriert sich die Bewältigung des Sterbensprozesses im Wesentlichen auf die Privatsphäre und den Kreis der engeren Familienangehörigen. Der Anblick von Sterbenden und Toten ist nichts Alltägliches mehr.²⁴

Es besteht also in der heutigen Gesellschaft ein Erfahrungsdefizit und in diesem Zusammenhang auch eine vermehrte Unsicherheit im Umgang mit sterbenden bzw. trauernden Menschen.

Personalmangel im Pflegebereich

Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium Obsan geht von einem massiv höheren Stellenbedarf im Pflegebereich bis 2020 aus. Die Prognosen zum Pflegeleistungs- und Personalbedarf betreffen die Spitäler, die Alters- und Pflegeheime sowie die Spitexdienste. Das Obsan entwickelte zwei Szenarien (vgl. Abbildung 6):

- Im *Referenzszenario* ist der demografische Effekt mit einer Verkürzung der Hospitalisationsdauer und einer Verbesserung des Gesundheitszustands der älteren Bevölkerung gekoppelt. Unter Voraussetzung dieser Hypothesen könnte der Bedarf an Pflegeleistungen wie folgt zunehmen: Hospitalisationstage +2,4%, Beherbergungstage in Alters- und Pflegeheimen +30% und Spitex-Klienten +20%. Geht man von einer unveränderten Produktivität und Erwerbsquote aus, werden aufgrund dieses erhöhten Pflegeleistungsbedarfs bis 2020 mindestens 13% mehr Stellen im Pflegebereich benötigt.
- Das *Alternativszenario* beobachtet die Bedarfsentwicklung bei (gegenüber 2006) unveränderter Hospitalisationsdauer und gleich bleibendem Gesundheitszustand der älteren Bevölkerung. Dies würde eine Personalaufstockung um 25% erfordern.
- Diese Entwicklung ist problematisch, wenn man bedenkt, dass bis zum Jahr 2020 die Über-65-Jährigen zahlenmässig um etwa 34% gegenüber 2006 zunehmen. Gleichzeitig wird der Anteil der Personen im Erwerbsalter nur um 4% steigen.²⁵

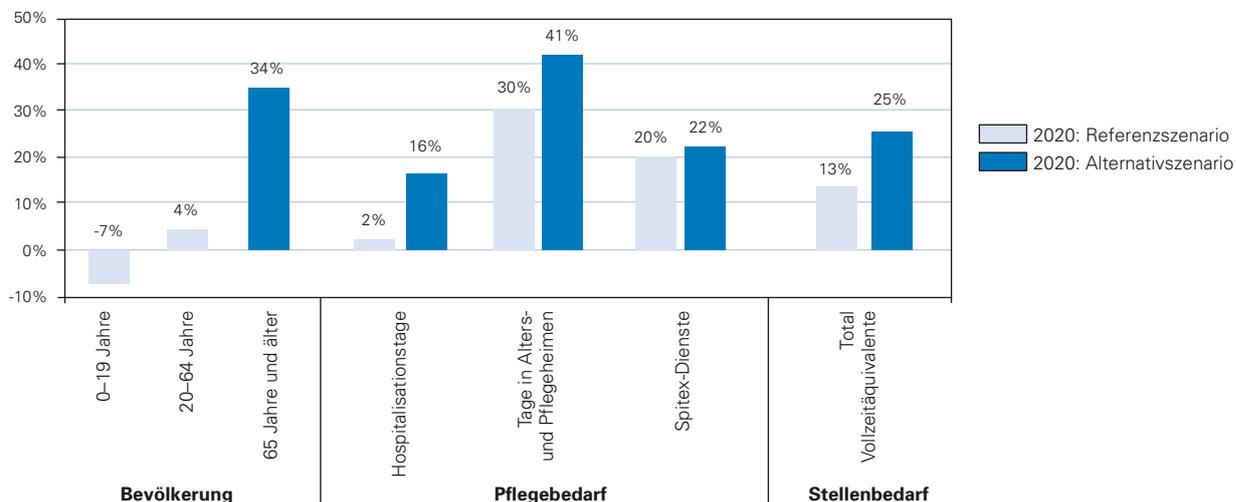
²² Höpflinger, François/Hugentobler, Valérie (2005): Familiäre, ambulante und stationäre Pflege im Alter. Perspektiven für die Schweiz. Bern, S. 37

²³ Pleschberger, Sabine (2005): Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Freiburg i.B., S. 10f.

²⁴ Schneider, Werner (2005): Wandel und Kontinuität von Sterben und Tod in der Moderne – zur gesellschaftlichen Orientierung des Lebensendes, S. 37

²⁵ Jaccard Ruedin, Hélène et al. (2009): Gesundheitspersonal in der Schweiz – Bestandesaufnahme und Perspektiven bis 2020. Neuchâtel, Schweizerisches Gesundheitsobservatorium

Abbildung 6: Entwicklung der Bevölkerung sowie des Pflegeleistungs- und Stellenbedarfs 2020 für die Schweiz (im Vergleich zu 2006, in %)



Quelle: Bundesamt für Statistik
Gesundheitspersonal in der Schweiz, 2009

Hausärztinnen- und Hausärztemangel

Die Inanspruchnahme ambulanter medizinischer Leistungen steigt mit zunehmendem Alter, insbesondere in der Allgemeinmedizin. Eine Studie des Obsan (2008)²⁶ prognostiziert, dass diese Fachrichtung am meisten von einer Reduktion des Bestandes an Ärztinnen und Ärzten betroffen sein wird. Der erwartete Nachfrageüberhang könnte im Jahr 2030 rund 40% der zu erwartenden Inanspruchnahme entsprechen.

Kosten der Langzeitpflege verdoppeln sich bis 2030

Das Obsan prognostiziert zudem, dass die Kosten der Alters- und Pflegeheime sowie der Spitexdienste von 7,3 Milliarden im Jahr 2005 auf rund 18 Milliarden im Jahr 2030 ansteigen könnten. Dieser Anstieg hängt direkt mit der wachsenden Anzahl der über 80-jäh-

rigen Personen zusammen. Dabei machen die Kosten für Alters- und Pflegeheime rund 80% aus. Der Kostenanstieg könne eingeschränkt werden, wenn der Gesundheitszustand der Bevölkerung durch Prävention und Gesundheitsförderung verbessert und damit der Erhalt der Selbstständigkeit gefördert würde. Mit der Förderung der Spitexdienste könnten Personen mit funktionalen Behinderungen im eigenen Haushalt verbleiben. Dies könnte die Zahl der Bewohnerinnen und Bewohner in Alters- und Pflegeheimen senken und Kosten einsparen.²⁷

²⁶ Seematter-Bagnoud, Laurence et al. (2008): Offre et recours aux soins médicaux ambulatoires en Suisse – Projections à l’horizon 2030. Observatoire suisse de la santé, Neuchâtel.

²⁷ Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2008): Die Kosten der Langzeitpflege werden sich bis 2030 in der Schweiz mehr als verdoppeln. Medienmitteilung 22.04.09, Neuchâtel

2. Gesellschaftliche Herausforderungen in der letzten Lebensphase

Konsequenzen

- Die Unterstützung und Pflege von schwerkranken Menschen in der Familie wird seltener. Grund dafür sind einerseits gesellschaftliche Veränderungen, andererseits haben zunehmend mehr Menschen keine Angehörigen, welche diese Unterstützungsleistung erbringen könnten.
- Im professionellen Bereich (vor allem Alters- und Pflegeheime) wird der Bedarf nach Unterstützung stark zunehmen. Es werden jedoch ein Personalmangel im Pflegebereich sowie ein Mangel an Hausärztinnen und Hausärzten prognostiziert.
- Die Langzeitpflege wird immer komplexer, bedingt durch die steigende Zahl von Menschen mit unheilbaren, fortschreitenden, multimorbiden und dementiellen Erkrankungen. Die Pflege und Betreuung dieser Menschen erfordert hohe soziale und pflegerische Kompetenzen – gerade in Bezug auf die Schmerzerfassung und -Therapie.
- Alters- und Pflegeheime tragen den grössten Anteil an der prognostizierten Kostensteigerung im Gesundheitswesen. Um diese Entwicklung zu dämpfen, ist eine Verlagerung der Pflege vom stationären in den ambulanten Bereich nötig.

Patienten»²⁸. Die Patientin, der Patient möchte selbst entscheiden, was für sie/ihn gut ist, selbst Wert oder Unwert ihres/seines Daseins in einer ganz konkreten Krankheitssituation bestimmen. Nicht allein nur das Wohl, sondern auch der Wille der kranken Person steht im Zentrum. Dabei sind sowohl aktuell getroffene Entscheide wie auch antizipierte Entscheidungen (z.B. Patientenverfügungen) oder der mutmassliche Wille massgeblich.

Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) betont das Recht auf Selbstbestimmung jeder Patientin und jedes Patienten. Dies bedingt eine «frühzeitige, umfassende und verständliche Aufklärung des Patienten oder seiner Vertreter über die medizinische Situation» als Voraussetzung für die Willensbildung und Entscheidungsfindung.²⁹

Eine andere soziologische Sichtweise begründet das zunehmende Bedürfnis nach Selbstbestimmung in der letzten Lebensphase als Versuch, den mit dem Sterben verbundenen Kontrollverlust auszugleichen: Der Prozess des Sterbens ist oft von Phasen der Hilflosigkeit und der Ohnmacht geprägt. Weil aber in der heutigen Gesellschaft Autonomie und Selbstbestimmung von enorm hohem Wert sind, wird die Verletzlichkeit des Menschen in der Sterbephase als eine Bedrohung erfahren. In dieser Perspektive zielen auch die Forderungen nach assistiertem Suizid darauf ab, die Kontrolle über den Sterbeprozess zu erhalten, indem Zeitpunkt und Art des Sterbens selbst bestimmt werden können.³⁰

2.3 Vermehrter Entscheidungsbedarf in der letzten Lebensphase

Dieses Kapitel zeigt die Entwicklung auf, im Laufe derer der Wille der kranken Person zunehmend ins Zentrum rückte. Dies hat Konsequenzen für die Entscheidungen in der letzten Lebensphase.

Autonomie der Patienten in der letzten Lebensphase immer wichtiger

Viele Menschen haben das Bedürfnis, über ihre letzte Lebensphase und über den Zeitpunkt und die Art ihres Sterbens selbst zu bestimmen. Dies geht einher mit der Entwicklung zum «emanzipierten

²⁸ Putz, Wolfgang (2005): Selbstbestimmtes Sterben. In: Bauernfeind, Ingo/Mendl, Gabriela/Schill, Kerstin (Hrsg.): Über das Sterben. Entscheidungen und Handeln am Ende des Lebens. München, S.102-113.

²⁹ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2004): Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Medizinisch-ethische Richtlinien, S. 3

³⁰ Pleschberger, Sabine (2005): Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Freiburg i. Br., S. 10f.

Entscheide zwischen dem Machbaren und dem Wünschbaren

Mit der wachsenden Komplexität der Krankheitsverläufe und den medizinischen Fortschritten werden auch Entscheide über Behandlungsmöglichkeiten komplexer. Lässt sich für eine einzelne Krankheit eine Prognose im Allgemeinen oft recht präzise stellen, wird es bei multimorbiden Patientinnen und Patienten zunehmend schwierig. Wann soll eine Therapie abgebrochen werden? Wann beginnt die letzte Lebensphase? Welche kurativen Interventionen sind sinnvoll? Wo liegt der Unterschied zwischen Verbesserung der Lebensqualität und alleiniger Lebensverlängerung? Der medizinischethischen Entscheidungsfindung unter Einbezug der Betroffenen und ihrer Angehörigen kommt deshalb eine zentrale Bedeutung zu.³¹ Entscheidende Faktoren bei diesem Prozess sind Selbstbestimmung und Selbstständigkeit, welche die Qualität des Lebens in jeder Phase ganz entscheidend mitbestimmen. Lebensqualität ist dabei als ein individuelles, subjektives, situatives und deshalb immer auch individuell veränderliches Konzept zu betrachten. Das macht es nötig, mit der betroffenen Person immer wieder neu zu klären, was für sie in der aktuellen Situation Lebensqualität bedeutet.³²

In der Praxis zeigt sich, dass die schwierigen Entscheidungen in der letzten Lebensphase nicht immer so verlaufen, wie es für die betroffene Person wünschenswert wäre. Einerseits mangelt es Fachpersonen an den entsprechenden Kompetenzen und

Ressourcen. So zeigte eine deskriptive Studie, dass in der Schweiz bei rund einem Drittel der Patientinnen und Patienten die Entscheide zum Lebensende weder mit der betroffenen Person noch mit ihren Angehörigen diskutiert wurden.³³

Andererseits existieren strukturelle Faktoren, welche die freie Entscheidungsfindung behindern. In der Schweiz gibt es zwar keine gesellschaftlich vereinbarten Rationierungskriterien wie etwa in Grossbritannien. Aufsätze und Studien aus verschiedenen Fachgebieten zeigen jedoch, dass in gewissen Situationen rationiert wird.³⁴ Das heisst, dass Patientinnen und Patienten Leistungen nicht zur Verfügung stehen, die nützlich wären. Solche impliziten Rationierungseffekte wurden vor allem im pflegerischen Bereich geortet, verursacht durch einen Mangel an zeitlichen, fachlichen oder personellen Ressourcen in den Pflgeteams. Es wurden zudem Bereiche der medizinischen Versorgung ausgemacht, die schwerer zugänglich sind als andere: Es sind dies die Psychiatrieversorgung, Rehabilitationsversorgung sowie Langzeitversorgung und -betreuung chronisch Kranker.³⁵

³¹ Kunz, Roland (2008): Individuelle Bedürfnisse – ganzheitliche Angebote. Betreuung von älteren Menschen in der letzten Lebensphase. In: Curaviva (Hrsg.): Orte des Lebens – Orte des Sterbens. Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen. Wädenswil, S. 11f.

³² Vgl. ebd., S. 18

³³ Van der Heide et al. (2003): End-of-life decision making in six European countries. Descriptive study. In: The Lancet 2003/9381, S. 345-350

³⁴ Vgl. Arbeitsgruppe «Rationierung» im Auftrag der Steuerungsgruppe des Projekts «Zukunft Medizin Schweiz» (2007): Rationierung im Schweizer Gesundheitswesen: Einschätzung und Empfehlungen. In: Schweizerische Ärztezeitung 88: 35, S. 1431-1438.

³⁵ Vgl. ebd.

2. Gesellschaftliche Herausforderungen in der letzten Lebensphase

Konsequenzen

- Selbstbestimmung und Selbstständigkeit in der letzten Lebensphase haben an Bedeutung gewonnen. Dies gilt es bei therapeutischen und pflegerischen Entscheidungen zu berücksichtigen. Die betroffene Person sowie ihre Angehörigen sind mit einzubeziehen.
- Die Lebensqualität ist der massgebende Faktor bei Entscheidungen. Weil sie ein individuell und situativ veränderliches Konzept ist, besteht in der Praxis die Notwendigkeit, mit der betroffenen Person immer wieder neu zu klären, was für sie in der aktuellen Situation Lebensqualität bedeutet.
- Fachpersonen brauchen für die Entscheidungsfindung mit der betroffenen Person und ihren Angehörigen entsprechende Kompetenzen und Zeit.
- Es gibt bereits heute Diskussionen bezüglich Rationierung und Zielsetzung der eingesetzten Mittel (z.B. sehr teure Chemotherapien bei sehr weit fortgeschrittenen Krebsleiden). Die Diskussion um die Grenzen des Gesundheitswesens, des Machbaren und des Sinnvollen, ist notwendig.

2.4 Fazit

Die Mehrzahl der Menschen in der Schweiz stirbt nach einer längeren Pflegeabhängigkeit aufgrund einer unheilbaren, fortschreitenden, multimorbiden Erkrankung, oft verbunden mit physischen und psychischen Leiden. Die Krankheitsverläufe werden zunehmend komplexer. Eine angemessene Pflege und Unterstützung ist je länger je weniger gewährleistet. Ausserdem ist es den meisten betroffenen Personen nicht möglich, ihr Lebensende dort zu verbringen, wo sie möchten – nämlich zu Hause. Angesichts dieser Entwicklung kommen auf das Gesundheitssystem in der Schweiz grosse Herausforderungen zu. Die Gestaltung der letzten Lebensphase wird zu einem wichtigen Thema werden. Politik und Gesellschaft müssen sich damit auseinandersetzen und Wege suchen, dieser Herausforderung zu begegnen. Eine Möglichkeit ist die Förderung von Palliative Care.

3. Palliative Care: Definition und Leistungen



3. Palliative Care: Definition und Leistungen

Mit Palliative Care wird zukünftigen Herausforderungen in der letzten Lebensphase der Menschen begegnet. Das BAG definiert Palliative Care folgendermaßen:³⁶

«Palliative Care verbessert die Lebensqualität von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie umfasst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen, psychische, soziale und spirituelle Unterstützung in der letzten Lebensphase.»

Palliative Care kommt bei allen fortschreitenden Krankheiten ohne Heilungsaussicht und begleitend in Situationen mit unklarer Heilungsaussicht zum Einsatz – unabhängig vom Lebensalter, für alle Menschen und deren Angehörige. Sie kann mit den so genannten «vier S»³⁷ beschrieben werden, welche den Hauptbedürfnissen von unheilbar kranken Menschen entsprechen:

S wie **S**ymptombehandlung
S wie **S**elbstbestimmung
S wie **S**icherheit
S wie **S**upport für Angehörige

3.1 Besser leben, weniger leiden

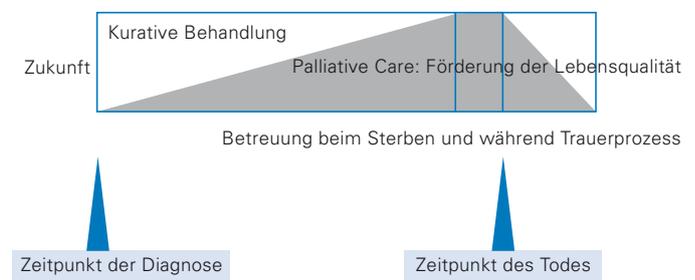
Palliative Care lindert Symptome wie Schmerzen, Übelkeit, Atemnot oder Müdigkeit. Sie hilft bei psychischen Leiden wie Angst oder Depression in der letzten Lebensphase. Palliative Care bietet ebenfalls Unterstützung bei psychosozialen Leiden wie Einsamkeit oder familiären Konflikten sowie im Bereich der Spiritualität (Seelsorge). Zudem gibt sie Anleitung zur Selbsthilfe zur Bewältigung der Symptome.

Palliative Care kann auch dazu beitragen, einen Todeswunsch zu mindern und damit die Inanspruchnahme von assistiertem Suizid zu verhindern.³⁸

Palliative Care stellt den Menschen in den Mittelpunkt. Die betroffene Person bestimmt, wie sie ihre letzte Lebensphase gestalten möchte. Ihre individuellen Prioritäten werden respektiert. Gemeinsam werden Entscheidungen schrittweise und vorausschauend getroffen. Damit werden mögliche Komplikationen antizipiert.

Möglichkeiten der Palliative Care sind zu einem frühen Zeitpunkt einer Erkrankung hilfreich und sinnvoll beispielsweise zur Schmerzbehandlung.³⁹ Palliative Care und kurative Medizin ergänzen sich und können bei medizinischer Indikation parallel eingesetzt werden. Der Schwerpunkt der Palliative Care betrifft die Zeit, in der Sterben und Tod näher rücken.⁴⁰ Grafisch kann das Zusammenspiel von Palliative Care und kurativer Medizin wie folgt dargestellt werden:

Abbildung 7: Palliative Care und kurative Medizin



Quelle: Coleman et al. 2008

³⁶ Diese Definition wird im vorliegenden Bericht, basierend auf der Charta des EDI, verwendet. Die Charta hält die Grundsätze des EDI zur Palliative Care fest und wurde im Auftrag vom EDI im Dezember 2008 vom BAG verfasst. Sie ist auf der BAG-Website zugänglich. Weitere Definitionen des Begriffes «Palliative Care» sind im Anhang zu finden.

³⁷ Eychmüller S. (2008). Die Lebensinfonie fertig schreiben. VSAO Journal 24.01.2008. Angepasst ins Deutsche durch Bundesamt für Gesundheit im 2009.

³⁸ Vgl. Gómez, Sancho M./Ojeda, Martin M. (2008): Medicina paliativa y eutanasia. In: Gómez, Tomillo et al. (Hrsg.): Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia. Madrid, S. 519-572

³⁹ Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (2003). Palliative Betreuung als Verantwortung für schwer kranke Menschen

⁴⁰ Coleman MP, Alexe D-M, Albrecht T, McKnee (2008). Responding to the challenge of cancer in Europe. European Observatory on Health Systems and Policies.

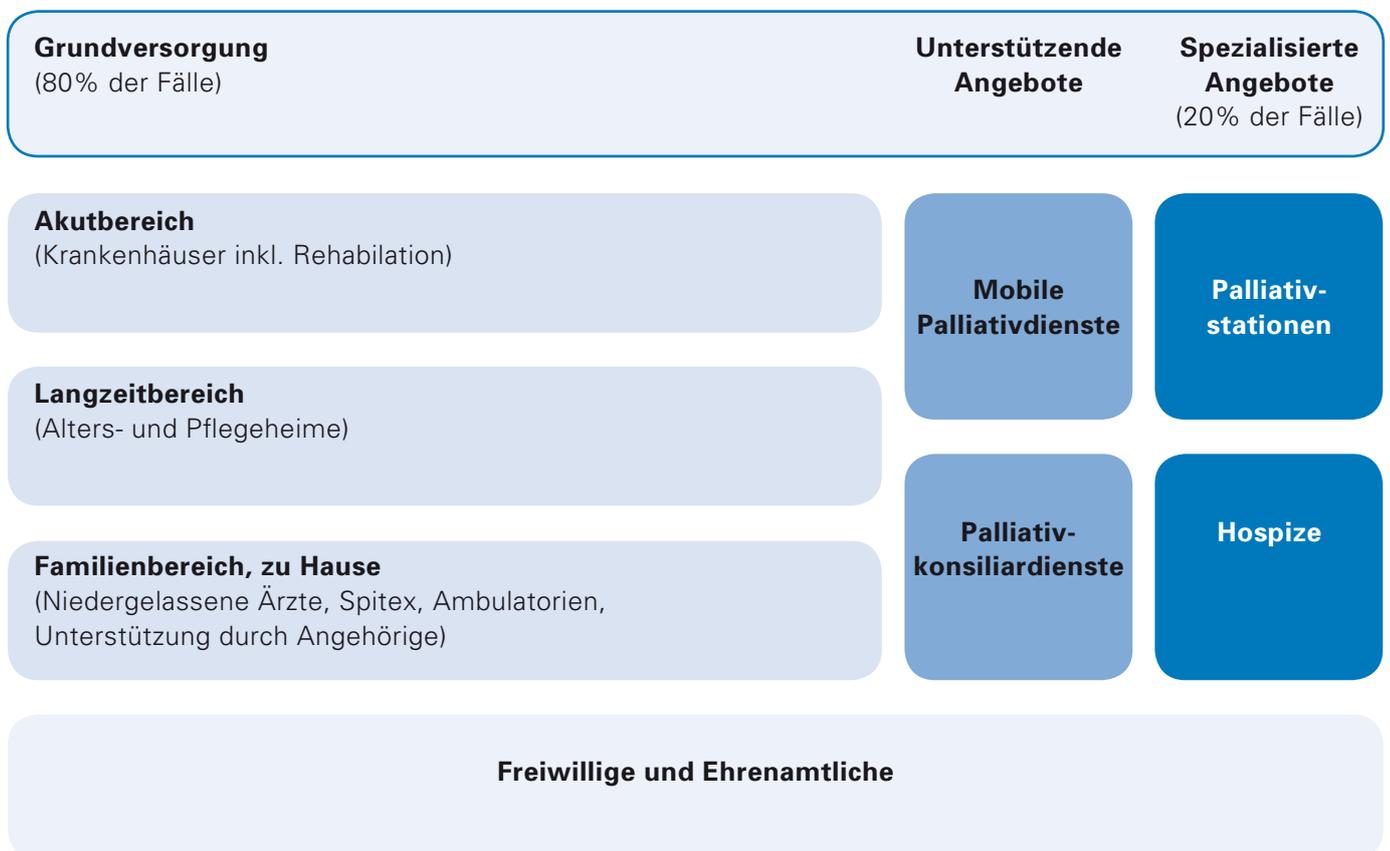
3.2 Am Ort der Wahl

Palliative Care ist nicht an einen bestimmten Betreuungsort gebunden. Der schwerkranke Mensch soll – soweit wie möglich – selbst entscheiden, wo er seine letzte Lebensphase verbringen möchte. Die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (Fachgesellschaft palliative ch) hat einen Vorschlag zur Definition von Versorgungsstrukturen ausgearbeitet (vgl. Abbildung 8). Sie unterscheiden zwischen Angeboten in der Grundversorgung, unterstützenden und spezialisierten Angeboten.

Die Grundversorgung umfasst die erste Linie der Behandlung. Unter die Leistungserbringer in der Grundversorgung fallen die Akutspitäler, Alters- und Pflegeheime, niedergelassenen Ärzte, die Spitex und die Ambulatorien.

Unter unterstützende Angebote werden in diesem Bericht die Palliativ-Konsiliardienste und die mobilen Palliativdienste/mobilen Palliative-Care-Teams verstanden. Diese Dienstleistungen unterstützen die Leistungserbringer der Grundversorgung und sind sowohl beratend als auch anleitend tätig. Die Konsiliardienste und die mobilen Palliative-Care-Teams sind

Abbildung 8: Versorgungsstrukturen



Quelle: palliative ch, angepasst durch das BAG

3. Palliative Care: Definition und Leistungen

spezialisierte, interprofessionell arbeitende Teams, die sich in erster Linie an die Betreuenden (Fachpersonen und Angehörige) wenden und erst in zweiter Linie an die Patientinnen und Patienten. Die Konsiliardienste sind im Spital tätig, während die mobilen Palliative-Care-Teams eher zuhause und in Pflegeheimen arbeiten.

Unterstützend sind auch Freiwillige und Ehrenamtliche tätig. Sie setzen sich aus qualifizierten ehrenamtlichen Hospizbegleitenden und mindestens einer hauptamtlich koordinierten Fachkraft zusammen. Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten sowie deren Angehörigen bieten sie mitmenschliche Begleitung und Beratung in der Zeit der Krankheit, des Schmerzes, des Abschieds und der Trauer.

Für Menschen mit komplexen Krankheiten und aufwändiger Betreuung braucht es spezialisierte Angebote. Zu den spezialisierten Angeboten gehören Palliativstationen in Akutspitälern, stationäre Hospize, Tages- oder Nachthospize und Palliativ-Ambulatorien.

3.3 Gemeinsam statt einsam

Die Zusammenarbeit von verschiedenen Berufsgruppen ist ein tragendes Element der Palliative Care. Nebst der zentralen medizinischen Versorgung durch Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachpersonal oder Spitexorganisationen, ist auch die Einbindung von Freiwilligen und bei Bedarf psychologische und spirituelle Unterstützung wichtig.⁴¹

Palliative Care bietet damit während der letzten Lebensphase Sicherheit: Gemeinsam mit multiprofessionellen Fachpersonen, Freiwilligen und Angehörigen wird ein verlässliches Unterstützungsnetz aufgebaut, insbesondere ausserhalb des Spitals. Der schwerkranke Mensch wird in seiner letzten Lebensphase nicht allein gelassen, sondern durch ein Netz von verschiedenen Personen getragen. Dadurch werden auch ein möglichst langes Verbleiben am Ort der Wahl gewährleistet und unnötige Einweisungen ins Akutspital möglichst vermieden.

Die Angehörigen werden während der Krankheit bei Bedarf entlastet und unmittelbar nach dem Tod der ihnen nahestehenden Personen unterstützt. Sie kennen die Unterstützungsmöglichkeiten vor Ort und können sie in Anspruch nehmen.

3.4 Fazit

Palliative Care orientiert sich an den individuellen Wünschen und Bedürfnissen der schwerkranken, sterbenden Menschen und weniger an den Diagnosen und ihren Heilungschancen. Das Ziel ist es, dass Menschen in der letzten Lebensphase besser leben, weniger leiden und am Ort ihrer Wahl bleiben können. Palliative Care bietet Hilfe zur Selbsthilfe und die Möglichkeit, die letzte Lebensphase selbst zu gestalten. Gemeinsam mit Fachpersonen und Freiwilligen führt sie zu praxisorientierten Lösungen und lässt die schwerkranken Menschen nicht alleine. Dadurch führt sie zur Entlastung der Angehörigen und spart durch die Vorausplanung Kosten ein.

⁴¹ Zur Illustration dieser Definition von Palliative Care vgl. Beispiel eines Palliative-Care-Patienten aus der Praxis im Anhang

4. Palliative Care: International



4. Palliative Care: International

Auf internationaler Ebene befassen sich die Weltgesundheitsorganisation (WHO), die Europäische Union (EU) und der Europarat mit Palliative Care. In Kanada und in Australien wurde Palliative Care erfolgreich ins Gesundheitssystem verankert. Beide Länder weisen Parallelen zum schweizerischen Gesundheitssystem auf, weshalb sie nachfolgend auch vorgestellt werden.

4.1 Aktivitäten der Weltgesundheitsorganisation (WHO)

Die 51 Mitgliedstaaten der WHO Europa haben 1998 die Strategie «Health 21 – the health for all policy framework for the WHO European Region» verabschiedet. Diese gibt Prioritäten und Ziele vor, welche Bedingungen schaffen, so dass alle Menschen eine bestmögliche Gesundheit erreichen und halten können. Im Bereich «Sterben in Würde» empfiehlt die Strategie: Alle Menschen sollen das Recht auf ein Sterben in Würde haben. Das heisst, wenn möglich, am Ort der Wahl, umgeben von den Angehörigen und möglichst frei von Schmerzen und anderen Beschwerden. Die Wünsche des Individuums sollen bei Entscheidungen im Zentrum stehen. Im Bereich der Palliative Care muss die Aus- und Weiterbildung von Fachkräften gestärkt werden. Zudem sollten auch Familie, Freundeskreis und Pflegende Unterstützung erhalten.⁴²

Das WHO-Regionalbüro Europa 2004 hat in zwei Publikationen festgehalten, dass Palliative Care ein wichtiges Public-Health-Anliegen ist.^{43,44} Bisher seien in Europa Schmerzen und Leiden, die Bedürfnisse am Lebensende und die Lebensqualität von sterbenden Menschen sehr vernachlässigt worden. Die WHO behandelt Palliative Care hauptsächlich im Rahmen ihres Krebsprogrammes, aber auch im Rahmen von HIV/Aids-Projekten. Ein wichtiger Aspekt

ihrer Aktivitäten ist die Schmerzlinderung und somit die Verbesserung der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten.

- Im Rahmen des WHO «Global Communications Program» wurde die Publikation «Cancer Pain Release» veröffentlicht. Damit soll die Symptomkontrolle bei Krebs und HIV in der Palliative Care verbessert werden.
- Ein Modul umfasste im Rahmen der «Three by Five-Initiative» (treat three million people living with HIV/AIDS by 2005) die Palliative Care. Im Zentrum stehen einerseits das Symptommanagement während akuter oder chronischer Krankheit und andererseits die Ausbildung von Patientinnen, Patienten, Angehörigen und Freiwilligen. Damit soll eine bessere Betreuung zu Hause zu gewährleisten werden. Entsprechend wurden Guidelines für «First-level Facility Health Workers» entwickelt.⁴⁵
- Ein weiteres Projekt ist «A Community Health Approach to Palliative Care for HIV and Cancer Patients in Africa». Dies ist ein Projekt von fünf Ländern mit dem Ziel, die Lebensqualität von HIV/Aids- sowie Krebspatientinnen und -patienten durch die Entwicklung von nachhaltigen, gemeindebasierten Palliative-Care-Programmen zu verbessern.

4.2 Palliative Care in Europa: Aktivitäten der EU und des Europarats

Das Europäische Parlament hat 2007 einen Bericht in Auftrag gegeben, der die Entwicklung von Palliative Care in den 27 EU-Mitgliedsstaaten analysieren sollte.⁴⁶ Ziel des Auftrags war es, eine Übersicht über das Verständnis, die Organisation, das Angebot und die Finanzierung von Palliative Care in der EU und den einzelnen Mitgliedsstaaten zu erhalten. Es wurden Empfehlungen zur politischen Umsetzung in der EU und den Mitgliedsstaaten formuliert. Handlungsbedarf wurde in mehreren Bereichen identifiziert:

⁴² WHO Europe (1999): Health 21: the health for all policy framework for the WHO European Region, S. 37-38. <http://www.euro.who.int/document/health21/wa540ga199heeng.pdf>

⁴³ WHO Europe (2004): Palliative Care. The solid facts <http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>

⁴⁴ WHO Europe (2004): Better Palliative Care for Older People www.euro.who.int/document/E82933.pdf

⁴⁵ WHO http://ftp.who.int/hm/IMAI/Modules/IMAI_palliative.pdf

⁴⁶ Policy Department Economic and Scientific Policy (2008): Palliative Care in the European Union. <http://www.europarl.europa.eu/activities/committees/studies/download.do?file=21421>

- Der Zugang zu den Angeboten der Palliative Care ist nicht für alle betroffenen Personen gleich gut.
- Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen sind besser versorgt.
- Die Finanzierung von Palliative-Care-Leistungen ist nicht immer gesichert.
- Es fehlt an in Palliative Care ausgebildetem Personal.
- Es gibt keine allgemein akzeptierten Qualitätsstandards für Palliative Care.

Der Bericht hält fest: «Raised to the policy level, this translates to a need for efficient use of re-sources (both human and financial) to guarantee the best possible quality of care.»

Die Parlamentarische Versammlung des Europarates hat am 28. Januar 2009 einstimmig eine Resolution zur Palliative Care verabschiedet.⁴⁷ Sie ist Teil des Berichts «Palliative Care: Modell einer innovativen Gesundheits- und Sozialpolitik».⁴⁸ Der Bericht macht deutlich, dass die Entwicklung von Palliative Care in sämtlichen europäischen Ländern notwendig ist. Nur mit einer gezielten Förderung kann sie für alle Menschen mit lebensbedrohenden Krankheiten zur Verfügung stehen. Mit der Zustimmung zur Resolution empfiehlt die Parlamentarische Versammlung den Mitgliedsstaaten ausdrücklich, ein schlüssiges und nachvollziehbares gesundheitspolitisches Konzept für Palliative Care zu entwickeln. Palliative Care soll als wesentliche Säule der medizinischen Versorgung sichtbar und damit für Patienten einforderbar gemacht werden. Sie hat Modellcharakter für eine innovative Gesundheits- und Sozialpolitik.

4.3 Palliative Care in Kanada

In Kanada sind die Provinzen/Territorien für die Bereitstellung von Angeboten der Gesundheitsversorgung verantwortlich. Die Bundesregierung unterstützt sie bei der Finanzierung dieser Angebote. Sie setzt zudem die nationalen Prinzipien für das Gesundheitsversorgungssystem durch den «Canada Health Act» fest und verwaltet sie. Der «Canada Health Act» ist Kanadas Gesetzgebung für die öffentlich finanzierte Krankenkasse. Die Bundesregierung ist verantwortlich für Themen wie Public Health, Gesundheitsförderungsprogramme und Gesundheitsforschung. Die kanadische Regierung lancierte 2001 ein Programm zur Förderung von Palliative Care und zur Entwicklung einer nationalen «End-of-Life-Care»-Strategie. Der erste Schritt war die Einsetzung eines Sekretariats für Palliative Care im Gesundheitsministerium. Dieses fungiert als «Kristallisationspunkt» und erleichtert die Zusammenarbeit zwischen den Beteiligten. Im Fokus stehen drei Ebenen: Gemeinden, Inter-Departemental (auf Bundesebene) und Bund/Provinzen und Territorien. Von 2001 bis 2006 betrug das jährliche Budget dieses Sekretariats zwischen 1 und 1,5 Mio. kanadische Dollar (CAD). 2007 wurde das Budget massiv auf 0,5 Mio. CAD gekürzt⁵⁰. 2002 veranstaltete das Sekretariat einen Planungsworkshop zur Entwicklung eines 5-Jahres-Aktionsplans zur Förderung von Palliative Care. Daran nahmen Vertreter von über 150 nationalen Organisationen, von Provinzen, Territorien, Regionen, aus Forschung, Bildung und Regierung teil. Resultat war die Etablierung von fünf Arbeitsgruppen zu den Themen Best Practice und Qualität, Aus- und Weiterbildung, Information und Sensibilisierung der Öffentlichkeit, Forschung und Qualität. Ein Koordinationskomitee bestehend aus den Co-Leitungen der Arbeitsgruppen,

⁴⁷ Die Schweiz ist seit 1963 Mitglied des Europarats. Die von der Versammlung verabschiedeten Texte sind richtungsweisend für die Arbeiten des Ministerkomitees und für die zwischenstaatlichen Arbeitsbereiche des Europarates. Auch für die nationalen Regierungen und Parlamente bieten sie eine wichtige Orientierungshilfe. Solche Initiativen haben in der Vergangenheit zur Einführung von Rechtsinstrumenten geführt wie beispielsweise der Europäischen Menschenrechtskonvention.

⁴⁸ Europarat <http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/WorkingDocs/Doc08/EDOC11758.htm>

⁴⁹ Europarat <http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/WorkingDocs/Doc08/EDOC11758.htm>

⁵⁰ Canadian Hospice Palliative Care Association (2008): Fact Sheet. Hospice Palliative Care in Canada. http://www.chpca.net/resource_doc_library/Fact_Sheet_HPC_in_Canada_2008.pdf

4. Palliative Care: International

Vertreter der End-of-Life-Care-Coalition und dem Gesundheitsministerium, gewährleistete die Koordination, die Nutzung von Synergien und die Verhinderung von Doppelspurigkeiten. Zwischen 2002 und 2007 realisierten die fünf Arbeitsgruppen eine Vielzahl von Projekten. Zur Wirksamkeit: Während 1997 nur 30% der kanadischen Bevölkerung schon einmal von Palliative Care gehört hatten, waren es 2003 schon 60%. 2007 löste das Sekretariat die Arbeitsgruppen sowie das Koordinationskomitee auf. Das Sekretariat mit seinen Aktivitäten befindet sich zurzeit in einer Evaluationsphase.

4.4 Palliative Care in Australien

In Australien sind die sechs Staaten und zwei Territorien für die Bereitstellung und das Management der Gesundheitsversorgung zuständig. Sie unterhalten direkte Beziehungen zu den meisten Gesundheitsversorgern. Das Commonwealth hat von politischer und strategischer Seite her die Führungsrolle inne. Die Regierungen der Staaten und Territorien finanzieren einen grossen Teil der Angebote selbst. Das Commonwealth finanziert medizinische Angebote ausserhalb des Spitals, Aktivitäten im Bereich der Gesundheitsforschung und der Information. Öffentliche Spitäler werden gemeinsam finanziert. Die Gesundheitsversorgung wird von einem Mix aus öffentlichen und privaten Anbietern gewährleistet. Der grösste Teil des nationalen Gesundheitsversorgungssystems ist «Medicare», die öffentliche Krankenversicherung. Sie ist über Steuereinnahmen finanziert (einkommensabhängig).

Im Jahr 2000 hiess der australische Gesundheitsminister die Nationale Palliative-Care-Strategie gut. Sie ist in Zusammenarbeit mit den Gesundheitsdepartementen der australischen Regierung, Staaten und Territorien, mit Palliative-Care-Anbietern und Orga-

nisationen auf Gemeindeebene entstanden. Dieses Konsensdokument setzt die nationalen Prioritäten im Bereich Palliative Care in Australien fest. Staaten und Territorien nützen die Strategie bei der Planung der Entwicklung ihrer Palliative-Care-Angebote. Die Strategie hat drei Ziele:

- Verbesserung von **Verständnis** und Bewusstsein von Palliative Care in der Bevölkerung und bei Fachpersonen sowie ein Bekenntnis der Berufsgruppen zur wichtigen Rolle von Palliative Care bei der Betreuung von sterbenden Menschen und deren Netzwerk.
- Unterstützung der fortlaufenden Verbesserung in **Qualität und Effektivität** von Palliative-Care-Angeboten in Australien.
- Unterstützung von **Partnerschaften** bei der Bereitstellung der Betreuung und Begleitung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen und Unterstützung von qualitativ hochstehenden und wirksamen Angeboten.

Die australische Regierung hat zudem ein Nationales Palliative-Care-Programm erstellt. Es hat zum Ziel, den Zugang und die Qualität von Palliative Care zu verbessern. Im Zentrum stehen vier Bereiche: Unterstützung für Patientinnen und Patienten, Familien und Pflegenden in den Gemeinden; besserer Zugang zu palliativer Medizin in den Gemeinden; Aus-, Weiter- und Fortbildung für Fachleute sowie Forschung und Qualitätsverbesserung. Im Rahmen dieser Programme werden verschiedene Projekte durchgeführt und finanziell unterstützt.⁵¹ Für Palliative-Care-Forschungsprojekte werden jährlich Gelder zur Verfügung gestellt.⁵²

⁵¹ Australien Government. Departement of Health and Aging. The Australian Government's National Palliative Care Program <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-program.htm>

⁵² Vgl. <http://www.nhmrc.gov.au/grants/types/granttype/strategic/palliative.htm#r2>

5. Palliative Care in der Schweiz: Politik, Recht und Kantone



5. Palliative Care in der Schweiz: Politik, Recht und Kantone

In der Schweiz gewinnt Palliative Care zunehmend an Bedeutung. Die Palliativ- und Hospizbewegung entstand in den 1980er Jahren und zeichnete sich durch vereinzelte Initiativen aus.⁵³ 1979 wurde in Genf die erste Palliativeinheit gegründet. Weitere folgten in den Kantonen Basel-Stadt (1983) und Waadt (1988). Im Tessin wurden 1990 Angebote für die ambulante Palliative-Care-Betreuung und für den stationären Bereich geschaffen.⁵⁴ In den folgenden Jahren wurden die Angebote in diesen Kantonen ausgebaut. Andere Kantone, wie St. Gallen, Basel-Landschaft, Zürich, Neuenburg, Bern oder Wallis begannen damit, neue Angebote zu schaffen.

Nachfolgend werden die politische Unterstützung und die gesetzlichen Grundlagen auf Bundesebene und die Situation in den Kantonen beschrieben.

5.1 Parlamentarische Vorstösse auf Bundesebene

Von 1998 bis 2008 Jahren wurden im National- und Ständerat mehrere parlamentarische Vorstösse zur Palliative Care eingereicht.⁵⁵ Sie reichen von der umfassenden Förderung der Palliative Care (Interpellation Heim 2008, Motion Kommission für Rechtsfragen 2003) bis zu Fragen der Finanzierung von Palliative-Care-Leistungen (Interpellation Gross 2003, Motion Rossini 2000, Interpellation Ruffy 1998). Die bessere Information über Palliative Care wurde ebenfalls thematisiert (Interpellation Bortoluzzi 2000). In weiteren Vorstössen wird die Palliative Care am Rande erwähnt oder ist von den Vorstössen betroffen. Auffallend ist die unklare Definition und Verwendung der Begriffe Palliative Care, Palliative Medizin, Palliativpflege und Sterbebegleitung. Die Antworten des Bundesrates auf die parlamentarischen Vorstösse ergeben ein unterschiedliches Bild. Bei Fragen der Finanzierung herrschte bis 2007 Zurückhaltung, wobei im Bereich der Information der Handlungsbedarf seit dem Jahr 2000 als gegeben betrachtet wird.

5.2 Gesetzliche Grundlagen auf Bundesebene

Zur Umschreibung der Rahmenbedingungen für die Palliative Care in der Schweiz sind die gesetzlichen Vorgaben auf Bundesebene wichtig. Palliative Care fällt hier in den Geltungsbereich von Gesetzen in den Bereichen Finanzierung, Information, Aus-, Weiter- und Fortbildung sowie Forschung.

- **Finanzierung:** Auf die Palliative Care anwendbare Bestimmungen sind im Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG) und in der Verordnung des EDI über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (Krankenpflege-Leistungsverordnung, KLV) enthalten. Der Begriff der Palliative Care ist nicht explizit im KVG erwähnt und es bestehen keine spezifischen Leistungs- oder Finanzierungsregelungen. Im Rahmen der Palliative Care erbrachte Leistungen werden jeweils dann von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) vergütet, wenn es sich um KVG-Pflichtleistungen handelt. Nicht vergütet werden hingegen hauswirtschaftliche Leistungen und soziale bzw. psychosoziale Betreuungsleistungen.
- **Information:** Gemäss der Organisationsverordnung für das Eidgenössische Departement des Innern (OV-EDI), Art. 9, verfolgt das BAG das Ziel, die Bevölkerung und die im Gesundheitsbereich tätigen Kreise mit den nötigen Informationen über Fragen der Gesundheit und der gesundheitlichen Entwicklung zu versorgen.
- **Bildung:** In der Bildung bestehen Grundlagen im Bundesgesetz über die universitären Medizinalberufe (MedBG). Gemäss Art. 6 müssen Absolventinnen und Absolventen eines Studienganges über die wissenschaftlichen Grundlagen verfügen, die für vorbeugende, diagnostische, therapeutische, palliative und rehabilitative Massnahmen erforderlich sind. Art. 17 besagt, dass die Weiterbildung dazu befähigt, Patientinnen und Patienten bis zum Lebensende zu begleiten. Weitere gesetzliche Grundlagen sind das Bundes-

⁵³ Raemy-Bass, Catherine Lugnon Jea-Pierre und Eggimann, Jean-Claude (2000). Palliative Care in der Schweiz. Bestandesaufnahme 1999–2000. Krebsliga Schweiz, Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. Association François-Xavier Bagnon.

⁵⁴ Associazione Hospice Ticino <http://www.hospice.ch>

⁵⁵ Vgl. Zusammenstellung auf der Webseite des Bundesamtes für Gesundheit, Palliative Care, Politik. www.admin.ch/palliativecare

gesetz über die Fachhochschulen (FHSG) und das Bundesgesetz über die Berufsbildung (BBG).

- **Forschung:** Für diesen Bereich dient Art. 64 der Bundesverfassung als Grundlage, ausserdem das Bundesgesetz über die Forschung sowie die OV-EDI, Art. 9: Das BAG steuert die Forschung auf dem Gebiet der Gesundheit, der Kranken-, Unfall- und Militärversicherung und der Aus-, Weiter- und Fortbildung in den akademischen Medizinalberufen.

5.3 Situation in den Kantonen

Die Bereitstellung der Versorgungsstrukturen für Palliative Care liegt in der Kompetenz der Kantone (v.a. stationärer Bereich) und Gemeinden (Spitex, Alters- und Pflegeheime). Eine Bestandesaufnahme zeigte im Jahr 2000 regionale grosse Unterschiede beim Angebot an Palliative Care.⁵⁶ Generell waren die Angebote in der Westschweiz und im Tessin differenzierter ausgestaltet als in der Deutschschweiz. Seither wurden Strukturen der Palliative Care von Region zu Region unterschiedlich intensiv ausgebaut. Die Versorgungslage wird im Kapitel 6.2 vertieft dargestellt.

Kantonale Unterschiede bestehen auch bezüglich der rechtlichen Grundlagen. Das BAG hat beim Institut für Föderalismus der Universität Freiburg eine Zusammenstellung der kantonalen Rechtsgrundlagen *de lege lata et de lege ferenda* zu Palliative Care in Auftrag gegeben. Berücksichtigt werden ausschliesslich die Vorschriften, die in den elektronischen systematischen Rechtssammlungen der Kantone publiziert worden sind bzw. für eine solche Publikation vorgesehen sind. Es hat sich jedoch gezeigt, dass in den Kantonen neben rechtssatzmässigen Grundlagen zahlreiche weitere (rechtlich) relevante Grundlagen zu Palliative Care bestehen (Konzepte, Programme, Leitbilder, Listen, Leistungsvereinbarungen etc.), die über die offiziellen Webseiten der Kantone zum Teil nur schwer und nicht umfassend erschliessbar sind. Es kann daher nicht ausgeschlossen werden, dass bestimmte Vorschriften, insbesondere solche, die sich

nicht in Erlassen des Gesundheits- und sozialen Bereichs finden, unberücksichtigt geblieben sind.⁵⁷

5.4 Beispiele aus drei Kantonen

Aktuell werden in einigen Kantonen Fördermassnahmen für die Palliative Care entwickelt und umgesetzt. In diesem Kapitel werden – im Sinne von «Best Practice» – die Kantone mit den meisten (spezialisierten) Angeboten im Bereich Palliative Care vorgestellt.

Beispiel Kanton Waadt

1999 wurde im Grosse Rat ein Postulat überwiesen, welches eine (Weiter-)Entwicklung der Palliative Care im Kanton Waadt forderte. In Erfüllung dieses Postulats beauftragte der «Service de la santé publique» im Jahr 2000 das Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Lausanne, die aktuelle Situation zu analysieren und Vorschläge für die Organisation der Palliative Care im Kanton Waadt auszuarbeiten.⁵⁸

Der Bericht stellte fest, dass die Palliative-Care-Versorgung in den einzelnen Regionen sehr unterschiedlich weit entwickelt ist. Der Zugang ist nicht für alle Menschen gewährt. Und auch Fachleute haben nicht den gleichen Zugang zu Angeboten der Beratung, Aus- und Weiterbildung und Unterstützung. Angesichts dieser Lücken empfahl der Bericht die Entwicklung eines kantonalen Palliative-Care-Programms. Dieses 5-Jahres-Programm wurde am 25. Juni 2002 vom Grosse Rat genehmigt und am 1. Januar 2003 gestartet.⁵⁹ Zur gleichen Zeit wurde ein Steuerkomitee eingesetzt, welches die Lancierung des Programms lenkte und die Evaluation organisierte.

⁵⁶ Eychmüller, Steffen/Schmid Margareta/Müller, Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Schweizerische Vereinigung gegen Krebs; Krebsliga Schweiz; Stiftung Krebsforschung Schweiz.

⁵⁷ Institut für Föderalismus der Universität Freiburg (2009): Palliative Care in der kantonalen Gesetzgebung. Freiburg

⁵⁸ Renard, Delphine/Chérif, Chéraz/Santos-Eggimann, Brigitte (2001): Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud. Rapport au Service de la santé publique du canton de Vaud et à la Direction du Service des hospices cantonaux. Lausanne

⁵⁹ Canton de Vaud, Santé publique (2004): Programme cantonal de développement des soins palliatifs. www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/prevention_sante/fichiers_pdf/soins_palliatifs/Brochure_soins_palliatifs_dec04.pdf

5. Palliative Care in der Schweiz: Politik, Recht und Kantone

Das Programm des Kantons Waadt hat zum Ziel, allen Menschen den gleichen Zugang zu Palliative Care zu gewährleisten – unabhängig von Alter, Krankheitsbild, Lebensort oder anderen sozioökonomischen Faktoren. Konkret heisst das:

- Das Angebot der Palliative Care soll dahingehend verbessert werden, dass die Bedürfnisse der Waadtländer Bevölkerung abgedeckt sind.
- Den Pflegefachpersonen soll eine Aus- und Weiterbildung zugesichert werden, die sie befähigt, patientenorientiert zu handeln und die Bedürfnisse von Palliative Care-Patientinnen und -Patienten zu erkennen.
- Im Rahmen der Gesundheitsversorgungsnetze soll die Kontinuität der Behandlung und Pflege durch die akkurate Zusammenarbeit der beteiligten Fachleute und Institutionen verbessert werden.
- Die Bevölkerung soll über die Möglichkeiten und die bestehenden Angebote der Palliative Care informiert werden.

Die Entwicklung der Palliative Care soll sich dabei hauptsächlich auf die Nutzung der bestehenden Ressourcen stützen.

Im Rahmen des Programms wurden für die Entwicklung von Palliative Care zwei Prioritäten definiert: 1) Die Schaffung von vier mobilen Palliative Care Teams für jede Region des Kantons und 2) die Verstärkung der Ausbildung der Fachpersonen der Grundversorgung. Die mobilen Palliative-Care-Teams unterliegen der Verantwortung der einzelnen Gesundheitsversorgungsnetze. Sie bieten telefonische Beratungen sowie Beratung vor Ort, Unterstützung für die Fachpersonen der Grundversorgung sowie Orientierungshilfe für Patientinnen und Patienten in der entsprechenden Versorgungsregion. Die Teams bestehen mindestens aus einer Ärztin, einem Arzt und einer Pflegefachperson mit entsprechender Ausbildung. Je nach Bedarf können weitere Fachleute aus der Psychologie, der Seelsorge, Sozialarbeit etc. beigezogen werden.

Finanziert werden die mobilen Teams durch das kantonale Gesundheitsamt.

Bei der Bildung wurden zwei prioritäre Achsen unterschieden: 1) Die sogenannte Sensibilisierungs-Ausbildung mit einer Dauer von 3 bis 4 Tagen richtet sich an Personen aller Ausbildungsstufen in Pflegeinstitutionen. Dieses Bildungsangebot findet innerhalb der Institutionen statt. 2) Die Vertiefungs-Ausbildung mit einer Dauer von 10 bis 20 Tagen erlaubt, eine Person pro Institution zu einer Art «Ressourcen-Person» mit spezifischem Palliative-Care-Wissen auszubilden. Weitere Massnahmen, die in diesen fünf Jahren realisiert wurden, sind:⁶⁰

- Verbesserungen der Pflege in der Pädiatrie mit der Schaffung eines mobilen Teams, das auf pädiatrische Palliative Care spezialisiert ist (2006)
- Schaffung einer zusätzlichen Palliative Care-Betteneinheit im Spital
- Schaffung eines Lehrstuhls für Palliativmedizin für die Kantone Waadt und Genf (2006)
- Information der Fachleute und der Bevölkerung durch diverse Aktionen
- Definition der Zusammenarbeit mit den Freiwilligenorganisationen (2005)
- Verstärkung der Palliative Care für Menschen mit Behinderungen, besonders in Institutionen.

Auf Basis der durchgeführten Evaluation fällt die Bilanz des Programms zufriedenstellend aus.⁶¹ Der Kanton Waadt verfüge nun über ein «solides Dispositiv» im Bereich der Palliative Care. Aber einige Schlüsselemente im Bereich der Versorgung, der Ausbildung und der Qualität würden noch fehlen. Das Steuerkomitee hat deshalb empfohlen, das Programm für die Legislatur 2008–2012 zu verlängern.

⁶⁰ Canton de Vaud, Service de la santé publique (2007): Rapport d'activité du Programme cantonal de développement des soins palliatifs. http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/prevention_sante/fichiers_pdf/soins_palliatifs/Rapport_programme_soins_palliatifs_2007.pdf

⁶¹ Vgl. ebd

Abbildung 9: Palliative-Care-Programm des Kantons Waadt, Kosten und Budget 2003–2008

	Comptes 2003	Comptes 2004	Comptes 2005	Comptes 2006	Comptes 2007	Comptes 2008
Equipes mobiles SP	761'500	1'100'700	1'316'400	1'298'013	1'396'000	1'396'000
Formation par les réseaux	133'630	118'361	293'055	215'285	240'000	240'000
Formation Centre de diffusion					124'000	124'000
Soins palliatifs pédiatriques			80'000	160'000	160'000	160'000
Autres: journées bénévoles, handicap, soutien bénévolat					20'000	89'100
Total	895'130	1'219'061	1'689'455	1'673'298	1'940'000	2'009'100

Beispiel Kanton Zürich

Die Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich hat 2006 ein Konzept für die Palliativversorgung in der stationären akutsomatischen Versorgung verabschiedet.⁶² Darin sind verschiedene Massnahmen festgehalten, welche die Sicherstellung einer angemessenen palliativen Betreuung der Zürcher Bevölkerung zum Ziel haben. 2007 haben alle kantonalen und subventionierten Spitäler einen Leistungsauftrag für die palliative Grundversorgung in der stationären Akutsomatik erhalten.

Hervorzuheben sind folgende Aufgaben und Pflichten:

- Zur Versorgung von Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten stellt das Spital den abteilungsübergreifenden Einsatz eines interdisziplinären Palliativteams sicher.
- Das Spital benennt eine verantwortliche Ansprechperson für Palliative Care.
- Das Spital verfügt über ein Konzept für spezifische Abläufe und interne sowie externe Schnittstellen, welches entsprechend umgesetzt wird.

Als weitere Massnahme wurden insgesamt acht Institutionen als Kompetenzzentren für Palliative Care benannt. Sie sollen der Betreuung von Patientinnen und Patienten mit komplexen Bedürfnissen dienen, sich in der Forschung, der Entwicklung von Standards und der Aus- und Weiterbildung engagieren. Zudem sind sie für Unterstützung und Beratung der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte sowie der Spitexdienste bei der Patientenbetreuung zuständig. Bisher hat der Kanton Zürich rund 2 Mio. CHF für die Förderung der Weiterbildung und Projekte im ambulanten Bereich investiert.

Der Stand der Umsetzung wurde im Mai 2009 mittels einer Umfrage in den 20 Spitälern des Kantons erhoben. Im Bereich Ausbildung zeigte sich, dass alle Spitäler über ärztliches und/oder pflegerisches Personal mit Ausbildung im Bereich Palliative Care verfügen – grösstenteils mit Minimalausbildung. 11 Spitäler verfügen über ein interdisziplinäres Team für Palliative Care, in vier Spitälern ist eines im Aufbau. Auch in Bezug auf die Konzepte zu internen und externen Abläufen und zum Schnittstellen-Management besteht gemäss dem Zürcher Gesundheitsdirektor Thomas Heiniger noch Handlungsbedarf.⁶³

⁶² Gesundheitsdirektion Kanton Zürich (2006). Palliative Care in der stationären akutsomatischen Versorgung im Kanton Zürich. <http://www.gd.zh.ch/internet/gd/de/news2/2006/09030601.ContentList.0003.Document.pdf>

⁶³ Referat «Das kantonale Konzept und der Stand der Umsetzung» an der Tagung «Palliative Care im Kanton Zürich. Wo stehen wir – wohin wollen wir» vom 25. Juni 2009

5. Palliative Care in der Schweiz: Politik, Recht und Kantone

Beispiel Kanton Tessin⁶⁴

Im Kanton Tessin wurde 1990 im Mendrisiotto «Hospice Ticino», ein Palliative-Care-Hauspflegeprogramm gestartet. Nach und nach entstanden weitere lokale Hospice-Einrichtungen. Im Jahr 2000 wurde der kantonale Hospice-Verein (Associazione Hospice Ticino) mit Sitz in Lugano gegründet, welcher die fünf Hospice-Einrichtungen (Mendrisio, Lugano/Malcantone, Locarno, Bellinzona/Valli und Hospice Pediatrico) koordiniert. Im gleichen Jahr wurde Hospice vom Kanton als subsidiäre Organisation zur Spitex anerkannt. Damit waren die Grundvoraussetzungen für den Zugang zu Staats- beziehungsweise Gemein-desubventionen geschaffen.

1996 wurde der palliativmedizinische Konsiliardienst der Tessiner Spitäler ins Leben gerufen. Neben Konsilien und Ausbildung entwickelt und verbreitet er palliativmedizinische Standards in den öffentlichen Spitälern. Der palliativmedizinische Dienst setzt sich aus Ärzten und Pflegenden zusammen, die eng mit dem Hospice-Programm zusammenarbeiten. Seit Herbst 2003 besteht innerhalb des Onkologischen Instituts in Bellinzona eine kleine Bettenstation für sehr komplexe Situationen. Die Triage für diese Betten wird vom palliativmedizinischen Konsiliardienst vorgenommen.

Im Hospice-Programm werden gegenwärtig rund 400 Patienten jährlich betreut, Tendenz steigend. Die mittlere Überlebenszeit beträgt 40 bis 60 Tage. In den letzten drei Monaten des Lebens verbringen diese Patienten durchschnittlich nur 14 Tage in einem Spital. Gut 47% von ihnen sterben zuhause.

Hospice Tessin verfügt über ein Budget von 1'151'000 CHF im Jahr 2007 und 1'216'000 CHF im Jahr 2008. Davon waren jeweils rund 800'000 CHF staatliche Subventionen via Leistungsaufträge (80% zulasten der Gemeinden, 20% zulasten des Kantons). Der Rest wird durch Spenden finanziert. Im Hospice arbeiten eine Administratorin (20%), eine Sekretärin

(50%), eine kantonale Koordinatorin (50%), sieben Pflegende (470%), eine Musiktherapeutin (20%) und sechs Ärzte (200%). Die Sozialarbeitenden werden von der kantonalen Krebsliga zur Verfügung gestellt. Weitere wichtige Fachpersonen aus der Psychologie, der Physiotherapie, der Seelsorge sowie Freiwillige werden ad hoc integriert.

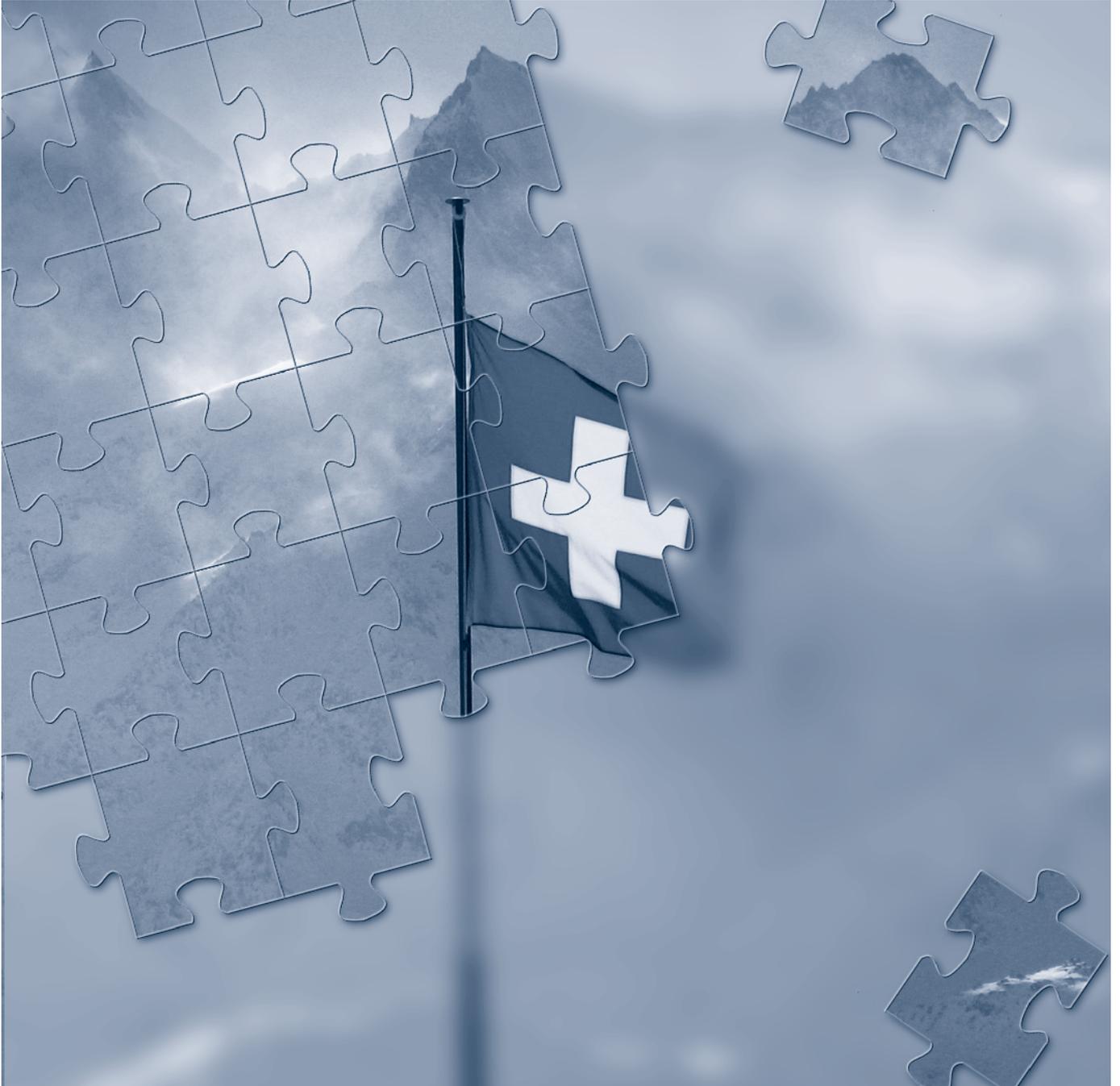
In Zusammenarbeit mit der «Associazione Ticinese di Cure Palliative» bietet Hospice jährlich verschiedene Aus- und Weiterbildungen an. Das Angebot ist in der Regel multi- und interdisziplinär.

Das Hospice-Programm hat sich folgende Ziele gesetzt:

- Umfassende Betreuung unter Einbezug der Familie und des sozialen Netzes
- Koordination der beteiligten Ressourcen und Ansprechpartner, um Komplikationen und Hospitalisierungen zu vermeiden
- Der Patient soll die ihm verbleibende Zeit möglichst in einer Umgebung verbringen dürfen, die auf seine individuellen Bedürfnisse eingehen kann.
- Unterstützung der Angehörigen in ihrer Doppelrolle
- Psychosoziale Unterstützung der Pflegeeinheit
- Unterstützung von Pflegeeinheit und Pflegegruppe in der Trauerphase
- Optimierung der Kontakte mit den Hausärzten
- Angebot einer kontinuierlichen Weiter- und Fortbildung in Palliativmedizin.

⁶⁴ Vgl. Neuenschwander, Hans (2005): Hospice Ticino: Bei palliativmedizinischer Betreuung die Wahl geben. In: *Managed Care* 1/2005, S. 8–10

6. Palliative Care in der Schweiz: Ist-Situation und Lücken



6. Palliative Care in der Schweiz: Ist-Situation und Lücken

Trotz verschiedener Aktivitäten in den Kantonen bestehen weiterhin Lücken und in gewissen Bereichen auch Klärungsbedarf. Die Lücken wurden im Rahmen einer Erhebung zum Handlungsbedarf⁶⁵ von rund 80 Expertinnen und Experten im Jahr 2009 ermittelt.⁶⁶

Sie zeigt Handlungsbedarf in sechs Bereichen:

- Verständnis von Palliative Care
- Versorgung
- Finanzierung
- Sensibilisierung/Information
- Aus-, Weiter und Fortbildung
- Forschung

6.1 Verständnis von Palliative Care

In der Schweiz existiert eine Reihe von Definitionen von Palliative Care (vgl. Anhang). Bei der Erhebung des Handlungsbedarfs bestand Konsens darüber, dass ein einheitliches Verständnis von Palliative Care in der Schweiz fehlt. Weder in den verschiedenen Disziplinen noch in den verschiedenen Landesteilen ist man sich einig, was Palliative Care genau beinhaltet und was z.B. die Qualität von Palliative Care ausmacht. Eine Mehrheit der in der Erhebung Befragten ist der Ansicht, dass eine einheitliche Definition und ein einheitliches Verständnis von Palliative Care erarbeitet werden sollten. Die Definition und das Verständnis von Palliative Care sollen dabei die bestehenden Richtlinien und Standards angemessen berücksichtigen. Entscheidend bei diesem Vorgehen ist der gemeinsame Prozess, damit die wichtigen Akteure im Gesundheitswesen sich mit diesen Grundsätzen einverstanden erklären und sie nach Innen und nach Aussen überzeugt vertreten können.

Die Expertinnen und Experten sind sich einig, dass der Mensch und seine Bedürfnisse im Zentrum von Palliative Care stehen. Schwerkranke Menschen sollen selbst und schrittweise entscheiden können, wie und wo sie ihre letzte Lebensphase verbringen möchten. Gemäss

den Fachleuten müssen bei dem zu erarbeitenden nationalen Verständnis die verschiedenen Behandlungssettings (Spital, Pflegeheime, Hospize, mobile Teams, Konsiliardienste) und Leistungen unterschieden werden. Präzisierungen sind ebenfalls in Bezug auf die verschiedenen Anspruchsgruppen und ihre unterschiedlichen Bedürfnisse nötig (z.B. Kinder, körperlich und/oder geistig behinderte Menschen, Demenzkranke). Es besteht Einigkeit darüber, dass Palliative Care ein fester Bestandteil eines zeitgemässen Gesundheitswesens ist.

Zusammenfassung der Lücken

- In der Schweiz fehlen eine einheitliche Definition und ein einheitliches Verständnis von Palliative Care, welche von den wichtigen Akteuren im Gesundheitswesen anerkannt und vertreten werden.

6.2 Versorgung

Die Fachgesellschaft palliative.ch unterscheidet in der Versorgung zwischen *Grundversorgung*, *unterstützenden* und *spezialisierten Palliative-Care-Angeboten* (siehe Kapitel 3):

- Leistungserbringer der *Grundversorgung* (1. Linie in der Behandlung) sind die Akutspitäler, die Alters- und Pflegeheime, die niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte, die Spitex und die Ambulatorien. Die Expertinnen und Experten nehmen an, dass ca. 75-80% der Menschen, die Palliative Care benötigen, in der Grundversorgung behandelt werden können. Dies allerdings unter der Voraussetzung, dass Angebote zur Unterstützung der Grundversorger im Bereich der Palliative Care bestehen (vgl. nächster Abschnitt).
- Unter *unterstützende Angebote* werden die Palliativ-Konsiliardienste und mobile Palliativdienste/mobile Palliative-Care-Teams verstanden. Diese Angebote unterstützen die Leistungserbringer der Grundversorgung und sind sowohl beratend als

⁶⁵ INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care. Schlussbericht. Zürich. www.bag.admin.ch/palliativecare

⁶⁶ Das methodische Vorgehen ist in Kapitel 3 im Anhang beschrieben.

auch anleitend tätig. Unterstützend tätig sind auch Freiwillige und Ehrenamtliche.

- Die restlichen 25% bis 20% der Menschen, die Palliative Care benötigen, sind aufgrund der Komplexität ihrer Behandlung und des damit verbundenen erhöhten Betreuungsaufwands auf *spezialisierte Angebote* angewiesen. Zu den spezialisierten Angeboten gehören Palliativstationen in Akutspitälern, stationäre Hospize, Tages- oder Nachthospize und Palliativ-Ambulatorien.

Ungleicher Zugang zu den Leistungen

Für die Menschen in der Schweiz besteht ein ungleicher Zugang zu den Angeboten von Palliative Care. Je nach Region, Alter, sozioökonomischem Status oder Krankheitsbild sind die Zugangschancen grösser oder kleiner. Die Expertinnen und Experten sind sich einig, dass insbesondere Patientinnen und Patienten, die nicht an einer Krebserkrankung leiden, einen erschwerten Zugang zu Palliative-Care-Leistungen haben.

Regional unterschiedliche Angebote in den Kantonen

Ein Grund für den ungleichen Zugang ist das in den einzelnen Kantonen und Regionen unterschiedliche Angebot an Palliative-Care-Leistungen. In der lateinischen Schweiz verfügen die Kantone Tessin, Waadt und Genf über die umfassendsten Angebote. In der Deutschschweiz gehören Zürich, Bern, St. Gallen und Basel-Landschaft zu den Anbietern mit den umfassendsten Angeboten. Die Versorgungsstrukturen in den übrigen Kantonen sind sehr unterschiedlich weit ausgebaut. Erst wenige Kantone haben ein Konzept für Palliative Care. «In vielen Kantonen fehlt der politische Wille, konkret etwas zum Ausbau der Palliativpflege zu tun», schreibt der Tages-Anzeiger am 10. März 2008.⁶⁷

Fehlende Kriterien für Inanspruchnahme

Als grosses Defizit beurteilen die Expertinnen und Experten die fehlenden Kriterien, die Patientinnen

und Patienten erfüllen müssen, damit sie Leistungen der Palliative Care in Anspruch nehmen können (Indikationskriterien). Damit über die Finanzierung spezieller Palliative-Care-Leistungen – sei es im Spital, ambulant oder im Pflegeheim – entschieden werden kann, bedarf es der Definition dieser Kriterien. Diese Indikationskriterien können auch den Grundversorgern Hilfe bieten beim Entscheid, wann z.B. ein Konsiliardienst oder ein mobiles Team beratend beizuziehen oder eine Überweisung in eine Palliativstation oder ein Hospiz notwendig ist. Weil es heute an diesen Kriterien mangelt, können die Leistungserbringer der Grundversorgung häufig keine Palliative-Care-Leistungen verordnen. Dementsprechend werden dem Patienten, der Patientin diese notwendigen Leistungen vorenthalten.

Fehlende Versorgungsplanung

Die Datenlage zur Versorgungsplanung in der Schweiz ist unzureichend und von Kanton zu Kanton sehr unterschiedlich. Es ist deshalb schwierig, eine Übersicht zu den Angeboten, den Leistungen, der Inanspruchnahme und zum Bedarf zu erhalten. Die Expertinnen und Experten fordern ein entsprechendes Monitoring zu Angebote und Leistungen von Palliative Care.

In den meisten Kantonen fehlt eine umfassende Planung zur Bereitstellung von Palliative Care Leistungen. Die Planungsvorgaben sollen die Palliative-Care-Angebote der Grundversorgung, die unterstützenden Angebote (z.B. mobile Palliative-Care-Teams) und die spezialisierten Angebote der Palliative Care (z.B. Palliativstationen) berücksichtigen und eine flächendeckende Versorgung mit Palliative-Care-Leistungen gewährleisten. Dabei sind auch die Freiwilligenorganisationen in die Planung zu integrieren, was häufig vernachlässigt wird. So bestätigt die Erhebung, dass die Zusammenarbeit mit Freiwilligen in der Betreuung von schwerkranken Menschen noch nicht sehr weit verbreitet ist.⁶⁸ Insbesondere in den Spitälern ist diese Form der Zusammenarbeit noch wenig etabliert.

⁶⁷ Meier, Michael (2008): Palliativpflege? Viel gerühmt, kaum gefördert. In: Tages Anzeiger, 10. März 2008, S. 3.

⁶⁸ Eychmüller Steffen/Schmid Margareta/Müller Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Schweizerische Vereinigung gegen Krebs; Krebsliga Schweiz; Stiftung Krebsforschung Schweiz

6. Palliative Care in der Schweiz: Ist-Situation und Lücken

Bei der Versorgungsplanung ist auch der Koordination der verschiedenen Angebote und Massnahmen besondere Aufmerksamkeit zu schenken. Aufgrund der mangelnden Koordination zwischen den Behandlungsorten kann es zu unerwünschten Notfall-Hospitalisationen kommen. Auf diesen Aspekt wird im Kapitel Finanzierung näher eingegangen.

Unzureichende Qualitätssicherung von Palliative-Care-Leistungen

Qualitätssicherung in der Palliative Care kann extern durch kontrollierende Instanzen (z.B. Gesetzesgrundlagen oder Behörden) oder intern, z.B. durch Pflegeplanung, Dokumentation oder Entwicklung von Standards erfolgen. Man unterscheidet drei Aspekte der Qualität: Strukturqualität, Prozessqualität und Ergebnisqualität.

Die Strukturqualität umfasst die Rahmenbedingungen, unter denen Leistungen erbracht werden (wie Organisationsform, Materialausstattung, Grösse und Ausstattung einer Pflegeeinrichtung, quantitative und qualitative Personalausstattung). Hierzu machen die Kantone teilweise Vorgaben. Für die Palliative Care wichtig sind die Prozess- und die Ergebnisqualität. Erstere beschreibt die Art und den Umfang pflegerischen und medizinischen Handelns (Planung, Dokumentation, Kontrolle, Entwicklung von Standards und Modellen). Die Ergebnisqualität bezieht sich auf das physische, psychische und soziale Wohlbefinden der Patientin, des Patienten und des Personals («Ergebnis der Pflege»). Diese beiden Aspekte werden von den Leistungserbringern jedoch häufig weder vorgegeben noch erhoben. Deshalb fordern die Expertinnen und Experten verstärkte Bemühungen bei der Festlegung von Qualitätskriterien und deren Überprüfung.

In einer im Jahr 2008 durchgeführten Bestandesaufnahme zu Palliative Care in der Schweiz wurden rund 2000 Pflegedienstleitende an Schweizer Spitälern, in Alters- und Pflegeheimen sowie spezialisierte Palliative-Care-Institutionen, mobile Palliative-Care-Dienste und Spitex-Organisationen zur Umsetzung von Qualitätskriterien in der Praxis befragt.⁶⁹ Drei Viertel der Befragten gaben an, dass sie über keine Regelung der Zusammenarbeit für die palliative Betreuung verfügen. Zwei Drittel der Institutionen haben kein interdisziplinäres Rapport- und Kommunikationssystem. Nur ein Fünftel der Institutionen führt regelmässig interdisziplinäre Fallbesprechungen durch.

Im Jahr 2006 hat die Fachgesellschaft palliative ch mit einem Qualitätsmanagementprozess für spezialisierte Einrichtungen der Palliative Care in Form eines Audit-Prozesses begonnen («Label Palliative Care»). Die Qualitätskriterien entsprechen internationalen Vorgaben. Die Audits und die Labelvergabe werden von der Fachgesellschaft palliative ch weitgehend unentgeltlich erbracht.

Palliative ch erhebt zudem jährlich im Rahmen des «Minimum Data Set» Informationen über Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten in der Schweiz. Dabei werden minimale Daten von einer grösstmöglichen Zahl von Patientinnen und Patienten, die in Palliativstationen, Hospizen oder von spitalinternen oder -externen mobilen Teams betreut werden, ermittelt. Sie betreffen die mittlere Aufenthaltsdauer, den Sterbeort, die wichtigsten Diagnosen und die Lebensqualität der Patientin, des Patienten während der Betreuung.

⁶⁹ Eychmüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Schweizerische Vereinigung gegen Krebs; Krebsliga Schweiz; Stiftung Krebsforschung Schweiz.

Zusammenfassung der Versorgungslücken

- Der Zugang zu Leistungen der Palliative Care ist nicht für alle schwerkranken und sterbenden Menschen gewährleistet.
- Die Bedürfnisse der unterschiedlichen Zielgruppen (Männer, Frauen, Migrantinnen und Migranten usw.) sind noch zu wenig bekannt.
- Die Angebote der Palliative Care sind je nach Landesteil/Kanton unterschiedlich.
- Einheitliche Kriterien fehlen, die erfüllt sein müssen, damit Leistungen der Palliative Care verordnet werden können (Indikationskriterien).
- Die Datengrundlage zur Versorgungssituation im Bereich der Palliative Care ist in der Schweiz unzureichend.
- In den meisten Kantonen/Landesteilen fehlt eine umfassende Versorgungsplanung zur Palliative Care.
- Die Qualität von (spezialisierten) Palliative Care Leistungen ist nicht systematisch dokumentiert.

6.3 Finanzierung

Die Ursachen für die wenig ausgebaute Versorgung im Bereich Palliative Care sind vielfältig. Ein Grund liegt u.a. bei den wenig entwickelten Versorgungsstrukturen. Deren Aufbau fällt in den Zuständigkeitsbereich der Kantone und Gemeinden. Weitere Gründe liegen bei den gegenwärtigen Finanzierungsstrukturen und Abgeltungssystemen: Der Begriff «Palliative Care» existiert nicht explizit im Bundesgesetz vom 18. März 1994 über die Krankenversicherung (Krankenversicherungsgesetz, KVG; SR 832.10). Es bestehen daher auch keine spezifischen Leistungs- oder Finanzierungsregelungen. Im Rahmen von Palliative Care erbrachte Leistungen werden erst dann von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) vergütet, wenn es sich um KVG-Pflichtleistungen handelt.

Schwierigkeiten bei der Finanzierung

Zurzeit liegen die Schwierigkeiten darin, dass

1. gewisse Leistungen der Palliative Care nicht zu den KVG-Pflichtleistungen gehören und somit nicht im KVG erfasst sind⁷⁰ oder
2. bei gewissen Leistungen, die im KVG festgelegten Limiten überschritten werden oder die Ausgestaltung der Vergütung zu wenig spezifisch ist, weil der Pflege- und Behandlungsaufwand bei Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten höher ausfällt. Ein Problem stellt hier die fehlende Definition von Palliative Care dar, die dringend notwendig wäre, damit der erhöhte Pflege- und Behandlungsaufwand ausgewiesen werden könnte.

Konsequenzen

In beiden obgenannten Fällen übernehmen andere Finanzierungsträger (z.B. Kantone (Ergänzungsleistungen, Sozialhilfe), Patientinnen und Patienten, Angehörige⁷¹) diese Leistungen. Sind es die Patientinnen und Patienten oder deren Angehörige, hängt die Inanspruchnahme der Leistungen von ihrer finanziellen Situation ab. Benachteiligt sind Menschen mit schwachen finanziellen Mitteln. Die bestehenden Schwierigkeiten bei der Finanzierung führen häufig dazu, dass die Behandlung und Pflege der Patientinnen und Patienten eher im Spital durchgeführt wird.⁷² Dies ist für Patientinnen und Patienten häufig kostengünstiger. Andererseits ist die Versorgung im ambulanten Bereich oft unzureichend. Dies kann dazu führen, dass ein würdiges und selbstbestimmtes Sterben an dem Ort, den die betroffene Person sich wünscht, nicht möglich ist. Nachfolgend werden die Ist-Situation und die wichtigsten Konsequenzen für die drei Bereiche ambulant, stationär und die Übergänge ambulant – stationär aufgezeigt.

⁷⁰ Die Frage, wie diese zurzeit im KVG nicht erfassten Leistungen zukünftig finanziert werden sollen, wird im vorliegenden Dokument offen gelassen. Verschiedene Kostenträger kommen dafür in Frage.

⁷¹ Für die Angehörigen ist insbesondere der Erwerbsausfall ein Thema, wenn sie ein Familienmitglied pflegen.

⁷² Dies wurde von den Expertinnen und Experten u.a. anhand von Behandlungspfaden dargelegt.

Finanzierung zu Hause und im Pflegeheim

A. Pflege (Neue Pflegefinanzierung)

In der Sommersession 2008 verabschiedete das Parlament das Bundesgesetz über die Neuordnung der Pflegefinanzierung. Dieses betrifft die Krankenversicherung, die Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV) sowie die Ergänzungsleistungen (EL). Diese Gesetzesänderungen sowie die notwendigen Ausführungsverordnungen des Bundes treten am 1. Juli 2010 in Kraft. Die Pflegefinanzierung gilt sowohl für Pflegeheime (stationäre Langzeitpflege) als auch für die ambulante Pflege (z.B. Spitexdienste bei Patientinnen und Patienten, die zu Hause leben).

Nicht im KVG erfasste Leistungen

Palliative Care ist im Leistungskatalog nach Art. 7 KLV nicht explizit benannt. Es gibt deshalb Leistungen, die für eine Palliative-Care-Behandlung nötig sind, welche nicht berücksichtigt werden. Die Expertinnen und Experten nennen als Beispiel die erweiterte Schmerzbehandlung durch die Verabreichung von Medikamenten mit patientenkontrollierten Pumpen. Auch fehlen Entschädigungen für die Beratung von Angehörigen (auf die Schwierigkeit der patientenfernen Leistungen wird nachfolgend bei den mobilen Palliative-Care-Teams eingegangen). In Einrichtungen für Menschen mit körperlichen und geistigen Behinderungen fehlen grundsätzlich Vorgaben über die Finanzierung von ärztlichen oder pflegerischen Leistungen, so dass die dortigen Mitarbeitenden die palliative Betreuung häufig ohne Bezahlung erbringen.

Überschrittene Limiten

- Akut- und Übergangspflege: In Bezug auf die finanzielle Last für die Patientinnen und Patienten sehen die Expertinnen und Experten ein Problem bei der Akut- und Übergangspflege, welche gemäss der neuen Pflegefinanzierung auf 14 Tage beschränkt ist. Die Mehrheit der Palliative-Care-Patientinnen

und -Patienten brauchen über einen deutlich längeren Zeitraum komplexe Pflegeleistungen.

- Spitexleistungen: Die ärztlichen Aufträge oder Anordnungen müssen nach drei Monaten überprüft werden, wenn pro Quartal voraussichtlich mehr als 60 Stunden Pflegeleistungen geleistet werden. Diese Stundenanzahl wird bei der Pflege von Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten meistens erreicht und häufig überschritten.
- Ein weiteres Finanzierungsproblem im stationären Langzeitbereich betrifft die unflexible Anpassung der Pflegebedarfsstufen. Bei Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten kommt es häufig vor, dass sie kurzfristig einen erhöhten Pflegebedarf haben.

Konsequenzen

Im Bundesgesetz über die Krankenversicherung ist festgehalten, dass höchstens 20% des höchsten vom Bundesrat festgesetzten Pflegebeitrags auf die Patientinnen und Patienten überwältzt werden dürfen. Dazu kommen weitere anfallende Kosten für Hotellerie (bei einem Heimaufenthalt) und Betreuung. Gerade für unter 64- bzw. 65-jährige Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten mit tiefem Einkommen, die keine AHV-/IV-Rente beziehen und somit keinen Anspruch auf Ergänzungsleistungen haben, ist die finanzielle Belastung hoch.

B. Medizinische Behandlung (Tarmed)

Die Kosten für ambulante ärztliche Leistungen werden grösstenteils durch die Obligatorische Krankenversicherung (OKP) getragen. Den Rest finanzieren die privaten Haushalte (Direktzahlungen und andere private Finanzierung) und andere Versicherungen (UVG etc.). Die Abgeltung der Leistungen durch die OKP ist in einem Rahmenvertrag geregelt, der zwischen der Vereinigung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) und den Krankenversicherern (Santésuisse) vereinbart wurde. Der Vertrag legt

den Einzelleistungstarif «Tarmed» fest, in dem jeder Leistung nach zeitlichem Aufwand, Schwierigkeit und erforderlicher Infrastruktur eine bestimmte Anzahl von Taxpunkten zugeordnet ist. Der Tarmed ist seit dem 1. Januar 2004 in Kraft. Er wurde zwischen den Tarifpartnern – der FMH, den Krankenversicherern (Santésuisse), den Spitälern der Schweiz (H+) und den eidgenössischen Sozialversicherern (Unfall-, Militär- und Invalidenversicherung) – ausgehandelt.

Nicht im KVG erfasste Leistungen

Im Tarmed sind die wichtigsten palliativmedizinischen Leistungen aufgeführt.

Überschrittene Limiten

Teilweise sind Palliative-Care-Leistungen jedoch mit einer zu tiefen Zeitlimite abgebildet, insbesondere Leistungen in Abwesenheit der Patientin oder des Patienten, d.h. Koordinationsleistungen wie die Erstellung von Patientendokumenten (z.B. eine individuelle Patientenverfügung).

C. Mobile Palliative-Care-Teams

Die mobilen Palliative-Care-Teams⁷³ sind spezialisierte, interprofessionell arbeitende Teams. Ihr Ziel ist es, die Leistungserbringer der Grundversorgung bei der Behandlung und Pflege von Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten zu unterstützen. Sie wenden sich in erster Linie an die Betreuenden (Fachpersonen und Angehörige) zu Hause und im Pflegeheim, erbringen aber im Bedarfsfall auch spezialisierte Leistungen direkt bei Schwerkranken und Sterbenden. Ziel ist es, dass die Patientin, der Patient in seiner gewohnten Umgebung bleiben und sterben kann.

Die mobilen Palliative-Care-Teams sind keine Leistungserbringer nach KVG und können daher als solche keine Leistungen erbringen. Die Mitglieder der dieser Teams können jedoch als Arzt bzw. Ärztin medizinische Leistungen via Tarmed und als Pflegefachperson Pflegeleistungen (Pflegefinanzierung)

abrechnen. In einigen Kantonen werden die mobilen Palliative-Care-Teams auch vollständig durch den Kanton finanziert (z.B. Waadt).

Nicht im KVG erfasste Leistungen

Die mobilen Palliative-Care-Teams erbringen in erster Linie unterstützende, beratende und allenfalls koordinierende Leistungen. Von den Pflegefachpersonen können diese Leistungen gemäss KLV (Art. 7 Abs. 2) nur verrechnet werden, wenn sie in Anwesenheit des Patienten oder der Patientin erfolgen. Die Pflegefachpersonen beraten allerdings oft am Telefon und zwar Fachleute, Angehörige sowie Patientinnen und Patienten, weshalb diese Leistungen nicht nach KLV abgerechnet werden können. Auch betreffend Finanzierung der Wegzeiten der mobilen Palliative-Care-Teams bestehen Unklarheiten. Eine Schwierigkeit bei der Finanzierung besteht auch dann, wenn mehrere Leistungserbringer zur gleichen Zeit Leistungen erbringen.

Wenn die Leistungen der Pflegeheime über Vollkostenpauschalen abgegolten werden, besteht für diese wenig Anreiz, mobile Palliative-Care-Teams beizuziehen, da die Heime deren Leistungen selber vergüten müssen.

Überschrittene Limiten

Die ärztlichen Leistungen eines mobilen Teams können prinzipiell über Tarmed verrechnet werden. Kritisch kann bei der Ärzteschaft sein, dass wegen der intensiveren Betreuung von Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten höhere Kosten pro Fall entstehen.

Konsequenzen

- Die mobilen Palliative-Care-Teams unterstützen die Grundversorger bei der Erbringung von Palliative-Care-Leistungen. Gerade bei komplexen Fällen ist diese Unterstützung wichtig, damit diese Patientinnen und Patienten adäquat daheim oder im

⁷³ Entscheidend ist hier nicht die Bezeichnung und genaue Organisationsform dieser Dienste, sondern ihre Funktion. Entsprechend können diese Aufgaben bspw. bei bestehenden Organisationen wie Spitex oder stationären Einrichtungen angegliedert werden.

6. Palliative Care in der Schweiz: Ist-Situation und Lücken

Pflegeheim versorgt werden können. Kann diese Versorgung nicht gewährleistet werden, erfolgen Notfall-Einweisungen ins Akut-Spital, die sich mit der Unterstützung der mobilen Teams hätten vermeiden lassen. Dies kann einen Kostenanstieg zur Folge haben.

- Das Wissen und das Verständnis über den Nutzen der mobilen Palliative-Care-Teams sind noch gering. Aus diesem Grund, und auch auf Grund der ungelösten Finanzierung vor allem von patientenfernen Leistungen der Teams ist die Versorgung längst nicht in allen Landesteilen ausreichend gewährleistet.

Stationär

A. Behandlung und Pflege im Akut-Spital (Neue Spitalfinanzierung)

Das Parlament hat am 21. Dezember 2007 die Neuregelung der Spitalfinanzierung beschlossen. Im akutstationären Bereich ist der Übergang zu diagnosebezogenen Fallpauschalen nach dem «DRG-System» («Diagnosis Related Groups») vorgesehen. Bei der Abgeltung von Palliative-Care-Leistungen mittels diagnosebezogenen Fallpauschalen gibt es die folgenden Schwierigkeiten:

- Die Hauptschwierigkeit liegt darin, dass Palliative Care primär ein problemorientierter und höchstens sekundär diagnosebezogener Behandlungsansatz ist. Ausserdem besteht bei Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten keine direkte Beziehung zwischen Schweregrad einer Diagnose und der Verweildauer im Akutspital. Der Behandlungsaufwand lässt sich nicht unmittelbar aus der Hauptdiagnose ableiten.⁷⁴
- Menschen, die palliative Behandlung benötigen, bleiben häufig länger im Spital als es die DRG-bezogene Aufenthaltsdauer vorsieht. Diese Patientinnen und Patienten sind für die Spitäler nach einer gewissen Anzahl Tage defizitär und es besteht der Anreiz, die Patientinnen und Patienten (zu) früh zu entlassen.

- Je nach Fallpauschalensystem können Anreize bestehen, welche die Spitäler veranlassen, sich innerhalb von Fallgruppen auf möglichst «einfache» oder «standardisierte» Fälle zu spezialisieren. Die Versorgung «komplexerer» Fälle würde dadurch eingeschränkt oder auf andere Anbieter verlagert. Gerade bei spezialisierten, stationären Angeboten der Palliative Care wie z.B. Palliativstationen, kann die Finanzierung mittels DRG-Fallpauschale sehr problematisch sein. Denn Palliativstationen behandeln vor allem komplexe Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten.

Angesichts der genannten Schwierigkeiten ist bereits vorgesehen, dass die diagnosebezogene Fallpauschale für spezifische Palliative-Care-Abteilungen nicht zur Anwendung kommt. Bisher ist offen, wie ein alternativer Tarif im Rahmen der neuen Spitalfinanzierung aussehen könnte. Aus Sicht der Expertinnen und Experten ist bei der Erarbeitung eines alternativen Abgeltungsmodells auf Folgendes zu achten:

Aktuell nicht im KVG erfasste Leistungen

Derzeit werden Planungsgespräche im Spital, an denen Fachleute von anderen Institutionen teilnehmen, nicht vergütet. Bei der Erarbeitung eines alternativen Abgeltungsmodells ist darauf zu achten, dass auch Beratungen beim Spitalaustritt und Koordinationsleistungen wie Abklärungen mit nachgelagerten Institutionen einbezogen werden. Bisher sei die Finanzierung solcher Leistungen schwierig.

Eventuell künftig nicht vollständig durch KVG gedeckte Leistungen

Bei der Ausarbeitung eines alternativen Abgeltungsmodells ist zukünftig zu berücksichtigen, dass Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten einen höheren Behandlungspflegeaufwand und eine längere Aufenthaltsdauer ausweisen können.

⁷⁴ Vgl. Roeder, Nobert et al. (2002): DRGs in der Palliativmedizin: Ist die palliativmedizinische Begleitung Schwerstkranker pauschalierbar? In: Das Krankenhaus 12/2002, S.1000-1004.

B. Spezialisierte Palliative Care

Bei den spezialisierten stationären Angeboten (Palliativstationen und Hospize) ist die Finanzierung je nach Organisation unterschiedlich geregelt. Die Palliativstationen sind meist Teil eines Spitals und im Geltungsbereich der Spitalfinanzierung. Die Hospize können den Status eines Spitals haben und im Leistungsauftrag der Kantone (Art. 39 KVG) berücksichtigt sein, wobei dies längst nicht bei allen Hospizen der Fall ist. Andere Hospize fallen unter die Pflegefinanzierung. Grundsätzlich ist der Status der Hospize in der Schweiz noch uneinheitlich, was auch unterschiedliche Finanzierungsarten zur Folge hat. Die Frage der Einordnung von Hospizen liegt in der Entscheidungskompetenz der Kantone.

Übergang ambulant – stationär

A. Vernetzungs- und Koordinationsleistungen

Für Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten ist der Übergang zwischen dem stationären und ambulanten Bereich nicht befriedigend gelöst. Häufig kommt es zu Unterbrüchen in der Behandlungskette. Die Leistungserbringer sind nach Aussage der Expertinnen und Experten wenig vernetzt. Es kommt nicht selten vor, dass Informationen nicht weiter gegeben und die Leistungen nicht koordiniert werden. Unnötige Rehospitalisationen können die Folge von mangelnder Vernetzung und Koordination sein. Gründe dafür sehen viele Fachleute nicht zuletzt in der unzureichenden Finanzierung von Vernetzungs- und Koordinationsleistungen.

Zusammenfassung der Finanzierungslücken

Zwei Lücken sind festzustellen:

- Gewisse Leistungen der Palliative Care gehören nicht zu den KVG-Pflichtleistungen und müssen anders als durch KVG finanziert werden.
- Bei gewissen Leistungen werden die im KVG festgelegten Limiten überschritten oder die Ausgestaltung der Vergütung ist zu wenig spezifisch, weil der Pflege- und Behandlungsaufwand bei Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten höher ausfällt. Ein Problem ist hier die fehlende Definition von Palliative Care, die notwendig ist, damit der erhöhte Pflege- und Behandlungsaufwand ausgewiesen werden könnte.

Im Einzelnen sieht dies wie folgt aus:

- Bei der neuen Pflegefinanzierung bestehen beide Arten von Lücken. Bei den Nicht-KVG Pflichtleistungen ergeben sich insbesondere bei den patientenfernen Leistungen Schwierigkeiten. Bei den Limiten sind Probleme im ambulanten Bereich bei der Akut- und Übergangspflege und den Spitex-Leistungen auszumachen und im stationären Langzeitbereich bei der unflexiblen Anpassung der Pflegebedarfsstufen.
- Im Tarmed gibt es kaum ungedeckte palliativmedizinische Leistungen – abgesehen von möglichen Limitenüberschreitungen bei Leistungen in Abwesenheiten des Patienten.
- Die Finanzierungssituation für Leistungen der mobilen Palliative-Care-Teams, welche als interdisziplinäres Team die Grundversorger zuhause und im Pflegeheim unterstützen, ist schwierig. Sie sind keine Leistungserbringer nach KVG. Einige Leistungen können via Tarmed oder Pflegefinanzierung abgegolten werden, wobei zentrale Leistungen wie beispielsweise Beratungen nicht oder ungenügend vergütet werden können.
- Bei der neuen Spitalfinanzierung ist die getroffene Entscheidung zu begrüssen, die diagnosebezogenen Fallpauschalen für spezifische Palliative-Care-Abteilungen nicht anzuwenden. Bei der Ausarbeitung eines alternativen Abgeltungsmodells ist zukünftig zu berücksichtigen, dass Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten einen höheren Behandlungspflegeaufwand und eine längere Aufenthaltsdauer ausweisen können. Zudem ist darauf zu achten, dass auch Beratungen beim Spitalaustritt und Koordinationsleistungen wie Abklärungen mit nachgelagerten Institutionen einbezogen werden.
- Bei den spezialisierten stationären Angeboten (Palliativstationen und Hospize) ist die Finanzierung je nach Organisation unterschiedlich geregelt. Die Palliativstationen sind meistens Teil eines Spitals und im Geltungsbereich der Spitalfinanzierung. Der Status der Hospize ist jedoch von Kanton zu Kanton unterschiedlich.
- Bei den Übergängen zwischen ambulanter und stationärer Versorgung kommt es häufig zu Unterbrüchen in der Behandlungskette. Gründe dafür sehen die Expertinnen und Experten u.a. in der unzureichenden Finanzierung von Leistungen der Vernetzung und Koordination.

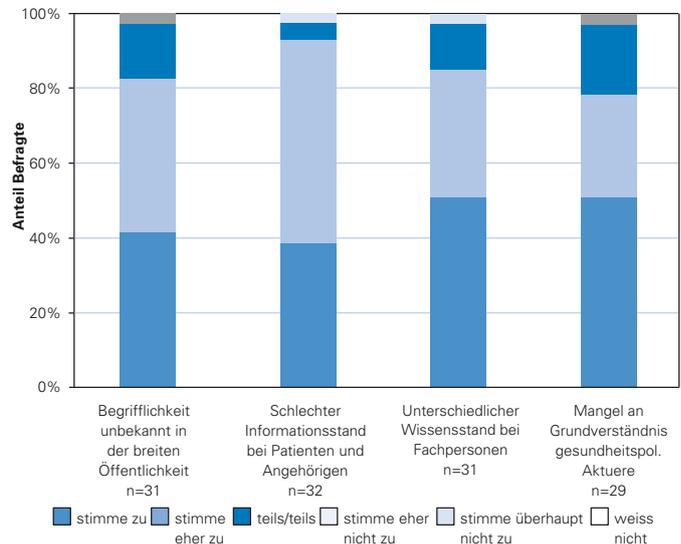
6. Palliative Care in der Schweiz: Ist-Situation und Lücken

Konsequenzen

Die bestehenden Schwierigkeiten führen oft dazu, dass die Behandlung und Pflege der Patientinnen und Patienten eher im Spital anstatt zu Hause stattfindet. Dies ist für Patientinnen und Patienten häufig kostengünstiger. Andererseits ist die Versorgung im ambulanten Bereich oft unzureichend. Aufgrund der mangelnden ambulanten Versorgung erhöht sich die Wahrscheinlichkeit von Notfalleinweisungen ins Spital.

Die bestehenden Lücken führen dazu, dass andere Finanzierungsträger (z.B. Kantone (Ergänzungsleistungen, Sozialhilfe), Patientinnen und Patienten und deren Angehörige) diese Leistungen übernehmen müssen. Sind es die Patientinnen, Patienten oder Angehörige selbst, hängt die Inanspruchnahme der Leistungen von ihrer finanziellen Situation ab. Benachteiligt sind Menschen mit wenig finanziellen Mitteln.

Abbildung 10: Informations- und Wissenstand der Zielgruppen über Palliative Care



Quelle: INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care

6.4 Sensibilisierung

Die Bevölkerung in der Schweiz ist in Bezug auf Palliative Care erst wenig sensibilisiert. Die Expertinnen und Experten stellen fest, dass der Begriff und die Angebote der Palliative Care in der Schweiz unzureichend bekannt sind (vgl. Abbildung 10):

Geringe Bekanntheit von Palliative Care

- Bevölkerung: Der Begriff Palliative Care ist in der Öffentlichkeit erst wenig bekannt. Es ist anzunehmen, dass die Situation in der Schweiz vergleichbar ist mit derjenigen in Deutschland. Eine repräsentative Umfrage der Deutschen Hospiz-Stiftung mit dem Meinungsforschungsinstitut EMNID zeigte, dass 95% der Bevölkerung den Begriff «Palliative Care» nicht kannten oder ihn falsch einordneten.⁷⁵ Schweizer Pflegedienstleitende sind ebenfalls der Ansicht, dass 64% der Schweizer Bevölkerung Palliative Care kaum kennen.⁷⁶ Zurzeit trifft der Bund Vorbereitungen für eine repräsentative Bevölkerungsumfrage in der Schweiz.

⁷⁵ Deutsche Hospiz-Stiftung (2003): Was denken die Deutschen über Palliative Care? <http://www.hospize.de/docs/stellungnahmen/14.pdf>

⁷⁶ Eychmüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Schweizerische Vereinigung gegen Krebs; Krebsliga Schweiz; Stiftung Krebsforschung Schweiz.

- Fachpersonen im Gesundheitswesen: Der Begriff «Palliative Care» ist bei den Fachpersonen bekannt. Hingegen wissen sie eher wenig über die Ziele und die Ansätze von Palliative Care. Es fehlt teilweise an Wissen über spezifischen Behandlungsmöglichkeiten (z.B. im Bereich Schmerztherapie). Dabei sind Fachpersonen des Grundversorgungssystems (Hausärztinnen und Hausärzte, Ärztinnen und Ärzte im Akutspital, Spitexpersonal, Pflegepersonal im Langzeitbereich etc.) meist die erste Anlaufstelle für Betroffene und deren Angehörige.
- Gesundheitspolitische Akteure: Es ist davon auszugehen, dass ein Grossteil der gesundheitspolitischen Akteure (Politik/Versicherer/Verbände/Organisationen) zu wenig über Palliative Care und deren gesundheitspolitische Bedeutung weiss.

Keine bis wenig Medienpräsenz

Das Medienmonitoring der letzten Monate zeigt, dass Palliative Care von den Medien selten aufgegriffen wird – höchstens im Zusammenhang mit der Diskussion rund um die Kosten in der letzten Lebensphase. In der Romandie ist der Begriff («soins palliatifs») geläufiger als «Palliative Care» in der Deutschschweiz.⁷⁷ Das Thema «Suizidbeihilfe» ist seit 2007 dagegen in den Medien sehr präsent.

Regional unterschiedliche Informationen

Informationen über Palliative Care werden durch die Fachgesellschaft palliative.ch und ihrer regionalen Sektionen sowie über Kanäle der Krebsliga Schweiz oder auch den (Landes-)Kirchen verbreitet. Diese Informationen sind stark regional fragmentiert. In der Schweiz gibt es bislang kein nationales Webportal zu Palliative Care, das alle Zielgruppen (Fachpersonen, Patientinnen und Patienten sowie Angehörige und die breite Öffentlichkeit) anspricht. Dabei hat eine Studie des Bundesamtes für Statistik gezeigt, dass das Internet eine wichtige Informationsquelle bei Gesundheitsfragen ist.⁷⁸ In den Institutionen stehen nur selten schriftliche Informationen zum Palliative-

Care-Angebot für Patientinnen und Patienten zur Verfügung. Das hat zur Folge, dass Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige Palliative Care bei Bedarf zu wenig einfordern können – wengleich in ihrer Region auch Angebote existieren.

Zusammenfassung der Lücken bei der Sensibilisierung

- Der Begriff und die Angebote der Palliative Care sind in der Schweiz erst wenig bekannt. Die Bevölkerung, aber auch Fachpersonen der Palliative Care und gesundheitspolitische Akteure sind in Bezug auf Palliative Care wenig sensibilisiert.
- Das Thema Palliative Care wird von den Medien wenig aufgegriffen.
- Es existieren keine national einheitlichen Informationen – weder existiert ein nationales Webportal noch nationale Informationsmaterialien.

6.5 Aus-, Weiter- und Fortbildung

Ein weiteres Handlungsfeld stellt die Aus-, Weiter- und Fortbildung⁷⁹ von Fachpersonen und Freiwilligen dar. Die Ist-Situation präsentiert sich folgendermassen:

Fehlendes nationales Bildungskonzept

Unter den Berufsgruppen besteht bisher kein Konsens über die notwendigen Kompetenzen in Palliative Care. Ein nationales Bildungskonzept wäre deshalb erforderlich. Dieses formuliert Empfehlungen zu (gemeinsamen) Lernzielen in allen Berufsgruppen der Palliative Care. Zudem sollen auch methodische Empfehlungen für die Vermittlung dieser Lerninhalte ausgearbeitet werden, die sich z.B. mit Fragen der Interdisziplinarität oder Interprofessionalität befassen. In diesem Zusammenhang ist der Zeitpunkt der Wissensvermittlung wichtig: Findet sie im Rahmen einer Aus-, Weiter- oder Fortbildung statt? Handelt es sich um eine betriebliche Weiterbildung im ambulanten oder stationären Bereich? Ande-

⁷⁷ In den Westschweizer Zeitungen sind mehrere Artikel erschienen, die sich dem Thema Palliative Care widmen. In den Deutschschweizer Medien wurde der Begriff («Palliativmedizin») nur beiläufig erwähnt und kaum erklärt (BAG-Erhebung).

⁷⁸ Bundesamt für Statistik (2006). Internetnutzung in den Haushalten der Schweiz. Ergebnisse der Erhebung 2004 und Indikatoren.

⁷⁹ Was unter «Weiter- und Fortbildung» zu verstehen ist, ist zwischen BBT und BAG noch zu klären.

6. Palliative Care in der Schweiz: Ist-Situation und Lücken

rerseits wird den spezifischen Anforderungen an die verschiedenen Professionen (Bildungsstufen) Rechnung getragen (differenzierte Kompetenzen auf den verschiedenen Stufen). Es wird deutlich, dass jedes auf einen bestimmten Beruf bezogene Bildungskonzept in Palliative Care eine besondere Herausforderung an die Interprofessionalität darstellt.

Da Kompetenzen aus verschiedenen Bereichen wie Medizin, Pflege, Public Health, soziale Arbeit, Seelsorge etc. vermittelt werden müssen, ist es nicht möglich, den Palliativbereich allein einer Profession zuzuordnen. Wo es notwendig ist und besser zum Ziel führt, sollen deshalb interdisziplinäre und interprofessionelle Lerneinheiten empfohlen werden.

Ausbildung: Grundlagen existieren, Umsetzung jedoch unterschiedlich

Für alle Gesundheitsberufe auf der Sekundarstufe II sowie der Tertiärstufe A und B bestehen Grundlagen, damit Palliative Care in die Ausbildung integriert werden kann. Diese Grundlagen sind beispielsweise ein Gesetz, Rahmenlehrpläne oder Bildungspläne. Die Verbindlichkeit und der Umsetzungsstand dieser Vorgaben sind jedoch unterschiedlich weit fortgeschritten:

- *Humanmedizin:* Bei der Humanmedizin fand Palliative Care in den letzten Jahren vermehrt Eingang in die Curricula. Palliative Care ist im Bundesgesetz vom 23. Juni 2006 über die universitären Medizinalberufe (Medizinalberufegesetz MedBG) als Kompetenzziel verankert, und zwar sowohl in der Ausbildung als auch in der Weiterbildung. Die einzelnen Ausbildungsziele sind im neuen Lernzielkatalog operationalisiert und beim Schlußexamen in Humanmedizin Prüfungsstoff. Erstmals wird die Erreichung der Lernziele mit der Eidgenössischen Prüfung im Jahr 2011 überprüft werden. Weiter sind die Ausbildungsziele auch Gegenstand der Akkreditierung der Studiengänge gemäss MedBG.

- *Nicht-universitäre Gesundheitsberufe auf Stufe Fachhochschule und Berufsbildung:* Unter der Führung der Rektorenkonferenz der Fachhochschulen der Schweiz (KFH) wurden die Abschlusskompetenzen für die Fachhochschul-Gesundheitsberufe (wie Pflege, Ergotherapie, Physiotherapie, Hebamme, Ernährung und Diätetik) neu erarbeitet. In den «Allgemeinen Kompetenzen» heisst es, dass die Fachpersonen «über die wissenschaftlichen Kenntnisse verfügen, die für die palliativen Massnahmen erforderlich sind». Diese Abschlusskompetenzen sollen einen normativen Rahmen für die Curricula-Entwicklung bilden. Die Umsetzung soll anschliessend mittels eines Akkreditierungsverfahrens geprüft werden. Die Akkreditierung ist ein mehrstufiges und transparentes Verfahren, das anhand von definierten Qualitätsstandards überprüft, ob die Ausbildungsgänge qualitative Anforderungen erfüllen. Grundsätzlich wird es Aufgabe der Arbeitswelt sein, gemeinsam mit den Bildungsanbietern die Integration von Palliative Care in die Ausbildung anzustreben. Bei der dipl. Pflegefachfrau/-mann HF ist Palliative Care ebenfalls bereits im Rahmenlehrplan verankert. In der Pflege besteht das grösste Ausbildungsangebot. Für die Expertinnen und Experten ist auf lange Sicht hinaus eine Verankerung der Palliative-Care-Kompetenzen in der Ausbildung von nicht-universitären Gesundheitsberufen ein Ziel. Dabei haben die Organisationen der Arbeitswelt zu prüfen, ob bzw. in welcher Form Palliative Care zum Beispiel in den Rahmenlehrplan der höheren Fachschulen oder den Bildungsplan bei den beruflichen Grundbildungen der entsprechenden Gesundheitsberufe aufzunehmen ist.
- *Soziale Arbeit:* In der Sozialen Arbeit nimmt Palliative Care in der Ausbildung keinen bis geringen Stellenwert ein. In der Grundausbildung (Tertiärstufe A und B) ist Palliative Care nicht als Pflichtmodul vorgesehen. Bei der Ausbildung zur Fachperson Betreuung für Betagte ist Palliative Care in der Bildungsverordnung enthalten. Abhängig vom Belegungsmodus in der Ausbildung kann Palliative Care als Wahlpflichtmodul belegt werden.
- *Seelsorge:* Mit der klinischen Seelsorge-Ausbildung existiert hier eine gute Grundlage.

Weiter- und Fortbildung: Handlungsbedarf im ambulanten Bereich und in der Langzeitpflege

- *Humanmedizin:* Die Expertinnen und Experten sind der Meinung, dass die Forderung nach besserer Qualifizierung in der Weiterbildung am Besten dann erfüllt ist, wenn Palliative Care breit und damit in möglichst allen Weiterbildungscurricula verankert wird. Das MedBG liefert dazu die gesetzliche Grundlage. Die Verankerung von Palliative-Care-Inhalten in den Weiterbildungscurricula von klinischen Facharztprogrammen wird anlässlich des Akkreditierungsverfahrens überprüft. Sollten Weiterbildungsziele in den entsprechenden Weiterbildungsprogrammen fehlen oder würden sie nicht adäquat umgesetzt, kann der Akkreditierungsentcheid des EDI im Jahr 2011 mit entsprechenden Auflagen versehen werden.

In der Humanmedizin fehlen zurzeit spezifische Weiterbildungsqualifikationen für Palliative Care wie Facharzttitle, Schwerpunkte oder Fähigkeitsausweise FMH. Die Spezialisierung von Ärztinnen und Ärzten in Palliative Care ist für die Behandlung von komplexen Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten jedoch wünschenswert. Wie eine solche Qualifizierung angestrebt werden soll, ist noch zu diskutieren.

Grundsätzlich liegt die Umsetzung der Weiter- und Fortbildung bei den Berufsorganisationen. Das Schweizerische Institut für ärztliche Weiter- und Fortbildung (SIWF) und die medizinischen Fachgesellschaften sind für die Ausarbeitung der Weiter- und Fortbildungsprogramme (Facharzttitle, allfällige Schwerpunkte und Fähigkeitsausweise, Fortbildungsmodule), deren Durchführung, Anwendung und Evaluation verantwortlich. Darüber hinaus können sowohl die kantonalen Ärztegesellschaften als auch die FMH nicht-fachspezifische oder fächerübergreifende Veranstaltungen anbieten bzw. anerkennen (so auch zur Palliative Care).

Die Expertinnen und Experten erachten den Handlungsbedarf bei der ambulant tätigen Ärzteschaft als gross. Beispielsweise sind die Fachkenntnisse zur Palliative Care der Hausärztinnen und Hausärzte, die in Alters- und Pflegeheimen Patientinnen und Patienten betreuen, häufig ungenügend. Probleme gibt es bei der Diagnostik, der Kommunikation und der Therapie, z.B. von Schmerzen.

- *Nicht-universitäre Gesundheitsberufe auf Stufe Fachhochschule und Berufsbildung:* In der Pflege existiert bereits ein ausreichendes Weiterbildungsangebot zu Palliative Care. Diese Angebote werden von den Fachpersonen auch genutzt.
- *Soziale Arbeit:* In der Weiterbildung spielt Palliative Care eine wichtige Rolle, etwa bei «Sterbeprozesse zu Hause» (Case Management in der sozialen Arbeit) und bei der Beratung im Umgang mit Krisensituationen und Übergangsphasen. Dazu gibt es verschiedene Weiterbildungsangebote («Gerontopsychologie», CAS Case Management etc.)
- *Betriebliche Weiterbildung:* Die Weiterbildung in Alters- und Pflegeheimen richteten sich bis anhin überwiegend an die qualifizierten Fachkräfte. Der Anteil Ungelernter, die auch in der direkten Pflege und Betreuung arbeiten, wird jedoch zunehmend grösser. Auch bei den Mitarbeitenden, die bewohnernahe Dienstleistungen erbringen, sollte das Wissen gefördert werden. Die Expertinnen und Experten stellen fest, dass in allen Institutionen – nicht nur in Alters- und Pflegeheimen – das Bewusstsein für die Notwendigkeit von Bildungsmassnahmen zur Palliative Care gering ist. Es fehle an Anreizen für das Management, um die Aus- und Weiterbildung der Mitarbeitenden zu fördern.
- *Public Health:* Komplexe Krankheitsgeschehen und End-of-Life-Situationen, die Leistungen von mehreren Disziplinen und Professionen notwendig machen, verbesserte Zugangsbedingungen zu qualitätsgesicherten Angeboten für vulnerable Patientengruppen, aber auch Fragen nach gerechter Verteilung der Ressourcen in der Versorgung, setzen evidenzbasierte Planungsgrundlagen voraus. Obwohl es sich um eine kleine Zielgruppe von Fachpersonen in Wissenschaft und Praxis handelt, sollten die Weiterbildungen für Public Health, Gesundheitsmanagement und angewandte Ethik die gewachsenen Ansprüche an das Gesundheitssystem aufgreifen und bearbeiten.

6. Palliative Care in der Schweiz: Ist-Situation und Lücken

Unkoordinierte Bildungsangebote der Palliative Care

Die erwähnten Bildungsangebote sind erst in den vergangenen Jahren entstanden. Die Angebote sind unübersichtlich, wenig koordiniert und nicht systematisch auf ihre Qualität hin überprüft. Damit Aus-, Weiter- und Fortbildungen zu Palliative Care flächendeckend angeboten werden können, ist ein umfassender Überblick zu erarbeiten und die Qualität der Angebote zu gewährleisten. Anschliessend sollten diese Angebote besser vernetzt und koordiniert werden, damit Synergien genutzt werden können. Mit einer Erhebung der Angebote könnten bestehende Lücken entdeckt und allenfalls geschlossen werden.

Da die Qualität der Angebote unterschiedlich ist, hat die Arbeitsgruppe Bildung der Fachgesellschaft palliative.ch bereits Standards für Bildungsangebote ausgearbeitet. Darauf aufgebaut wurde ein freiwilliges Anerkennungsverfahren für Bildungsanbieter. Allerdings verfügt die Fachgesellschaft über keine Befugnis zur schweizweiten Zertifizierung der Angebote.

Mangelnde Interprofessionalität und Interdisziplinarität

Die interprofessionelle Zusammenarbeit in der Palliative Care ist unzureichend. Die Grundlage dafür kann in der Aus- und Weiterbildung gelegt werden. Dementsprechend sollten interprofessionelle Kompetenzen (im Rahmen des Bildungskonzepts) festgelegt werden. Anschliessend sollen interprofessionelle Aus- und Weiterbildungsmodule geschaffen werden. Zurzeit ist das Angebot an interprofessionellen Bildungsangeboten gering, wobei es einzelne Initiativen im Bereich der Weiterbildung (Pflege und Humanmedizin) gibt. Aber auch die Interdisziplinarität muss gefördert werden, z.B. die Zusammenarbeit zwischen den ambulant tätigen Leistungserbringern der Grundversorgung und den Spezialistinnen und Spezialisten in den Spitälern (z.B. Onkologie).

Fehlende Lehrstühle in Palliative Care

In der Schweiz gibt es einen Lehrstuhl für Palliative Care, angegliedert an den Universitäten Genf und Lausanne. Zurzeit ist er nicht besetzt. Bei der Besetzung von Lehrstühlen in Palliative Care ist darauf zu achten, dass die Person das Thema – über alle Spezialisierungen hinweg – nicht nur in der Forschung, sondern auch in der Lehre verankert. Wichtig ist eine Vernetzung innerhalb der Fakultät vor allem mit den neu entstandenen Lehrstühlen für Hausarztmedizin, damit die Identifikation der Grundversorger mit dem Thema gestärkt wird. Eine Zusammenarbeit über den Fachbereich Humanmedizin hinaus mit andern Lehrstuhlinhabenden (z.B. FH Pflege, Psychologie) ist anzustreben, um diesem multiprofessionellen Thema gerecht zu werden.

Notwendige Ausbildung von Freiwilligen

Freiwillige sind seit Beginn der Palliative-Care-Bewegung ein tragendes Element der Betreuung. Die Expertinnen und Experten weisen jedoch darauf hin, dass die Aus- und Weiterbildung der Freiwilligen heute nicht flächendeckend gewährleistet ist. Kantonale und regionale Ausbildungsangebote für diese Zielgruppe sollen deshalb gefördert werden. Caritas Schweiz hat ein Rahmenkonzept zur Ausbildung von Freiwilligen entwickelt. Darin sind Ziele und Umfang der Ausbildung definiert. Zurzeit bilden sie Freiwillige in neun Regionen der Schweiz aus und führen teilweise regionale Caritas-Stellen für Freiwilligengruppen.

Zusammenfassung der Lücken in der Aus-, Weiter und Fortbildung

- Es fehlt ein nationales Bildungskonzept zu Palliative Care, das u.a. die gemeinsamen Lernziele aller Berufsgruppen festlegt.
- Für die Ausbildung der Gesundheitsberufe sind die Grundlagen wie Gesetze, Rahmen- und Bildungspläne unterschiedlich weit fortgeschritten und müssen weiterhin gestärkt werden.
- Spezifische Weiterbildungsqualifikationen für Palliative Care in der Humanmedizin wie Facharzt-titel, Schwerpunkte oder Fähigkeitsausweise FMH fehlen. Die ambulant tätige Ärzteschaft verfügt über zu wenige Kompetenzen in Palliative Care.
- Das Bewusstsein für die Notwendigkeit betrieblicher Weiterbildung in Palliative Care ist bei der Leitung von Institutionen (z.B. Alters- und Pflegeheime, Spitäler) gering. Wenn betriebliche Weiterbildung angeboten wird, sind ungelernete Mitarbeitende davon ausgeschlossen.
- Die bestehenden Bildungsangebote zur Palliative Care sind nicht koordiniert.
- Interprofessionalität und Interdisziplinarität, die für die Erbringung von Palliative Care notwendig sind, sind in der Aus-, Weiter- und Fortbildung noch unzureichend integriert.
- In der Schweiz gibt es erst einen (aktuell unbesetzten) Lehrstuhl zur Palliative Care.
- Freiwillige der Palliative Care werden zu wenig aus- und weitergebildet.

6.6 Forschung

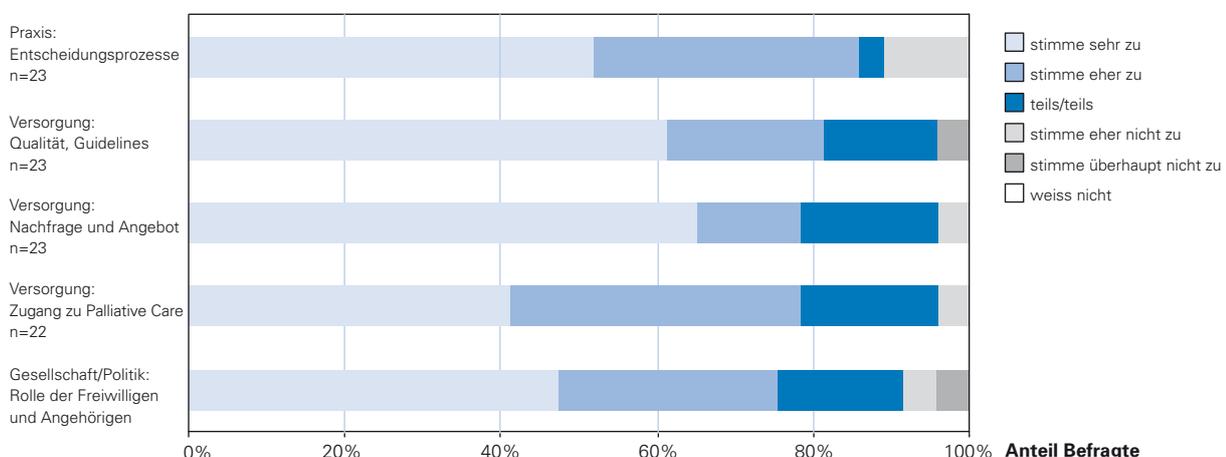
In der Schweiz wurde bis anhin erst wenig im Bereich Palliative Care geforscht. Die Forschungslandschaft zeichnet sich durch wenige Forschende und kleine, kaum etablierte Forschungsteams mit inhaltlich sehr unterschiedlichen Schwerpunkten aus. Auf internationaler Ebene hingegen wird Forschung zu Palliative Care betrieben. In einigen Ländern existieren Forschungszentren und teilweise umfassende nationale Forschungsstrategien zu Palliative Care (z.B. Australien, England, Kanada, Norwegen, Niederlande). Internationale Erkenntnisse lassen sich jedoch nur bedingt auf die Schweiz übertragen.

Grosse Lücken in der Forschung

Forschungsbedarf sehen die Expertinnen und Experten bei folgenden Themen, wobei die Versorgungsforschung als prioritär beurteilt wird (vgl. Abbildung 11):

- Entscheidungsprozesse (Forschung zur Praxis der Palliative Care): Wie werden Entscheidungen getroffen? Umgang mit Patientenpräferenzen, Auswirkungen von Patientenverfügungen, Guidelines als Grundlage für Entscheidungsprozesse
- Qualität/Guidelines (Versorgungsforschung): «Good Practice», neue Modelle der Versorgung
- Nachfrage und Angebot (Versorgungsforschung): Bedürfnisse und Präferenzen von verschiedenen Bevölkerungsgruppen, Prognosen bezüglich Nachfrage- und Kostenentwicklung, typische Patientenpfade
- Zugang zu Palliative Care (Versorgungsforschung)

Abbildung 11: Die wichtigsten Forschungsthemen im Bereich Palliative Care



Quelle: INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care

6. Palliative Care in der Schweiz: Ist-Situation und Lücken

- Rolle der Freiwilligen und Rolle der Angehörigen in der Palliative Care (Forschung Palliative Care in der Gesellschaft und in der Politik)

Die Forschung sollte zu einem besseren Wissen zur Situation im Bereich der Palliative Care in der Schweiz beitragen, wie z.B. zu den Bedürfnissen von Betroffenen und Angehörigen oder der Wirksamkeit von regionalen Versorgungsstrukturen und -modellen. Dabei sind sowohl medizinische wie auch sozial- und geisteswissenschaftliche Ansätze von Bedeutung. Durch eine spezifische Schwerpunktsetzung könnte sich die Schweiz auch auf internationaler Ebene profilieren.

Fehlende statistische Grundlagen

Für einen kontinuierlichen Wissensaufbau und die Entwicklung der Palliative Care in der Schweiz fehlen wichtige Datengrundlagen. Es mangelt u.a. an regelmässigen Erhebungen zu den Todesumständen, im Besonderen aber zum Ort des Sterbens (vgl. Kapitel 2.1).⁸⁰ Es ist wenig darüber bekannt, wie Menschen in der Schweiz ihre letzten Monate bzw. Wochen vor dem Tod verbringen. Diese statistischen Grundlagen sind jedoch für die Versorgungsplanung und weitere Interventionen im Bereich der Information und Bildung eine Notwendigkeit. Die Expertinnen und Experten sind sich einig, dass in allen Handlungsfeldern wichtige Grundlagen der Forschung fehlen.

Nicht in bestehenden Strukturen wie Universitäten und Fachhochschulen verankert

Die Forschung im Bereich Palliative Care ist im gesamten Forschungssystem schwach verankert. An Universitäten, Universitätsspitalern und Fachhochschulen wird vereinzelt Forschung zu Palliative Care betrieben. Vor dem Hintergrund der steigenden Bedeutung von Palliative Care im Gesundheitssystem ist ihre Bedeutung aber nach wie vor gering. Das hat u.a. damit zu tun, dass die Verantwortlichen in den erwähnten Forschungs- und Bildungsinstitutionen wenig für das Thema sensibilisiert

sind und Forschungsaktivitäten kaum unterstützen. Für (Nachwuchs-)Forschende sind deshalb die Anreize klein, Forschungsprojekte oder sogar ihre Spezialisierung auf Palliative Care auszurichten.

Forschungsgelder werden zu wenig genutzt

Die oben genannten Gründe führen u.a. dazu, dass es wenige Forschungsprojekte im Bereich der Palliative Care gibt. Fragestellungen der Palliative Care finden in Forschungsprojekten anderer Disziplinen selten Eingang. Aus diesen Gründen werden die – z.B. beim Schweizerischen Nationalfonds (SNF) – zur Verfügung stehenden Forschungsgelder wenig genutzt.

Schwierigkeiten bei der Förderung von Forschenden in der Palliative Care

Die Förderung von Forschenden im Bereich der Palliative Care ist nach wie vor mangelhaft. Es gibt keine Förderprofessuren und auch mit weiteren personellen Fördermassnahmen wie Stipendien und Nachwuchsförderprogrammen werden selten Palliative-Care-Forschende unterstützt.

Wenig Vernetzung zwischen den Forschenden

Die Forschenden der Palliative Care sind schlecht vernetzt und arbeiten nur vereinzelt zusammen. Dies trifft auch auf die Zusammenarbeit mit anderen Disziplinen zu. Gründe für diese ungenügende Vernetzung werden unter anderem bei den fehlenden Informationen zu «Wer forscht zu welchen Themen?» gesehen. Die Vernetzung zwischen der Forschung der Klinik/Praxis der Palliative Care findet ebenfalls wenig statt. Der Forschungsbedarf der Praxis gelangt nicht zu den Forschenden und Forschende erhalten schwer Zugang zu den Institutionen der Praxis, um ihre Projekte durchzuführen. Die Expertinnen und Experten sind der Meinung, dass mehr Information und Koordinationsarbeit für eine verbesserte Vernetzung nötig sind.

⁸⁰ Bei der in Kapitel 2.1 erwähnten Untersuchung des Bundesamtes für Statistik zu den letzten Lebensjahren in Heim und Spital handelt es sich um eine ein Mal durchgeführte Studie. Damit die kantonale Versorgungsplanung und auch die Wirksamkeit der Palliative-Care-Versorgung überprüft werden können, sind jedoch regelmässige Erhebungen nötig.

Zusammenfassung der Lücken in der Forschung

- In der Schweiz wird erst wenig zu Palliative Care geforscht und es bestehen erhebliche Forschungslücken, beispielsweise im Bereich der Versorgung.
- Wichtige statistische Grundlagen werden nicht erhoben.
- Die Forschung im Bereich der Palliative Care ist kaum in bestehenden Strukturen wie Universitäten, Universitätsspitäler oder Fachhochschulen verankert. Die Verantwortlichen in diesen Institutionen sind wenig für Palliative Care sensibilisiert und unterstützen Forschungsaktivitäten im Bereich Palliative Care kaum.
- Die zur Verfügung stehenden Forschungsgelder werden selten für Forschungsprojekte der Palliative Care verwendet.
- Die bestehenden Möglichkeiten, gezielt Forschende (Personenförderung) zu fördern, greifen für Palliative-Care-Forschende wenig.
- Forschende der Palliative Care sind dürftig vernetzt und arbeiten nur vereinzelt zusammen. Dies trifft auch auf die Zusammenarbeit mit anderen Disziplinen zu.

Exkurs: Vorschlag für ein Nationales Forschungsprogramm (NFP)

Das BAG erarbeitete im Jahr 2008, gemeinsam mit einer interdisziplinären Forschungsgruppe, einen Vorschlag für ein Nationales Forschungsprogramm (NFP) mit dem Hauptfokus Palliative Care. Der Vorschlag wurde vom Staatssekretariat für Bildung und Forschung (SBF) geprüft. Er wurde mit weiteren Themen kombiniert und überarbeitet. Das SBF überreichte ihn nun dem Schweizerischen Nationalfonds für die wissenschaftliche Machbarkeitsprüfung. Der Bundesrat will Ende 2009/Beginn 2010 über die Durchführung der nächsten NFP entscheiden.⁸¹

⁸¹ Warum braucht es trotzdem Massnahmen zur Förderung der Forschung im Bereich Palliative Care? Es ist zurzeit offen, ob ein Nationales Forschungsprogramm (NFP) mit Schwergewicht «Palliative Care» tatsächlich durchgeführt wird. Sollte es vom Bundesrat genehmigt werden, könnten Forschende frühestens 2011/2012 Projekte einreichen. Die Vorbereitung für die Projekteingabe muss aber bereits jetzt beginnen, ebenso die Unterstützung. Sollte der politische Entscheid gegen ein NFP mit Schwergewicht «Palliative Care» ausfallen, benötigt die Palliative-Care-Forschung umso mehr Unterstützung.

7. Grundsätze zur Förderung von Palliative Care



Nach der Beschreibung der Ist-Situation werden in diesem Kapitel drei allgemeine Grundsätze zur Förderung der Palliative Care in der Schweiz beschrieben. Grundsätze sind Erkenntnisse, Aussagen oder Regeln, welche die Basis für nachfolgende Überlegungen, Aussagen oder Tätigkeiten bilden. Sie definieren den Soll-Zustand, der bei der Förderung von Palliative Care angestrebt werden soll. Diese Grundsätze sind anhand internationaler Empfehlungen der EU und der WHO sowie aufgrund der rechtlichen Grundlagen des Bundes ermittelt worden.

1. Palliative Leistungen sollen angeboten werden

Die Leistungen der Palliative Care sollen in allen Regionen der Schweiz zur Verfügung stehen.

Dies entspricht der Forderung der WHO an die Politik:⁸² Gesundheitsversorgungssysteme müssen mehr Gewicht auf die Pflege und Betreuung von Menschen jeden Alters legen, die mit schweren, chronischen Krankheiten leben und an ihnen sterben. Palliative-Care-Angebote müssen breiter verfügbar und in der Gesundheitsversorgung besser verankert sein. Die EU weist in ihrem Bericht⁸³ darauf hin, dass gegenwärtig hauptsächlich erwachsene Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen Zugang zu Palliative Care haben. Sie fordert deshalb, dass die Angebote so weit wie möglich auch auf Kinder sowie Patientinnen und Patienten mit anderen schweren (auch psychiatrischen) Erkrankungen ausgedehnt werden sollen. Der EU-Bericht betont zudem, dass eine optimale Palliative-Care-Versorgung nicht nur angemessene medizinische und therapeutische Interventionen beinhaltet, sondern auch psychologische, emotionale und spirituelle Unterstützung.

Dieser Grundsatz wird auch von den gesetzlichen Grundlagen der Schweiz gestützt. So besagt die

Organisationsverordnung des EDI (Art. 9): Das Bundesamt für Gesundheit verfolgt das Ziel, «den Zugang der gesamten Bevölkerung zu einer umfassenden medizinischen Betreuung und einer qualitativ guten Pflege bei weiterhin tragbaren Gesundheitskosten sicherzustellen.»

Wie die WHO festhält, bringt auch das beste Angebot nichts, wenn die Menschen nicht wissen, dass es zur Verfügung steht. Information über und Sensibilisierung für Palliative Care sind notwendig. Sie empfiehlt daher, dass die Gesundheitspolitik eine Komponente der «public education» enthalte, um die Bevölkerung für die Belange und die Bedeutung von Palliative Care zu sensibilisieren. Auch die EU beschreibt die Information der Bevölkerung als eine Massnahme, die von der Politik ergriffen werden sollte.

2. Palliative Leistungen sollen für alle zugänglich sein

Die Finanzierung der Leistungen muss so gestaltet sein, dass alle Menschen – unabhängig von Alter und Krankheit, von Einkommen, Status oder Geschlecht – den gleichen Zugang zu den Angeboten von Palliative Care haben.

Die EU hält in ihrem Bericht fest, dass der Zugang zu Palliative-Care-Leistungen zu den gleichen Bedingungen wie für andere Gesundheits- und Sozialdienste möglich sein sollte. Die WHO empfiehlt, dass sich politische Entscheidungsträgerinnen und -träger darum bemühen sollten, dass Palliative Care als regulärer Bestandteil der nationalen Gesundheitsversorgung zur Verfügung steht und nicht als zusätzliche «Extra-Leistung». Weiter sollten sie dafür sorgen, dass die ganze Palette der Palliative-Care-Leistungen finanziert wird, inkl. mobile Palliative-Care-Teams.

⁸² Alle Forderungen der WHO an die Politik sind aufgeführt in der Broschüre «Palliative Care. The solid facts» (2004)

⁸³ European Parliament, Policy Department Economic and Scientific Policy (2008): Palliative Care in the European Union

7. Grundsätze zur Förderung von Palliative Care

So garantiert auch Art. 8 der Bundesverfassung die Gleichheit der Behandlung und verbietet jede Diskriminierung: «Niemand darf diskriminiert werden, namentlich nicht wegen der Herkunft, der Rasse, des Geschlechts, des Alters, der Sprache, der sozialen Stellung, der Lebensform, der religiösen, weltanschaulichen oder politischen Überzeugung oder wegen einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung.»

3. Die Qualität der palliativen Leistungen soll professionellen Standards entsprechen

Die Qualität gibt an, in welchem Masse eine Dienstleistung den bestehenden Anforderungen entspricht. Um die Qualität der Palliative-Care-Versorgung sicherzustellen, braucht es gemäss dem vorher erwähnten EU-Bericht allgemein akzeptierte Standards für Palliative Care. Die WHO schlägt vor, Institutionen der Gesundheitsversorgung, die Qualitätsprozesse im Bereich der Palliative Care durchführen, zu belohnen. Auch sollte die Verbreitung von «Good-Practice»-Beispielen und innovativen Ansätzen gefördert werden. Die Verordnung über die Krankenversicherung, SR 832.102, Art. 32 (Wirkungsanalyse) besagt, dass das BAG in Zusammenarbeit mit den Versicherern, Leistungserbringern und Kantonen sowie Vertretern der Wissenschaft zu untersuchen hat, ob die Qualität und Wirtschaftlichkeit der Grundversorgung gewährleistet ist.

Zur Qualitätsverbesserung sollen im Bereich der Bildung die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen und Freiwillige über die erforderlichen Kompetenzen verfügen. Dies betrifft einerseits die Grundausbildung in Palliative Care für alle Berufsgruppen und andererseits die spezialisierte Weiterbildung. Die EU empfiehlt, Palliative Care in die Grundausbildung von Ärztinnen, Ärzten und Pflegefachpersonen zu integrieren. So könne die Betreuung in der letzten Lebensphase für viele Menschen in Europa nachhaltig verbessert werden. Auch die Rolle der Freiwilligen dürfe nicht vernachlässigt werden, da sie einen unschätzbaren Wert für die Palliative Care haben. Die WHO fordert die Entscheidungsträgerinnen und -träger im Bereich der Bildung auf, sicherzustellen, dass Palliative Care ein wichtiger Bestandteil in der Aus- und Weiterbildung der Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Seelsorge

und anderen Gesundheitsberufen wird. Politische Entscheidungsträgerinnen und -träger müssten die Entwicklung von Palliative-Care-Kompetenzen bei allen beteiligten Berufsgruppen fördern. Das Bundesgesetz über die universitären Medizinalberufe (Med-BG), Art. 6 (Kenntnisse, Fertigkeiten und Fähigkeiten) hält fest, dass Absolventinnen und Absolventen eines Studienganges über die wissenschaftlichen Grundlagen verfügen müssen, die für vorbeugende, diagnostische, therapeutische, palliative und rehabilitative Massnahmen erforderlich sind.

Auch die Forschung kann wesentliche Beiträge zur qualitativen Verbesserung und Weiterentwicklung von Palliative Care liefern. So hält der EU-Bericht fest, dass zur Sicherstellung der Qualität in der Palliative Care die Forschung gefördert werden muss. Die Forderung der WHO geht in die gleiche Richtung: Politische Entscheidungsträger müssen Nationale Forschungsstrategien für Palliative Care entwickeln und die Finanzierung in diesem Bereich verstärken. Sie empfiehlt auch, regelmässig den Sterbeort zu erfassen, weil an dieser Information die Wirksamkeit der Palliative-Care-Versorgung überprüft werden könne. Gemäss Bundesverfassung, Art. 64, fördert der Bund die wissenschaftliche Forschung und die Innovation. Er kann die Förderung insbesondere davon abhängig machen, dass die Qualitätssicherung und die Koordination sichergestellt sind.

Vergleich des Ist- und Soll-Zustandes von Palliative Care in der Schweiz

1. Werden palliative Leistungen angeboten?

Die Analyse des Ist-Zustandes im vorausgegangenen Kapitel hat gezeigt, dass die Angebote der Palliative Care je nach Landesteil und Kanton unterschiedlich ausgebaut sind. In einigen Kantonen gibt es gut ausgebaute Versorgungsstrukturen, in andern dagegen kaum. In den meisten Kantonen oder Landesteilen fehlt eine umfassende Versorgungsplanung zur Palliative Care. Ausserdem sind der Begriff und die Angebote der Palliative Care in der Schweiz erst wenig bekannt.

2. Sind palliative Leistungen für alle zugänglich?

Der Zugang zu Leistungen der Palliative Care ist in der Schweiz nicht für alle schwerkranken Menschen gewährleistet. Je nach Region, sozioökonomischem

Status, Krankheitsbild oder Geschlecht sind die Zugangschancen grösser oder geringer. Insbesondere Patientinnen und Patienten, die nicht an einer Krebserkrankung leiden, haben einen erschwerten Zugang zu Palliative Care. Die Schwierigkeiten bei der Finanzierung liegen einerseits darin, dass gewisse Leistungen der Palliative Care nicht zu den KVG-Pflichtleistungen gehören. Andererseits werden bei gewissen Leistungen die im KVG festgelegten Limiten überschritten oder die Ausgestaltung der Vergütung ist zu wenig spezifisch, weil der Pflege- und Behandlungsaufwand bei Palliative-Care-Patientinnen und -Patienten höher ausfällt. In diesen Fällen müssen die Leistungen von anderen Finanzierungsträgern übernommen werden (z.B. Kantone (Ergänzungsleistungen, Sozialhilfe), Patientinnen, Patienten, Angehörige). Sind es die Patientinnen, Patienten oder Angehörige selbst, hängt die Inanspruchnahme der Leistungen von ihrer finanziellen Situation ab. Benachteiligt sind Menschen mit wenig finanziellen Mitteln.

3. Entspricht die Qualität der palliativen Leistungen professionellen Standards?

Die Qualität von (spezialisierten) Palliative Care-Leistungen ist nicht gesichert. In der Schweiz fehlen einheitliche Grundsätze zur Palliative Care, die von den wichtigsten Akteuren anerkannt und vertreten werden. Im Bereich der Bildung fehlt ein nationales Bildungskonzept zur Palliative Care, das u.a. die gemeinsamen Lernziele aller Berufsgruppen der Palliative Care festlegt. In der Humanmedizin sowie auch in der Pflege, der Sozialarbeit und der Psychologie mangelt es an spezifischen Weiterbildungsqualifikationen. Die ambulant tätige Ärzteschaft verfügt über zu wenige Kompetenzen in Palliative Care. In den Institutionen (Alters- und Pflegeheimen, Spitäler) sind ungelernte Mitarbeitende oft von Weiterbildungsmöglichkeiten ausgeschlossen. Die bestehenden Bildungsangebote zur Palliative Care sind nicht koordiniert. Auch die Forschung kann ihren Beitrag zur Qualitätssicherung nicht leisten. Es bestehen erhebliche Forschungslücken, z.B. im Bereich der Versorgung. Wichtige statistische Grundlagen werden nicht erhoben. Palliative-Care-Forschung ist kaum in bestehenden Strukturen wie Universitäten, Universitätsspitäler oder Fachhochschulen verankert.

Fazit

Die aktuelle Situation im Bereich Palliative Care in der Schweiz erfüllt noch nicht die drei festgelegten Grundsätze. Ist- und Soll-Zustand liegen weit auseinander. Für die gesundheitspolitischen Akteure der Schweiz besteht deshalb eindeutiger Handlungsbedarf.

8. Nationale strategische Ziele Palliative Care 2010–2012



«Palliative Care verbessert die Lebensqualität von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie umfasst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychische, soziale und spirituelle Unterstützung in der letzten Lebensphase.»

Angesichts der grossen Diskrepanz zwischen Ist-Situation und Soll-Zustand im Bereich der Palliative Care in der Schweiz wird eine Nationale Strategie Palliative Care empfohlen.

Hauptziel der Nationalen Strategie Palliative Care

Bund und Kantone verankern Palliative Care gemeinsam mit den wichtigsten Akteuren im Gesundheitswesen und in anderen Bereichen.

Alle schwerkranken und sterbenden Menschen in der Schweiz erhalten damit ihrer Situation angepasste Palliative Care und ihre Lebensqualität wird verbessert.

Um das Hauptziel zu erreichen, sind Massnahmen in den Handlungsfeldern «Versorgung», «Finanzierung», «Sensibilisierung», «Aus-, Weiter- und Fortbildung», «Forschung» sowie «Umsetzung der Strategie» notwendig. Für jedes dieser sechs Handlungsfelder sind Ober- und Teilziele definiert.



1. Handlungsfeld: Versorgung

Oberziel

In der ganzen Schweiz stehen genügend Angebote der Palliative Care zur Verfügung.

Teilziele

- 1.1 Die Angebote der Palliative Care in der Grundversorgung und im spezialisierten Bereich sind definiert und mit Qualitätskriterien unterlegt.
- 1.2 In sämtlichen Regionen der Schweiz werden Angebote der Palliative Care aufgebaut. Sie werden koordiniert und vernetzt erbracht. Ihre Qualität wird regelmässig überprüft.
- 1.3 Kriterien für die Inanspruchnahme von unterstützenden und spezialisierten Palliative Care Leistungen sind festgelegt (Indikationskriterien).

8. Nationale strategische Ziele Palliative Care 2010–2012



2. Handlungsfeld: Finanzierung

Oberziel

Der Zugang zu Palliative-Care-Leistungen ist, unabhängig vom sozioökonomischen Status, für alle Menschen gewährleistet.

Teilziele

- 2.1 Die Leistungen der mobilen Palliative-Care-Teams können bei entsprechendem Bedarf von allen Menschen in Anspruch genommen werden. Die Finanzierungszuständigkeiten der Kantone, der obligatorischen Krankenpflegeversicherung und der Patientinnen und Patienten sowie weiteren Kostenträgern ist geklärt.
- 2.2 Die von ambulanten und in stationären Langzeitinstitutionen erbrachten Palliative-Care-Leistungen können bei indiziertem Bedarf von allen Menschen genutzt werden. Die Finanzierungszuständigkeiten der Kantone, der obligatorischen Krankenpflegeversicherung und der Patientinnen und Patienten sowie weiteren Kostenträgern ist geklärt.
- 2.3 Die im akutstationären Bereich erbrachten Leistungen der Palliative Care können bei Indikation von allen Menschen in Anspruch genommen werden. Die Finanzierungszuständigkeiten der Kantone, der obligatorischen Krankenpflegeversicherung und der Patientinnen und Patienten sowie weiteren Kostenträgern sind geklärt.

- 2.4 Die im ambulanten Bereich erbrachten Leistungen der Palliative Care sind bei indiziertem Bedarf für alle Menschen zugänglich. Die Zuständigkeiten der Kantone und der obligatorischen Krankenpflegeversicherung in Bezug auf die Finanzierung der Vernetzungs- und Koordinationsleistungen in der Palliative Care sind geklärt.



3. Handlungsfeld: Sensibilisierung

Oberziel

Die Bevölkerung in der Schweiz weiss um den Nutzen von Palliative Care und kennt deren Angebote.

Teilziele

- 3.1 Die Informationen zu Palliative Care sind zielgruppenspezifisch aufbereitet und zugänglich.
- 3.2 Die Information erfolgt mittels einheitlicher Definitionen und Botschaften.

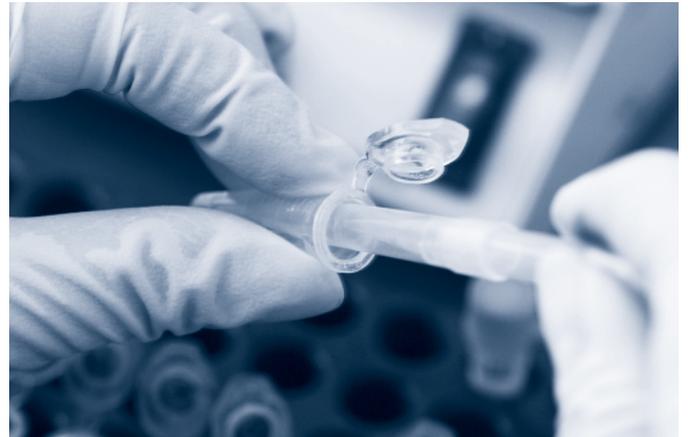
4. Handlungsfeld: Aus-, Weiter- und Fortbildung

Oberziel

Die in der Palliative Care tätigen Fachpersonen und Freiwilligen verfügen über die erforderlichen stufengerechten Kompetenzen in Palliative Care.

Teilziele

- 4.1 Ein gemeinsames Bildungskonzept zur Palliative Care ist für alle Berufsgruppen entwickelt.
- 4.2 Palliative Care ist integraler Bestandteil der Aus-, Weiter- und Fortbildung der universitären Medizinalberufe und der nicht-universitären Gesundheits- und Sozialberufe sowie weiteren relevanten Berufsgruppen.
- 4.3 Freiwillige verfügen über Kompetenzen in Palliative Care und erhalten zur Erfüllung ihrer Aufgaben die nötige Unterstützung.



5. Handlungsfeld: Forschung

Oberziel

Die Forschung zur Palliative Care ist etabliert. Sie liefert Forschungsergebnisse höchster Qualität und wesentliche Beiträge zu gesellschaftlichen Fragen am Lebensende.

Teilziele

- 5.1 Palliative-Care-Forschung ist in bestehenden Strukturen wie Universitäten, Fachhochschulen und Universitätsspitalern verankert und die Koordination mit themennahen Gebieten ist sichergestellt. Dazu werden ein oder zwei Kompetenzzentren für die Forschung im Bereich Palliative Care aufgebaut.
- 5.2 Forschende der Palliative Care nutzen die nationalen und internationalen Gefässe der Forschungsförderung.
- 5.3 Die Erhebung statistischer Grundlagen zur Palliative Care ist auf Stufe Bund/Kantone überprüft und angepasst. Bestehende statistische Grundlagen sind vermehrt im Bezug auf Palliative Care ausgewertet.

8. Nationale strategische Ziele Palliative Care 2010–2012



6. Übergreifendes Handlungsfeld: Umsetzung der Strategie

Oberziel

Die Voraussetzungen für die Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care sind mittels geeigneter Instrumente geschaffen.

Teilziele

- 6.1 In der Schweiz bestehen nationale Grundsätze (Guidelines) zur Palliative Care, die von den Akteuren der Palliative Care anerkannt sind und vertreten werden.
- 6.2 Der Informationsaustausch zwischen den nationalen Akteuren der Palliative Care und der Wissenstransfer zwischen Wissenschaft und Praxis («putting evidence into practice») sind gewährleistet.
- 6.3 Die Wirksamkeit und Zweckmässigkeit der Massnahmen wird regelmässig evaluiert.

9. Übersicht Lücken – strategische Ziele – Grundsätze

	Lücken/Ist-Situation	Strategisches Ziel	Grundsatz
Versorgung	<p>Der Zugang zu Leistungen der Palliative Care ist nicht für alle schwerkranken und Menschen gewährleistet. Die Angebote der Palliative Care sind je nach Region/Kanton unterschiedlich.</p> <p>Kriterien fehlen, die erfüllt sein müssen, damit Leistungen der Palliative Care In Anspruch genommen werden können.</p> <p>Die Datengrundlage zur Versorgungssituation im Bereich der Palliative Care ist in der Schweiz unzureichend.</p> <p>In den meisten Kantonen/Regionen fehlt eine umfassende Versorgungsplanung zur Palliative Care.</p> <p>Die Qualität von (spezialisierten) Palliative-Care-Leistungen ist nicht gesichert.</p>	<p>In der ganzen Schweiz stehen genügend Angebote der Palliative Care zur Verfügung.</p>	<p>Palliative Leistungen sollen angeboten werden.</p>
Finanzierung	<p>Gewisse Leistungen der Palliative Care gehören nicht zu den KVG-Pflichtleistungen und sind somit nicht im KVG erfasst.</p> <p>Bei gewissen Leistungen werden die im KVG festgelegten Limiten überschritten oder die Ausgestaltung der Vergütung ist zu wenig spezifisch, weil der Pflege- und Behandlungsaufwand bei Palliative-Care-Patient/-innen höher ausfällt. Ein Problem stellt hier die fehlende Definition von Palliative Care dar, die notwendig ist, damit der erhöhte Pflege- und Behandlungsaufwand ausgewiesen werden könnte.</p>	<p>Der Zugang zu Palliative Care-Leistungen ist, unabhängig vom sozioökonomischen Status, für alle Menschen gewährleistet.</p>	<p>Palliative Leistungen sollen für alle zugänglich sein.</p>
Sensibilisierung	<p>Der Begriff und die Angebote der Palliative Care sind in der Schweiz erst wenig bekannt. Die Bevölkerung aber auch Fachpersonen der Palliative Care und gesundheitspolitische Akteure sind in Bezug auf Palliative Care wenig sensibilisiert.</p> <p>Das Thema Palliative Care wird von den Medien wenig aufgegriffen.</p> <p>Es existieren keine national einheitlichen Informationen – weder existiert ein nationales Webportal noch nationale Print-Informationsmaterialien.</p>	<p>Die Bevölkerung in der Schweiz weiss um den Nutzen von Palliative Care und kennt deren Angebote.</p>	<p>Palliative Leistungen sollen angeboten werden.</p>
Aus-, Weiter- und Fortbildung	<p>Ein nationales Bildungskonzept zur Palliative Care fehlt, das u.a. die gemeinsamen Lernziele aller Berufsgruppen der Palliative Care festlegt.</p> <p>Für die Ausbildung der Gesundheitsberufe sind die Grundlagen wie Gesetze, Rahmen- und Bildungspläne unterschiedlich weit fortgeschritten und müssen weiterhin gestärkt werden.</p>	<p>In der Palliative Care tätige Fachpersonen und Freiwillige verfügen über die erforderlichen stufengerechten Kompetenzen in Palliative Care.</p>	<p>Die Qualität der palliativen Leistungen soll professionellen Standards entsprechen.</p>

9. Übersicht Lücken – strategische Ziele – Grundsätze

	Lücken/Ist-Situation	Strategisches Ziel	Grundsatz
Aus-, Weiter- und Fortbildung	<p>Spezifische Weiterbildungsqualifikationen in der Humanmedizin wie Facharztstitel, Schwerpunkte oder Fähigkeitsausweise FMH fehlen. Die ambulant tätige Ärzteschaft verfügt über zu wenige Kompetenzen in Palliative Care.</p> <p>Das Bewusstsein für betriebliche Weiterbildung zur Palliative Care ist bei der Leitung von Institutionen gering. Wenn betriebliche Weiterbildung angeboten wird, sind ungelernete Mitarbeitende davon ausgeschlossen. Die bestehenden Bildungsangebote zur Palliative Care sind nicht koordiniert.</p> <p>Interprofessionalität und Interdisziplinarität, welche für die Erbringung von Palliative Care notwendig sind, sind in der Aus-, Weiter- und Fortbildung noch unzureichend integriert.</p> <p>In der Schweiz gibt es erst einen (aktuell unbesetzten) Lehrstuhl zur Palliative Care.</p> <p>Freiwillige der Palliative Care werden zu wenig aus- und weitergebildet.</p>	<p>In der Palliative Care tätige Fachpersonen und Freiwillige verfügen über die erforderlichen stufengerechten Kompetenzen in Palliative Care.</p>	<p>Die Qualität der palliativen Leistungen soll professionellen Standards entsprechen.</p>
Forschung	<p>In der Schweiz wird erst wenig zu Palliative Care geforscht und es bestehen erhebliche Forschungslücken z.B. im Bereich der Versorgung. Wichtige statistische Grundlagen werden nicht erhoben.</p> <p>Palliative-Care-Forschung ist kaum in bestehenden Strukturen wie Universitäten, Universitätsspitäler oder Fachhochschulen verankert. Die Verantwortlichen in diesen Institutionen sind wenig für Palliative Care sensibilisiert und unterstützen Forschungsaktivitäten kaum.</p> <p>Die zur Verfügung stehenden Forschungsgelder werden selten für Forschungsprojekte der Palliative Care verwendet.</p> <p>Die bestehenden Möglichkeiten, gezielt Forschende (als Person) zu fördern, greifen für Palliative-Care-Forschende wenig.</p> <p>Forschende der Palliative Care sind kaum vernetzt und arbeiten nur vereinzelt zusammen. Dies trifft auch auf die Zusammenarbeit mit anderen Disziplinen zu.</p>	<p>Die Forschung zur Palliative Care ist etabliert. Sie liefert Forschungsergebnisse hochstehender Qualität und wesentliche Beiträge zu gesellschaftlichen Fragen am Lebensende.</p>	<p>Die Qualität der palliativen Leistungen soll professionellen Standards entsprechen.</p>
Umsetzung der Strategie	<p>In der Schweiz fehlen eine einheitliche Definition und ein einheitliches Verständnis von Palliative Care, die von den wichtigen Akteuren im Gesundheitswesen anerkannt und vertreten werden.</p>	<p>Grundlagen für die Umsetzung der Nationalen Strategie Palliative Care sind mittels geeigneter Instrumente geschaffen.</p>	<p>Die Qualität der palliativen Leistungen soll professionellen Standards entsprechen.</p>

10. Literatur

- Arbeitsgruppe «Rationierung» im Auftrag der Steuerungsgruppe des Projekts «Zukunft Medizin Schweiz» (2007): Rationierung im Schweizer Gesundheitswesen: Einschätzung und Empfehlungen. In: Schweizerische Ärztezeitung 88: 35, S. 1431-1438
- Australien Government. Departement of Health and Aging. The Australian Government's National Palliative Care Program <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/palliativecare-program.htm> (15.06.2009)
- Bosshard, Georg / Grob, Daniel (2007): Sterben und Tod. In: Gerhard Kocher / Willy Oggier (Hrsg.): Gesundheitswesen Schweiz 2007-2009. Bern, S. 365-368
- Brüschweiler, Anja (2009): Ist Elternpflege Teil der Personalpolitik? In: NZZexecutive, 25./26. Juli 2009, S. e3
- Bundesamt für Statistik (2005). Todesursachenstatistik. Neuchâtel
- Bundesamt für Statistik (2006): Internetnutzung in den Haushalten der Schweiz. Ergebnisse der Erhebung 2004 und Indikatoren. Neuchâtel
- Bundesamt für Statistik (2008): Familien in der Schweiz. Statistischer Bericht 2008. Neuchâtel
- Bundesamt für Statistik (2009): Weiterhin leicht sinkende Sterberaten. Todesursachen des Jahres 2007. Medienmitteilung vom 23. März 2009
- Bundesamt für Statistik (2009): Bevölkerungsbewegung – Indikatoren. Todesfälle <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/06/blank/key/04/01.html>
- Bundesamt für Statistik (2009): Die Zukunft der Langlebigkeit in der Schweiz. Neuchâtel
- Bundesamt für Statistik (2009): Gesundheitsstatistik 2009. Neuchâtel <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/22/publ.Document.118126.pdf>
- Bundesamt für Statistik (2009): 80 Tage im Spital vor dem Heimeintritt. Statistiken der stationären Gesundheitsversorgung – Studie zu den letzten Lebensjahren in Heim und Spital. Medienmitteilung 17.09.2009
- Bundesamt für Statistik: Zukünftige Bevölkerungsentwicklung – Daten, Indikatoren – Schweiz, Szenarien. http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/03/blank/key/ent_erw.html (10.08.2009)
- Bürgi-Steffen, Barbara (2007): Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care. In: Knipping, Cornelia (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care. Bern
- Canadian Hospice Palliative Care Association (2008): Fact Sheet. Hospice Palliative Care in Canada. http://www.chpca.net/resource_doc_library/Fact_Sheet_HPC_in_Canada_2008.pdf
- Canton de Vaud, Santé publique (2004): Programme cantonal de développement des soins palliatifs. www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/prevention_sante/fichiers_pdf/soins_palliatifs/Brochure_soins_palliatifs_dec04.pdf
- Canton de Vaud, Service de la santé publique (2007): Rapport d'activité du Programme cantonal de développement des soins palliatifs. http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/prevention_sante/fichiers_pdf/soins_palliatifs/Rapport_programme_soins_palliatifs_2007.pdf
- Casanova, Brigitte (2006): Palliative Care. Eine Handlungsänderung in der Medizin. In: Managed Care 8/2006, S. 33-36
- Coleman, M.P./Alexe, D.M./Albrecht, T./McKnee (2008): Responding to the challenge of cancer in Europe. European Observatory on Health Systems and Policies
- Commonwealth of Australia, Departement of Age and Health Care (2000): National Palliative Care Strategy. A National Framework for Palliative Care Service Development [http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/FA68CA48E57A1313CA256F190013649F/\\$File/Strategy.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/FA68CA48E57A1313CA256F190013649F/$File/Strategy.pdf)

10. Literatur

- Deutsche Hospiz-Stiftung (2003): Was denken die Deutschen über Palliative Care?
<http://www.hospize.de/docs/stellungnahmen/14.pdf>
- Europarat (2003): Recommendation Rec(2003) 24 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'organisation des soins palliatifs [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_fr.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_fr.pdf) (15.06.2009)
- Europarat (2008): Palliative care: a model for innovative health and social policies. Report.
<http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/WorkingDocs/Doc08/EDOC11758.htm> (15.06.2009)
- Eychmüller, Steffen (2007): Palliative Care. Gemeinsam für ein Leben bis zuletzt. In: Hämatologie & Onkologie 5/2007, S. 6-7
- Eychmüller, Steffen (2008): Die Lebensinfonie fertig schreiben. VSAO Journal 24.01.2008. Angepasst ins Deutsche durch Bundesamt für Gesundheit im 2009
- Eychmüller, Steffen/Schmid, Margareta/Müller, Marianne (2009): Palliative Care in der Schweiz – Nationale Bestandesaufnahme 2008. Schlussbericht Projekt No OCS 01776-08-2005. Oncosuisse – Schweizerische Vereinigung gegen Krebs, Krebsliga Schweiz, Stiftung Krebsforschung Schweiz
- Fischer, S. et al. (2004): Der Sterbeort: «Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?». In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 37, S. 467-474
- Fux, Beat (1992): Entwicklungen am Lebensende – Soziologische Überlegungen zu Alter, Sterben und Tod in der modernen Gesellschaft. In: Schweizer Heimwesen 63/5, S. 295-300
- Gesundheitsdirektion Kanton Zürich (2006): Palliative Care in der stationären akutsomatischen Versorgung im Kanton Zürich. <http://www.gd.zh.ch/internet/gd/de/news2/2006/09030601.ContentList.0003.Document.pdf>
- Gomes, Barbara/Higginson, Irene J. (2008): Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. In: Palliative Medicine 2008/22, S. 33-41.
- Goméz, Sancho M./Ojeda, Martin M. (2008): Medicina paliativa y eutanasia. In: Goméz, Tomillo et al. (Hrsg.): Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia. Madrid, S. 519-572
- Health Canada (2005): Canadian Strategy on Palliative and End-of-Life Care. Progress report of the coordinating committee. December 2002 to March 2004
- Health Canada (2007): Canadian Strategy on Palliative and End-of-Life Care. Final Report of the coordinating committee. December 2002 to march 2007
- Heiniger, Thomas (2009): Das kantonale Konzept und der Stand der Umsetzung. Referat an der Tagung «Palliative Care im Kanton Zürich. Wo stehen wir – wohin wollen wir» vom 25. Juni 2009
- Higginson, IJ/Sen-Gupta, GJ (2000): Place of care in advanced cancer: a quantitative systematic literature review of patient preferences. In: Journal of Palliative Medicine, 3(3), S. 287-300.
- Höpflinger, François/Hugentobler, Valérie (2003): Pflegebedürftigkeit in der Schweiz. Prognosen und Szenarien für das 21. Jahrhundert. Bern
- Höpflinger, François/Hugentobler, Valérie (2005): Familiäre, ambulante und stationäre Pflege im Alter. Perspektiven für die Schweiz. Bern
- INFRAS (2009). Erhebung des Handlungsbedarfs Palliative Care. Schlussbericht. Zürich.
- Institut für Föderalismus der Universität Freiburg (2009): «Palliative Care in der kantonalen Gesetzgebung. Freiburg
- International Association for Hospice and Palliative Care (2008): The IAHPC Manual of Palliative Care. 2nd Edition.
<http://www.hospicecare.com/manual/toc-main.html>

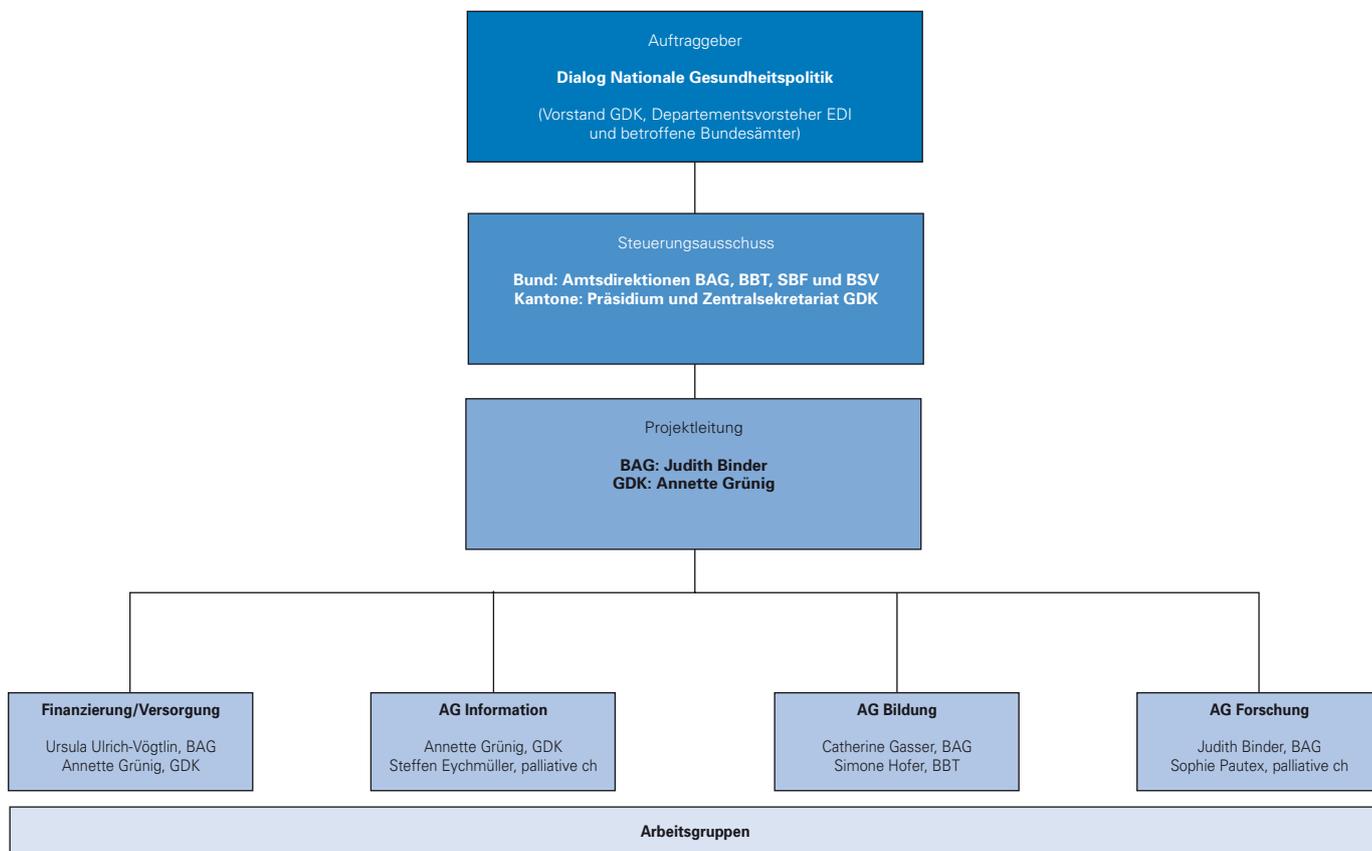
- Jaccard Ruedin, Hélène et al. (2009): Gesundheitspersonal in der Schweiz – Bestandesaufnahme und Perspektiven bis 2020. Neuchâtel, Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
- Kruse, Andreas (2007): Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens. Stuttgart
- Kunz, Roland (2008): Individuelle Bedürfnisse – ganzheitliche Angebote. Betreuung von älteren Menschen in der letzten Lebensphase. In: Curaviva (Hrsg.): Orte des Lebens – Orte des Sterbens. Palliative Care in Alters- und Pflegeinstitutionen. Wädenswil, S. 11-20
- Meier, Michael (2008): Palliativpflege? Viel gerühmt, kaum gefördert. In: Tages Anzeiger, 10. März 2008, S. 3
- Meyer, Katharina (Hrsg.) (2009): Gesundheit in der Schweiz. Nationaler Gesundheitsbericht 2008. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. Bern
- Monod-Zorzi, Stéfanie et al. (2007): Maladies chroniques et dépendance fonctionnelle des personnes âgées. Données épidémiologiques et économiques de la littérature. Neuchâtel, Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
- Neuenschwander, Hans (2005): Hospice Ticino: Bei palliativmedizinischer Betreuung die Wahl geben. In: Managed Care 1/2005, S. 8-10
- Palliative.ch (2009): Minimum Data Set Schweiz. Erhebung Juli – September 2008. Bericht.
http://www.palliative.ch/uni_pdf/bericht_mds2008.pdf
- Pleschberger, Sabine (2005): Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Freiburg i.B.
- Policy Department Economic and Scientific Policy (2008): Palliative Care in the European Union.
<http://www.europarl.europa.eu/activities/committees/studies/download.do?file=21421>
- Porchet-Munro, Susan/Stolba, Verena/Waldmann, Eva (2005): Den letzten Mantel mache ich selbst. Über Möglichkeiten und Grenzen von Palliative Care. Basel
- Präsidialdepartement der Stadt Zürich (2009): Statistisches Jahrbuch der Stadt Zürich. Zürich
- Putz, Wolfgang (2005): Selbstbestimmtes Sterben. In: Bauernfeind, Ingo / Mendl, Gabriela / Schill, Kerstin (Hrsg.): Über das Sterben. Entscheidungen und Handeln am Ende des Lebens. München, S.102-113
- Raemy-Bass Catherine/Lugnon, Jea-Pierre/Eggimann, Jean-Claude (2000): Palliative Care in der Schweiz. Bestandesaufnahme 1999-2000. Schweizerische Krebsliga. Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. Association François-Xavier Bagnon
- Renard, Delphine/Chérif, Chéraz/Santos-Eggimann, Brigitte (2001): Organisation des soins palliatifs dans le canton de Vaud. Rapport au Service de la santé publique du canton de Vaud et à la Direction du Service des hospices cantonaux. Lausanne
- Roeder, Nobert et al. (2002): DRGs in der Palliativmedizin: Ist die palliativmedizinische Begleitung Schwerstkranker pauschalierbar? In: Das Krankenhaus 12/2002, S.1000-1004

10. Literatur

- Ruffy, Victor (1998): Interpellation 98.3441. Palliativpflege. Kostenübernahme durch die Krankenkassen.
- SAMW (2004): Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen
- SAMW (2006): Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen
- Schneider, Werner (2005): Wandel und Kontinuität von Sterben und Tod in der Moderne – zur gesellschaftlichen Orientierung des Lebensendes. In: Bauernfeind, Ingo / Mendl, Gabriela / Schill, Kerstin (Hrsg.): Über das Sterben. Entscheiden und Handeln am Ende des Lebens. München, S. 36
- Schön-Bühlmann, Jacqueline (2005): Unbezahlte Pflegeleistungen von Privatpersonen und -Haushalten. In: Soziale Sicherheit CHSS 5/2005, S. 274-280
- Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (2008): Palliative Care Directory Schweiz 2008. http://www.palliative.ch/uni_pdf/palliative_care_directory_2008.pdf
- Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (2003): Palliative Betreuung als Verantwortung für schwer kranke Menschen
- Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan (2008): Die Kosten der Langzeitpflege werden sich bis 2030 in der Schweiz mehr als verdoppeln. Medienmitteilung 22.04.09, Neuchâtel
- Seematter-Bagnoud, Laurence et al. (2008): Offre et recours aux soins médicaux ambulatoires en Suisse – Projections à l’horizon 2030. Observatoire suisse de la santé, Neuchâtel
- Uijen, Annemarie A./van de Lisdonk, Eloy H. (2008): Multimorbidity in primary care: Prevalence and trend over the last 20 years. In: The European journal of general practice 2008/02; 14 Suppl., 28-32
- Van der Heide et al. (2003): End-of-Life decision making in six European countries. Descriptive study. In: The Lancet 2003/9381, S. 345-350
- WHO Europe (1999): Health 21: the health for all policy framework for the WHO European Region, S. 37-38. <http://www.euro.who.int/document/health21/wa540ga199heeng.pdf>
- WHO Europe (2004): Better Palliative Care for Older People www.euro.who.int/document/E82933.pdf
- WHO Europe (2004): Palliative Care. The solid facts <http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>
- Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich, Seniorenarbeitsgruppe Sterbevorbereitung (2003): Sterbevorbereitung – ein Teil des selbstbestimmten Lebens im Alter. Zürich

11. Anhang

1. Organigramm Nationales Fördergremium «Palliative Care»



2. Fallbericht

Nachfolgend ist der Fallbericht eines Patienten aufgeführt. Es dient zur Veranschaulichung des Geschehens in der letzten Lebensphase und zeigt die Möglichkeiten der Palliative Care auf.

Herr K. – von der medizinischen Planung der Therapien hin zu einer aktiven Gestaltung seiner verbleibenden Lebenszeit

Herr K ist 67 Jahre alt, pensionierter Elektroingenieur und lebt mit seiner Ehefrau in einem Dorf. Vor drei Jahren war bei ihm ein Speiseröhrenkrebs diagnostiziert worden. Da der Tumor klein war und Aussicht auf Heilung bestand, durchlief er zunächst eine Chemotherapie. Dann wurde bei einer grossen Operation der Tumor, sowie ein Teils des Magens entfernt und eine Bestrahlungstherapie durchgeführt. Dank seiner guten körperlichen Verfassung erholte er sich von diesen Strapazen gut und war während zwei Jahren beschwerdefrei.

Vor einem Jahr kam es zu Schmerzen in der rechten Schulter. Es bestand der Verdacht auf ein Wiederauftreten des Tumors – in Form einer Absiedlung in den Knochen. Es wurde wiederum eine Chemotherapie eingeleitet. Es musste davon ausgegangen werden, dass sich an anderen Körperstellen ebenfalls Absiedlungen gebildet hatten. Die Ärzteschaft stufte gegenüber dem Patienten und seiner Ehefrau die Situation weiterhin als günstig ein.

Nur zwei Wochen nach Beginn der neuen Therapie traten massive Schmerzen in beiden Schultern auf. Daraufhin wurde der Patient für eine Notfallbehandlung ins nahe Spital gebracht. Wegen einer Überdosierung an Schmerzmitteln musste Herr K. auf die Intensivstation eingewiesen werden. Dort kam es nicht nur zu einer ausgeprägten Lungenentzündung, sondern auch zu einem Nierenversagen. Deutlich geschwächt überstand er nach Wochen auch diese Komplikationen. Seine Kräfte reichten nicht mehr aus, sein Haus für Spaziergänge zu verlassen. Auf Rat der Ärzteschaft setzte er jedoch die Chemotherapie fort. Sein Zustand verschlechterte sich zunehmend. Er hatte keinen Appetit mehr, schlief viel, hatte kaum Interesse an seiner Umwelt und an seinen Hobbies wie der Musik. Nach wie vor setzte die betreuende Ärzteschaft auf das Behandlungsziel Heilung.

Wegen neuer massiver Schmerzen kam Herr K. schliesslich auf die Palliativstation eines grösseren Spitals. Hier fielen vor allem die ausgeprägte Müdigkeit und Appetitlosigkeit auf. Die Schmerzen konnten relativ rasch mit Medikamenten gebessert werden. Es zeigten sich nun trotz der Chemotherapie in den letzten Wochen, dass sich immer mehr Absiedlungen in den Knochen, vor allem in den Rippen und in der Wirbelsäule gebildet hatten. Auf die Frage nach seinen Zielen, gab Herr K. zunächst die Heilung an. Nach kurzem Zögern und dem Eingeständnis, dass dies ja wohl nicht möglich sei, wollte er möglichst viel Zeit zu Hause verbringen – mit seiner Frau, der Aussicht auf die Berge und seiner Musik. Auf keinen Fall wollte er seiner Frau zur Last fallen.

Gemeinsam mit der Ehefrau wurde ein Plan entworfen: Welche Massnahmen können zu Hause ergriffen werden, wenn die Schmerzen oder die Atemnot zunehmen? Wer kann aus dem Familien- und Freundeskreis zuhause mithelfen? Welche wichtigen Dinge müssen noch geregelt werden? Wo bekommt die Ehefrau konkrete Unterstützung? Müssen zu Hause bauliche Anpassungen erfolgen? An diesem Punkt nahm Herr K. sein Leben wieder selbst in die Hand. Noch im Spital plante er die innenarchitektonischen Änderungen für seinen Aufenthaltsort im 1. Stock seines Hauses.

Die Schwerpunkte begannen sich zu verschieben: von der medizinischen Planung der Therapien hin zu einer aktiven Gestaltung seiner verbleibenden Lebenszeit. Entscheidend waren seine eigenen Ziele unter Berücksichtigung seiner Grenzen wie der körperlichen Kraft.

Er ging mit einem klar definierten Unterstützungsnetz für sich und seine Frau nach Hause. Zur Unterstützung wurden alte Freunde als Helfer angefragt. Zuhause richtete er sich in seinem Aussichtszimmer ein, arrangierte sich zunehmend und gezwungenermassen mit seiner Kraftlosigkeit. Dort blieb er bis zu seinem Tod vier Wochen später.

Später berichtete die Ehefrau, dass diese Zeit zu Hause zwar hart und traurig war, aber geprägt von einem grossen Sicherheitsgefühl durch das private Netz und das «Palliativnetz». Besonders schätzte sie die Telefonierbarkeit rund um die Uhr und die Möglichkeit, auch Sorgen «abladen» zu können.

3. Methodisches Vorgehen zur Erhebung der Lücken

Erhebung des Handlungsbedarfs

Das BAG erteilte im Dezember 2008 für die Erhebung des Handlungsbedarfs im Bereich der Palliative Care in der Schweiz ein externes Mandat. Das beauftragte Forschungs- und Beratungsbüro führte die Untersuchung mit den Expert/-innen des Nationalen Fördergremiums im Zeitraum Januar bis Juli 2009 durch. Explorative Interviews mit ausgewählten Expert/-innen und Literaturhinweise dienten einer ersten Einschätzung bezüglich des Handlungsbedarfs. An einzelnen Workshops zu den Themen der Finanzierung/Versorgung, Information, Bildung und Forschung wurden diese Erkenntnisse durch alle Expert/-innen ergänzt. Bei der anschliessenden schriftlichen Befragung bewerteten sie die geäusserten Vorschläge zum Handlungsbedarf und möglichen Lösungsansätze. An einem abschliessenden Workshop wurde ein Konsens zum Handlungsbedarf und zu möglichen Massnahmen unter den Expert/-innen erarbeitet, worauf ein Schlussbericht durch das Forschungs- und Beratungsbüro verfasst wurde. Dieser Schlussbericht stellt eine der Grundlagen für die Nationale Strategie Palliative Care dar.

Erarbeitung von Massnahmen zur Förderung von Palliative Care

Der Dialog Nationale Gesundheitspolitik (NGP) erteilte den Expertinnen und Experten des Nationalen Fördergremiums im Dezember 2008 den Auftrag, für die Bereiche «Finanzierung/Versorgung», «Information», «Bildung und Forschung» bis im Juni 2009 Fördermassnahmen auszuarbeiten. Die Arbeitsgruppen zu den vier Themen wurden durch Ko-Leitungen geführt. Bei der Finanzierung/Versorgung wurde die Ko-Leitungen durch die GDK und das BAG gestellt. In der Information übernahmen die GDK und die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung «palliative ch» die Leitung. Bei der Aus-, Weiter- und Fortbildung leiteten das Bundesamt für Berufsbildung und Technologie (BBT) und das BAG die Arbeitsgruppe. Für die Forschung sicherten palliative ch und das BAG die Ko-Leitung. Alle Arbeitsgruppen verfassten einen Kurzbericht mit Vorschlägen zu Zielen und Massnahmen. Diese Kurzberichte sind ebenfalls eine der Grundlagen der Nationalen Strategie.

Die operative Führung des Gesamtprojekts war beim Bundesamt für Gesundheit angesiedelt.

4. Glossar

Assistierter Suizid⁸⁴

	Definition	Rechtsgrundlage
Assistierter Suizid (Beihilfe zum Selbstmord)	Bereitstellen oder Verschreiben eines tödlichen Medikaments, das einer Person die Selbsttötung ermöglicht.	Nur wer «aus selbstsüchtigen Beweggründen» jemandem beim Selbstmord Hilfe leistet (z.B. durch Beschaffung einer tödlichen Substanz), wird nach Art. 115 StGB mit einer Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder Geldstrafe bestraft. Die – gesetzlich nicht bindenden – Richtlinien der SAMW erlauben die ärztliche Beteiligung an der Beihilfe zum Suizid nur bei Patienten am Lebensende.
Weitere Formen der Sterbehilfe	<p>Direkte aktive Sterbehilfe Gezielte Tötung zur Verkürzung der Leiden eines anderen Menschen. Der Arzt oder ein Dritter verabreicht dem Patienten absichtlich eine Spritze, die direkt zum Tod führt.</p> <p>Indirekte aktive Sterbehilfe Zur Linderung von Leiden werden Mittel (z.B. Morphin) eingesetzt, die als Nebenwirkung die Lebensdauer herabsetzen können. Der möglicherweise früher eintretende Tod wird in Kauf genommen.</p> <p>Passive Sterbehilfe Verzicht auf die Aufnahme oder Abbruch von lebenserhaltenden Massnahmen. (Beispiel: Ein Sauerstoffgerät wird abgestellt.)</p>	<p>Diese Form der Sterbehilfe ist heute nach Artikel 111 (vorsätzliche Tötung), Artikel 114 (Tötung auf Verlangen) oder Artikel 113 (Totschlag) StGB strafbar.</p> <p>Diese Art der Sterbehilfe ist im StGB nicht ausdrücklich geregelt, gilt aber als grundsätzlich erlaubt. Die Richtlinien der SAMW betrachten diese Form der Sterbehilfe als zulässig.</p> <p>Diese Form der Sterbehilfe ist ebenfalls gesetzlich nicht ausdrücklich geregelt, wird aber als erlaubt angesehen. Eine entsprechende Definition ist in den SAMW-Richtlinien enthalten.</p>

⁸⁴ www.ejpd.admin.ch/ejpd/de/home/themen/gesellschaft/ref_gesetzgebung/ref_sterbehilfe/ref_formen_der_sterbehilfe.html

Chronische Krankheit

Chronische Krankheiten sind sich langsam entwickelnde und lang andauernde Erkrankungen, wie z.B. Herzkreislauferkrankung, 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 geringer Lebenserwartung einhergeht. Oftmals bestehen mehrere Krankheiten (Multimorbidität). 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

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.

Fördergremium Palliative Care

Der Dialog «Nationale Gesundheitspolitik Schweiz» hat an seiner Sitzung vom 23. Oktober 2008 ein Nationales Fördergremium «Palliative Care» eingesetzt. Dieses Fördergremium verfolgt das Ziel, «Palliative Care» besser im schweizerischen Gesundheitswesen zu verankern. Das rund 80 Expertinnen und Experten umfassende Gremium hat von Januar bis Juni 2009 Lösungsvorschläge zu den vier Bereichen «Finanzierung» und «Versorgung», «Sensibilisierung», «Aus-, Weiter- und Fortbildung» sowie «Forschung» erarbeitet.

Krankheitsphasen

Bezüglich der Dauer verschiedener Krankheitsphasen gibt es keine gültigen Definitionen. In der Fachwelt versteht man darunter vorwiegend folgende Zeiträume:

- Kurze Krankheit bis 12 Wochen
- Mittlere Krankheitsdauer 3 bis 24 Monate
- Lange Krankheitsphase ab 2 Jahren

Kurative Medizin, Kuration

Die kurative Medizin wendet Methoden an, die Krankheitszustände beenden oder deren Fortschreiten verhindern sollen. Nicht immer ist eine Heilung im Sinne einer vollständigen Wiederherstellung möglich. Kuration ist eine der drei Säulen der Medizin – neben der vorbeugenden (präventiven) und der wiederherstellend-eingliedernden (rehabilitativen) Medizin.

Letzte Lebensphase

Palliative Care ist grundsätzlich in jeder Phase der unheilbaren Erkrankung möglich. Das BAG definiert «letzte Lebensphase» als einen Zeitraum von bis zu zwei Jahren vor dem Tod.

Multimorbidität, multimorbid

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).

Palliative Care: Definitionen

WHO Die WHO definiert Palliative Care als ein «... approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual».⁸⁵

⁸⁵ WHO Europe (2004): Palliative Care. The solid facts.

11. Anhang

SAMW In der medizinisch-ethischen Richtlinie zu Palliative Care wird darunter eine umfassende Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten verstanden. Ihr Ziel ist es, den Patienten eine möglichst gute Lebensqualität bis zum Tod zu ermöglichen. Dabei soll Leiden optimal gelindert und entsprechend den Wünschen des Patienten, auch soziale, seelisch-geistige und religiös-spirituelle Aspekte berücksichtigt werden. Die Definition der SAMW sieht die Unterstützung und Begleitung von Angehörigen nicht als Kernaufgabe der Palliative Care an.

palliative ch Die palliative Medizin, Pflege und Begleitung (Palliative Care) strebt mit einem umfassenden Ansatz eine möglichst hohe Lebensqualität für den Patienten während des gesamten Verlaufes jeder unheilbaren, fortschreitenden Krankheit an. Ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der Sterben und Tod absehbar sind. Sie will dem Patienten durch eine optimale Symptomlinderung und Unterstützung im sozialen, seelischen und religiös-spirituellen Bereich das Leben erleichtern und ihn begleiten bis zu seinem Lebensende. Palliative Care hat nicht in erster Linie das Bekämpfen der Krankheit zum Ziel, sondern das bestmögliche Leben mit ihr. Dabei bezieht sie auf Wunsch auch die Angehörigen ein, unterstützt und begleitet sie.

palliative ch

Die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung zählt über 1800 Mitglieder. Sie hat zum Ziel, die Verbreitung von Palliative Care auf gesamtschweizerischer Ebene zu fördern. So sind etwa Qualitätsstandards und Ausbildungsempfehlungen erarbeitet worden. Unterstützt wird die Bildung regionaler Sektionen, damit Palliative Care den spezifischen Bedürfnissen der Kantone und Regionen angepasst werden kann.

Impressum

© Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)
Herausgeber: BAG und GDK
Publikationszeitpunkt: Oktober 2009

Autorinnen: Judith Binder und Lea von Wartburg
Mitarbeit von: Regula Rička, Ursula Reinhard, Annette Grünig und Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung palliative.ch
Lektorat: Wolfgang Wettstein

Weitere Informationen:
Bundesamt für Gesundheit (BAG)
Direktionsbereich Gesundheitspolitik
Abteilung Multisektorale Projekte
Postfach
CH-3003 Bern
Verantwortlich: Judith Binder, Tel. +41 31 325 52 53, judith.binder@bag.admin.ch

Diese Publikation steht als PDF in deutscher, französischer und italienischer Sprache unter www.bag.admin.ch/palliativecare zur Verfügung

Layout: Silversign, visuelle Kommunikation, Bern
Fotos: Titelbild von Alan Meier © palliative care NETZWERK ZH/SH
Inhalt von Fotolia

BAG-Publikationsnummer: GP 12.09 1200 d 800 f 400 i 30EXT0912

Bezugsquelle:
BBL, Verkauf Bundespublikationen, 3003 Bern
www.bundespublikationen.admin.ch
BBL-Artikelnummer: 316.715.d

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier